

RAPPORT DE RECHERCHE

Pour des milieux plus inclusifs : Étude des représentations à l'égard des personnes âgées ayant des incapacités dans les associations et les organismes communautaires d'ainés

Projet financé par le Fonds de recherche du Québec – Société et culture

Émilie Raymond
Mélanie Lantagne Lopez

2015-2018

TABLE DES MATIÈRES

1.	Contexte et problématique	1
1.1	Introduction.....	1
1.2	La participation sociale des aînés : qu'en est-il des personnes ayant des incapacités?.....	1
1.3	État des connaissances	4
2.	Objectifs et cadre théorique	8
3.	Méthodologie	10
3.1	Collecte de données qualitatives.....	10
3.2	Collecte de données quantitatives.....	11
3.3	Analyse et interprétation des résultats	13
3.4	Considérations éthiques	15
4.	Résultats.....	17
4.1	Groupes de discussion.....	17
4.1.1	Présentation sociodémographique des participants	17
4.1.2	Comment est perçue la participation sociale d'aînés ayant des incapacités dans les associations et organisations d'aînés?	18
4.2	Questionnaires.....	29
4.2.1	Présentation sociodémographique des répondants.....	30
4.2.2	Résultats par « type » de participation.....	31
1)	Participation de personnes ayant une incapacité cognitive.....	31
2)	Participation d'aînés ayant une incapacité physique	34
3)	Facteurs personnels et attitudes du groupe facilitant la participation d'une personne développant une incapacité physique	38
4)	Obstacles organisationnels et attitudes du groupe nuisant à la participation	39
5)	Obstacles à la participation dans un conseil d'administration d'une personne ayant une incapacité cognitive	41
6)	Obstacles à la participation d'une personne vieillissante ayant une incapacité physique	43
7)	Facilitateurs à la participation d'aînés ayant une incapacité physique liée à une maladie dégénérative	45
5.	Discussion.....	47
5.1	Fonctions des représentations	47

5.1.1	Savoir : comment la participation sociale des PAAI est-elle perçue?	48
5.1.2	Identitaires : L'incapacité fait-elle partie/peut-elle faire partie de l'identité des aînés?.....	48
5.2.3	Orientation : Quels facteurs mènent à l'adoption de comportements et pratiques favorables à l'inclusion?.....	49
5.2.4	Justificatrices : Quels facteurs font que l'inclusion des PAAI peut être difficile dans une organisation? Quels facteurs justifient les difficultés sur le plan de l'inclusion?.....	50
5.2.5	Paradoxes et leviers d'intervention.....	51
5.3	Piste d'actions pour réaliser l'inclusion d'aînés ayant des incapacités dans les organismes et associations pour aînés.....	52
5.3.1	Aspects techniques.....	52
5.3.2	Déconstruction de représentations sociales portant sur la participation sociale des PAAI et renforcement d'attitudes inclusives.....	53
6.	Conclusion	55
	Bibliographie.....	56
	Annexe 1	61
	Annexe 2	64

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Répartition des participants aux groupes de discussion en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques (n : 40)	17
Tableau 2 : Répartition des participants aux groupes de discussion en fonction du groupe auquel ils ont participé (n : 40)	18
Tableau 3: Principales représentations sociales portant sur la participation des PAAI....	29
Tableau 4: Répartition des répondants au sondage en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques (n : 85).....	30
Tableau 5 : Répartition des répondants à la version A, selon leur niveau d'accord avec les affirmations portant sur la participation d'un aîné ayant une démence de type Alzheimer, % (n : 39)	32
Tableau 6 : Répartition des répondants à la version B, selon leur niveau d'accord avec les affirmations portant sur la participation d'un aîné ayant des pertes cognitives passagères, % (n : 46)	33
Tableau 7 : Répartition en pourcentage des répondants à la version A, selon leur niveau d'accord avec les affirmations portant sur la participation d'un aîné ayant une incapacité physique, % (n : 43).....	35
Tableau 8 : Répartition en pourcentage des répondants à la version B, selon leur niveau d'accord avec les affirmations portant sur la participation d'un aîné ayant une incapacité physique passagère, % (n : 43)	36
Tableau 9 : Caractérisation des éléments facilitant la participation d'une personne développant une incapacité physique, % (n : 86)	38
Tableau 10 : Caractérisation des principaux obstacles à la participation d'une personne vieillissante ayant une incapacité physique dans un centre communautaire, % (n : 86) ..	40
Tableau 11 : Caractérisation des principaux obstacles à la participation d'une personne ayant une incapacité cognitive, % (n : 86).....	41
Tableau 12 : Caractérisation des énoncés qui expliquent le mieux le fait que l'organisme refuse la participation d'une personne ayant une incapacité physique, % (n : 86).....	44
Tableau 13 : Caractérisation des éléments facilitant la participation d'une personne aînée ayant une incapacité physique liée à une maladie dégénérative dans un centre de loisirs, % (n : 86)	45

1. CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE

1.1 Introduction

À l'heure où le contexte démographique de vieillissement et d'allongement de l'espérance de vie implique un accroissement du nombre d'individus vieillissant avec des incapacités (Fournier, Godbout et Cazale, 2013), il est pressant de se pencher sur les manières d'encourager au mieux la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités¹ (PAAI), notamment par le biais d'espaces de participation plus accueillants pour ce groupe. C'est pourquoi la présente étude a documenté les représentations sociales du handicap au sein d'associations et d'organismes communautaires rejoignant des aînés. Formées d'opinions socialement construites relativement à un objet donné, permettant de comprendre l'environnement et de se l'approprier en fonction d'éléments symboliques associés à un groupe d'appartenance (Roussiau et Bonardi, 2001), les représentations sociales, dans ce cas-ci du handicap, apparaissent susceptibles de soutenir ou encore de freiner la participation sociale des PAAI. Dans cette étude, la participation sociale des individus est entendue comme la pleine réalisation de leurs habitudes de vie, particulièrement sur le plan de l'exercice de leurs rôles sociaux quant aux relations interpersonnelles, à la vie associative et aux loisirs (Fougeyrollas, 2010). Ce rapport expose les résultats de cette recherche, montrant d'une part la nature des représentations sociales du handicap au sein d'associations et d'organismes communautaires d'aînés, et d'autre part des facilitateurs et des obstacles au développement de pratiques plus inclusives à l'égard des personnes âgées ayant des incapacités.

1.2 La participation sociale des aînés : qu'en est-il des personnes ayant des incapacités?

Reconnaissant les enjeux liés au contexte du vieillissement rapide de la population

¹¹ L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement (EQLAV) définit l'incapacité comme « une limitation d'activités qui découle d'un état, d'une condition ou d'un problème de santé physique ou mentale de longue durée. [...] Plus précisément, chez les adultes, le concept d'incapacité renvoie à la réduction (partielle ou totale) de la capacité de réaliser certaines fonctions ou tâches de la vie quotidienne, comme entendre, voir, parler, marcher ou manier des objets. Il inclut aussi des limitations sur le plan des fonctions cognitives (comme les difficultés de mémoire, les troubles d'apprentissage, la déficience intellectuelle ou les troubles envahissants de développement) ainsi que des limitations d'activités à la maison, à l'école ou au travail ou encore dans les déplacements, les sports ou les loisirs, en raison d'un état ou d'un problème de santé physique de longue durée, d'une part, ou en raison d'un trouble émotif, psychologique ou psychiatrique de longue durée, d'autre part. Un adulte n'est pas considéré comme ayant une incapacité si l'utilisation d'une aide technique lui permet de surmonter sa déficience » (Fournier, Godbout et Cazale, 2013 : 34).

québécoise, la Politique nationale de la recherche et de l'innovation 2014-2019 (Gouvernement du Québec, 2014) a défini comme axe prioritaire de recherche les changements démographiques. Cette préoccupation fait écho aux efforts déployés, depuis le début des années 2000, par le gouvernement du Québec pour soutenir le vieillissement actif et en santé des aînés. De la publication d'un premier rapport intitulé *Une pleine participation des aînés au développement du Québec : Afin de construire un Québec pour tous les âges* (2005), en passant par l'adoption de la politique et du plan d'action *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté*, au Québec (Gouvernement du Québec, 2012), jusqu'au plan d'action *Un Québec pour tous les âges 2018-2023* (Gouvernement du Québec, 2018), de nombreux programmes et mesures ont été mis en place dans le cadre de l'adaptation de la province au vieillissement de sa population. Le concept de participation est central dans les actions entreprises. Par exemple, la première orientation stratégique de la politique-cadre de 2012 et du plan d'action de 2018-2023 consiste à favoriser la participation des aînés dans leur communauté.

La primauté du thème participatif en lien avec le vieillissement est également reconnue à l'échelle internationale. Ainsi, l'idée de participation sociale apparaît dans les écrits gérontologiques dès les années 1990, sous les traits d'un élément-clé des modèles de vieillissement productif, réussi et actif (Morrow-Howell, Hinterlong et Sherraden, 2001; Rowe et Kahn, 1998; Walker, 2002). Parallèlement à ces propositions scientifiques, à partir de la Deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement (Madrid, 2002), il est possible de remarquer un déplacement majeur de la représentation des aînés dans les politiques publiques. D'une représentation passive dans les politiques publiques (les aînés sont vulnérables et dépendants des soins qui leur sont offerts) (Organisation des Nations Unies, 1982), les personnes âgées sont par la suite vues comme une population active, c'est-à-dire qu'on passe à l'angle de l'activité (les aînés améliorent leur santé et encouragent le développement social par le biais de la participation) (Organisation des Nations Unies, 2002). D'ailleurs, les bénéfices de la participation sociale pour le sentiment de bien-être et la condition physique et mentale des aînés ont été étayés par de nombreuses études (Corbett, Rejeski, Tudor-Locke, Glynn, Kritchevsky, McDermott, . . . Manini, 2017; Douglas, Georgiou et Westbrook, 2017; Zedlewski et Butrica, 2007).

Si la transformation de la rhétorique entourant les personnes âgées peut sembler

positive, il s'avère qu'elle génère des injonctions en ce qui concerne la participation attendue aux activités (Grenier, 2012; Katz, 2005). Toutefois, tous les groupes d'aînés n'ont pas nécessairement accès aux mêmes possibilités de participation sociale (Raymond et Grenier, 2013; Raymond et Lacroix, 2016), ou encore la capacité ou le désir de fournir le niveau espéré de participation (Raymond, Grenier et Hanley, 2014; Raymond, 2019). C'est le cas des personnes âgées ayant des incapacités (PAAI), dont les réalités et besoins en matière de participation sociale sont peu connus et reconnus (Bickenbach et al., 2012; Campbell et Putnam, 2017; Grenier, Griffin et McGrath, 2016). Ainsi, à quelques exceptions près (Campbell et Putnam, 2017; Gasior et Zaidi, 2010; Jeppsson Grassman et Whitaker, 2013; Jönson et Taghizadeh Larsson, 2009; National council on ageing and older people et National disability authority, 2006), les discours et les pratiques se situant à l'intersection de la participation sociale, du vieillissement et des incapacités à long terme sont peu traités dans les écrits scientifiques, bien que la notion de participation soit parmi les principales préoccupations tant de la gérontologie que des études sur les handicaps. En conséquence, il existe peu d'informations sur ce qui peut faciliter ou freiner les possibilités, les choix et les problèmes des aînés vieillissant avec des incapacités en matière de participation sociale (Jeppsson Grassman, Holme, Taghizadeh Larsson et Whitaker, 2012; Kennedy, 2000; Minkler et Fadem, 2002; Priestley, 2003; Putnam, 2002).

Comme la prochaine section le démontrera, ce groupe vit pourtant des difficultés sur le plan de l'accès inclusif aux espaces de participation sociale (Raymond, 2019). Or, l'Organisation des Nations Unies (ONU), dans sa *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*, stipule que les États sont responsables de rendre accessibles « les services et équipements sociaux » afin de permettre, aux personnes ayant des incapacités, la pleine jouissance de leur droit de vivre en société (2006, article 19). Afin de considérer l'accessibilité à la fois de l'environnement physique et social, il est utile de se baser sur une définition holistique de l'accès. Pour Fougeyrollas, ce concept est composé de six dimensions : la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité, l'abordabilité, l'utilisabilité et l'adaptabilité (2015). La notion d'acceptabilité fait référence à la dimension psychosociale de l'accès et permet de considérer les valeurs, les croyances et les connaissances des personnes comme étant des facilitateurs ou des obstacles à l'accès aux espaces de participation sociale. L'étude porte précisément sur ces aspects en documentant

les représentations sociales des personnes impliquées dans les associations et organisations d'aînés à l'égard de la participation de personnes âgées qui ont des incapacités.

À l'heure où les statistiques récentes démontrent que la prévalence des taux d'incapacité modérée ou grave s'accroît nettement à mesure que l'on vieillit (Fournier, Dubé, Cazale, Godbout et Murphy, 2013), ce qui implique, compte tenu du vieillissement démographique, l'accroissement du nombre absolu de PAAI, il devient urgent de se pencher sur les manières d'encourager au mieux la participation sociale de ces dernières. L'angle choisi pour cette étude interpelle la responsabilité non seulement des décideurs et des concepteurs en matière de politiques sociales, mais aussi des organismes de loisirs, de bénévolat et de défense des droits par rapport à l'accueil réservé aux PAAI.

1.3 État des connaissances

Comment les aînés ayant des incapacités sont-ils perçus et intégrés dans les associations et les organismes communautaires de personnes âgées? Leur présence est-elle considérée comme ayant une influence sur le fonctionnement des activités, les relations entre les membres, ou encore l'image projetée par l'organisation? Quels sont les facilitateurs et les obstacles représentationnels de leur « réelle » inclusion dans ces milieux de participation sociale, laquelle permet aux personnes concernées de se sentir valorisées et de voir leurs différences et leur dignité respectées (Cappo, 2003)? Voilà les questions centrales autour desquelles s'articule le présent projet de recherche et auxquelles, pour l'heure, les écrits scientifiques ne peuvent répondre de manière satisfaisante.

En effet, une recension des écrits portant sur la participation des aînés ayant des incapacités dans les associations et les organismes communautaires rejoignant des aînés a seulement dénombré quelques articles portant sur ce thème (Lacroix et Raymond, 2014; Lantagne Lopez et Raymond, 2017). Les quelques études existantes, réalisées depuis le début des années 2000, montrent que les PAAI éprouvent des difficultés d'accès d'ordre environnemental et symbolique lorsqu'elles souhaitent s'impliquer dans des associations et organismes communautaires hors du réseau consacré au handicap (Gasior et Zaidi, 2010; Jeppsson et Whitaker, 2013; Jönson et Taghizadeh Larsson, 2009). Par ailleurs, la majeure partie des écrits recensés examinent les enjeux participatifs sous l'angle de déficiences spécifiques, comme la déficience visuelle (Cimarolli et al., 2017; Laliberté Rudman, Gold,

McGrath, Zuvela, Spafford et Renwick, 2016), la surdit  et la malentendance (Kurkov, 2016) et la d ficiency intellectuelle (Van Schijndel-Speet, Evenhuis, van Wijck, van Empelen et Echteld, 2014). Par exemple, une  tude s'int ressant   la participation sociale d'a n s ayant des incapacit s visuelles fait ressortir que, pour certaines personnes, les valeurs personnelles ont un important r le   jouer dans leur participation sociale. Le fait de prioriser la participation sociale et de la percevoir comme une activit  ayant de la valeur aurait une incidence positive sur elle. Pour d'autres, l'importance accord e   leur ind pendance aurait un effet n gatif sur leur participation. En effet, par peur de para tre d pendants, ils pr f rent ne pas demander de soutien   leurs proches afin de prendre part   diff rentes activit s (Lalibert  Rudman et al., 2016). Quant aux  tudes portant sur les facilitateurs   l'activit  physique pour les a n s ayant une d ficiency intellectuelle ou une incapacit  auditive et ses obstacles, elles d montrent que le fait de se pr occuper de sa sant  peut  tre une condition favorisant ce type de participation (Van Schijndel-Speet et al., 2014; Kurkov, 2016).

D'autres  tudes tentent d'analyser comment des d ficiences cognitives, sensorielles ou physiques affectent la participation individuelle des personnes et comment des interventions individualis es r alis es par des sp cialistes de la r adaptation peuvent faciliter la participation des personnes a n es concern es (Anaby et al., 2009; Tang, 2009). Rares sont les travaux empiriques adoptant une posture trans-incapacit s et portant sur la mani re dont les a n s ayant des incapacit s sont accueillis et int gr s – ou non – aux milieux de participation « g n ralistes » (Lacroix et Raymond, 2014; Lantagne Lopez et Raymond, 2017).

Dans les quelques articles recens s sur le sujet, des auteurs mentionnent l'importance de cibler   la fois les besoins individuels des a n s ayant des incapacit s, et les pr jug s et st r otypes les entourant dans les associations et organismes communautaires de personnes  g es (Balandin, Dew et Ballin, 2006), rejoignant par l  une vision interactionnelle du handicap conjuguant facteurs personnels et environnementaux (Fougeyrollas, 2010). Sur le plan des besoins des a n s ayant des incapacit s, la question de l'accompagnement semble incontournable (Kurkov, 2016), bien que les formes de cet accompagnement soient l'objet de d bats : doit-il ou non provenir des services sp cialis s en r adaptation (Bigby et Balandin, 2005)? Une  tude s'int ressant   la participation   des

activités physiques de personnes âgées sourdes ou ayant une incapacité auditive évoque qu'un accompagnement personnalisé peut être un facilitateur des plus efficaces pour cette participation (Kurková, 2016). Cet accompagnement peut se traduire par le fait d'adapter le fonctionnement d'une activité de groupe en la rendant accessible à une personne, ou encore en prévoyant un accompagnement individualisé.

Sur le plan de l'environnement social, l'attitude des autres participants peut avoir une influence sur la participation des personnes ayant des incapacités (Barclay, McDonald, Lentin et Bourke-Taylor, 2016). Par exemple, lorsque ces personnes vivent des expériences où elles se sont senties incomprises, traitées avec indifférence ou mépris, cela peut les pousser à cesser leur participation (Barclay et al., 2016). Pour d'autres, c'est la peur d'être humiliés, mal compris, traités différemment à cause de leurs incapacités, qui affecte leur participation (Laliberté, Rudman et al., 2016). Certains stéréotypes, comme le fait d'amalgamer incapacités physiques et déficience intellectuelle, peuvent également agir comme une barrière à la participation (Raymond, Grenier et Hanley, 2014). Le fait de sentir que des malaises sont provoqués chez les autres participants est également ressorti comme une barrière sociale à la participation de personne ayant des incapacités (Balbale, Lones, Hill et LaVela, 2017). Plus encore, sur le plan des représentations à l'égard des aînés ayant des incapacités, il s'avère que la majorité des personnes « sans incapacités » manquent de connaissances sur les situations de handicap, ce qui les amène notamment à croire qu'activité et incapacités sont incompatibles (Ingvaldsen et Balandin, 2011; Lund et Engelsrud, 2008).

Nos travaux récents montrent d'ailleurs que la manière dont la participation sociale est articulée dans les politiques québécoises du vieillissement peut nuire à l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les espaces participatifs, notamment parce que ces politiques ont tendance à opposer activité et perte d'autonomie, générant ainsi une impasse à la participation (Raymond et Grenier, 2012, 2013, 2016). Les discours portant sur le vieillissement actif et réussi qui prévalent dans la société disqualifient le handicap en nourrissant un « désir compulsif de jeunesse² » (Gibbons, 2016; Grenier, 2016). En effet,

² Cette expression a été utilisé pour traduire le concept « compulsory youthfulness » utilisé par Gibbons (2016).

ce concept fait référence à l'obsession de la jeunesse et de la santé qui est véhiculée et valorisée par la société, laquelle est perceptible dans le concept du vieillissement réussi, qui fait référence au fait de vieillir en santé et sans incapacités. Ainsi, la norme de la jeunesse obligatoire suggère que les personnes âgées ayant des incapacités auraient échoué leur vieillissement et qu'elles sont les principales responsables de leur situation (Gibbons, 2016).

D'ailleurs, dans une large proportion des recherches portant sur la participation sociale des aînés ayant des incapacités, les individus sont considérés comme responsables de leur participation, laquelle dépend alors de leurs capacités et de leur volonté (Lacroix et Raymond, 2014). Ces résultats sont congruents avec des analyses exposant que les aînés ayant des incapacités sont mis à l'écart des théories s'intéressant à la modélisation d'un vieillissement individuel « normal » ou « réussi » (Gibbons, 2016, Grenier, 2016; Kennedy et Minkler, 1998; Minkler et Fadem, 2002; Portacolone, 2013; Putnam, 2002; Rubinstein et de Medeiros, 2015). Nous avons aussi montré que les aînés ayant des incapacités physiques éprouvent des difficultés d'accès d'ordre environnemental et symbolique lorsqu'ils souhaitent s'impliquer dans des associations et organismes communautaires hors du réseau des groupes de personnes handicapées (Raymond et Lantagne Lopez, 2019; Raymond et al., 2014; Raymond, Sévigny et Tourigny, 2012). Pourtant, moyennant des accommodements et un accompagnement appropriés, ces personnes pourraient, elles aussi, participer à la vie collective (Bickenbach et al., 2012). En somme, force est de constater que l'approche du vieillissement actif peut être difficilement conciliable avec les déficiences ou les limitations physiques, et que la stigmatisation entourant le handicap devient de plus en plus invasive pour les personnes âgées ayant des incapacités (Conway, 2016). L'étude de l'inclusion des aînés ayant des incapacités dans les associations et organismes communautaires d'aînés présente donc un haut niveau de pertinence sociale et scientifique considérant que le nombre d'aînés concernés est grandissant et qu'il s'agit d'un thème négligé par la recherche.

2. OBJECTIFS ET CADRE THÉORIQUE

Trois objectifs principaux sont visés par le projet de recherche :

- 1) Documenter les représentations sociales existant dans les associations et les organismes communautaires de personnes âgées à l'égard de la participation d'aînés ayant des incapacités;
- 2) Identifier les facilitateurs et les obstacles représentationnels au développement de pratiques plus inclusives à l'égard de ces personnes;
- 3) Modéliser les conditions de l'inclusion des aînés ayant des incapacités dans les associations et les organismes communautaires d'aînés.

Sur le plan épistémologique, l'étude adopte une posture pragmatique en ce qu'elle dirige son regard vers les résultats recherchés (Creswell, 2007; Padgett, 2008), c'est-à-dire des savoirs capables de répondre aux questions posées et de trouver des solutions aux problèmes identifiés. Sur le plan théorique, la recherche utilise, en congruence avec notre option épistémologique, le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH), lequel permet d'évaluer la participation sociale d'une personne en fonction de la réalisation de ses habitudes de vie (Fougeyrollas, 1986, 2010). Cette évaluation est représentée sur un continuum : si la personne peut réaliser pleinement ses habitudes de vie, elle est en situation de participation sociale, alors que la présence d'obstacles à la réalisation des habitudes de vie génère une situation de handicap. Les habitudes de vie comprennent les activités courantes et les rôles sociaux choisis et valorisés par la personne, en lien avec son contexte socioculturel. Le modèle montre que le niveau de réalisation des habitudes de vie d'une personne ou d'une population sera déterminé par le résultat de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux présents dans le milieu de vie à un moment donné (Fougeyrollas, 2010).

L'utilisation du MDH-PPH a deux apports majeurs pour notre étude. D'abord, il situe les relations interpersonnelles, la vie associative et les loisirs comme des rôles sociaux centraux pour les individus, et non pas seulement comme des activités périphériques ou occasionnelles. Ce faisant, le modèle accompagne l'étude des facteurs personnels et environnementaux influençant la vie communautaire. Ensuite, le MDH-PPH considère les représentations sociales comme des facteurs environnementaux connectant les dimensions personnelle (environnement micro-social), communautaire (environnement méso-social)

et sociétale (environnement macro-social). Le modèle montre que les représentations sociales sont structurantes pour les possibilités de participation sociale d'une personne dans un milieu donné. Il apparaît, de ce fait, utile d'étudier ces représentations pour mieux comprendre de potentielles dynamiques d'inclusion et d'exclusion.

Une représentation sociale est « une organisation d'opinions socialement construites relativement à un objet donné, résultant d'un ensemble de communications sociales, permettant de maîtriser l'environnement et de se l'approprier en fonction d'éléments symboliques proposés à son ou ses groupes d'appartenance » (Roussiau et Bonardi, 2001 : 19). Nous nous intéresserons particulièrement aux quatre fonctions principales des représentations sociales, soit les fonctions 1) de savoir, 2) de référent identitaire, 3) d'orientation et 4) de justification (Abric, 2011). Premièrement, les représentations sociales aident un individu ou un groupe à appréhender la complexité du monde en fournissant un cadre pour organiser et intégrer les nouvelles connaissances acquises. Deuxièmement, elles permettent aux groupes de définir, de valoriser et de protéger leur communauté d'appartenance par le biais du jeu des comparaisons sociales. Troisièmement, les représentations sociales guident les comportements et les pratiques en précédant et en modulant les interactions sociales. Quatrièmement, elles fournissent des interprétations pouvant être évoquées pour justifier a posteriori des décisions ou des actes. Concrètement, nous verrons en quoi les représentations sociales à l'égard de l'inclusion sociale de personnes ayant des incapacités permettent de générer savoirs, identités, orientations et justifications dans les associations et les organismes communautaires d'aînés. Ce faisant, nous pourrions identifier et situer les facilitateurs et les obstacles représentationnels à cette inclusion. Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) des personnes ayant des incapacités (Fougeyrollas, 2010). Un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) (Fougeyrollas, 2010).

3. MÉTHODOLOGIE

Une approche mixte combinant méthodes qualitatives et quantitatives a été mise en œuvre dans le cadre de ce projet. Un devis séquentiel exploratoire a été élaboré et réalisé (Creswell et Plano Clark, 2011). La première phase a permis, par le biais de groupes de discussion, d'explorer qualitativement le sujet à l'étude. La deuxième phase s'est appuyée sur ces résultats afin de mener une enquête par questionnaire de nature quantitative. Cette approche mixte a permis de construire un portrait riche et utile des facilitateurs et des obstacles représentationnels à l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les associations et les organismes communautaires de personnes âgées.

3.1 Collecte de données qualitatives

Afin de recueillir les données de la première phase de cette recherche, cinq groupes de discussion (Krueger et Casey, 2000; Stewart, Shamdasani et Rook, 2007) ont été réalisés auprès d'acteurs significatifs d'associations et d'organismes communautaires d'aînés situés dans l'une ou l'autre des quatre régions administratives ciblées, soit le Bas-St-Laurent, la Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches et Montréal. Ces groupes ont rassemblé 38 personnes, provenant de 30 organisations différentes. La notion « d'acteurs significatifs » désigne des personnes salariées, des administrateurs, des membres ou des bénévoles. La notion « d'associations et d'organismes communautaires d'aînés » désigne des organismes à but non lucratif offrant aux aînés des occasions de réaliser leurs habitudes de vie, particulièrement sur le plan de l'exercice de leurs rôles sociaux quant aux relations interpersonnelles, à la vie associative et aux loisirs (Fougeyrollas, 2010). Aux fins de la présente étude, ces milieux ont été divisés en trois grandes catégories thématiques : loisirs, bénévolat et défense de droits. En ce qui concerne les quatre régions administratives ciblées, elles ont été choisies dans la perspective de maximiser la diversité à l'intérieur de l'échantillon à partir des critères suivants : densité de population, population par groupe d'âge, âge médian et part des immigrants récents (Institut de la statistique du Québec, 2013). Afin de sélectionner les organisations rejointes, une liste la plus complète possible des associations et des organismes communautaires d'aînés pour chaque région a été dressée. Cette liste a ensuite été divisée en trois catégories selon la thématique dominante de chaque organisation (« loisirs », « bénévolat » ou « défense de droits »), puis chaque

organisation a été contactée par téléphone ou par courriel lorsque disponible, en prenant soin de varier entre les types d'organismes pour tenter de respecter une certaine diversité des milieux de participation. Un groupe a eu lieu dans la région du Bas-Saint-Laurent; deux, dans la région de la Capitale-Nationale; un, dans celle de Chaudière-Appalaches et un, à Montréal.

Le guide d'animation a été construit à partir de la méthode des vignettes cliniques (Moliner, Rateau et Cohen-Scali, 2002). Des mises en situation (voir annexe 1) décrivant des scènes d'exclusion de personnes âgées ayant des incapacités étaient présentées aux participants, afin que ces derniers puissent y réagir et les commenter. La première mettait en scène une femme ayant une incapacité visuelle à qui une association refusait l'engagement bénévole pour des visites d'amitié, car elle était accompagnée de son chien guide. La seconde présentait une situation où un homme atteint de troubles cognitifs se voyait exclu d'un lieu de participation où il était actif depuis plusieurs années en raison du malaise vécu par les autres membres. Ces mêmes mises en situation ont été utilisées lors de deux entrevues individuelles téléphoniques qui ont été menées auprès de personnes souhaitant participer à cette première phase de collecte de données, mais n'ayant pas pu être présentes lors de la tenue du groupe de discussion dans leur région.

3.2 Collecte de données quantitatives

Un questionnaire (voir annexe 2) (Kreuger et Neuman, 2006) a été bâti à partir de l'analyse des résultats des groupes de discussion. Il a été transmis, par courrier électronique et par la poste, aux directions d'associations et d'organismes communautaires d'aînés sélectionnés à partir de la procédure d'échantillonnage mise en place pour la méthode qualitative (décrite plus haut). L'envoi du questionnaire en version électronique a permis de rejoindre des personnes provenant d'autres régions que les quatre prévues initialement. Au total, 86 personnes ont répondu au questionnaire.

La version électronique de ce dernier a été construite sur la plateforme Lime Survey. Le questionnaire a été élaboré en utilisant deux méthodes développées pour l'étude spécifique des représentations sociales : les techniques d'induction par scénario ambigu (Moliner et al., 2002) et de caractérisation (Vergès, 2001). La première technique renvoie à la création d'un scénario dit « ambigu », en ce sens qu'il ne fait pas directement référence à l'objet de la représentation sociale étudiée. Il s'agit ensuite de le présenter aux répondants

divisés en deux groupes. Au premier groupe est présenté une conclusion faisant référence à l'objet d'étude, et au second groupe, une conclusion n'y faisant pas référence, l'amorce du scénario étant exactement le même dans les deux cas. Chacun des scénarios est suivi d'une liste d'items identifiés comme caractérisant l'objet de l'étude. Il est ensuite demandé aux répondants de dire si le scénario présenté répond ou non aux caractéristiques proposées. La liste d'items est la même pour les deux groupes.

Par exemple, dans la mise en situation 1 (voir annexe 2), une première conclusion de scénario fait référence à la participation à un groupe d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et la seconde conclusion, à la participation d'une personne affectée temporairement par les effets secondaires d'un médicament. La liste d'items fait alors référence à des opinions véhiculées sur la maladie d'Alzheimer : une situation qui s'empire avec le temps, une situation difficile à accepter, une situation pouvant mettre la personne en danger, etc. Les répondants étaient amenés à répondre si, oui ou non, la mise en situation qui leur était proposée correspondait aux items présentés.

Ainsi, l'analyse des réponses permet d'identifier deux types d'items : 1) ceux qui ont été choisis indifféremment dans les deux scénarios, et donc qui ne sont pas spécifiques à l'objet de représentation; 2) ceux qui ont été choisis seulement dans le cas où la conclusion du scénario faisait référence à l'objet étudié, et donc qui apparaissent comme étant spécifiques à l'objet de représentation (Abric, 2011). Cette technique nécessite d'avoir, préalablement, fait une collecte de données portant sur la représentation sociale à l'étude, afin de proposer des items qui soient appropriés. Deux des sept questions ont été construites sous cette forme.

La technique privilégiée pour les cinq dernières questions (voir annexe 2) a été inspirée du questionnaire de caractérisation, fréquemment utilisé dans l'étude des représentations sociales (Abric, 2003; Vergès, 2001). Le but de cette technique est de classer des énoncés selon leur proximité avec le sujet à l'étude. Concrètement, une liste de phrases est présentée aux répondants, qui doivent ensuite leur attribuer un rang, en commençant par celle étant la plus caractéristique de l'objet. Le nombre d'énoncés doit être un multiple de 3, afin de pouvoir séparer les réponses en trois catégories : 1) les phrases

placées aux premiers rangs, 2) les phrases placées au centre de la classification et 3) les phrases placées en dernier rang (Abric, 2003; Vergès, 2001). Cette technique permet d'identifier les éléments étant les plus caractéristiques d'une représentation (groupe 1), et ceux étant les moins caractéristiques (groupe 3). Ce type de question demande d'abord de connaître les grandes catégories de la représentation ainsi que les mots utilisés par les répondants pour désigner chacun des thèmes. Tout comme dans le cas précédent, cette étape préalable a été réalisée lors des groupes de discussion.

Dans le contexte de cette étude, une mise en situation portant sur la participation d'une PAAI était d'abord présentée, accompagnée d'une question. D'après cette situation, les répondants devaient catégoriser les énoncés en fonction de la question posée.

Par exemple, dans la mise en situation 3 (voir annexe 2), le scénario d'une femme, Monique, perdant parfois l'équilibre lors de l'exercice de ses fonctions de responsable des soirées thématiques dans un organisme de loisirs pour aînés est présenté aux répondants. L'histoire mentionne que ses collègues sont inquiets et souhaiteraient que la dame change de fonction. Il est demandé aux participants d'attribuer un chiffre de 1 à 9 à chacun des énoncés en fonction de ce qui faciliterait le plus la participation de la dame concernée dans la mise en situation. Le chiffre 1 correspond à l'élément qui faciliterait le plus la participation de Monique selon eux, et le chiffre 9, à celui qui est le moins important à leur avis.

Les cinq mises en situation ont été pensées dans le but d'inclure différents scénarios de participation possible, encore une fois inspirés par les groupes de discussion de la phase 1. Par exemple, certains mettaient en scène des personnes ayant des incapacités physiques, et d'autres, des incapacités cognitives. Cette adaptation de la technique a permis de dresser un portrait des représentations du handicap les plus répandues chez les répondants, et donc d'identifier les éléments représentationnels pouvant avoir le plus d'influence sur la participation des PAAI.

3.3 Analyse et interprétation des résultats

En premier lieu, une analyse de données thématique en trois temps a été réalisée avec le matériel issu de la collecte de données de la méthode 1 (Creswell et Plano Clark, 2011). D'abord, les informations issues des groupes de discussion ont été traitées avec le

logiciel NVivo et ont fait l'objet d'opérations de codification et de catégorisation réalisées à partir des trois thèmes précisés dans les questions de recherche (représentations à l'égard des aînés ayant des incapacités, facilitateurs et obstacles à leur inclusion, et conditions pour réaliser cette dernière). Des sous-catégories ont ensuite émergé des propos récoltés, ce qui a permis de regrouper les opinions énoncées par les participants par unité de signification similaire. Ces sous-catégories se sont transformées et ont évolué au fur et à mesure de la compilation, de la relecture et de l'analyse des données. La catégorisation a également été soumise à deux exercices de co-codification, durant lesquels une professionnelle de recherche, une assistante de recherche et la chercheuse principale ont comparé leurs résultats de codification et convenu d'un choix de code en cas de différence d'opinions. Cet exercice est basé sur un principe de validation consensuelle; ce qui est surtout recherché n'est pas l'unanimité, mais plutôt l'entente sur ce qui représente le mieux les données collectées (Padgett, 2008).

Ce processus itératif a été réalisé avec toutes les données recueillies, jusqu'à ce que l'arbre de codification reflète l'ensemble des opinions exprimées dans les entretiens de groupe. Une attention particulière a été portée au choix des mots utilisés pour nommer les catégories, en priorisant les formulations utilisées par les participants (Padgett, 2008). En effet, il était important que les mots des catégories soient parlants pour les participants, puisque ceux-ci ont ensuite été utilisés pour construire les mises en situation figurant dans le questionnaire de la méthode 2 ainsi que les énoncés proposés aux répondants.

En deuxième lieu, les données issues du questionnaire de la méthode 2 ont fait l'objet d'une analyse de fréquence afin de répondre aux questions de recherche. L'objectif a été de dresser un portrait des représentations les plus fréquemment exprimées, et non de généraliser ces résultats à l'ensemble de la population visée. Cette option est apparue cohérente avec l'idée de documenter les représentations dans les organisations d'aînés au sujet de la participation sociale des PAAI qui sont susceptibles d'avoir une influence sur leur réelle participation. Des tableaux de fréquence ont donc été créés pour chacune des questions, dans lesquels les opinions partagées par 40 % et plus des répondants ont été mises en évidence. Le seuil de 40 % est apparu comme significatif quant à une représentation partagée, susceptible d'avoir une influence sur la participation des PAAI.

En troisième lieu, les analyses qualitatives et quantitatives ont été résumées et interprétées séparément, pour ensuite être mises en relation. Les résultats ont été intégrés dans une modélisation visant à éclairer les facilitateurs et les obstacles représentationnels quant à l'inclusion sociale des aînés ayant des incapacités dans les associations et organismes communautaires de personnes âgées. Cette modélisation a été structurée à partir des quatre fonctions des représentations sociales (de savoir, de référent identitaire d'orientation et de justification). Son objectif a été d'inspirer des réflexions et des actions quant à la modification des représentations défavorables à l'inclusion de personnes ayant des incapacités, ainsi qu'au renforcement et à l'élargissement des représentations y étant favorables.

3.4 Considérations éthiques

Le projet de recherche a été soumis au comité d'éthique de la recherche de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) le 1^{er} octobre 2015, et l'approbation a été reçue le 29 octobre 2015. Le but de cette démarche était d'assurer le respect des droits des personnes participantes pendant le processus de la recherche et les procédures de cueillette de données (Martineau, 2007). Plus précisément, nous avons démontré que nous allions nous assurer du consentement libre et éclairé des participants, du respect de leur dignité et de leur vie privée et, finalement, de la confidentialité des informations recueillies.

Un feuillet d'information et de consentement, qui explique le but, les procédures, les avantages, les inconvénients et les risques du projet, a été remis à chacun des participants recrutés. Les coordonnées de la personne avec qui communiquer au besoin étaient inscrites dans ce formulaire, et il était bien spécifié que leur participation était volontaire et que chacun pouvait se retirer à tout moment du processus. Les mesures prises pour assurer la confidentialité des renseignements fournis ont également été détaillées dans ce document. Lors des groupes de discussion, la chercheuse principale a pris le soin de lire le document en entier avec le groupe afin de s'assurer de sa compréhension par tous. Les participants étaient ensuite amenés à signer le formulaire de consentement avec la chercheuse avant de participer au groupe de discussion. En ce qui concerne le questionnaire, les informations du feuillet étaient inscrites à même la plateforme électronique, et les participants devaient donner leur consentement en acceptant la demande afin de pouvoir accéder au

questionnaire. Les données sont conservées dans un tiroir barré, dans un bureau barré, accessible uniquement par la professionnelle de recherche assignée au projet ainsi que par la chercheure responsable. Ces données seront détruites cinq ans après la fin du projet.

4. RÉSULTATS

La section qui suit présente les résultats de la recherche. Dans la première section, ce sont les résultats provenant des groupes de discussion qui sont exposés, en traitant d’abord des caractéristiques sociodémographiques des participants, puis en présentant les principales représentations documentées dans les entretiens. La seconde section porte sur les résultats des questionnaires, en détaillant dans un premier temps les caractéristiques sociodémographiques des participants, puis, dans un deuxième temps, en exposant les représentations les plus fréquemment exprimées en fonction de différentes formes de participation sociale d’aînés ayant des incapacités.

4.1 Groupes de discussion

4.1.1 Présentation sociodémographique des participants

Au total, 40 personnes ont participé à la première méthode de collecte, dont 38 aux cinq groupes de discussion et 2 aux entrevues individuelles. Le tableau suivant présente ces participants sur le plan sociodémographique : leur sexe, leur âge, leur niveau de scolarité, le type d’organisation dans laquelle ils s’impliquent ainsi que leur rôle dans celle-ci.

Tableau 1 : Répartition des participants aux groupes de discussion en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques (n : 40)

Caractéristiques	Choix de réponse	NB	%
Sexe	Femmes	30	75 %
	Hommes	10	25 %
Âge	39 ans et moins	7	18 %
	40 - 59	9	23 %
	60 - 74	19	48 %
	75 +	5	13 %
Niveau d’éducation	Primaire	2	5 %
	Secondaire	7	18 %
	Collégial	8	20 %
	Universitaire	20	50 %
Type d’organisation	Loisirs	14	35 %
	Bénévolat	8	20 %
	Défense de droits ou d’intérêts	10	25 %
	Organisme en santé et services sociaux	7	18 %
	Services municipaux	0	0 %

Caractéristiques	Choix de réponse	NB	%
Rôle dans l'organisation	Services étatiques	1	3 %
	Bénévole	12	30 %
	Membre	6	15 %
	Stagiaire	0	0 %
	Personne salariée	15	38 %
	Membre du conseil d'administration	4	10 %

Nous pouvons remarquer que 75 % des participants aux groupes de discussion sont des femmes, que 48 % des participants sont âgés de 60 à 74 ans, et que 50 % ont complété un niveau de scolarisation universitaire. Notons également que 38 % des participants sont des personnes salariées dans les organismes et que 55 % sont des bénévoles, membres ou administrateurs.

Le tableau suivant présente la répartition des répondants en fonction du groupe de discussion auquel ils ont participé.

Tableau 2 : Répartition des participants aux groupes de discussion en fonction du groupe auquel ils ont participé (n : 40)

Nom du groupe	Ville	Nombre de participants	%
Groupe A	Québec 1	6	15 %
Groupe B	Rimouski	4	10 %
Groupe C	Québec 2	9	23 %
Groupe D	Lévis	12	30 %
Groupe E	Montréal	7	18 %
Groupe F	Entrevues téléphoniques	2	5 %

4.1.2 Comment est perçue la participation sociale d'aînés ayant des incapacités dans les associations et organisations d'aînés?

Dans le but d'illustrer l'influence des représentations sociales sur la participation d'aînés ayant des incapacités, l'information ressortie de l'analyse des données a été catégorisée selon les principales fonctions des représentations sociales, soit les fonctions 1) de savoir, 2) de référent identitaire, 3) d'orientation, et 4) de justification (Abric, 2011). Ce classement permet de comprendre comment les représentations sociales façonnent l'imaginaire collectif et les actions posées par les participants de façon à représenter des facilitateurs ou des obstacles à l'inclusion de personnes âgées ayant des

incapacités dans les organisations et associations d'aînés. Notez que les mises en situation peuvent être consultées en annexe.

1) *Savoir*

Un corpus de connaissances générales sur la participation d'aînés ayant des incapacités dans les associations et les organismes communautaires de personnes âgées se dégage des résultats. Ces connaissances prennent la forme d'un « sens commun » au sujet non seulement des incapacités en général, mais également de certains types d'incapacités en particulier. Par ailleurs, certaines informations portent sur les droits sociaux des personnes ayant des incapacités.

En ce qui concerne les savoirs portant sur les personnes ayant des incapacités en général, les participants reconnaissent qu'il existe des idées préconçues sur les personnes ayant des incapacités qui peuvent avoir une influence significative sur la participation de ces dernières. En effet, certains mentionnent comment les préjugés peuvent être intériorisés par les personnes et constituer un frein à leur participation. L'extrait suivant démontre bien l'idée selon laquelle la perception négative des gens peut être un obstacle supplémentaire pour la personne concernée :

Ça se peut-tu que, la personne qui vit un handicap... déjà, parce qu'elle vit un handicap, elle vit un autre handicap, en rapport avec la perception que les gens ont. (Groupe C)

En second lieu, certains de ces savoirs sont différents selon le type d'incapacité dont on parle. Une distinction représentationnelle est observable entre les incapacités physiques et les incapacités cognitives. En effet, les incapacités cognitives sont perçues comme quelque chose de plus difficile à accepter pour les gens, comme quelque chose de plus inconfortable, une sorte de « dégradation ». Cette représentation est visible dans la citation suivante :

Mais c'est tellement, comme [une participante] disait, ça c'est tellement à part, les déficits cognitifs, que toutes autres sortes d'incapacités. C'est dans une délicatesse des plus délicates. Pis si on mettait le monsieur dans la situation un, ben là, adapter du bénévolat à quelqu'un en déficit cognitif, je m'excuse, mais ça ne se fait pas là. (Groupe C)

De plus, leur participation est perçue comme plus complexe pour les autres personnes fréquentant l'activité ou le lieu, tel qu'expliqué dans la citation suivante :

Avec des troubles cognitifs, c'est moins évident. Ça peut nuire à l'atmosphère du groupe. Surtout quand on a des personnes qui souffrent de trouble de l'humeur et tout ça, ce n'est pas évident. Malheureusement. Mais sur médication par contre, ça peut faire l'affaire. (Groupe E)

En ce qui concerne les incapacités physiques, c'est davantage le courage des individus qui est souligné lorsque ceux-ci s'engagent dans des activités. L'extrait qui suit illustre bien cette représentation :

En fait, je donne un exemple, de souligner quand même l'effort que certaines personnes font pour être fonctionnelles dans le sens du monde. Tu connais Monsieur X chez nous? C'est un gars qui est atteint de Parkinson et c'est lui qui est secrétaire du conseil d'administration chez nous, c'est lui qui est responsable du comité pour un vieillissement actif dans la dignité chez nous et y'a de la misère à signer son nom tellement que... et la force intellectuelle. Il joue au tennis deux fois par semaine, il lâche pas. C'est assez exceptionnel de voir qu'il y a des gens, qui, malgré ça, continuent à vouloir faire partie de la game. C'est important. (Groupe A)

En troisième lieu, un ensemble de représentations portent sur le fait que les personnes ayant des incapacités sont des « citoyens à part entière ». Certains évoquent l'importance d'accepter et d'intégrer tout le monde dans la société, peu importe leurs différences. D'autres traitent plutôt de l'obligation de respecter le droit de participation à la vie sociale de tous, comme étant un aspect essentiel à considérer lorsqu'il s'agit de la participation d'ânés ayant des incapacités. Une personne participante a exprimé ainsi cette opinion :

Moi, j'ai l'impression qu'il faut intégrer tout le monde, même s'ils ont certains handicaps, il faut les intégrer pareil dans la société. Si on veut que la société évolue, il ne faut pas mettre des barrières. Parce qu'il y a toujours moyen de s'arranger avec n'importe quel handicap. Il y a moyen de trouver... pour que tout le monde ait sa place dans la société. (Groupe D)

En somme, l'analyse des différentes représentations documente un réservoir de connaissances au sujet de la participation d'aînés ayant des incapacités dans les associations et les organismes communautaires de personnes âgées, savoirs qui apparaissent parfois contradictoires et qui sont convoqués et adaptés selon les circonstances.

2) *Référent identitaire*

Différents éléments laissent croire que certaines représentations ont une fonction identitaire pour les répondants. D'abord, le fait de développer une incapacité est perçu comme une situation difficile à accepter, qui implique une perte de contrôle, une forme de deuil à vivre. Ce sont les pertes de capacités et d'autonomie qui sont identifiées comme ayant l'influence la plus importante sur la vie et l'identité d'une personne. L'exemple suivant montre l'idée selon laquelle le développement d'une incapacité affecte l'orgueil d'une personne :

Oui, il a des pertes, oui, son orgueil va en prendre un coup, parce que je me mets à sa place, hein, oui, ça ne va pas être drôle. (Groupe C)

Conséquemment, les répondants semblent se représenter les personnes ayant des incapacités qui participent dans des organismes et associations comme des personnes courageuses, capables de surmonter ces lourds changements.

Ensuite, les participants aux groupes de discussion semblent se distancier des membres des organismes personnifiés dans les mises en situation. La principale distinction soulevée relève des attitudes de ces individus personnifiés à l'égard de la participation des aînés ayant des incapacités. En effet, les participants décrivent les attitudes de ces membres sous l'angle de la peur, de la fermeture, du rejet et du jugement, et les associent à des obstacles à la participation des aînés ayant des incapacités, comme en témoigne cet extrait :

C'est que, quand on est un groupe de personnes âgées, quand on voit qu'il y en a qui commence à avoir des problèmes, ça fait peur aux personnes âgées, ils se voient déjà là, eux autres. Pis, ils ont peur. C'est sûr qu'il y en a beaucoup qui préfèrent comme s'éloigner et dire ben il n'a pas d'affaire là et tout, parce que ça fait peur. Moi, je le vis. Où est-ce que je demeure, j'en vois des comme ça. (Groupe E)

À l'inverse, lorsqu'il est question des facilitateurs à la participation des personnes âgées ayant des incapacités, les répondants soulignent l'importance de l'ouverture, du respect, de l'acceptation et de la sensibilité. Autrement dit, les participants se représentent d'une façon assez négative l'attitude des personnes dans les mises en situation et se distancient de ce groupe en traitant des attitudes à privilégier afin de favoriser la participation d'ânés ayant des incapacités, remplaçant par une perspective d'accueil la posture de réticence décriée. Ils donnent différents exemples s'étant déroulés dans leurs propres organisations pour expliquer leurs propos. Cet élément d'identification a été exprimé ainsi par une personne participante :

Moi, je trouve que c'est un manque d'évolution, auprès des gens, de toujours juger les personnes qui ne sont pas pareilles comme nous autres. Parce que moi, au contraire, je suis plus attirée encore par les personnes qui sont différentes de moi. Moi, ça m'interpelle encore plus, ça vient plus me chercher. (Groupe D)

En bref, ces représentations semblent avoir une fonction identitaire pour les répondants, à la fois en dépeignant le développement d'incapacité comme une épreuve difficile et non souhaitable, et en valorisant l'inclusion des personnes dans cette situation. Le thème des attitudes négatives comme justification de la non-participation sera abordé un peu plus loin.

3) *Orientation*

L'analyse des entretiens a également permis de souligner certaines représentations ayant comme fonction d'orienter les actions des répondants au sujet de la participation d'ânés ayant des incapacités. D'une part, concernant les actions à privilégier afin de faciliter la participation, les répondants semblent considérer qu'il est préférable d'agir à l'échelle locale, directement dans les organisations, sans nécessairement impliquer le gouvernement ou les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. En effet, l'idée de sensibiliser les membres des organismes ou des associations au sujet de l'inclusion des personnes ayant des incapacités est revenue à plusieurs reprises dans la majorité des groupes de discussion. Une personne participante exprime ainsi cette idée :

Moi, dans mes groupes, il y a beaucoup de personnes qui ont des problèmes de santé mentale. Mais il faut se dire que sensibiliser le

groupe est la clé de tout. Donc, il faut d'abord les sensibiliser. (Groupe E)

Les formations portant sur les pratiques à favoriser auprès de personnes ayant des incapacités ont également été soulignées comme une piste de solution afin de faciliter l'inclusion et la participation de tous.

D'autre part est ressortie l'idée qu'il est plus facile de permettre la participation des personnes âgées ayant des incapacités manifestant certaines attitudes, par exemple le fait de « bien s'exprimer », de pouvoir se déplacer, ou encore d'avoir assez d'autonomie pour concrétiser des stratégies afin de faciliter sa propre participation. Une personne participante exprime ainsi ce point de vue :

À ce moment-là, on en revient un peu à dire qu'une personne peut avoir des limitations importantes, mais si elle est capable de s'exprimer, elle est capable d'exprimer bien ses idées, elle a un bon jugement, etc., ça peut être enrichissant. (Groupe F)

Cet élément semble avoir une influence sur le fait de permettre à une personne de participer ou non, puisque le fait de demander trop d'accompagnement ou d'accommodations de la part de l'organisation pourrait représenter une surcharge pour celle-ci, et donc provoquer l'impossibilité de participer. En ce sens, il apparaît y avoir une distinction entre les possibilités de participation pour les PAAI ayant certaines habiletés, et celles ne les manifestant pas.

De plus, le fait de reconnaître ses incapacités semble être une condition centrale afin de permettre la participation d'une personne. À l'inverse, pour les répondants, le fait de ne pas reconnaître ses incapacités engendre différentes conséquences limitant la participation de la personne concernée. Par exemple, cette idée est exprimée ainsi par une personne :

[...] Mais si quelqu'un poursuit son bénévolat en camouflant certains incidents, ou tu sais, là c'est plus difficile. Pis même des fois, de dire à quelqu'un « ben écoute, je ne suis pas certaine que tu peux continuer à faire la tâche que tu faisais avant, qu'est-ce que t'en penses si on regardait peut-être... », on peut avoir des réactions fortes, quand on fait des entretiens de cet ordre-là. Moi, ça m'est déjà arrivé. (Groupe D)

D'une part, la situation peut être inconfortable pour les autres membres de l'organisme, puisqu'il s'agit d'un sujet délicat à aborder. D'autre part, la personne n'acceptant pas sa situation peut nuire au groupe dans lequel elle participe si l'activité n'est pas ou n'est plus à sa portée. Ces raisons peuvent amener les autres membres de l'organisme à souhaiter que la personne n'acceptant pas son incapacité cesse de participer aux activités, comme en témoigne cet exemple :

Là maintenant, il pourrait même nuire au groupe. C'est parce qu'il y a des trucs, s'il prend, ou a certaines responsabilités dans le club, s'il perd la clé de la remise, s'il perd tout ça, ça ce n'est pas évident. Donc, et là il est en train de présenter, d'après les signes, c'est les signes précurseurs d'Alzheimer, de troubles cognitifs et tout, je pense qu'il faudrait l'aborder et qu'il prenne conscience que comme quoi ça l'a un effet sur... peut-être essayer de..., c'est parce que là il est aussi, comme elle a dit, en état de crise. Il vient d'avoir le diagnostic. Mais si c'est le diagnostic, les pertes cognitives généralement, ce n'est pas récupérable, généralement, ça c'est assez délicat. (Groupe E)

Finalement, pour certains, l'acceptation semble être considérée comme une condition de base à l'inclusion. Les deux extraits suivants illustrent bien cette représentation :

Deux choses, je suis d'accord avec madame, que c'est pas facile de faire un deuil. Mais c'est encore plus difficile de faire prendre conscience à la personne de ces changements dans ses capacités. Ça, c'est fondamental, parce que la personne ne prend pas conscience de sa situation. Évidemment de faire le deuil, ça vient après. Mais là, ça cause un problème au niveau de la personne et au niveau sociétal. (Groupe A)

Parce que sinon, si on se met et on se fait surtout mettre sur une voie d'évitement, bien là on va y rester... moi, je trouve que l'inclusion, c'est pas juste faite... oui, on a besoin soi-même d'être conscient de ce qu'on peut faire pis qu'on ne peut pas faire, ça je suis d'accord. (Groupe A)

De plus, les répondants s'attendent à une certaine prise en charge de leur propre participation de la part des PAAI souhaitant s'impliquer dans une association ou un organisme :

Mais ces personnes-là doivent prendre la responsabilité de s'intégrer. Comme madame Femme 13 fait, elle prend la responsabilité de s'intégrer, comme cette personne-là. Malgré son malaise, pis que tu sais que... Oui, moi, je le sais, cette personne-là, elle est mal à l'aise, mais elle s'est dit « à ' matin, je casse la glace, pis j'y vais ». (Groupe C)

Cette prise en charge se décline de différentes façons pour les participants. Par exemple, pour certains, le fait de ne pas contacter un organisme avant de s'y présenter, notamment pour parler des caractéristiques de son incapacité, est une des principales raisons expliquant les situations d'exclusion évoquées dans les mises en situation. En effet, il serait essentiel de contacter à l'avance l'organisme afin d'expliquer sa situation et son désir de participer. Pour d'autres, l'important pour la PAAI est surtout de s'informer auprès de l'organisme afin de vérifier l'accessibilité de ces locaux et activités avant de s'y rendre. Par exemple, une personne participante émet cette opinion en référence à la dame ayant une incapacité visuelle de la mise en situation 1 :

Moi, y'a une chose... quand une personne comme cette personne-là qui a un handicap quand même important, avant d'aller dans un groupe, faut qu'elle s'informe c'est quoi ces groupes-là, qu'est-ce qu'ils font, comment qu'ils peuvent l'accueillir. Parce qu'elle a déjà un gros handicap. (Groupe A)

Ensuite, les atteintes cognitives semblent être considérées comme un type d'incapacité ayant une influence importante sur la participation d'une personne dans un groupe. D'un côté, certains jugent qu'elles peuvent nuire à la sécurité non seulement de la personne concernée, mais également du groupe dans lequel elle participe. D'un autre côté, la participation de ces personnes apparaît comme difficile, car leur intégration demande beaucoup de gestion dans le groupe (accompagnement, modification des activités, etc.). Ces représentations semblent guider les actions de plusieurs répondants, qui affirment qu'à partir d'un certain degré d'incapacité cognitive, il devient presque impossible d'intégrer une personne dans un groupe :

Mais quand c'est un problème cognitif où il fait répéter dix fois la même affaire, t'sais, vraiment un problème cognitif... je ne sais pas comment je pourrais faire intégrer ça. Faudrait que je me penche là-dessus sérieusement. (Groupe A)

Finalement, un élément crucial semble orienter les actions des participants en ce qui concerne la participation des PAAI : le fait que la personne soit accompagnée ou non. Que l'accompagnement soit fait par un proche ou un bénévole, la présence et le rôle de cette personne semblent avoir une influence non négligeable sur le fait de permettre à quelqu'un de participer ou non. Les répondants semblent se représenter l'accompagnateur comme palliant les incapacités de la personne, ce qui lui permettrait de participer sans engendrer d'effets négatifs sur le reste du groupe :

Lui, c'est ça, y'en perd des bouts, moi, je pense que ça lui prendrait, parmi le groupe ou sa conjointe, quelqu'un qui sait comment agir avec ces problèmes de comportement ou de mémoire. (Groupe B)

En bref, différentes représentations semblent occuper la fonction d'orienter les actions des répondants au sujet de la participation d'aînés ayant des incapacités : la nécessité d'accompagnement afin de faciliter l'inclusion des PAAI, la difficulté d'intégrer des personnes ayant des incapacités cognitives et l'importance de la prise en charge individuelle de sa propre intégration par la PAAI.

4) *Justification*

Certaines représentations ayant émergé de la phase qualitative de cette étude semblent également avoir des fonctions justificatrices. D'abord, comme mentionné précédemment, certaines attitudes de la part des membres des associations et organismes ont été évoquées afin d'expliquer les situations d'exclusion. En effet, les attitudes de fermeture, de jugement et de rejet de la différence de la part des personnes impliquées dans les organismes expliquent, selon les répondants, la non-possibilité de participation des personnes ayant des incapacités :

Mais aussitôt qu'une personne ne correspondait pas à ces normes non écrites là, elle se retrouvait isolée ou mise de côté et des fois rejetée clairement là, même avec violence parfois, du groupe. Donc, à partir du moment où on sait qu'on doit composer avec une différence, si le groupe n'est pas prêt à le faire, il y a du travail à faire là, pis... Pis c'est partout là. (Groupe D)

Certains ont également nommé la peur comme un sentiment justifiant le rejet des personnes ayant des incapacités. Cette peur s'explique, selon eux, de différentes façons. D'un côté, la peur peut naître d'une mauvaise compréhension ou d'un manque

d'information concernant la situation de la personne. D'un autre côté, certaines personnes ont expliqué que ce sentiment pouvait être relié à la crainte de se retrouver éventuellement dans la même situation que la personne ayant une incapacité, comme si cette personne leur rappelait que le vieillissement peut entraîner des limitations et qu'elles ne sont pas à l'abri d'une situation similaire. Cette idée est exprimée ainsi par une participante :

Est-ce que c'est comme une espèce de...? Moi aussi, je ne veux pas me ramasser là. J'ai pas trop envie de voir ça, et je pense que ça peut être une des raisons pour laquelle, pour certaines personnes, c'est difficile d'avoir la bonne réaction ou un bon accueil ou de la patience, appelons ça comme on veut, est-ce que c'est pas parce que ça réveille quelque chose chez nous, qui fait oh là là... (Groupe A)

Dans certains cas, ces attitudes pourraient décourager les PAAI à participer à des activités ou contribuer à ce qu'elles cessent leur implication. De plus, ces attitudes freineraient la mise en place de solutions permettant à la personne de participer plus facilement. À l'inverse, avoir la volonté d'intégrer les gens serait une condition permettant la participation de tous.

Ensuite, certains éléments associés au fonctionnement organisationnel des organismes ont été nommés afin de justifier les situations d'exclusion. D'abord, une procédure d'accueil inadéquate a été nommée afin de justifier une situation de non-participation. En effet, plusieurs ont mentionné qu'un manque dans l'accueil pouvait entraîner une mauvaise compréhension de la part des membres au sujet de la nouvelle personne, de ses intentions et de ses particularités. Ce manque peut également faire en sorte que la nouvelle personne ait des attentes irréalistes quant au lieu de participation. À l'inverse, un accueil chaleureux et personnalisé pour les nouveaux arrivants a été identifié comme un élément facilitant l'intégration et l'acceptation dans le lieu de participation, peu importe les incapacités. Par exemple, une participante s'exprime ainsi à ce sujet :

Moi, j'aurais aimé mieux, bon, que... qu'elle accueille la madame vraiment, qu'elle l'amène avec elle : « On va discuter, je vais vous expliquer c'est quoi qu'on offre comme services. Pis vous, c'est quoi votre besoin? » [...] Je pense que c'est important de voir le besoin de la madame pis l'organisation aussi, comment ça fonctionne. Moi, le chien, c'est un prétexte, chien ou pas chien, t'as parfaitement raison, on a l'obligation d'accepter la dame parce qu'elle

a droit d'avoir un chien. Mais c'est vraiment... Moi, je pense qu'il y a plus un problème d'accueil, problème d'orientation, c'est là que j'ai un peu plus de misère. (Groupe D).

Enfin, le manque de ressources des organismes pourrait expliquer, selon plusieurs, le fait que, parfois, des personnes ayant des incapacités ne peuvent pas participer. Par manque de ressources, nous entendons celles financières, humaines et matérielles nécessaires à l'adaptation de certaines activités ou de l'environnement afin de permettre la participation de tous. Par exemple, un participant de l'étude exprime que son organisme ne peut pas inclure certaines personnes ayant des incapacités dans ses activités par manque de ressources :

Bien moi, je veux dire que, comme organisme, on n'est pas capable de tout accepter. Moi, j'ai des gens qui ont des limites intellectuelles, je suis capable d'en prendre certains, y'ont des limites intellectuelles, mais c'est correct, sont capables de fonctionner dans le groupe. Mais une personne qui a des gros problèmes cognitifs, je ne peux pas, je ne suis pas organisée pour. (Groupe A)

Pour plusieurs, les ressources humaines renvoient à un accompagnateur ou une accompagnatrice pour la personne ayant des incapacités. Enfin, le fait d'avoir une procédure d'inclusion dans un organisme a été identifié comme un élément pouvant expliquer l'inclusion et la participation d'aînés ayant des incapacités. Cette politique peut prendre la forme d'une façon de faire, d'un protocole qui permet de prendre en compte les besoins de tous, ou encore d'un code d'éthique expliquant les valeurs d'ouverture et d'inclusion de l'organisme et la façon dont elles devraient s'actualiser.

Le tableau suivant résume les principales opinions recueillies dans les groupes de discussion concernant la participation des PAAI dans les organisations pour aînés selon les quatre fonctions des représentations sociales.

Tableau 3: Principales représentations sociales portant sur la participation des PAAI

Fonctions des représentations sociales	Éléments
Savoir	<ul style="list-style-type: none"> - Il existe des idées préconçues sur les PAAI qui nuisent à leur participation. - Les incapacités cognitives sont difficiles à accepter et la participation des gens touchés est plus complexe. - Les personnes ayant des incapacités physiques sont courageuses lorsqu'elles participent à des activités. - Les PAAI devraient avoir le droit d'être acceptées socialement comme tout le monde.
Identitaires	<ul style="list-style-type: none"> - Développer une incapacité est perçu comme quelque chose de difficile à accepter, qui provoque une perte de contrôle, une forme de deuil à vivre. - L'inclusion des PAAI est importante et une attitude d'ouverture devrait être privilégiée. - Les comportements d'exclusion sont à dénoncer, ils s'expliquent par la peur des gens quant aux incapacités et aux jugements non fondés.
Orientation	<ul style="list-style-type: none"> - Les mesures à prendre pour faciliter l'inclusion des PAAI devraient être à l'échelle locale des organisations (sensibilisation, formations, etc.). - Il est plus facile d'intégrer les PAAI qui ont certaines habiletés. - Le fait de reconnaître son incapacité est une condition centrale à la participation d'une PAAI. - Les PAAI ont une bonne part de responsabilité dans leur inclusion. - Il est difficile d'intégrer des personnes ayant des incapacités cognitives dans une activité sociale. - L'accompagnement de la part d'un proche ou d'un bénévole faciliterait grandement l'intégration des PAAI dans des lieux de participation.
Justificatrices	<ul style="list-style-type: none"> - Les attitudes négatives des gens à l'égard des PAAI nuisent à leur intégration. - La peur des gens explique le rejet des personnes ayant des incapacités. - Avoir la volonté d'intégrer les gens serait une condition permettant la participation de tous. - Les procédures d'accueil inadéquates expliquent des situations de non-participation. - Le manque de ressources est une des raisons principales qui pourraient expliquer que, parfois, des personnes ayant des incapacités ne peuvent participer aux activités. - Le fait d'avoir une procédure d'inclusion dans un organisme a été identifié comme un élément pouvant expliquer l'inclusion des PAAI.

Les résultats présentés ci-dessus nous ont permis de bâtir un questionnaire visant à vérifier si les représentations portant sur la participation sociale des PAAI étaient partagées par différents acteurs impliqués dans des organisations d'aînés de la province.

4.2 Questionnaires

La prochaine section présentera les résultats issus du questionnaire. D'abord, il sera question des caractéristiques sociodémographiques des répondants. Ensuite, les réponses aux questionnaires seront détaillées en fonction de chacune des mises en situation présentée.

4.2.1 Présentation sociodémographique des répondants

Au total, 86 personnes ont répondu au sondage issu de cette recherche. Le tableau suivant présente les caractéristiques sociodémographiques de ces répondants. Il est à noter qu'une personne s'est abstenue de répondre aux questions.

Tableau 4: Répartition des répondants au sondage en fonction de leurs caractéristiques sociodémographiques (n : 85)

Catégories	Choix de réponse	NB	%
Sexe	Femmes	51	60
	Hommes	34	40
Âge	39 ans et moins	8	10
	40 - 59	27	32
	60 - 74	34	40
	75 +	15	18
Niveau d'éducation	Primaire	0	0
	Secondaire	15	18
	Collégial	21	25
	Universitaire	49	58
Type d'organisation	Loisirs	22	23
	Bénévolat	36	38
	Défense de droits ou d'intérêts	24	25
	Organisme en santé et services sociaux	10	11
	Services municipaux	2	2
	Services étatiques	1	1
Rôle dans l'organisation	Bénévole	19	22
	Membre	16	19
	Stagiaire	1	1
	Personne salariée	31	36
	Membre du conseil d'administration	18	21
Régions	La grande région de Québec	44	52
	La grande région de Montréal	14	17
	La région de Rimouski	6	7
	Chaudière-Appalaches	10	12
	Montréal	2	2
	Bas-Saint-Laurent	2	2
	Mauricie	2	2
	Saguenay-Lac-Saint-Jean	1	1
	Cantons de l'Est	1	1
	Haute Gaspésie	1	1
Ontario	1	1	

Notons que 60 % des répondants sont des femmes, que 40 % sont âgés de 60 à 74 ans, que 58 % ont un diplôme universitaire, que 38 % s'impliquent dans un organisme de bénévolat et que 52 % proviennent de la grande région de Québec. Finalement, 36 % sont des personnes salariées des organismes et 62 % sont des bénévoles, membres ou administrateurs.

4.2.2 Résultats par « type » de participation

La section qui suit affiche les résultats obtenus en fonction des différents scénarios de participation présentés aux répondants. Cette classification des résultats a été retenue afin d'illustrer les différences observées en fonction du type d'incapacité. D'abord, il sera question de la participation de personnes ayant une incapacité cognitive (1). Ensuite, les représentations concernant la participation de personnes ayant une incapacité physique seront présentées (2), puis celles portant sur les personnes développant une incapacité physique (3). Les obstacles organisationnels et les attitudes du groupe nuisant à la participation seront traités (4), puis les obstacles à la participation dans un conseil d'administration d'une personne ayant une incapacité cognitive seront énoncés (5). Ensuite, il sera question des obstacles à la participation d'une personne ayant une incapacité physique (6) et, finalement, des facilitateurs à la participation d'une personne dont l'incapacité est liée à une maladie dégénérative (7).

1) Participation de personnes ayant une incapacité cognitive

Les deux tableaux qui suivent (5 et 6) affichent les résultats provenant de la première mise en situation du questionnaire. Rappelons qu'à près de la moitié des répondants (39 personnes) était présentée une mise en situation décrivant des incidents de rejet de la part de personnes participant à une activité sociale à l'égard d'une personne âgée ayant une démence de type Alzheimer. À l'autre moitié des répondants (46 personnes), la même situation était présentée, mais à l'égard d'une personne ayant des pertes cognitives temporaires. Le but était de voir si certaines représentations se dégageaient spécifiquement de la mise en situation impliquant une personne ayant une démence de type Alzheimer (voir questionnaire en annexe 2).

Dans le but de faire ressortir les tendances représentationnelles, les 9 choix de réponse initiaux (voir annexe 2) ont été fusionnés afin de créer trois catégories : *désaccord*, *incertain* et *accord*. Il était demandé aux participants de répondre selon leur niveau

d'accord avec les énoncés présentés en lien avec la mise en situation. Les paragraphes qui suivent les tableaux présentent les représentations partagées par un nombre significatif de répondants.

Tableau 5 : Répartition des répondants à la version A, selon leur niveau d'accord avec les affirmations portant sur la participation d'un aîné ayant une démence de type Alzheimer, % (n : 39)

Énoncés/Scénario A	Désaccord	Incertain	Accord	Total (%)
La situation de Denis va s'empirer avec le temps	0	26	74	100
La situation de Denis est difficile à accepter pour lui	0	10	90	100
Il est difficile pour un groupe d'intégrer une personne dans la situation de Denis	11	47	42	100
Il est difficile pour une personne comme Denis de participer socialement	5	59	36	100
La situation de Denis est une perte de contrôle sur sa vie	13	31	56	100
Une personne comme Denis peut nuire à sa propre sécurité	10	33	56	100
Une personne comme Denis peut nuire au groupe auquel il participe	28	59	13	100
Une personne comme Denis est plus sujette au rejet.	8	33	59	100
Ce que vit Denis est un sujet tabou	26	36	38	100

**Une personne s'est abstenue de répondre aux questions de cette mise en situation.*

Tableau 6 : Répartition des répondants à la version B, selon leur niveau d'accord avec les affirmations portant sur la participation d'un aîné ayant des pertes cognitives passagères, % (n : 46)

Énoncés/Scénario B	Désaccord	Incertain	Accord	Total (%)
La situation de Denis va s'empirer avec le temps	30	41	28	100
La situation de Denis est difficile à accepter pour lui	9	15	76	100
Il est difficile pour un groupe d'intégrer une personne dans la situation de Denis	35	48	17	100
Il est difficile pour une personne comme Denis de participer socialement	28	46	26	100
La situation de Denis est une perte de contrôle sur sa vie	24	35	41	100
Une personne comme Denis peut nuire à sa propre sécurité	9	56	36	100
Une personne comme Denis peut nuire au groupe auquel il participe	38	53	9	100
Une personne comme Denis est plus sujette au rejet	15	41	43	100
Ce que vit Denis est un sujet tabou	33	29	38	100

D'abord, il est possible de remarquer que près des trois quarts des répondants à la version A considèrent que la maladie d'Alzheimer entraîne, avec le temps, une dégradation de la situation d'une personne (74 %). Cette dégradation de la situation est seulement perçue comme importante par moins du tiers des répondants à la version B (28 %) en ce

qui concerne les personnes ayant des incapacités cognitives passagères. De plus, une importante majorité des répondants se représente le fait de développer une incapacité cognitive permanente ou passagère comme quelque chose de difficile à accepter (90 % permanente, 76 % passagère). Ensuite, un peu moins de la moitié des répondants partage l'opinion selon laquelle il est difficile d'intégrer une personne ayant la maladie d'Alzheimer dans un groupe ou association pour aînés (42 %), tandis que l'autre moitié a une opinion mitigée à ce sujet (47 %). Par contre, les répondants semblent considérer moins difficile le fait d'intégrer une personne ayant une incapacité cognitive passagère à un groupe. En effet, seulement 17 % des répondants semblent trouver qu'il est ardu d'intégrer des personnes dans cette situation. Ensuite, les incapacités cognitives, permanentes ou non, semblent être considérées comme une perte de contrôle sur la propre vie des PAAI par une proportion non négligeable de répondants (56 % version A, 41 % version B).

Sur le plan des relations sociales, plus de la moitié des répondants pense qu'une personne âgée ayant une démence de type Alzheimer est plus sujette au rejet (59 %), et un peu moins de la moitié des répondants croit que les personnes ayant des incapacités cognitives passagères sont plus sujettes au rejet (43 %). Finalement, une proportion similaire de répondants considère que les personnes âgées ayant une démence de type Alzheimer peuvent nuire à leur propre sécurité (56 %).

En somme, ces résultats nous informent que la dimension de permanence de l'incapacité cognitive semble avoir une influence importante sur la possibilité d'intégrer facilement ou non une personne à un groupe. Par ailleurs, le fait de développer une incapacité cognitive, qu'elle soit permanente ou non, semble susceptible d'engendrer des conséquences négatives pour une personne, soit le rejet d'autrui, de la difficulté d'acceptation et une perte de contrôle.

2) Participation d'aînés ayant une incapacité physique

Les tableaux qui suivent (7 et 8) présentent les résultats de la mise en situation 2, qui a été créée selon le même concept que la précédente. En effet, à la moitié des répondants (43 personnes) était présentée une mise situation décrivant l'histoire d'une personne qui se voit refuser la participation à une activité de loisir sans accompagnement, car elle a une blessure à la cheville. À l'autre moitié des répondants (43 personnes), la même situation était

décrite, mais au sujet d'une personne ayant une incapacité physique permanente. Le but est de voir s'il y a des différences notables entre les représentations associées à la participation de personnes ayant une incapacité physique permanente ou temporaire.

Tout comme pour la question précédente, les 9 choix de réponse initiaux ont été fusionnés afin de créer trois catégories : *désaccord*, *pas certain* et *accord*. Rappelons qu'il était demandé aux participants de manifester leur niveau d'accord avec les énoncés présentés en lien avec la mise en situation. Les paragraphes qui suivent les tableaux décrivent les représentations partagées par un nombre significatif de répondants.

Tableau 7 : Répartition en pourcentage des répondants à la version A, selon leur niveau d'accord avec les affirmations portant sur la participation d'un aîné ayant une incapacité physique, % (n : 43)

Énoncés/Scénario A	Désaccord	Incertain	Accord	Total (%)
Il peut être difficile pour un groupe d'intégrer une personne ayant une incapacité physique dans une activité physique d'un centre pour aînés	21	47	33	100
Intégrer une personne ayant une incapacité physique dans un groupe demande au centre des ressources particulières qui ne sont pas toujours accessibles	7	37	56	100
Il est normal de demander à une personne ayant une incapacité physique d'être accompagnée pour ses déplacements. Ce n'est pas la responsabilité du centre de s'assurer qu'elle puisse participer à l'activité	23	49	28	100
Une personne ayant une incapacité physique ne peut participer à tous les types d'activités. Il est préférable qu'elle s'implique dans une activité à sa portée	28	47	26	100
Les bénévoles du centre devraient avoir accès à des formations afin de pouvoir intervenir correctement avec les personnes ayant une incapacité physique	2	7	91	100

Il est de la responsabilité du centre de fournir un accompagnement lors des déplacements pour permettre aux personnes ayant une incapacité physique de participer aux activités	16	47	37	100
--	----	----	----	-----

Une personne ayant une incapacité physique a le droit de participer aux activités comme toutes les autres personnes. Une adaptation devrait être prévue pour qu'elle puisse y participer	7	16	77	100
---	---	----	----	-----

Tableau 8 : Répartition en pourcentage des répondants à la version B, selon leur niveau d'accord avec les affirmations portant sur la participation d'un aîné ayant une incapacité physique passagère, % (n : 43)

Énoncés/Scénario B	Désaccord	Incertain	Accord	Total (%)
Il peut être difficile pour un groupe d'intégrer une personne ayant une incapacité physique passagère dans une activité physique d'un centre pour aînés	40	40	21	100
Intégrer une personne ayant une incapacité physique passagère dans un groupe demande au centre des ressources particulières qui ne sont pas toujours accessibles	21	35	44	100
Il est normal de demander à une personne ayant une incapacité physique passagère d'être accompagnée pour ses déplacements. Ce n'est pas la responsabilité du centre de s'assurer qu'elle puisse participer à l'activité	37	44	19	100
Une personne ayant une incapacité physique passagère ne peut participer à tous les types d'activités. Il est préférable qu'elle s'implique dans une activité à sa portée	33	35	33	100
Les bénévoles du centre devraient avoir accès à des formations afin de pouvoir intervenir correctement avec les personnes ayant une incapacité physique passagère	7	16	77	100
Il est de la responsabilité du centre de fournir un accompagnement lors des déplacements pour permettre aux personnes ayant une incapacité physique passagère de participer aux activités	19	47	35	100

Une personne ayant une incapacité physique passagère a le droit de participer aux activités comme toutes les autres personnes. Une adaptation devrait être envisagée pour qu'elle puisse y participer

7

28

65

100

D'abord, il est possible de remarquer que plus de la moitié des répondants considère que le fait d'intégrer une personne ayant une incapacité physique permanente dans un groupe demande, à l'organisation, des ressources particulières qui ne sont pas toujours accessibles (56 %), et un peu de moins de la moitié des répondants partage cette opinion concernant les incapacités passagères (44 %). De plus, près des trois quarts des répondants pensent que les personnes ayant une incapacité physique ont le droit de participer aux activités comme toutes les autres personnes et qu'une adaptation devrait être prévue pour que cela puisse se faire (77 %); 65 % des répondants partagent cette opinion concernant les personnes ayant des incapacités passagères. Finalement, une importante majorité de répondants considère que les bénévoles devraient avoir accès à des formations afin de pouvoir intervenir correctement auprès des personnes ayant une incapacité physique permanente (91 %), et près des trois quarts des répondants croient qu'il serait nécessaire, pour les bénévoles de l'organisme, d'avoir accès à des formations afin de pouvoir intervenir correctement auprès des personnes ayant une incapacité physique passagère (77 %).

Ainsi, il est possible de constater que les participants se représentent légèrement différemment la participation de personnes ayant une incapacité physique permanente par rapport à celle des personnes ayant une incapacité physique temporaire, particulièrement sur le plan des ressources exigées aux organismes, d'où l'importance de former les salariés des organisations ainsi que de respecter le droit de ces personnes de participer socialement.

3) Facteurs personnels et attitudes du groupe facilitant la participation d'une personne développant une incapacité physique

La section qui suit présente les représentations des répondants au sujet des facteurs personnels et des attitudes du groupe pouvant faciliter la participation d'une personne développant une incapacité physique (voir mise en situation 3 à l'annexe 2). Les répondants étaient amenés à ordonnancer les énoncés présentés dans le tableau 9 en fonction de ce qui faciliterait le plus la participation d'une personne dans cette situation. Le tableau suivant affiche les réponses en pourcentage.

tableau 9 : Caractérisation des éléments facilitant la participation d'une personne développant une incapacité physique, % (n : 86)

Énoncés	Le moins facilitant	Moyennement facilitant	Le plus facilitant	Total (%)
1. Si Monique acceptait sa situation	27	20	53	100
2. Si la personnalité de Monique était agréable	79	15	6	100
3. Si Monique prenait elle-même des moyens pour faciliter sa participation	23	38	38	100
4. Si Monique était autonome	66	12	22	100
5. Si le lien affectif entre Monique et les membres était développé	33	47	21	100
6. Si les membres de l'association respectaient et acceptaient la différence de Monique	16	33	51	100
7. Si les membres de l'association étaient sensibles, à l'écoute et empathiques	14	30	56	100

8. Si les membres de l'association étaient conscients de leurs propres préjugés	27	47	27	100
9. Si les membres de l'association avaient la volonté d'intégrer Monique	12	62	27	100

Il est possible de remarquer que près de la moitié des répondants considère que l'acceptation de l'incapacité par la personne est un élément facilitant sa participation (53 %). De plus, le respect et l'acceptation de la différence sont considérés comme des attitudes facilitant la participation d'aînés ayant des incapacités par près de la moitié des répondants (51 %) et une proportion similaire de répondants considère la sensibilité, l'écoute et l'empathie comme des attitudes facilitantes également (56 %). Plus encore, notons que près des trois quarts des répondants pensent que la prise en charge de la personne de sa propre participation peut être un facteur moyennement facilitant ou le facteur le plus facilitant (76 %). Finalement, une importante majorité des répondants considère que ni la personnalité de la personne (79 %) ni son autonomie (66 %) ne sont des facteurs facilitant la participation.

4) Obstacles organisationnels et attitudes du groupe nuisant à la participation

La prochaine section présente les représentations des répondants au sujet des obstacles organisationnels et des attitudes du groupe pouvant nuire à la participation de personnes âgées ayant une incapacité physique (voir mise en situation 4 à l'annexe 2). Les répondants étaient amenés à ordonnancer les énoncés présentés dans le tableau 10 en fonction de ce qu'ils considéraient comme les principaux obstacles à la participation d'une personne dans cette situation. Le tableau suivant affiche les réponses exprimées en pourcentage.

Tableau 10 : Caractérisation des principaux obstacles à la participation d'une personne vieillissante ayant une incapacité physique dans un centre communautaire, % (n : 86)

Énoncés	Obstacle le moins important	Obstacle moyennement important	Obstacle le plus important	Total (%)
1. L'accueil inadéquat des membres du centre communautaire à l'égard de Jean	36	31	33	100
2. Le manque de ressources du centre communautaire	30	20	50	100
3. Le manque de connaissances, à propos des incapacités, des membres du centre communautaire	16	37	47	100
4. Le fait que les membres du centre communautaire ne savent pas comment intervenir avec des gens qui ont des incapacités	9	47	44	100
5. L'attitude de fermeture de certains membres du centre communautaire	33	38	29	100
6. L'inconfort ressenti par certains membres du centre communautaire face à l'incapacité de Jean	35	36	29	100
7. La peur de certains membres du centre communautaire face à l'incapacité de Jean	38	34	28	100
8. L'individualisme de certains membres du centre communautaire	73	14	13	100

9. Le manque de volonté d'intégration de certains membres du centre communautaire	35	40	26	100
--	----	----	----	-----

La moitié des répondants considère que le manque de ressources est un obstacle important à la participation de personnes ayant des incapacités (50 %). De plus, le manque de connaissances au sujet des incapacités ainsi que le fait de ne pas savoir comment intervenir auprès de personnes ayant des incapacités ont été considérés comme des obstacles importants à la participation par près de la moitié des répondants (47 % et 44 %). Notons également que près des trois quarts des répondants considèrent que l'individualisme n'est pas un obstacle à la participation (73 %). Finalement, il est intéressant de constater qu'une attitude de fermeture, de l'inconfort quant aux incapacités, de la peur ou un manque de volonté d'intégration de la part des membres du lieu de participation ciblé ne sont pas, pour les répondants, des éléments qui semblent représenter des obstacles significatifs à la participation des PAAI.

5) Obstacles à la participation dans un conseil d'administration d'une personne ayant une incapacité cognitive

La section qui suit présente les représentations des répondants au sujet de la participation d'une personne ayant une incapacité cognitive à un conseil d'administration. Il était demandé aux répondants d'ordonner les énoncés présentés dans le tableau 11 en fonction de ce qu'ils considéraient comme les principaux obstacles à la participation d'une personne dans cette situation. Le tableau suivant affiche les réponses exprimées en pourcentage.

Tableau 11 : Caractérisation des principaux obstacles à la participation d'une personne ayant une incapacité cognitive, % (n : 86)

Énoncés	Obstacle le moins important	Obstacle moyennement important	Obstacle le plus important	Total (%)
1. Le fait que Louise ne se rend pas compte qu'elle perd des capacités	23	43	34	100

2. Le fait que la participation de Louise dans le conseil d'administration peut faire perdre du temps aux membres et remettre en doute l'efficacité des réunions	55	34	12	100
3. Le fait que le rôle de membre d'un conseil d'administration est un rôle important pour un organisme et que les personnes présentant des signes d'incapacités cognitives comme Louise ne peuvent plus y participer	48	24	28	100
4. Le fait que les membres du conseil d'administration portent des jugements trop rapides par rapport aux comportements de Louise	15	27	58	100
5. Le fait que les membres du conseil d'administration ne veulent pas être incommodés par Louise	38	30	31	100
6. Le fait que les membres du conseil d'administration ne sont pas inclusifs	29	41	30	100
7. Le fait que la discussion se passera sans la présence de Louise	24	35	41	100
8. Le fait que les membres du conseil d'administration ne sont pas sensibilisés aux développements d'incapacités cognitives	20	37	43	100

9. Le fait qu'il existe des exigences de performance importantes dans les conseils d'administration et que Louise n'y répond plus	47	28	26	100
--	----	----	----	-----

D'abord, notons que plus de la moitié des répondants ne considère pas que la participation d'une personne âgée ayant une incapacité cognitive à un conseil d'administration (CA) peut faire perdre du temps aux autres membres et nuire à l'efficacité des réunions (55 %). En effet, ils identifient ce point comme étant l'obstacle le moins important à la participation dans un tel contexte. De plus, les exigences de performance ne sont pas un obstacle à la participation d'ânés ayant une incapacité cognitive pour près de la moitié des répondants (47 %). Dans le même sens, près de la moitié des répondants croit que les personnes âgées ayant des incapacités cognitives peuvent participer à un CA (48 %); près d'un quart exprime une opinion mitigée; et le dernier quart considère que l'importance du rôle d'administrateur d'un organisme est trop grande pour qu'il soit assumé par une personne ayant une incapacité cognitive (24 %, 28 %). Finalement, plus de la moitié des répondants croit que les jugements trop rapides à l'égard des personnes ayant une incapacité cognitive sont un obstacle important à leur participation (58 %).

6) Obstacles à la participation d'une personne vieillissante ayant une incapacité physique

La prochaine section énonce les représentations des participants au sujet des obstacles à la participation d'une personne vieillissante ayant une incapacité physique (voir mise en situation 6 à l'annexe 2). Les répondants étaient amenés à classier les énoncés selon ce qui expliquait le mieux, ou le moins bien, le refus de l'organisme de laisser participer la personne. Les réponses, exprimées en pourcentage, sont indiquées dans le tableau qui suit.

Tableau 12 : Caractérisation des énoncés qui expliquent le mieux le fait que l'organisme refuse la participation d'une personne ayant une incapacité physique, % (n : 86)

Énoncés	Explique le moins bien le refus	Explique moyennement le refus	Explique le mieux le refus	Total (%)
1. Il est difficile pour les responsables de permettre à une personne ayant une incapacité physique de participer aux activités, car ils devront s'occuper de ses besoins en plus de gérer l'offre de service	37	37	26	100
2. Une personne ayant une incapacité physique n'a pas les capacités nécessaires pour s'impliquer comme bénévole dans un organisme	58	22	20	100
3. Les organismes hésitent à recruter des bénévoles ayant des incapacités par crainte de voir diminuer leur rendement	45	30	24	100
4. Le manque de ressources du centre d'action bénévole explique probablement la décision de refuser la participation	20	50	30	100
5. La dame responsable n'avait peut-être pas les connaissances nécessaires à l'intégration de personnes ayant des incapacités	20	30	50	100
6. Les personnes responsables ne font pas toujours preuve de volonté d'intégration	20	30	50	100

D'abord, plus de la moitié des répondants considère qu'une personne âgée ayant une incapacité physique a les capacités nécessaires pour s'impliquer comme bénévole dans un organisme et que l'incapacité n'est pas un obstacle à la participation (58 %). De plus, un peu moins de la moitié des répondants croit que les organismes hésitent à recruter des bénévoles ayant des incapacités par crainte de voir diminuer leur rendement (45 %).

Toujours au sujet des organismes, une importante majorité de participants considère le manque de ressources comme étant un obstacle moyennement ou très important par rapport à la participation (80 %). Ensuite, la moitié des répondants pense que les lacunes des responsables quant aux connaissances nécessaires à l'intégration de personnes ayant des incapacités sont un obstacle important à leur participation (50 %). Finalement, la même proportion de répondants considère que le manque de volonté d'intégration, toujours de la part des responsables, peut être un important obstacle (50 %).

7) Facilitateurs à la participation d'aînés ayant une incapacité physique liée à une maladie dégénérative

Finalement, les réponses à la dernière mise en situation sont présentées ci-dessous. Celle-ci mettait en scène une personne aînée ayant une incapacité physique liée à une maladie dégénérative souhaitant participer à une activité d'un club de loisirs (voir mise en situation 7 à l'annexe 2). Il était demandé, aux répondants, d'ordonner les énoncés, du plus facilitant au moins facilitant, concernant la participation de la dame. Ces représentations sont illustrées dans le tableau suivant.

Tableau 13 : Caractérisation des éléments facilitant la participation d'une personne aînée ayant une incapacité physique liée à une maladie dégénérative dans un centre de loisirs, % (n : 86)

Énoncés	Le moins facilitant	Moyennement facilitant	Le plus facilitant	Total (%)
1. Si le club assurait un accompagnement professionnel pour Colette	63	21	16	100
2. Si le club assurait un accompagnement individuel de la part d'un membre ou bénévole pour Colette	27	26	48	100
3. Si un proche de Colette l'accompagnait dans ses activités	50	17	33	100
4. Si des activités de sensibilisation à l'inclusion étaient offertes aux participants du club	13	50	37	100

5. Si des formations sur les différents types d'incapacités étaient offertes aux participants du club	22	43	35	100
6. Si l'organisme avait mis en place une procédure d'inclusion	18	42	40	100
7. Si l'organisme donnait l'exemple par une ou des situations d'inclusion de personnes ayant des incapacités	23	44	33	100
8. Si l'organisme s'affichait comme étant inclusif pour des personnes ayant des incapacités	31	37	31	100
9. Si l'État mettait en place une politique gouvernementale appuyant les organismes pour aînés afin de faciliter la participation d'aînés ayant des incapacités	53	20	27	100

En ce qui concerne les facilitateurs à la participation d'aînés ayant une incapacité physique, près de la moitié des répondants considère qu'un accompagnement bénévole assuré par l'organisme est la meilleure option possible (48 %). En effet, plus de la moitié estime que l'accompagnement ne doit être assuré ni par un professionnel du réseau de la santé (63 %) ni par un proche (50 %). Sur le plan des mesures à prendre par l'organisme, une importante majorité des répondants croit que les activités de sensibilisation à l'inclusion (87 %), la formation sur différents types d'incapacité (78 %) et la mise en place d'une procédure d'inclusion (82 %) seraient au moins moyennement facilitantes à la participation d'aînés ayant une incapacité physique. Finalement, plus de la moitié des répondants considère que la mise en place par l'État d'une politique gouvernementale appuyant les organismes pour aînés afin de faciliter la participation d'aînés ayant des incapacités ne serait pas un facilitateur important à leur participation (53 %).

5. DISCUSSION

La mise en commun des résultats de la première et de la seconde phase de collecte de données permet une meilleure compréhension des représentations existant au sujet de la participation d'aînés ayant des incapacités dans les organismes pour aînés. En effet, les résultats issus des groupes de discussion ont permis de documenter, sous différents angles, les représentations des participants, tandis que la collecte de données par questionnaire a cherché à vérifier dans quelle mesure ces représentations étaient partagées ou non par davantage d'acteurs des associations et organismes communautaires d'aînés. Ainsi, l'analyse conjointe de ces données permet, d'une part, de préciser les fonctions de savoir, de référent identitaire, d'orientation et de justification des représentations des participants concernant les aînés ayant des incapacités et leur insertion dans les milieux de participation. D'autre part, il est possible de tirer de cette analyse des balises utiles pour le travail visant à soutenir l'inclusion d'aînés ayant des incapacités dans les organismes communautaires et associations pour aînés.

5.1 Fonctions des représentations

Rappelons que les représentations sociales occupent différentes fonctions. D'une part, elles forment un corpus de savoir permettant d'organiser et d'intégrer des connaissances sur un sujet. Ensuite, elles offrent la possibilité à un groupe de définir son identité et de se représenter la spécificité d'autres groupes. Les représentations ont également une fonction d'orientation en guidant les comportements des gens en fonction d'un sujet. Finalement, elles permettent de justifier certains comportements quant à un objet de représentation. En ce qui concerne la participation d'aînés ayant des incapacités, ces fonctions semblent utiles afin de documenter la façon dont leur participation est perçue par les personnes fréquentant les lieux de participation. Plus précisément, l'analyse de l'ensemble des données recueillies dans cette recherche tente de répondre aux questions suivantes :

- 1) Comment la participation sociale des PAAI est-elle perçue?
- 2) L'incapacité fait-elle partie ou peut-elle faire partie de l'identité des aînés?
- 3) Quels facteurs mènent à l'adoption de comportements et pratiques favorables à l'inclusion?

- 4) Quels facteurs font que l'inclusion des PAAI peut être difficile dans une organisation? Quels facteurs justifient les difficultés sur le plan de l'inclusion?

Les paragraphes suivants illustreront comment la mise en commun des données qualitatives et quantitatives permet d'apporter des éléments de réponses à ces questions.

5.1.1 Savoir : comment la participation sociale des PAAI est-elle perçue?

D'abord, concernant les représentations ayant une fonction de savoir, les répondants semblent considérer que les aînés ont des droits et que la participation sociale en fait partie. Par ailleurs, il est reconnu que de nombreux préjugés existent à leur égard et que ceux-ci peuvent influencer négativement leur participation. En d'autres termes, l'enjeu de la stigmatisation des PAAI semble largement admis par les répondants et il est considéré comme un problème qui nécessite une intervention. En effet, faire des adaptations pour leur participation va de pair avec les droits qui leur sont reconnus, particulièrement pour les personnes ayant des incapacités physiques.

Une distinction claire est observable entre les savoirs partagés au sujet de la participation de personnes ayant des incapacités physiques et celles ayant des incapacités cognitives. Les incapacités cognitives sont perçues comme plus difficiles à accepter et plus contraignantes pour la personne, ainsi que comme une réalité complexe à intégrer dans une organisation d'aînés. En ce qui concerne les personnes ayant des incapacités physiques, leur droit à la participation semble plus évident et plus facile à mettre en application dans les milieux de participation sociale. Cela dit, l'inclusion des PAAI est considérée, par les répondants, comme un enjeu local, ancré dans chaque milieu de participation et nécessitant des ressources pour s'y adapter.

5.1.2 Identitaires : L'incapacité fait-elle partie/peut-elle faire partie de l'identité des aînés?

Les résultats démontrent que le fait de développer ou d'avoir des incapacités menace une identité des aînés; celle qui est pensée en termes de contrôle sur sa vie et d'un niveau optimal de capacités. C'est pourquoi une situation qui « diminue » la santé est perçue comme étant difficile à accepter. 56 % des participants au questionnaire pensent qu'avoir des incapacités représente une perte de contrôle sur sa vie. Lorsqu'il s'agit d'une démence, une plus grande proportion des répondants au questionnaire semble de cet avis

(90 %), mais une diminution temporaire des facultés cognitives est également perçue de cette façon par une importante majorité de répondants (76 %). Les résultats provenant des entretiens nous informent que les pertes de capacités et d'autonomie sont les conséquences délétères des incapacités pour les répondants. Les participants des groupes de discussion ont indiqué qu'il faut, à ces personnes, du courage pour réaliser des activités sociales ou de loisirs, peut-être parce qu'elles doivent alors « incarner » une participation ne répondant pas aux attentes d'autonomie et de santé physique souvent associées à la participation sociale des aînés dans les modèles de vieillissement réussi, actif et productif (Morrow-Howell, Hinterlong et Sherraden, 2001; Rowe et Kahn, 1998; Walker, 2002). En ce sens, il est possible de penser qu'une incapacité touchant l'autonomie, qu'elle soit permanente ou non, peut avoir une influence négative sur la façon dont se définit une personne aînée, ou encore sur la manière dont elle est perçue.

Par ailleurs, montrer de l'ouverture et de la bienveillance à l'égard des PAAI, donc des personnes vues comme en situation de vulnérabilité, correspond bien à l'identité valorisée des aînés. Ainsi, les mises en situation où des attitudes contraires sont adoptées sont considérées comme reflétant les caractéristiques des personnes pouvant entraver la participation des PAAI. Par ailleurs, cette confirmation d'une identité amicale n'est pas garante d'une acceptation des PAAI comme des « semblables ». En effet, les répondants semblent définir les PAAI comme des « Autres », des personnes courageuses réussissant à passer outre leur « différence », leur vieillissement « non réussi », pour maintenir leur participation sociale. En d'autres mots, les incapacités ne semblent pas faire partie des caractéristiques d'un vieillissement valorisé ou souhaité de la part des participants. Plus encore, le fait de participer socialement en ayant des incapacités semble relever de l'exploit.

5.2.3 Orientation : Quels facteurs mènent à l'adoption de comportements et pratiques favorables à l'inclusion?

Bien que la majorité des participants du questionnaire pense qu'il est difficile d'accepter les incapacités (90 % dans le cas des incapacités cognitives), l'acceptation de ses incapacités par la personne concernée apparaît comme un facteur facilitant la participation. Il est intéressant de noter que les facteurs facilitant la participation des PAAI

sont d'abord d'ordre individuel; ce sont les facteurs apparaissant comme déterminants. Pour participer dans des organisations, la personne ayant des incapacités doit par exemple :

- Connaître ses besoins;
- Communiquer préalablement avec l'organisation pour les exprimer, donc être à l'aise de parler de ses incapacités;
- Prendre en charge sa propre participation, avoir de l'initiative;
- Ne pas demander trop d'accommodements.

Remplir ces conditions pourrait soutenir des attitudes d'acceptation et de respect à l'égard de sa « différence ». D'une certaine manière, il faut « mériter » l'inclusion, et y faillir compromet les possibilités de participation. Par la suite, l'accompagnement de la personne est perçu comme un facteur pouvant aider à la participation. Cet accompagnement semble être vu comme de la médiation, ou même une assurance ou un rempart pour le milieu. Il doit idéalement être réalisé par un bénévole de l'organisme plutôt que par un professionnel de la santé, un proche ou un conjoint. En effet, le lien affectif existant entre la PAAI et les bénévoles de l'organisme faciliterait l'accompagnement en le rendant plus familier pour le milieu, comme pour la personne le recevant. De même, la formation et la sensibilisation peuvent préparer à mieux accueillir les PAAI. D'une part, ce type d'action pourrait outiller les personnes impliquées dans les organismes afin d'agir et d'intervenir de façon plus adéquate auprès des PAAI. D'autre part, cela pourrait leur permettre de mieux comprendre la réalité des personnes vivant avec différentes incapacités, donc d'y être plus sensibles.

En ce qui concerne les incapacités cognitives, elles sont considérées comme étant plus dérangeantes; les personnes ayant ce type d'incapacités sont perçues comme étant plus à risque de rejet, ainsi que comme pouvant nuire à leur propre sécurité et à celle du groupe. Ceci étant dit, ces personnes ne font pas l'objet, selon les répondants, d'une exclusion systématique dans les associations et organismes communautaires.

5.2.4 Justificatrices : Quels facteurs font que l'inclusion des PAAI peut être difficile dans une organisation? Quels facteurs justifient les difficultés sur le plan de l'inclusion?

Finalement, les principales raisons évoquées pour justifier les difficultés d'inclusion vécues par les PAAI sont d'ordre organisationnel. Par exemple, l'absence de politique d'inclusion, le manque de ressources et le manque de connaissances sont soulevés

comme étant des freins à la participation des PAAI. Les participants ont également mentionné le fait qu'il y aurait un manque de volonté d'inclusion de la part des responsables et des intervenants des organisations ainsi que des personnes fréquentant les milieux de participation. Cette attitude serait davantage liée aux facteurs organisationnels qu'aux conduites individuelles. Cela pourrait s'expliquer, selon les répondants, par un manque de ressources, ou encore par la complexité des adaptations nécessaires à la participation de certaines PAAI. Par exemple, la participation d'une personne ayant une incapacité cognitive pourrait exiger plus d'accommodations et de ressources humaines pour un centre communautaire pour aînés que celle d'une personne ayant une incapacité physique. Les répondants aux groupes de discussion ont également soulevé la crainte comme étant un facteur pouvant influencer négativement la participation des PAAI. Ils expliquent cette peur par le manque d'information et de formation concernant les incapacités. Également, le fait de côtoyer des PAAI serait dépeint comme pouvant faire peur aux aînés n'ayant pas d'incapacités, lesquels pourraient appréhender un futur dans lequel ils développeraient, eux-mêmes, des limitations. En effet, malgré que le développement d'incapacités associé au vieillissement soit considéré comme inévitable à partir d'un certain âge, il semble que cette perspective demeure difficile à envisager pour les personnes ayant participé à l'étude. En somme, on responsabilise les PAAI pour la réalisation de leur participation et lorsqu'il y a défaut de participation dans une organisation, on évoque la question des ressources, et non celle des attitudes. Avant de proposer des pistes d'action visant à faciliter la participation sociale des PAAI, deux constats paradoxaux seront d'abord discutés dans la prochaine section.

5.2.5 Paradoxes et leviers d'intervention

Deux constats particulièrement instructifs émergent d'une lecture transversale des données explicitant les fonctions de savoir, de référent identitaire, d'orientation et de justification de la représentation sociale étudiée. Le premier est que si le droit à la participation est reconnu de manière universelle aux aînés, cette reconnaissance achoppe sur un particularisme identitaire relatif à la vision dominante du vieillissement. En effet, la rhétorique inclusive se bute à une différenciation opérée entre les aînés participant de la manière attendue, c'est-à-dire sans requérir d'accommodation « spéciale », et ceux dont l'implication peut en demander. Le droit reste de l'ordre du discours; dans les faits,

l'inclusion repose davantage sur une certaine mansuétude, justifiée par le comportement de PAAI vaillantes, méritantes.

À ce propos, le second constat concerne le paradoxe existant au cœur de la manière dont les problèmes et les solutions au défi de l'inclusion des PAAI sont définis par les participants de la recherche. D'un côté, la concrétisation de la participation est d'abord une responsabilité individuelle qui incombe à la personne ayant des incapacités. Une attitude proactive et des efforts tangibles sont demandés à la personne afin de préparer adéquatement son entrée et son intégration dans l'organisation. D'un autre côté, lorsqu'il y a défaut d'inclusion dans une organisation, les motifs convoqués pour le justifier sont de l'ordre des ressources disponibles dans cette organisation, et non de possibles préjugés ou stéréotypes à l'égard du handicap. Pourtant, plusieurs études mentionnées au début de l'article soulignent les difficultés d'accès symbolique pour la PAAI qui souhaite s'impliquer dans des milieux de participation. En d'autres mots, si l'inclusion peut être obtenue moyennant des efforts individuels, l'exclusion, elle, est d'abord attribuée à des circonstances organisationnelles objectives annihilant la bonne volonté individuelle. Ces constats, pour sévères qu'ils soient, offrent des pistes de réflexion et d'action pour déconstruire et modifier les aspects représentationnels défavorables à l'inclusion des PAAI, ainsi que pour renforcer et élargir les représentations y étant propices.

5.3 Piste d'actions pour réaliser l'inclusion d'aînés ayant des incapacités dans les organismes et associations pour aînés

L'analyse des représentations à l'égard de la participation des PAAI dans les organismes et associations pour aînés permet de dégager certaines conditions facilitant leur inclusion. Il s'agit, d'une part, d'aspects techniques pouvant être implantés dans les milieux de participation et, d'autre part, d'efforts de sensibilisation visant à déconstruire et à modifier les aspects représentationnels défavorables à l'inclusion des PAAI.

5.3.1 Aspects techniques

Certaines adaptations touchant le fonctionnement organisationnel des milieux de participation ont été soulevées et reconnues comme pouvant faciliter la participation des PAAI. D'abord, si les personnes concernées en expriment le besoin, il semble pertinent de proposer un accompagnement bénévole aux PAAI souhaitant participer à un organisme ou une association pour aînés. Il peut s'agir d'un service ponctuel pour certaines activités, ou

d'un service plus régulier, selon les besoins et les désirs de la personne. Les séances de formation sur les différentes incapacités ainsi que sur les techniques d'intervention à privilégier dans certains cas sont également des éléments pouvant faciliter la participation des PAAI. Ensuite, il paraît pertinent que ces éléments soient inscrits dans une politique d'inclusion organisationnelle. En effet, la création d'un tel document de travail permet de baliser les actions prises par l'organisme, en plus de fournir des directives claires pour les membres, les bénévoles et les salariés. Finalement, il est fort probable que ces mécanismes d'inclusion nécessitent certaines ressources matérielles et humaines. Les milieux de participation étant majoritairement des organismes à but non lucratif fonctionnant par le biais de subventions, il serait pertinent que des programmes gouvernementaux finançant des mesures d'inclusion des PAAI voient le jour.

5.3.2 Déconstruction de représentations sociales portant sur la participation sociale des PAAI et renforcement d'attitudes inclusives

Certaines des représentations sociales documentées par cette recherche peuvent agir comme obstacles à la participation des PAAI dans les organisations d'aînés. Si ces idées sont susceptibles d'être déconstruites par des efforts de sensibilisation, nous croyons que le renforcement de certaines attitudes quant à l'inclusion au sens large pourrait faciliter le processus de sensibilisation.

D'abord, nous croyons qu'il est important d'exposer que de vivre avec une incapacité ou de développer une incapacité en vieillissant est une réalité qui touche une importante partie de la population, et non une minorité d'individus. En effet, 57,2 % de la population de 65 ans et plus, 63,9 % des personnes âgées de 75 à 84 ans, et 84 % des personnes âgées de 85 ans et plus vivent avec une incapacité (Fournier, Godbout et Cazale, 2013, p. 37)³. D'une part, ces fréquences peuvent permettre de normaliser le développement d'incapacités lors de l'expérience du vieillissement. D'autre part, constatant le nombre de

³ « [...] chez les adultes, le concept d'incapacité renvoie à la réduction (partielle ou totale) de la capacité de réaliser certaines fonctions ou tâches de la vie quotidienne, comme entendre, voir, parler, marcher ou manier des objets. Il inclut aussi des limitations sur le plan des fonctions cognitives (comme les difficultés de mémoire, les troubles d'apprentissage, la déficience intellectuelle ou les troubles envahissants de développement) ainsi que des limitations d'activités à la maison, à l'école ou au travail ou encore dans les déplacements, les sports ou les loisirs, en raison d'un état ou d'un problème de santé physique de longue durée, d'une part, ou en raison d'un trouble émotif, psychologique ou psychiatrique de longue durée, d'autre part. Un adulte n'est pas considéré comme ayant une incapacité si l'utilisation d'une aide technique lui permet de surmonter sa déficience » (Fournier, Godbout et Cazale, 2013, p. 34-35).

personnes touchées, il est possible de remettre en question la compréhension de l'inclusion des PAAI dans les milieux de participation sociale comme une responsabilité d'abord individuelle, au lieu d'un devoir collectif. Il est permis de penser que le fait de sensibiliser les personnes fréquentant les milieux de participation à l'ampleur du phénomène pourrait nourrir un sentiment de solidarité envers les PAAI, en plus de contribuer à leur désir d'implication dans le projet de rendre les organisations pour aînés plus inclusives.

Ensuite, pour certains auteurs (Billette, Lavoie et Guberman, 2012), la reconnaissance de la diversité est une des actions nécessaires afin d'arriver à bâtir une « société inclusive, plurielle et solidaire où la dignité et la valorisation égalitaire des différences sont des fondements démocratiques » (Billette, Lavoie et Guberman, 2012, p. 34). En ce sens, la sensibilisation à la différence en général, et pas seulement à la réalité vécue par les PAAI, pourrait représenter un levier intéressant pour l'inclusion de différents groupes de personnes dans les organisations pour aînés.

Plus encore, il nous semble pertinent de promouvoir l'adoption d'attitudes d'ouverture et d'accueil à l'égard des PAAI comme un élément pouvant favoriser la prise en charge, par la personne, d'une partie de son intégration. En effet, l'écoute et la prise en compte des besoins des PAAI, ainsi que leur reconnaissance comme étant des citoyens ayant le droit de participer socialement, pourraient créer un environnement propice au développement de leur empowerment⁴. Conséquemment, la responsabilité de la réelle inclusion des PAAI dans les milieux de participation sociale serait partagée entre tous les acteurs impliqués dans les organisations et la personne elle-même.

⁴ L'empowerment renvoie à un processus par lequel une personne développe les capacités lui permettant de choisir, de décider et d'agir en fonction de sa décision. Ce processus comporte différentes facettes : la participation, les compétences techniques, l'estime de soi et la conscience critique. C'est l'interaction entre ces facettes qui caractérise l'empowerment, car chacune joue un rôle définitif dans le processus (Ninacs, 1995).

6. CONCLUSION

Les résultats de notre recherche documentent la manière dont la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités est perçue par des acteurs significatifs d'associations et d'organismes communautaires pour aînés. Ils nous informent que le droit à la participation sociale est plus facilement mis en pratique lorsque les personnes ne nécessitent aucune accommodation dans la réalisation de leurs activités. Plus encore, la responsabilité de l'inclusion des PAAI revient en grande partie à ces dernières. Si ces représentations semblent constituer un frein important à la participation sociale des PAAI, la déconstruction de certains préjugés pourrait amorcer une réflexion collective pouvant engendrer des changements de pratique.

Concrètement, il importe de cibler à la fois les besoins individuels des PAAI et les représentations négatives quant à leur participation dans les milieux pour aînés. Par exemple, des adaptations touchant à la fois la philosophie et le fonctionnement des milieux de participation sont possibles, comme proposer un accompagnement bénévole aux PAAI souhaitant participer aux activités, organiser des séances de formation au sujet des différentes incapacités ou adopter une politique organisationnelle d'inclusion.

Toutefois, revenir à la définition de la représentation sociale nous oblige à considérer le fait que les réticences à l'égard d'une pleine inclusion des personnes ayant des incapacités sont ancrées dans une construction sociale cultivant la jeunesse, l'activité, l'absence de limitations ou de maladies. En ce sens, transformer en profondeur l'accès des aînés ayant des incapacités aux milieux de participation sociale implique que soit revisitée notre vision collective du vieillissement.

BIBLIOGRAPHIE

- Abric, J.-C. (2003). De l'importance des représentations sociales dans les problèmes de l'exclusion sociale. Dans J.-C. Abric (dir.), *Exclusion sociale, insertion et prévention* (p. 11-19). Toulouse, France : Érès.
- Abric, J.-C. (2011). *Pratiques sociales et représentations*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Balandin, S., Dew, A. et Ballin, L. (2006). "We couldn't function without volunteers": volunteering with a disability, the perspective of not-for-profit agencies. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(2), 131-136.
- Balbale, S. N., Lones, K. A., Hill, J. N. et LaVela, S. L. (2017). Examining participation among persons with spinal cord injuries and disorders using photovoice. *The Qualitative Report*, 22(7), 1830-1847.
- Barclay, L., McDonald, R., Lentin, P. et Bourke-Taylor, H. (2016). Facilitators and barriers to social and community participation following spinal cord injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(1), 19-28. doi: 10.1111/1440-1630.12241
- Bickenbach, J., Bigby, C., Salvador-Carulla, L., Heller, T., Leonardi, M., LeRoy, B., . . . Spindel, A. (2012, mars). *The Toronto Declaration on Bridging Knowledge, Policy and Practice in Aging and Disability*. Communication présentée au Festival of International Conferences on Caregiving, Disability, Aging and Technology, Toronto, Canada.
- Bigby, C., et Balandin, S. (2005). Another minority group: Use of aged care day programs and community leisure services by older people with lifelong disability. *Australian Journal on Ageing*, 24(1), 14-18.
- Billette, V., Lavoie, J. P. et Guberman, N. (2012). D'une société exclusive à une société inclusive et plurielle. Perspectives de solidarités en gérontologie sociale. Cahiers du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), 3.
- Campbell, M. et Putnam, M. (2017). Reducing the shared burden of chronic conditions among persons aging with disability and older adults in the United States through bridging Aging and Disability. *Healthcare*, 5(3), 56. <https://doi.org/10.3390/healthcare5030056>
- Cappo, D. (2003). *Social Inclusion, Participation and Empowerment*. Strawberry Hills : Australian Council of Social Service.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Creswell, J. W. et Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Conway, M. (2016). Old and disabled: Disabled and old. *Review of Disability Studies*, 12, 1-2.

- Corbett, D. B., Rejeski, W. J., Tudor-Locke, C., Glynn, N. W., Kritchevsky, S. B., McDermott, M. M., . . . Manini, M.T. (2017). Social participation modifies the effect of a structured physical activity program on major mobility disability among older adults: Results from the LIFE study. *The Journals of Gerontology: Series B*, 73(8), 1501-1513. doi:10.1093/geronb/gbx051
- Douglas, H., Georgiou, A. et Westbrook, J. (2017). Social participation as an indicator of successful aging: An overview of concepts and their associations with health. *Australian Health Review*, 41(4), 455-462.
- Fougeyrollas, P. (1986). Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées. *Anthropologie et Sociétés*, 10(2), 183-186.
- 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., Boucher, N., Fiset, D., Grenier, Y., Noreau, L. et Phillibert, M. (2015). Handicap, environnement, participation sociale et droits humains : du concept d'accès à sa mesure. *Développement humain, handicap et changement social, RIPPH*, 5-28.
- Fournier, C., Godbout M. et Cazale, L. (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011. Méthodologie et description de la population visée, Volume 1*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 71 p.
- Fournier, C., Dubé, G., Cazale, L., Godbout, M. et Murphy, M. (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : Utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité* (vol. 2). Québec : Institut de la statistique du Québec, 260 p.
- Gasior, K. et Zaidi, A. (2010). *Social well-being of disabled older persons: An evidence of unequal ageing in Europe*. Vienne : European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Gibbons, H. M. (2016). Compulsory youthfulness: Intersections of ableism and ageism in "successful aging" discourses. *Review of Disability Studies*, 12(2-3), 70-80.
- Gouvernement du Québec. (2005). *Une pleine participation des aînés au développement du Québec*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec. (2012). *Politique et plan d'action. Vieillir et vivre ensemble : Chez-soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec. (2014). *Politique nationale de la recherche et de l'innovation 2014-2019*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Grenier, A. (2012). *Transitions and the lifecourse: Challenging the constructions of "growing old"*. Bristol : Policy Press.

- Grenier, A., Griffin, M. et McGrath, C. (2016). Aging and disability: The paradoxical positions of the chronological life course. *Review of Disability Studies*, 12, 11-27.
- Ingvaldsen, A. K. et Balandin, S. (2011). If we are going to include them we have to do it before we die: “Norwegian seniors” views of including seniors with intellectual disability in senior centres. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(6), 583-593.
- Institut de la statistique du Québec. (2013). *Le bilan démographique du Québec*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Jeppsson Grassman, E., Holme, L., Taghizadeh Larsson, A. et Whitaker, A. (2012). A long life with a particular signature: Life course and aging for people with disabilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 55(2), 95-111.
- Jeppsson Grassman, E. et Whitaker, A. (2013). Ageing with disability: An introduction. Dans E. Jeppsson Grassman et A. Whitaker (dir.), *Ageing with Disability: A lifecourse perspective* (p. 1-15). Bristol : Policy Press.
- Jönson, H. et Taghizadeh Larsson, A. (2009). The exclusion of older people in disability activism and policies: A case of inadvertent ageism? *Journal of Aging Studies*, 23, 69-77.
- Katz, S. (2005). *Cultural aging: Life Course, Lifestyle, and Senior Worlds*. New York : Broadview Press.
- Kennedy, J. (2000). Responding to the disparities between disability research and aging research. *Journal of Disability Policy Studies*, 11, 120-123.
- Kennedy, J. et Minkler, M. (1998). Disability theory and public policy: Implications for critical gerontology. *International Journal of Health Services*, 28(4), 757-776.
- Kreuger, L. W. et Neuman, W. L. (2006). *Social work research methods: Qualitative and quantitative applications*. Boston : Pearson Education.
- Krueger, R. A. et Casey, M. A. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Thousand Oaks : Sage.
- Kurková, P. (2016). Physical activity among older people who are deaf and hard of hearing: Perceived barriers and facilitators. *Physical Activity Review*, 4, 72-80.
- Lacroix, N. et Raymond, É. (2014). *La participation des aînés ayant des incapacités dans les milieux associatifs et communautaires : Des balises pour la réflexion et l'action*. Québec : Chaire de recherche Marcelle-Mallet sur la culture philanthropique.
- Laliberté Rudman, D., Gold, D., McGrath, C., Zuvella, B., Spafford, M. M. et Renwick, R. (2016). “Why would I want to go out?” : Age-related vision loss and social participation. *Can J Aging*, 35(4), 465-478. doi: 10.1017/S0714980816000490

- Lantagne Lopez, M. et Raymond, É. (2017). *Mise à jour de la recension des écrits : Aînés ayant des incapacités et participation aux organisations d'aînés*. Document inédit.
- Lund, A. et Engelsrud, G. (2008). "I am not that old": Inter-personal experiences of thriving and threats at a senior centre. *Ageing et Society*, 28(5), 675-692.
- Martineau, S. (2007). L'éthique en recherche qualitative : quelques pistes de réflexion. *Recherches qualitatives, Hors-série*, 5, 70-81.
- Minkler, M. et Fadem, P. (2002). "Successful Aging": A disability perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 229-235.
- Moliner, P., Rateau, P. et Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales. Pratiques des études de terrain*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Morrow-Howell, N., Hinterlong, J. et Sherraden, M. (2001). *Productive aging: Concepts and challenges*. Baltimore : John Hopkins University Press.
- National council on ageing and older people et National disability authority. (2006). *Ageing and disability: A discussion paper*. Dublin : National council on ageing and older people et National disability authority.
- Ninacs, W. A. (1995). Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social*, 44(1), 69-93.
- Organisation des Nations Unies. (1982). *Rapport de l'Assemblée mondiale sur le vieillissement*. Vienne, 26 juillet-6 août 1982. New York : Organisation des Nations Unies.
- Organisation des Nations Unies. (2002). *Rapport de la deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement*. New York : Organisation des Nations Unies.
- Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*. New York : Organisation des Nations Unies.
- Ouellet, F. et Saint-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 71-90). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Padgett, D. (2008). *Qualitative Methods in Social Work Research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge : Polity Press.
- Portacolone, E. (2013). The notion of precariousness among older adults living alone in the U.S. *Journal of Aging Studies*, 27, 166-174. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2013.01.001>
- Putnam, M. (2002). Linking aging theory and disability models: Increasing the potential to explore aging with physical impairment. *The Gerontologist*, 42, 799-806.

- Raymond, É. et Grenier, A. (2012). Vieillesse active et aînés handicapés au Québec : Duo du possible ou mirage? *Les politiques sociales*, 1-2, 113-125.
- Raymond, É. et Grenier, A. (2013). Participation in policy discourse: New form of exclusion for seniors with disabilities? *The Canadian Journal on Aging*, 32(2), 117-129.
- Raymond, É., Grenier, A. et Hanley, J. (2014). Community participation of older people with disabilities. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 24, 50-62.
- Raymond, É. et Lacroix, N. (2016). To include or not to include them? Realities, challenges and resistance to the participation of people with disabilities in seniors' organizations. *Review of Disability Studies : An International Journal*, 12(2-3), 49-69.
- Raymond, É. (2019). The challenge of inclusion for older people with impairments: Insights from a stigma-based analysis. *Journal of Aging Studies*, 49, 9-15. doi:10.1016/j.jaging.2019.03.001
- Raymond, É. et Lantagne Lopez, M. (2019). Représentations du handicap dans les organisations de personnes âgées : conditions et limites de l'inclusion. *Gérontologie et société*, 41(2), 133-147.
- Raymond, É., Sévigny, A. et Tourigny, A. (2012). *Participation sociale des aînés : La parole aux aînés et aux intervenants*. Québec : Institut national de santé publique du Québec, Direction de santé publique de la Capitale-Nationale, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.
- Roussiau, N. et Bonardi, C. (2001). *Les représentations sociales : État des lieux et perspectives*. Sprimont, Éditions Mardaga
- Rubinstein, R. L. et de Medeiros, K. (2015). "Successful aging," gerontological theory, and neoliberalism: A qualitative critique. *The Gerontologist*, 55(1), 34-42. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnu080>
- Rowe, J. et Kahn, R. (1998). *Successful aging*. New York : Dell Publishing.
- Stewart, D. W., Shamdasani, S. P. et Rook, D. W. (2007). *Focus groups: Theory and practice*. Thousand Oaks : Sage.
- Van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., van Wijck, R., van Empelen, P. et and Echteld M. A. (2014) Facilitators and Barriers to Physical Activity as Perceived by Older Adults With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(3), 175-186.
- Vergès P. (2001). L'analyse des représentations sociales par questionnaires. *Revue Française de Sociologie*, 42(3), 537-561.
- Walker, A. (2002). A strategy for active ageing. *International Social Security Review*, (55), 121-139.

Zedlewski, S. R. et Butrica, B. A. (2007). *Are we taking advantage of older adult's potential? Perspective on productive aging*. Washington : The Urban Institute

ANNEXE 1

Canevas pour groupes de discussion

1) Mise en situation n° 1

Carole, une dame de 66 ans, se présente au Centre des bénévoles du quartier (CBQ). En entrant, elle demande à la première personne qu'elle rencontre si elle est bien à la CBQ, précisant que, puisqu'elle est malvoyante, elle ne voit pas clairement l'affiche au-dessus de la porte. Son interlocuteur lui assure qu'elle est au bon endroit.

Plusieurs personnes sont présentes dans la salle principale et discutent autour d'une table d'un service de visites d'amitié récemment mis en place au centre. L'homme ayant interagi avec Carole retourne s'asseoir avec les autres, la discussion se poursuit. Après quelques minutes, la responsable des bénévoles assise autour de la table remarque la présence de la dame à l'entrée de la salle. Elle se lève et se dirige vers la nouvelle venue pour l'accueillir. « Bonjour! Bienvenue au Centre des bénévoles du quartier! », lui dit-elle. La dame malvoyante sourit et dit qu'elle est bien contente qu'on soit venu l'accueillir, puisqu'elle se sentait un peu mal à l'aise de déranger le groupe. La responsable lui assure qu'elle ne dérange pas, qu'ils sont toujours très contents d'intégrer de nouveaux bénévoles. Elle l'invite à prendre place, lui présente la mission du CBQ et lui demande de se présenter. Elle explique également qu'ils étaient en train d'attribuer des rôles aux bénévoles en lien avec le nouveau service de visites d'amitié.

Carole se présente au groupe, en précisant qu'elle aimerait beaucoup faire du bénévolat au centre et qu'elle est très disponible. Elle ajoute qu'elle aimerait faire les visites d'amitié, car elle a été travailleuse sociale durant 35 ans. Elle explique qu'elle est malvoyante, que sa vue diminue assez rapidement et demande si la présence d'un chien accompagnateur lors de ces visites pourrait être problématique, puisqu'elle est en attente pour ce service.

Un homme prend la parole pour expliquer que, selon lui, ce n'est pas tout le monde qui aime les animaux et que ce pourrait être complexe de toujours demander aux personnes desservies si elles sont à l'aise en présence d'un chien. Une autre femme acquiesce et propose que la nouvelle venue puisse faire du bénévolat pour un service qui ne lui demande pas de faire des visites à domicile; de cette manière, la présence du chien ne dérangerait pas. Tout le monde est d'accord. Carole est déçue, mais ne le mentionne pas. Elle tient vraiment à être intégrée dans ce groupe.

2) Mise en situation n° 2

Paul est un homme de 81 ans très actif dans le Club de loisirs pour aînés de son quartier. Il s'y implique depuis 20 ans et est bien connu par tous les membres. Il participe à de nombreuses activités, telles que les quilles, le club de marche et les soirées de cartes.

Depuis quelques mois, la femme de Paul remarque quelques changements de comportement chez lui. Elle lui demande de consulter son médecin de famille, qui confirme

que Paul a commencé à développer de légers troubles cognitifs. Paul est très affecté par ce diagnostic et il craint que cela nuise à ses activités de loisirs.

Au Club de loisirs, la situation de Paul inquiète les gens et cause des malaises. En effet, quelques incidents sont survenus dans les dernières semaines et certains membres se sentent maintenant mal à l'aise en sa compagnie. Par exemple, Paul a égaré trois fois les clés de la remise, ce qui ne lui était jamais arrivé auparavant. De plus, il arrive que son humeur change drastiquement en l'espace de quelques minutes, sans que les autres membres du club ne comprennent pourquoi.

Au moment d'un échange informel autour d'un café un mercredi matin, la conversation s'oriente vers Paul, qui est absent. Une femme exprime qu'elle n'aime pas avoir à surveiller Paul, car il oublie toujours où il a rangé les clés et les autres objets qu'il utilise lorsqu'il est au club. Un autre est particulièrement incommodé par le fait que le jugement de Paul semble amoindri, comme lorsqu'il a rangé le jeu de cartes dans le réfrigérateur ou qu'il a ouvert les fenêtres de la grande salle, alors que la température extérieure approchait -15 degrés Celsius. Plusieurs membres partagent cet inconfort en présence de Paul et commencent à s'en éloigner. Les gens présents lors de cette discussion remettent sérieusement en doute la place de Paul dans le Club de loisirs et en viennent à la conclusion qu'il devrait être dirigé vers des ressources spécialisées.

ANNEXE 2

Questionnaire

Mise en situation n° 1

Denis est un homme de 68 ans fréquentant quotidiennement le centre communautaire pour aînés de son quartier. Lorsqu'il se présente au centre cette semaine-là, Denis remarque une attitude particulière de la part de ses confrères et consœurs à son égard. Certains refusent qu'il joue avec eux aux cartes et d'autres se fâchent contre lui durant les parties.

Il est vrai que Denis ne se sent pas très bien. Depuis que sa mère est décédée le mois dernier, il oublie souvent ses clés et se montre parfois distrait. Une fois, il s'est perdu en revenant de l'épicerie en voiture. Il ne croyait pas que sa sensation de confusion aurait un impact aussi important sur sa vie sociale. Inquiet à ce sujet, il consulte un médecin.

Version A : À la suite de quelques tests, son médecin lui annonce qu'il commence à développer une démence de type Alzheimer.

Version B : À la suite de quelques tests, son médecin lui annonce que les antidépresseurs qu'il prend peuvent avoir un impact sur sa mémoire et lui suggère de changer de traitement.

CONSIGNE :

En lien avec la mise en situation, indiquez à quel niveau vous êtes **en accord ou en désaccord** avec chacune des affirmations suivantes. Choisissez les réponses qui correspondent le plus à votre opinion.

	Fortement en désaccord	En désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	En accord	Fortement en accord
La situation de Denis va s'empirer avec le temps						
La situation de Denis est difficile à accepter pour lui						
Il est difficile pour un groupe d'intégrer une personne dans la situation de Denis						

Il est difficile pour une personne comme Denis de participer socialement						
La situation de Denis est une perte de contrôle sur sa vie						
Une personne comme Denis peut nuire à sa propre sécurité						
Une personne comme Denis peut nuire au groupe auquel il participe						
Une personne comme Denis est plus sujette au rejet						
Ce que vit Denis est un sujet tabou						

Si vous le désirez, vous pouvez ajouter vos explications ou commentaires :

Mise en situation n° 2

Josée est une femme de 70 ans désirant fréquenter le regroupement d'aînés de son quartier. Elle est intéressée par plusieurs activités, particulièrement les activités physiques. Puisqu'elle se déplace avec difficulté, elle décide d'appeler au regroupement avant de s'y rendre pour savoir si l'endroit est accessible. On lui assure que oui. Josée entreprend donc de visiter le regroupement pour une première fois.

À son arrivée, elle se dirige vers le kiosque d'aquaforme et demande des renseignements. La bénévole responsable de l'activité lui mentionne d'abord qu'elle ne peut participer à cette activité sans être accompagnée. Aucun bénévole ne sera disponible pour l'aider à entrer dans la piscine.

Version A : En effet, Josée se déplace à l'aide de béquilles depuis quelques semaines suite à une foulure à la cheville qui guérit tranquillement.

Version B : En effet, Josée se déplace à l'aide d'une marchette depuis plusieurs années, car elle a une prothèse à la jambe droite.

CONSIGNE :

En lien avec la mise en situation, indiquez à quel niveau vous êtes **en accord ou en désaccord** avec chacune des affirmations suivantes. Choisissez les réponses qui correspondent le plus à votre opinion.

	Fortement en désaccord	En désaccord	Un peu en désaccord	Un peu en accord	En accord	Fortement en accord
Il peut être difficile pour un groupe d'intégrer une personne comme Josée dans une activité physique d'un centre pour aînés.						
Intégrer une personne comme Josée dans un groupe demande au centre des ressources particulières qui ne sont pas toujours accessibles.						
Il est normal de demander à Josée d'être accompagnée pour ses déplacements. Ce n'est pas la responsabilité du centre de s'assurer qu'elle puisse participer à l'activité.						

Une personne comme Josée ne peut participer à tous les types d'activités. Il est préférable qu'elle s'implique dans une activité à sa portée.						
Les bénévoles du centre devraient avoir accès à des formations afin de pouvoir intervenir correctement auprès des gens comme Josée.						
Il est de la responsabilité du centre de fournir un accompagnement lors des déplacements pour que Josée puisse participer à l'aquaforme.						
Une personne comme Josée a le droit de participer aux activités comme toutes les autres personnes. Une adaptation devrait être prévue pour qu'elle puisse y participer.						

Si vous le désirez, vous pouvez ajouter vos explications ou commentaires :

Mise en situation n° 3

Monique est une femme de 76 ans s'impliquant dans une association de loisirs pour aînés. Elle est responsable des soirées thématiques et des activités de financement. Depuis quelque temps, ses collègues remarquent qu'elle perd l'équilibre régulièrement. Elle

n'est jamais tombée devant leurs yeux et réussit toujours à se retenir sur un meuble. Cette situation crée des soucis pour ses collègues. Ils ont peur de la laisser se déplacer seule par crainte qu'il arrive un accident. Un des membres a essayé d'en glisser un mot à Monique, mais elle nie complètement le problème et souhaite poursuivre son implication. Ses collègues souhaiteraient que Monique change de poste dans l'association, car ils trouvent qu'elle n'est plus assez en forme pour occuper ce poste exigeant.

À votre avis, quels sont les éléments qui faciliteraient le plus la participation de Monique dans l'association?

CONSIGNE :

Veillez attribuer un chiffre de 1 à 9 à chacun des énoncés suivants, le chiffre 1 correspond à l'**élément qui faciliterait le plus** la participation de Monique selon vous, et le chiffre 9, à celui qui est **le moins important** à votre avis.

Énoncés	Chiffre de 1 à 9
Si Monique acceptait sa situation	
Si la personnalité de Monique était agréable	
Si Monique prenait elle-même des moyens pour faciliter sa participation	
Si Monique était autonome	
Si le lien affectif entre Monique et les membres était développé	
Si les membres de l'association respectaient et acceptaient la différence de Monique	
Si les membres de l'association étaient sensibles, à l'écoute et empathiques	
Si les membres de l'association étaient conscients de leurs propres préjugés	
Si les membres de l'association avaient la volonté d'intégrer Monique	

Si vous le désirez, vous pouvez ajouter vos explications ou commentaires :

Mise en situation n° 4

Jean est un homme de 68 ans se déplaçant en fauteuil roulant depuis plus de 40 ans. Il se rend au centre communautaire d'aînés de son quartier, car il désire participer à différentes activités. Jean entre dans l'immeuble et remarque que plusieurs personnes sont rassemblées

dans une grande salle et que la porte est ouverte. Il s'approche et constate que les gens réunis discutent de l'organisation des activités qui commencent la semaine suivante. Après quelques instants, une personne remarque la présence de Jean et lui demande s'ils peuvent l'aider. Jean explique qu'il a pris connaissance des activités proposées et qu'il aimerait s'inscrire aux ateliers artistiques, aux sorties culturelles ainsi qu'aux midis-conférences.

Un homme prend la parole pour expliquer qu'il n'y aurait pas de problème pour son inscription aux midis-conférences. Il ajoute cependant qu'il est impossible pour lui de s'inscrire aux ateliers artistiques et aux sorties culturelles. Ils n'ont pas d'autobus adapté pour les sorties culturelles. Les activités des ateliers artistiques, telles que la danse et le théâtre, demandent des déplacements. Une dame acquiesce. Une autre dame prend la parole et lui dit que la période d'inscription commence le lendemain. Elle l'invite donc à revenir à ce moment.

À votre avis, quels sont les principaux obstacles à la participation de Jean aux activités du centre?

CONSIGNE :

Veillez attribuer un chiffre de **1 à 9** à chacun des énoncés suivants, le chiffre 1 correspond à **l'obstacle le plus important** à la participation de Jean dans les activités du centre, et le chiffre 9, à celui qui a **le moins d'influence** à votre avis.

Énoncés	Chiffre de 1 à 9
L'accueil inadéquat des membres du centre communautaire à l'égard de Jean	
Le manque de ressources du centre communautaire	
Le manque de connaissances, à propos des incapacités, des membres du centre communautaire	
Le fait que les membres du centre communautaire ne savent pas comment intervenir avec des gens qui ont des incapacités	
L'attitude de fermeture de certains membres du centre communautaire	
L'inconfort ressenti par certains membres du centre communautaire face à l'incapacité de Jean	
La peur de certains membres du centre communautaire face à l'incapacité de Jean	
L'individualisme de certains membres du centre communautaire	
Le manque de volonté d'intégration de certains membres du centre communautaire	

Si vous le désirez, vous pouvez ajouter vos explications ou commentaires :

Mise en situation n° 5

Louise est une femme de 75 ans impliquée dans le conseil d'administration d'un organisme de bénévolat de son quartier. Depuis quelque temps, les autres membres remarquent des comportements particuliers de la part de Louise. Elle se met parfois à rire dans des situations qui ne sont pas considérées drôles par les autres. Souvent, elle perd le fil de sa pensée lorsqu'elle s'exprime. Le vice-président exprime son malaise à la présidente lors d'une pause-café. Celle-ci est également inconfortable face aux réactions de Louise. Tous deux se demandent si Louise a encore sa place dans le conseil d'administration. Ils décident donc de convier les autres membres à une réunion, sans la présence de Louise, afin de discuter de la situation.

À votre avis, quels sont les principaux obstacles à la participation de Louise au conseil d'administration de l'organisme?

CONSIGNE :

Veillez attribuer un chiffre de **1 à 9** à chacun des énoncés suivants, le chiffre 1 correspond à l'**obstacle le plus important** à la participation de Louise, et le chiffre 9, à celui qui a le **moins d'influence** sur sa participation à votre avis.

Énoncés	Chiffre de 1 à 9
Le fait que Louise ne se rend pas compte qu'elle perd des capacités	
Le fait que la participation de Louise dans le conseil d'administration peut faire perdre du temps aux membres et remettre en doute l'efficacité des réunions	
Le fait que le rôle de membre d'un conseil d'administration est important pour un organisme et que les personnes présentant des signes d'incapacités cognitives, comme Louise, ne peuvent plus y participer	
Le fait que les membres du conseil d'administration portent des jugements trop rapides par rapport aux comportements de Louise	
Le fait que les membres du conseil d'administration ne veulent pas être incommodés par Louise	
Le fait que les membres du conseil d'administration ne sont pas inclusifs	
Le fait que la discussion se passera sans la présence de Louise	
Le fait que les membres du conseil d'administration ne sont pas sensibilisés aux développements d'incapacités cognitives	
Le fait qu'il existe des exigences de performance importantes dans les conseils d'administration et que Louise ne répond plus à ces exigences	

Si vous le désirez, vous pouvez ajouter vos explications ou commentaires :

Mise en situation n° 6

Jacques est un homme de 55 ans nouvellement à la retraite qui souhaite s'impliquer dans le centre d'action bénévole de son quartier. Il appelle au centre et demande un rendez-vous avec la responsable des bénévoles. Jacques se rend au centre au jour et à l'heure prévue. Il utilise le transport adapté puisqu'il utilise une marchette pour se déplacer. Il ne peut plus conduire sa voiture en raison de la progression de sa maladie dégénérative. Il explique à la dame qu'il aimerait beaucoup s'impliquer dans le service de parrainage pour personnes qui se sentent seules. Il affirme qu'il aime beaucoup les contacts interpersonnels et qu'il croit qu'il serait bon dans le rôle de parrain. La dame responsable lui affirme immédiatement qu'il doit être en mesure de conduire une voiture et de se déplacer seul pour ce poste. Elle l'invite donc à choisir une autre implication bénévole.

À votre avis, quels sont les énoncés qui expliquent le mieux le fait que l'organisme refuse la participation de Jacques au système de parrainage?

CONSIGNE :

Veillez attribuer un chiffre de **1 à 6** à chacun des énoncés suivants, le chiffre 1 correspond à **l'énoncé qui explique le mieux** le fait que l'organisme refuse la participation de Jacques au système de parrainage, et le chiffre 6, à **celui qui explique le moins bien** cette décision.

Énoncés	Chiffre de 1 à 6
Le fait que Jacques ait une incapacité physique rend sa participation difficile pour les responsables, car ils devront s'occuper de ses besoins en plus de gérer l'offre de service	
En raison de son incapacité physique, Jacques n'a pas les capacités nécessaires pour s'impliquer dans le service de parrainage	
Les organismes hésitent à recruter des bénévoles ayant des incapacités par crainte de voir diminuer leur rendement	
Le manque de ressources du centre d'action bénévole explique probablement la décision de la responsable	
La dame responsable n'avait peut-être pas les connaissances nécessaires à l'intégration de personnes ayant des incapacités	
La dame responsable n'a pas fait preuve de beaucoup de volonté d'intégration avec Jacques. Elle aurait pu tenter d'adapter le fonctionnement du système de parrainage afin qu'il puisse participer	

Si vous le désirez, vous pouvez ajouter vos explications ou commentaires :

Mise en situation n° 7

Colette est une femme de 62 ans désirant participer aux activités de loisirs du club des aînés situé tout près de son domicile. Elle se rend au club en question afin de discuter avec la responsable des loisirs. Colette explique à la dame qu'elle adore jouer aux cartes. Puisqu'elle a la maladie de Parkinson, elle doit utiliser un porte-carte lorsqu'elle joue. La dame a un peu de difficulté à comprendre Colette lorsqu'elle parle, la maladie ayant commencé à affecter sa communication verbale.

La responsable se demande si elle acceptera la participation de Colette. D'abord, elle a peur qu'elle vive du rejet de la part des autres participants. Elle a également peur de devoir consacrer beaucoup de temps pour répondre aux besoins de Colette, ce qui pourrait l'amener à délaissier ses autres obligations de responsable.

À votre avis, quels sont les éléments qui faciliteraient le plus la participation de Colette aux activités de loisirs du club?

CONSIGNE :

Veillez attribuer un chiffre de **1 à 9** à chacun des énoncés suivants, le chiffre 1 correspond à l'élément qui **faciliterait le plus la** participation de Colette, et le chiffre 9, à celui qui aurait **le moins d'influence** sur sa participation à votre avis.

Énoncés	Chiffre de 1 à 9
Si le club assurait un accompagnement professionnel pour Colette	
Si le club assurait un accompagnement individuel de la part d'un membre ou bénévole pour Colette	
Si un proche de Colette l'accompagnait dans ses activités	
Si des activités de sensibilisation à l'inclusion étaient offertes aux participants du club	
Si des formations sur les différents types d'incapacités étaient offertes aux participants du club	
Si l'organisme avait mis en place une procédure d'inclusion	
Si l'organisme donnait l'exemple par une ou des situations d'inclusion de personnes ayant des incapacités	
Si l'organisme s'affichait comme étant inclusif pour des personnes ayant des incapacités	
Si l'État mettait en place une politique d'inclusion gouvernementale appuyant les organismes pour aînés afin de faciliter la participation d'aînés ayant des incapacités	

Si vous le désirez, vous pouvez ajouter vos explications ou commentaires :

Merci beaucoup pour votre participation!

Nous vous remercions sincèrement pour votre temps. Si vous en avez fait la demande, vous recevrez un résumé des principaux résultats de cette recherche. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à communiquer avec nous par courriel à l'adresse suivante : aines@cirris.ulaval.ca ou par téléphone au (418) 529-9141 poste 2733. Il est possible que nous organisions également un groupe de discussion visant à valider les résultats de cette recherche.

Si vous êtes intéressés à participer à ce groupe, inscrivez votre adresse courriel ou postale ainsi que votre numéro de téléphone ci-dessous :

Adresse courriel ou postale :

Numéro de téléphone :
