

Université de Montréal

**Améliorer la participation sociale des personnes à mobilité réduite : Identification des besoins à intégrer dans une application mobile**

Travail fait par  
Soukaina Paquin

Travail présenté à Dahlia Kairy  
Dans le cadre du cours PHT-6123  
Travail d'intégration

Faculté de Médecine  
Programme de physiothérapie  
31 mai 2019

## Table des matières

<b>Abrégé .....</b>	<b>4</b>
<b>Mots-clés .....</b>	<b>4</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>5</b>
<b>La participation sociale.....</b>	<b>5</b>
<b>L'accessibilité .....</b>	<b>6</b>
<b>Applications mobiles sur l'accessibilité .....</b>	<b>6</b>
<b>Conception centrée sur l'utilisateur .....</b>	<b>7</b>
<b>Objectifs .....</b>	<b>7</b>
<b>Méthodologie .....</b>	<b>8</b>
<b>Participants .....</b>	<b>8</b>
<b>Cadre conceptuel : Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) .....</b>	<b>9</b>
<b>Collecte de données.....</b>	<b>11</b>
<b>Analyse de données.....</b>	<b>11</b>
<b>Résultats .....</b>	<b>12</b>
<b>Caractéristiques des participants.....</b>	<b>12</b>
<b>Facilitateurs et obstacles à la participation sociale.....</b>	<b>14</b>
Facteurs personnels .....	14
Systèmes organiques .....	14
Aptitudes.....	15
Facteurs environnementaux .....	15
Facteurs politico-économiques.....	15
Facteurs socio-culturels.....	17
Aménagement .....	18
Besoins à intégrer dans une application mobile .....	20
<b>Discussion .....</b>	<b>22</b>
<b>Limites de l'étude .....</b>	<b>23</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>23</b>
<b>Références .....</b>	<b>25</b>

<b>Annexe 1 : Guide d'entrevue .....</b>	<b>28</b>
<b>Annexe 2 : Questionnaire socio-démographique .....</b>	<b>30</b>

## Abrégé

**Introduction :** La participation sociale est un objectif principal de la réadaptation des personnes en situation de mobilité réduite. Le manque d'information pertinent à l'accessibilité des endroits publics reste un facteur limitant la participation sociale optimale.

**Objectifs :** (1) Identifier les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale chez les personnes à mobilité réduite; (2) Identifier les besoins à intégrer à une application mobile qui pourrait faciliter cette participation sociale.

**Stratégie méthodologique :** Cette étude exploratrice qualitative a utilisé la technique d'entrevue téléphonique individuelle semi-structurée avec les usagers potentiels de l'application mobile. Onze personnes à mobilité réduite, une proche aidante, et deux commerçants ont complété les entrevues ainsi qu'un questionnaire sociodémographique. Un cadre conceptuel basé sur le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) a été utilisé pour orienter l'analyse des données.

**Résultats :** Les facteurs environnementaux du MDH-PPH brimant la participation sociale incluaient les barrières architecturales, l'aménagement du territoire inadéquat et les règles sociales limitant la sensibilisation de la société quant aux besoins d'accessibilité. Parmi les facteurs facilitateurs, la présence d'un réseau social et la préservation d'aptitudes motrices ont été identifiés. L'application mobile devra offrir de l'information objective et géo-localisée sur l'accessibilité, et ce, spécifique au profil de capacités de la personne. Le besoin pour une plateforme d'échange intégrée à l'application est aussi ressorti.

**Conclusion :** Le développement d'une application mobile pourrait optimiser la participation sociale en permettant le réseautage pour les personnes ayant des incapacités et en facilitant l'accès à l'information précise sur l'accessibilité des lieux.

## Mots-clés

Participation sociale, mobilité réduite, incapacité, handicap, MDH-PPH, qualitatif, application mobile

## Introduction

La prévalence de l'incapacité au Canada est non-négligeable. Au Canada, 13.7% de la population âgée de 15 ans et plus vit avec une incapacité (1). Au Québec, les personnes ayant des incapacités comptent 9.6% de la population (1). Parmi les différents types d'incapacité, les trois les plus prévalentes sont les incapacités liées à la douleur, à la mobilité, et à la flexibilité. De plus, la prévalence d'incapacité augmente considérablement avec l'âge. À titre d'exemple, le taux d'incapacité lié à la mobilité s'élève à 22.6% chez les adultes âgés de 75 ans et plus (1). Avec une population vieillissante, le nombre de personnes vivant en situation de mobilité réduite ne va qu'augmenter. Une mobilité réduite peut avoir un impact négatif sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités (2). Considérant le nombre augmentant de personnes vivant avec des troubles de mobilité, l'optimisation de la participation sociale est alors primordiale.

### *La participation sociale*

La participation sociale est définie comme étant « la pleine réalisation des habitudes de vie d'une personne dans son contexte de vie réel » (3, 4). Selon Fougeyrollas et coll., les habitudes de vie correspondent aux activités courantes (c.-à-d. la communication, la nutrition, les déplacements, les soins personnels, la condition corporelle et l'habitation) ainsi qu'aux rôles sociaux (c.-à-d. les relations interpersonnelles, les loisirs, l'éducation, la vie communautaire et le travail). L'optimisation de la participation sociale est considérée comme étant un objectif important de la réadaptation des personnes ayant des incapacités. En effet, la réadaptation des personnes à mobilité réduite a subi un virage du modèle de soins biomédical à un modèle de soins centré sur le client (5). Lorsqu'une personne vit avec une incapacité chronique, le niveau d'autonomie adéquat pour atteindre une participation sociale optimale dans le contexte de vie de l'individu est visé. La participation sociale a plusieurs effets bénéfiques chez les personnes à mobilité réduite. La littérature démontre qu'elle est corrélée avec la qualité de vie et le bien-être psychologique chez différents groupes de personnes à mobilité réduite tels que les personnes âgées à risque de chute et les utilisateurs de fauteuil roulant (6). Toutefois, il a été démontré que comparé aux sujets sains, les individus vivant dans une situation de mobilité réduite ont un niveau de participation sociale moins élevé. On observe notamment un taux de chômage plus élevé (7), ainsi qu'un risque d'isolement social plus important (8). Il est alors important d'identifier les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale afin de pouvoir concevoir des interventions pertinentes auprès de la clientèle à mobilité réduite.

## *L'accessibilité*

L'accessibilité universelle est un principe qui dit que l'ensemble des produits et services offerts à la société devraient être utilisable par le plus de personnes possible peu importe leur niveau d'incapacité physique, intellectuel, langagière ou autre (9). Le principe est intégré dans les normes de construction dans l'Amérique du Nord; cependant, l'accessibilité universelle est loin d'être atteinte dans l'ensemble des endroits publics. La notion d'accessibilité qui n'est pas nécessairement atteinte pour tous est décrite comme étant « l'accessibilité humaine », un terme proposé par Catherine Blanchette-Dallaire, fondatrice de OnRoule.org, partenaire principale du présent projet. En effet, le manque d'accessibilité est un facteur pouvant limiter la participation sociale des personnes à mobilité réduite. Une étude évaluant les barrières à la pleine exploration et participation dans la fréquentation des centres commerciaux a identifié la mauvaise conception des ascenseurs, l'ameublement non-adapté et le manque de rampes d'accès comme étant des facteurs limitants (10). De plus, le manque d'accès à l'information précise concernant l'accessibilité des endroits pourrait limiter la participation sociale des personnes à mobilité réduite. Une étude évaluant les applications mobiles existantes sur l'accessibilité menée auprès de personnes ayant des incapacités a démontré que l'information présentée dans les applications n'étaient pas nécessairement juste (11). Les participants à l'étude ont aussi exprimé qu'une cotation trop sévère sur l'accessibilité d'un endroit ou d'une activité pourrait décourager certaines personnes à mobilité réduite d'y aller, limitant leur participation sociale.

## *Applications mobiles sur l'accessibilité*

Une recherche sur Google Play (Android) et le App Store (Apple) a été menée pour identifier les plateformes existantes offrant de l'information sur l'accessibilité. Les mots clés utilisés étaient « *accessibility, handicap, reduced mobility, wheelchair* ». Dix-sept applications ont été identifiées. Neuf parmi eux offrent de l'information sur l'accessibilité des endroits publics à proximité en utilisant le « crowd-sourcing » pour alimenter leur base de données. Parmi les plus populaires on compte AccessNow, Jaccede, AccessEarth et AXSmap. L'utilisation du « crowd-sourcing » implique que la quantité et la qualité de l'information dépend du nombre d'utilisateurs dans un lieu donné. Cependant, la majorité des applications ont un nombre d'utilisateurs qui se limite à 1000, avec l'exception de Jaccede qui compte 10,000 utilisateurs. De plus, très peu des utilisateurs sont situés au Québec, incluant Jaccede, une application majoritairement utilisée en

France. Un manque d'information quant aux endroits accessibles au Québec en résulte. Parmi les autres applications identifiées par la recherche, certains offrent de l'information sur les stationnements accessibles à proximité (par ex. WheelMate, handicap.fr, Stationnement Handicapé), et certains sur les itinéraires accessibles pour se rendre d'un point à un autre (par ex. Route4U, AccessBerlin, StreetCo). Ces derniers sont spécifiques à certaines villes dans le monde, comme Paris ou Berlin, n'incluant pas les villes du Québec. Les applications mobiles existantes sont incomplètes en terme d'information sur l'accessibilité au Québec compte tenu de leur faible nombre d'utilisateurs et n'ont pas été conçus utilisant une approche centrée sur l'utilisateur pour cibler les besoins spécifiques selon le niveau d'accessibilité de la personne.

### *Conception centrée sur l'utilisateur*

Les utilisateurs d'outils numériques en santé ont des besoins spécifiques relatifs à leurs expériences de vie. Ces expériences sont souvent très différentes de ceux des chercheurs ou les développeurs impliqués dans la conception des outils (12). Ceci s'applique aussi aux expériences des personnes à mobilité réduite. Il est alors important d'inclure l'utilisateur final tout au long du processus de développement de l'outil numérique. La méthode adoptée dans le développement d'applications mobiles dans la santé est séparée en trois phases : (a) l'identification des besoins des utilisateurs utilisant des entrevues individuelles ou des groupes de discussions; (b) le développement d'un prototype basé sur les données récoltées auprès des utilisateurs; (c) les tests d'utilisateurs du prototype (12, 13). La conception centrée sur l'utilisateur est une approche bénéfique pour le développement d'applications en santé car les besoins identifiés par les utilisateurs diffèrent de ceux auxquels répondent les applications existantes (14). De plus, l'importance de se familiariser avec la condition et la réalité des utilisateurs a été trouvé comme étant primordial au développement d'une application mobile en santé (12). Finalement, la collecte de données relatifs aux besoins des utilisateurs doit inclure tous les parties prenantes. Parmi les groupes identifiés dans la littérature, on retrouve entre autre de la famille, les intervenants auprès de la clientèle étudiée, et les proches aidants (12, 14, 15). Au meilleur de nos connaissances, aucune des applications existantes offrant de l'information sur l'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite ont été développées avec la conception centrée sur l'utilisateur.

### *Objectifs*

Étant donné qu'un facteur limitant la participation sociale chez les personnes à mobilité réduite est le manque d'information facilement disponible portant sur l'accessibilité physique des lieux et des activités et que les plateformes numériques qui existent sont incomplètes et ne sont pas spécifiques aux besoins des utilisateurs au Québec, nous visons à débiter le développement d'une application mobile qui facilitera la participation sociale chez les personnes à mobilité réduite.

Les objectifs de cette étude sont : (a) d'identifier les barrières et facilitateurs à la participation sociale, ainsi que les besoins des utilisateurs potentiels de l'outil; (b) d'identifier les fonctionnalités à inclure dans une application mobile qui pourraient permettre une meilleure participation sociale des personnes ayant des troubles de mobilité.

## **Méthodologie**

Cette étude exploratrice qualitative a utilisé la technique d'entrevue téléphonique individuelle semi-structurée avec les usagers potentiels de l'application mobile. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation. Les formulaires de consentement ont été lus et expliqués au téléphone avant le début de chaque entrevue. Le consentement pour participer à l'étude a ensuite été obtenu de chaque participant avant de débiter l'entrevue.

### *Participants*

Les usagers potentiels ont été identifiés par l'équipe de recherche comme étant séparés en trois groupes d'intérêt : (a) les personnes à mobilité réduite ; (b) les proches aidants; et (c) les commerçants. Les participants à l'étude ont été recrutés selon un échantillonnage de convenance. Afin de rejoindre les personnes à mobilité réduite et les proches aidants, des organismes communautaires québécois desservant les personnes en situation d'handicap ont été contactés via courriel avec l'affiche de recrutement. Les organismes étaient à la liberté de distribuer l'affiche à leur réseau. Les commerçants ont été recrutés à travers le réseau du partenaire industriel principal de l'étude, OnRoule.org. Les critères d'inclusion pour les personnes à mobilité réduite étaient les suivants : (a) nécessiter une aide technique à la mobilité; (b) vivre en communauté; (c) avoir plus que 18 ans; (d) communiquer en français; et (e) être disponible

pour une entrevue téléphonique d'une durée maximale de 60 minutes. Les critères d'exclusion étaient : (a) avoir un trouble de communication sévère; (b) avoir un trouble de l'ouïe sévère; et (c) avoir tout autre trouble pouvant affecter la communication lors de l'entrevue. Pour les proches aidants, les critères d'inclusion étaient : (a) être le proche aidant principal à une personne ayant une mobilité réduite; et (b) être disponible pour une entrevue téléphonique d'une durée maximale de 60 minutes. Les éventuels participants intéressés à participer à l'étude ont contacté SP (étudiante à la maîtrise en physiothérapie) selon les instructions indiquées sur l'affiche de recrutement. Onze personnes à mobilité réduite, 1 proche aidante, et 1 commerçant ont été retenues à l'étude et ont complétés les entrevues téléphoniques. Une commerçante n'était pas disponible pour l'entrevue téléphonique. Par conséquent, elle a répondu aux questions du guide d'entrevue par écrit et ces données ont été incluses dans l'analyse.

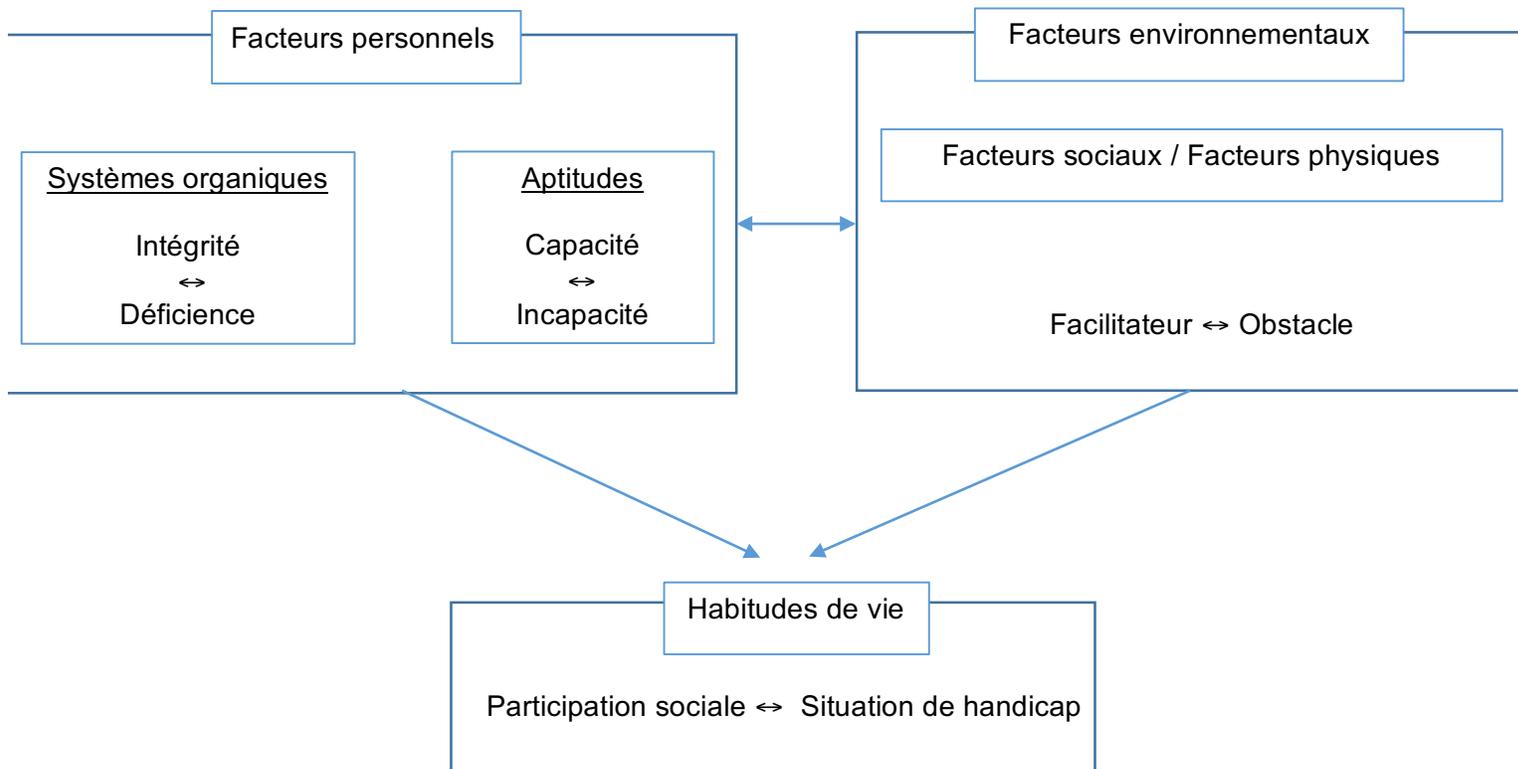
*Cadre conceptuel : Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)*

Le cadre conceptuel utilisé dans cette étude est le Modèle de Développement Humain- Processus de Production du Handicap (MDH-PPH : Figure 1) (3, 4, 16). Ce modèle propose que le développement de la personne en tant qu'humain se poursuit peu importe les incapacités ou les déficiences qu'elle peut présenter. Selon le MDH-PPH, le handicap est influencé par 3 domaines conceptuels : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux, et les habitudes de vie. La pleine réalisation des habitudes de vie consiste en une situation de participation sociale optimale, tandis qu'une réalisation incomplète des habitudes de vie mène à une situation de handicap. Les habitudes de vie, selon le modèle, sont séparées en 2 catégories principales : (a) les rôles sociaux (c.-à.-d. les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs); et (b) les activités courantes (c.-à.-d. la communication, les déplacements, la nutrition, la condition corporelle, les soins personnelles, et l'habitation). La réalisation des habitudes de vie est grandement influencée par l'interaction complexe entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Les facteurs personnels incluent l'intégrité ou la déficience des divers systèmes organiques, ainsi que les capacités ou incapacités au niveau des aptitudes. L'aptitude est la possibilité pour une personne d'effectuer une tâche physique ou mentale. Quelques exemples d'aptitudes tels que décrits par le modèle sont les aptitudes reliées aux activités intellectuelles, au langage, et aux activités motrices. Les facteurs environnementaux, de leur côté, sont séparés en facteurs sociaux et facteurs physiques. Parmi les facteurs sociaux, on retrouve les facteurs politico-économiques (c.-à.-d. les systèmes politiques et structures gouvernementales, le système juridique, le système économique, le système socio-sanitaire, le

système éducatif, les infrastructures publiques, et les organisations communautaires) et les facteurs socio-culturels (c.-à.-d. le réseau social et les règles sociales). Parmi les facteurs physiques, on retrouve la nature (c.-à.-d. la géographie physique, le climat, le temps, les bruits, l'électricité et magnétisme, et la luminosité) ainsi que les aménagements (c.-à.-d. l'architecture, l'aménagement du territoire, et les technologies).

Le MDH-PPH a été utilisé dans de nombreuses études qualitatives investiguant la participation sociale chez les personnes ayant des incapacités (17-19), ainsi que dans l'évaluation de nouvelles technologies visant l'optimisation de la participation sociale (17). Il a été privilégié dans la présente étude car il explique la relation entre les facteurs propres à la personne et les facteurs environnementaux et comment leur interaction peut avoir un impact subséquent sur le niveau de participation sociale. De plus, les domaines conceptuels et leurs sous-variables sont détaillés de manière exhaustive, offrant la possibilité d'effectuer une analyse approfondie des obstacles et des facilitateurs à la participation sociale chez les personnes à mobilité réduite.

**Figure 1.** Schéma conceptuel du MDH-PPH, adapté de Fougeyrollas et al. (3, 4, 16)



### *Collecte de données*

Des entretiens téléphoniques individuelles semi-structurées d'une durée de 30 à 60 minutes ont été effectués avec tous les participants à l'exception de un commerçant. La technique d'entrevue semi-structurée est reconnue comme étant efficace dans la conception centrée sur l'utilisateur d'applications mobiles en santé numérique (20, 21). Un guide d'entrevue (Annexe 1) consistant de questions ouvertes inspirées du MDH-PPH a été développé par SP et validé par l'équipe de recherche. Le guide d'entrevue était séparé en deux sections. La première section portait sur les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale. Les participants étaient questionnés sur leur niveau de participation sociale actuel, les obstacles auxquels ils ont du faire face quant à la participation à leurs activités, et les facteurs facilitant leur participation sociale. La deuxième section portait sur les besoins à intégrer dans une application mobile visant l'optimisation de la participation sociale. Les usagers étaient questionnés sur leur utilisation actuelle d'appareils électroniques mobiles et les sources d'information sur l'accessibilité des lieux qu'ils utilisent couramment. En suite, les participants ont été questionnés sur les fonctionnalités qu'ils aimeraient avoir dans une telle application ainsi que les éléments qui encourageraient ou décourageraient l'utilisation régulière de l'application. Tout au long de l'entrevue, les idées ont été approfondies selon ce qui a été exprimé par le participant. Suite à l'entrevue, un questionnaire socio-démographique (Annexe 2) a été complété au téléphone avec chaque participant.

### *Analyse de données*

Chaque entrevue a été enregistrée et retranscrite verbatim par SP. La première section des entretiens a été codée en utilisant un canevas d'analyse préétabli basé sur le MDH-PPH. Chaque idée émergeant des entretiens a été codée selon le canevas d'analyse, et les des sous-codes ont été créés pour les nouvelles idées. La codification des entretiens a été fait par SP et en suite validée par la chercheuse principale et l'équipe de recherche à l'aide d'un processus interactif (22). L'exhaustivité du MDH-PPH a fait en sorte que pas toutes les codes n'ont été retenus suite à l'analyse. La codification finale est décrite à la Figure 2. La deuxième section de l'entrevue a été analysée avec une approche descriptive, résumant les fonctionnalités souhaitées dans l'application mobile à l'aide d'un tableau. Les principaux thèmes supportant la pertinence ou non de chaque fonctionnalité ont été repêchés et validés avec l'équipe de recherche.

**Figure 2.** Codes du MDH-PPH retenus pour l'analyse des entrevues

<p><b>Facteurs personnels</b>  <u>Système organique</u> (intégrité / déficience)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Morphologie</li> <li>- Système musculaire</li> <li>- Système squelettique</li> <li>- Système nerveux</li> </ul> <p><u>Aptitudes</u> (capacité / incapacité)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Activités motrices</li> </ul>	<p><b>Facteurs environnementaux</b>  <u>Facteurs politico-économiques</u> (facilitateur / obstacle)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Systèmes politiques et structures gouvernementales</li> <li>- Système juridique</li> <li>- Système économique</li> <li>- Infrastructures publiques</li> <li>- Organisations communautaires</li> </ul> <p><u>Facteurs socio-culturels</u> (facilitateur / obstacle)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réseau social</li> <li>- Règles sociales</li> </ul> <p><u>Aménagement</u> (facilitateur / obstacle)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Architecture</li> <li>- Aménagement du territoire</li> <li>- Technologies</li> <li>- Accès à l'information</li> </ul>	<p><b>Habitudes de vie</b>  <u>Activités courantes</u> (participation sociale / handicap)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Déplacements</li> <li>- Soins personnels</li> <li>- Habitation</li> </ul> <p><u>Rôles sociaux</u> (participation sociale / handicap)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Responsabilités</li> <li>- Relations interpersonnelles</li> <li>- Vie communautaire</li> <li>- Éducation</li> <li>- Travail</li> <li>- Loisirs</li> </ul>
--	---	--

## Résultats

### *Caractéristiques des participants*

Les caractéristiques des participants à mobilité réduite retenus à l'étude sont décrites dans le Tableau 1. L'échantillon de personnes à mobilité réduite était composé de huit femmes et trois hommes, et l'âge moyen était de 48.5. La majorité des participants ont des diagnostics principaux

d'atteinte neurologique, tel qu'une blessure médullaire, ou une maladie neurodégénérative. De plus, tous sont utilisateurs de fauteuils roulants manuels ou motorisés dans la communauté, à l'exception du S5, qui utilise une canne et parfois un dermosquelette. Tableau 2 comprend l'information descriptive de la proche aidante retenue à l'étude. La commerçante participante à l'étude est une propriétaire d'une clinique chiropratique à Montréal.

**Tableau 1.** Caractéristiques des personnes à mobilité réduite

FR : fauteuil roulant ; A.T : aide technique

**Tableau 2.** Caractéristiques de la proche aidante

ID	Âge	Sexe	Diagnostic principal	A.T. dans la communauté	Niveau d'éducation	
S1	61	F	Sclérose en plaques	FR motorisé	Universitaire	
S2	63	F	Personne de petite taille	Quadriporteur	CÉGEP	
S3	35	F	Blessure médullaire	FR manuel	Universitaire	
S4	33	F	Ataxie de Friedreich	FR manuel + motorisé	Universitaire	
S5	50	H	Sclérose en plaques	Canne + dermosquelette	CÉGEP	
S6	48	H	Dystrophie musculaire	FR manuel	Universitaire	
S7	41	F	Blessure médullaire	FR manuel	Universitaire	
S8	57	F	Sclérose en plaques	FR manuel	Secondaire	
S9	29	F	Paralysie cérébrale	Déambulateur + FR manuel + FR motorisé	CÉGEP	
S10	54	H	Hémophilie + amputation transfémorale	FR motorisé	Universitaire	
S11	63	F	Sclérose latérale amyotrophique	FR motorisé	Secondaire	
ID	Âge	Sexe	Âge de l'aidée	Diagnostic de l'aidée	A.T. dans la communauté de l'aidée	Niveau d'éducation
P1	40	F	17	Dystrophie musculaire	FR motorisé + manuel	CÉGEP

FR : fauteuil roulant; A.T : aide technique

### *Facilitateurs et obstacles à la participation sociale*

Les entrevues ont permis de faire ressortir plusieurs facilitateurs et obstacles à la participation sociale chez les personnes à mobilité réduite. Les résultats provenant des entrevues seront présentés selon les construits du modèle MDH-PPH : les facteurs personnels et les facteurs environnementaux ainsi que leurs impacts sur les habitudes de vie.

#### Facteurs personnels

Dans le cadre de cette étude, les facteurs personnels font référence à l'intégrité ou la déficience d'un système organique (par ex. le système musculaire), et à la capacité ou l'incapacité relatif à une aptitude quelconque, avec ou sans aide technique (par ex. les activités motrices).

#### *Systèmes organiques*

Au niveau des systèmes organiques, les déficiences étaient perçues comme des obstacles à la participation sociale. Les systèmes mentionnés, de part la nature des diagnostics de l'échantillon à l'étude, étaient le système musculaire, le système squelettique, le système nerveux, et la morphologie. S1, atteinte de sclérose en plaques, explique que la déficience de son système musculaire l'empêche de faire ses transferts seule, limitant sa participation aux activités : « *Même si j'ai quelqu'un avec moi, mes jambes ne sont pas suffisamment fortes pour faire un pivot. Ça me prendrait un lève-personne, tu sais.* » Semblablement, S8, aussi atteinte de scléroses en plaque, explique qu'elle ne peut plus participer aux tâches ménagères de part la manque de force musculaire : « *Il fait le ménage, il fait le lavage, il fait les repas. Des choses que je ne suis plus capable de faire parce que je n'ai quasiment plus de force dans les jambes et les bras.* » Les déficiences du système squelettique sont aussi ressorties comme étant limitant pour certains participants, surtout par rapport aux déplacements. Par exemple, S2, personne de petite taille avec des problématiques articulaires au niveau des genoux, explique que la déficience de ses articulations l'oblige à se promener en quadriporteur en communauté : « *Moi je suis une personne de petite taille qui a des problèmes... bien je suis « d'âge d'or » si on peut dire. J'ai 63 ans donc avec moins de facilité que quand on était jeune évidemment. J'ai des problèmes de genoux donc je me promène souvent avec un quadriporteur.* » Finalement, plusieurs participants ont mentionné que les déficiences au niveau du système nerveux limitent la participation aux activités. S8

explique que la fatigue occasionnée par la sclérose en plaques est limitante pour les activités l'après-midi : « *C'est sûr que moi je suis aussi contrainte dans le fait que je tombe fatiguée très vite. Si on a des sorties à faire, je vous dirais que moi c'est plus le matin ou le soir. L'après-midi je ne suis pas très très fonctionnelle.* » Les déficiences au niveau des systèmes organiques peuvent limiter la participation sociale en affectant la capacité à se déplacer, et l'endurance pour participer aux activités.

### *Aptitudes*

La conservation de la capacité à faire des activités motrices a été identifié comme étant facilitant à la participation sociale, permettant de pallier aux déficiences des systèmes organiques. S6, atteint d'une maladie neurodégénérative et utilisateur de fauteuil roulant manuel, a pu conserver une capacité motrice au-delà de la norme pour son niveau d'handicap. En pratiquant des sports toute sa vie, il a développé ses aptitudes motrices, lui permettant de participer à des activités qu'il n'aurait pas pu faire autrement. Il explique : « *C'est sur que moi, grâce au sport, j'ai développé des capacités au dessus de la moyenne. Je suis encore capable de me lever, de monter un escalier ordinaire en montant mon fauteuil en avant de moi marche par marche. Mais ce n'est pas tout le monde qui est capable de le faire.* » Un autre participant, S5, a réussi à préserver ses aptitudes motrices grâce à l'utilisation d'une aide technique : « *mais grâce à cet outil là [dermosquelette], il y a des choses que je ne serais pas capable de faire aujourd'hui que je ne serais pas capable de faire à cause de l'endurance.* ». Malgré les déficiences présentes au niveau des systèmes organiques, la conservation des capacités motrices permet de les surmonter pour maintenir la participation sociale.

### Facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux tels que décrits par le MDH-PPH comprennent plusieurs sous-catégories : les facteurs politico-économiques, les facteurs socio-culturels, la nature, et l'aménagement. Chacune de ces sous-catégories comprennent leur propre construits, et ceux qui ont été ressortis lors de cette étude (Figure 2) seront discutés en terme de facilitateur ou obstacle à la participation sociale.

### *Facteurs politico-économiques*

Au niveau des facteurs politico-économiques, le système juridique est ressorti comme pouvant être un facilitateur ou un obstacle à la participation sociale, dépendamment des lois appliquées. Malgré qu'il existe des lois au Québec qui défendent les droits des personnes en situation d'handicap et visent une accessibilité universelle des établissements, l'application de telles lois est difficile en pratique en raison des clauses et de l'ampleur des changements à faire pour rendre les établissements accessibles. En effet, S1 explique que la commission des droits de la personne considère que la présence d'une marche pour accéder un établissement est une forme de discrimination indirecte envers une personne en fauteuil roulant. Ceci donne le droit à la personne de déposer une plainte contre l'établissement qui sera alors tenu à rendre l'endroit accessible, facilitant en théorie la participation sociale. Cependant, il existe des clauses qui entravent l'application de cette loi, tel que le principe de l'accommodement raisonnable sans contrainte excessive, qui dicte que le commerce n'est pas obligé de se rendre accessible se cela représente une contrainte financière excessive. De plus, le code de la construction dicte que si un commerce a moins de 300 mètres carrés de superficie, il n'a pas besoin de se rendre accessible. S1 exprime sa frustration envers ces contradictions : « *Puis on se le demande d'ailleurs, pourquoi le code de construction, qui est une loi en soi, a préséance sur la charte des Droits et des Libertés qui est la première loi au Québec. Et c'est tout le temps cette bataille là qu'on a.* ». Les lois au Québec qui défendent les droits des personnes en situation d'handicap et qui demandent une accessibilité adéquate auprès des établissements sont facilitant à la participation sociale des personnes à mobilité réduite. Par contre, la présence de clauses contradictoires qui limitent l'application de telles lois est un obstacle.

Certaines infrastructures publiques sont ressorties comme étant facilitateurs à la participation sociale tandis que d'autres sont ressorties comme étant des obstacles. Le service de transport adapté était perçu comme facilitant par certains participants et comme étant un obstacle par d'autre. Par exemple, S3 apprécie le service de transport adapté qui la permet de se rendre à ses activités : « *J'ai le transport adapté aussi qui vient me chercher à la porte pour me rendre peu importe où je veux aller.* » Cependant, plusieurs participants ont exprimé leur mécontentement quant au service insuffisant offert par le transport adapté. Les retards occasionnés par le service, ainsi que le manque de service inter-ville empêchent la pleine participation sociale pour certains des participants. Par exemple, S9 explique comment le manque de service de transport adapté a entravé sa recherche d'emploi : « *Puis moi je voyage en transport adapté, je n'ai pas d'auto. Donc sur appel c'est comme impossible parce qu'avec le transport adapté, c'est au moins 24h d'avance pour réserver. Donc c'était vraiment très difficile de me trouver un emploi.* » Parmi les

infrastructures en place qui sont facilitateurs à la participation sociale, les programmes offrant des rabais aux activités de loisirs telle que la « Vignette d'accompagnement touristique et de loisirs » ainsi que les services d'aide à la recherche d'emploi tel que le « Service d'accès à la main d'œuvre » ont été mentionnés par S4. Ces programmes favorisent la pleine participation aux loisirs et au travail.

### *Facteurs socio-culturels*

La présence d'un réseau social a été identifié comme étant un facilitateur important à la participation sociale des personnes à mobilité réduite. En premier lieu, un réseau social peut permettre de pallier à un manque d'accessibilité d'un endroit. Par exemple, si une personne en fauteuil roulant manuel est accompagnée de quelqu'un qui peut l'aider à surmonter une marche ou un seuil de porte pour rentrer dans un établissement, elle pourra tout de même accéder à l'établissement en question. S4 explique : « *Puis tu sais mon mari il est quand même fort, il est quand même débrouillard aussi. Donc admettons qu'il y a un step, ben il est capable de me mettre sur deux roues puis me faire passer le step. Puis s'il y a 2-3 marches quelque part, il est capable de me monter dans les marches.* » Le réseau social est aussi bénéfique pour permettre de partager des stratégies et astuces quant aux défis reliés à la situation de mobilité réduite et/ou de handicap que la personne affronte. Par exemple, S5 mentionne qu'il fréquente un groupe de soutien composé de personnes atteintes de sclérose en plaques où ils peuvent échanger ensemble, faire des activités adaptées, et simplement parler des stratégies employées pour surmonter les défis liés à la maladie. Pour ce participant, la présence de ce réseau social est essentiel à sa participation sociale, mais aussi à son bien-être. L'effet bénéfique d'un réseau social pour échanger est tout aussi présent à travers les réseaux sociaux virtuels : « *même si c'est un réseau social, c'est une présence virtuelle vous allez dire. Écouter ce qu'ils ont à dire puis des fois un petit mot encourageant, un petit cas vécu qu'on peut partager ou quelque chose de même. Ça fait du bien. Moi ça m'a fait du bien quand je suis embarqué là-dessus.* » (S5). Un réseau social peut faciliter la participation social en palliant au manque d'accessibilité des endroits et en offrant une plateforme d'échange pour des personnes vivant des situations semblables.

Au niveau des facteurs socio-culturels agissant comme obstacles à la participation sociale, les règles sociales de la société non-favorable envers les personnes à mobilité réduite sont ressorties. Spécifiquement, le manque de sensibilisation de la société quant aux besoins des personnes en situation de mobilité réduite limite la participation de ces personnes dans divers

activités. À maintes reprises, les participants ont exprimé leurs frustrations quant au fait que quand ils appellent un établissement pour questionner sur le niveau d'accessibilité, ils reçoivent de l'information erronée. S3 explique : « *Mais là il faut se fier à ce que le commerçant nous dit au téléphone puis ce n'est pas toujours le cas parce qu'ils ne savent vraiment pas c'est quoi.* » Spécifiquement, les commerçants ne sont souvent pas au courant des adaptations nécessitées par les personnes à mobilité réduite, comme le décrit S4 : « *Tu sais, le monde pense que parce qu'il y a une barre d'appui, parce qu'il y a un peu d'espace, ok tout est beau. Ben non, s'il n'y a pas assez d'espace, s'il n'y a pas assez de dégagement, tu ne peux pas... tu sais il faut penser aussi que la personne handicapée elle ne se déplace pas comme une autre personne là. Puis elle a des mouvements différents aussi.* » Un autre obstacle relatif aux règles sociales est en lien avec les attitudes des employeurs face aux personnes handicapées, limitant la recherche d'emploi ainsi que la pleine participation au travail. Par exemple, S6 explique : « *Je vous dirai que le principal obstacle que je vis c'est au niveau du travail, les fonctionnaires, les avocats, les juges, ont une perception des personnes utilisant les fauteuils roulant et vivant avec une ataxie qui est trop négative. L'idée c'est que les gens pensent que comme on est ataxique, on est invalide tout simplement.* ». Finalement, les attitudes défavorables envers les personnes en situation d'handicap peuvent être limitant à la pleine participation aux responsabilités familiales que doivent accomplir les personnes à mobilité réduite. Par exemple, S7 mentionne qu'elle doit constamment négocier des permissions spéciales pour pouvoir participer aux activités parascolaires de son fils, telle que le droit de pouvoir rester au bord de la piscine lors de ses cours de natation. Le manque de sensibilisation quant aux besoins des personnes en situation de mobilité réduite peuvent agir en tant qu'obstacles à la participation sociale au niveau des loisirs, du travail, et des responsabilités familiales.

### *Aménagement*

Un des obstacles majeurs à la participation sociale qui est ressorti des entrevues était les barrières architecturales. En effet, le manque d'accessibilité des endroits empêche la pleine participation aux activités de loisirs mais aussi aux relations interpersonnelles et au travail. Les barrières peuvent être sous forme de marches sans rampes d'accès, des entrées ou des passages qui sont trop étroit pour qu'une personne en fauteuil roulant puisse passer, des comptoirs ou tables qui sont trop hautes ou bien des portes lourdes sans poussoir automatique. Les endroits où se tiennent les activités de loisirs, tels que les restaurants, ne sont souvent pas accessibles : « *Il y a des restaurants où-est-ce que je ne peux vraiment pas accéder. Il n'y a*

*absolument rien pour moi. Les toilettes ne sont pas accessibles. C'est quotidien.* » (S8). Le stress de se retrouver devant un endroit inaccessible retombe sur la personne à mobilité réduite. S4 explique la difficulté que cela peut causer lors des sorties en groupe d'amis : « *Je te dirais que aussitôt qu'en gang on décide d'aller au restaurant ou de quoi de même, tu sais il faut aussi que ce soit accessible. Aussitôt qu'il y a des marches ou de quoi de même, on oublie ça. C'est sûr que tout le monde change de place même si c'est moi qui ne peux pas y aller.* » Au niveau du travail, l'inaccessibilité des lieux de travail peut entravé la recherche d'emploi. S9 explique les difficultés auxquelles elle a du faire face à ce niveau là : « *Souvent ils disaient que c'était accessible mais j'arrivais là et ce ne l'était pas du tout. Donc c'est sûr que c'était un frein parce que là on s'en va faire une entrevue pour un travail mais on n'est même pas capable de rentrer dans l'édifice.* » Les barrières architecturales sont fréquentes et représentent un défi que les personnes à mobilité réduite doivent surmonter à tous les jours pour réaliser leurs habitudes de vie.

Un autre obstacle qui est ressorti est au niveau de l'aménagement du territoire qui est inadéquate pour les personnes à mobilité réduite. L'aménagement du territoire comprend l'organisation de l'environnement urbain extérieur. Par exemple, les trottoirs ont souvent des dénivellations qui sont difficiles pour une personne utilisant un fauteuil roulant à franchir. De plus, les stationnements pour personnes handicapés ne sont parfois pas assez large pour accommoder un véhicule adapté avec assez d'espace pour permettre à la personne en fauteuil roulant de sortir de la voiture. Finalement, les côtes à-pic à Montréal représentent un défi important pour les personnes à mobilité réduite, surtout les utilisateurs de fauteuil roulant. S7 explique comment la côte pour se rendre à l'école de son fils agit comme obstacle à sa pleine réalisation de ses responsabilités familiales : « *mais normalement pour aller le porter, il faut se garer sur [nom de rue] puis il faut l'amener à l'école à la grille. Mais il y a une côte qui est quand même assez à-pic que j'ai beaucoup de difficulté moi de monter en chaise roulante. Mais en voiture on n'a pas le droit d'y accéder.* » Pour pallier à cet obstacle, elle doit demander une permission spéciale pour pouvoir y accéder en voiture. Combiné aux barrières architecturales, l'aménagement du territoire inadéquat empêche la participation sociale en limitant l'accessibilité des endroits publics.

Finalement, le dernier obstacle majeur qui est ressorti des entrevues est le manque d'information quant aux endroits accessibles. Trouver un endroit accessible est un processus qui peut être ardu, demandant beaucoup d'effort et de temps de la part de la personne à mobilité réduite. L'information retrouvée sur internet est souvent insuffisante, et la personne en question doit

appeler l'établissement directement pour obtenir l'information manquante. S7 donne l'exemple de chercher un restaurant accessible : « *parce que chercher un restaurant puis d'appeler tout le temps, des fois ça peut prendre comme 1 heure. Tu sais c'est du temps qu'on doit prendre pour appeler plusieurs restaurants. Parce que ce n'est pas parce que tu l'as appelé qu'il est nécessairement accessible. Alors tu te ramasse à appeler pleins de restaurants avant de réaliser que bon ben dans le secteur ou tu veux aller, il n'y en a pas qui sont accessibles. C'est ça, c'est une perte de temps en gros.* » Cependant, ce problème n'est pas juste rencontré lors de la recherche de restaurants accessibles, mais plutôt de toutes sortes d'établissements (par ex. hôtel, chalet, lieu de travail). De plus, l'information sur l'accessibilité obtenue au téléphone est souvent erronée ou pas adaptée à leur situation d'handicap. Par exemple, un endroit qui est accessible pour une personne en fauteuil roulant manuel ne l'est pas nécessairement pour une personne en fauteuil motorisé. Les participants expriment le besoin pour une plateforme d'information fiable sur l'accessibilité spécifique à leur niveau d'incapacité.

### Besoins à intégrer dans une application mobile

Les entrevues ainsi que l'analyse collaborative faite par l'équipe de recherche ont permis de cibler les besoins technologiques à intégrer dans l'application mobile. L'application agira comme plateforme d'information sur les endroits et activités accessibles, visant à optimiser la participation sociale. Les fonctionnalités et besoins identifiés sont énumérés ci-dessous.

#### *1. Avoir un profil d'accessibilité spécifique au niveau d'incapacité de l'utilisateur*

Les utilisateurs devraient avoir un profil où ils peuvent indiquer leur niveau d'incapacité et leurs besoins spécifiques en terme d'accessibilité. Par exemple, l'utilisateur sera demandé d'indiquer quelle aide à la mobilité il utilise (cane, marchette, fauteuil roulant manuel, fauteuil roulant motorisé). Ils devraient aussi avoir l'option d'indiquer s'ils sont accompagnés ou pas car cela pourra modifier leurs besoins en terme d'accessibilité. Les endroits et activités accessibles présentés sur l'application seront alors spécifiques aux besoins de l'utilisateur.

#### *2. Plateforme d'échange et de réseautage*

Les entrevues ont démontré que les réseaux sociaux étaient facilitateur à la participation sociale. Le besoin d'intégrer une plateforme d'échange où les utilisateurs peuvent partager leurs stratégies ou leurs commentaires relatifs au niveau d'accessibilité des endroits ou activités a été identifié. Les commentaires seront visibles lors de la sélection d'endroits, et les utilisateurs

pourront avoir l'option de « suivre » des utilisateurs avec un profil d'accessibilité semblable à la leur afin de voir que les commentaires pertinents pour eux.

### *3. Géolocalisation des endroits/activités/stationnements/toilettes accessibles à proximité*

Un autre besoin identifié était la possibilité d'identifier les commerces, activités, stationnements, et toilettes accessibles à proximité. L'utilisation de la géolocalisation pourrait faciliter ce processus en montrant que les endroits pertinents au niveau d'incapacité qui sont à proximité de la personne sur une carte interactive.

### *4. Capacité de contacter l'établissement en question en cas de besoin et rendre les commentaires laissés visibles aux commerçants concernés*

Un des obstacles à la participation sociale identifié par les entrevues était le manque de sensibilisation des commerçants et de la société en général quant aux besoins d'accessibilité des personnes à mobilité réduite. Rendre les commentaires des utilisateurs visibles aux commerçants pourrait aider à sensibiliser les commerçants à cet effet. De plus, l'information pour contacter les établissements directement devrait être disponible au cas où l'utilisateur ne réussit pas à accéder à l'endroit en question.

### *5. Catégoriser les endroits et activités selon leur type*

Les utilisateurs ont exprimé le besoin que l'information sur l'accessibilité des endroits soit catégorisée selon le type d'endroit. Par exemple, avoir une section « hébergement » pour les hôtels et auberges et une section « restauration » pour les bars et restaurants. Il a aussi été mentionné qu'une section pour les activités familiales pour différents groupes d'âges serait pertinente. Ceci faciliterait l'accès à l'information voulue pour les utilisateurs de l'application.

### *6. Inclusion d'information objective quant aux caractéristiques de l'établissement.*

Finalement, les utilisateurs ont exprimé leur intérêt d'avoir accès à de l'information objective concernant l'établissement en question. Cette information peut être sous forme de photos ou bien de mesures de la largeur des portes, de l'inclinaison de la rampe d'accès et de la hauteur des tables.

## Discussion

En employant une approche qualitative, cette étude a permis de mettre en évidence les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale des personnes à mobilité réduite au Québec ainsi que la pertinence du développement d'une application mobile offrant de l'information complète et précise sur l'accessibilité des endroits. Les facilitateurs à la participation sociale incluaient la conservation des aptitudes motrices, la présence d'un réseau social et aussi d'infrastructures publiques facilitant l'accès au travail et aux loisirs. Les obstacles incluaient les barrières architecturales, le manque d'information quant à l'accessibilité, et le manque de sensibilisation de la société quant aux besoins d'accessibilité des personnes à mobilité réduite.

Un des résultats les plus marquants de cette étude était le manque d'information quant à l'accessibilité des lieux qui était identifié comme obstacle à la participation sociale. Tous les participants à l'étude ont identifié cet obstacle, malgré qu'il existe présentement des applications mobiles et plateformes web qui offrent de l'information sur l'accessibilité. Les applications existantes ne sont pas spécifiques aux endroits au Québec et n'ont pas assez d'utilisateurs pour créer une base de données adéquate et fiable. De plus, l'information sur les plateformes existantes n'est pas spécifique au niveau d'incapacité de l'utilisateur, un besoin majeur à inclure dans l'application qui a été identifié. Les participants de cette étude expriment que l'information disponible est insuffisante ou erronée, concordant avec la littérature évaluant les applications mobiles existantes (11). Cette étude met en évidence l'importance de faciliter l'accès à l'information fiable et précise sur l'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite au Québec, validant la pertinence du développement de l'application mobile.

Les barrières architecturales étaient aussi identifiées comme étant un obstacle majeur à la participation sociale. En effet, le manque d'accessibilité des endroits publics est un défi que les personnes à mobilité réduite doivent surmonter quotidiennement. Malheureusement, une grande proportion des bâtiments au Québec ne sont pas conformes aux normes d'accessibilité universelle (9). De plus, les nouvelles constructions ne sont pas nécessairement conformes non plus, malgré une amélioration graduelle. Les personnes à mobilité réduite se retrouvent alors à continuellement trouver des stratégies ou des moyens à pallier à ce manque d'accessibilité. Il est

alors pertinent d'offrir un outil telle que l'application mobile proposée pour aider à surmonter le manque d'accessibilité et optimiser la participation sociale.

Parmi les facilitateurs importants à la participation sociale identifiés par cette étude était la présence d'un réseau social. La littérature démontre des résultats semblables. En effet, il a été démontré qu'un réseau social peut avoir un impact bénéfique chez les personnes ayant non seulement des incapacités physiques mais aussi des incapacités intellectuelles (23). De plus, le réseau social peut améliorer la participation sociale surtout au niveau des activités de loisirs (24). La particularité qui a été identifiée dans cette étude était l'impact du réseau social sur la capacité à surmonter les barrières architecturales des endroits inaccessibles. Plusieurs participants ont exprimé qu'ils pouvaient accéder à des établissements grâce à leur accompagnateur ou l'aide d'une tiers personne. Le lien entre le réseau social et l'accessibilité et l'impact sur la participation sociale a été mis en évidence par cette étude.

#### *Limites de l'étude*

Cette étude n'est pas sans limite. En premier lieu, le point de vue des commerçants et des proches aidants était sous-représenté. Seulement un participant de chacun de ces groupes ont participé aux entrevues, comparé à 11 personnes à mobilité réduite. Il aurait été intéressant d'avoir une représentation plus équitable des trois groupes d'utilisateurs pour être en mesure de comparer les différents points de vue. Deuxièmement il aurait été pertinent d'inclure d'autres groupes de personnes à mobilité réduite, telles que les personnes âgées. L'échantillon de la présente étude était relativement homogène car la majorité des participants utilisent un fauteuil roulant manuel ou motorisé pour se déplacer en raison d'une maladie ou d'une situation d'handicap. Il aurait été pertinent d'inclure des participants utilisant d'autres aides à la mobilité telles que les marchettes ou les déambulateurs par exemple. Finalement, la majorité des participants à l'étude vivent une vie active. Ceci pourrait surestimer la pertinence de l'application mobile.

#### **Conclusion**

Étant donné le manque d'accès à l'information, le développement d'une application mobile pourrait optimiser la participation sociale en permettant le réseautage pour les personnes ayant des incapacités et en facilitant l'accès à l'information précise sur l'accessibilité des lieux. Ainsi,

cette étude contribue à mieux comprendre les facilitateurs et barrières à la participation sociale ainsi qu'aux prochaines phases de développement de l'application, soit la conception de maquettes interactives et des tests d'usagers.

## Références

1. Olivier C-É. Les personnes avec incapacité au Québec - Volume 1: Prévalence et caractéristiques de l'incapacité. Drummondville: Direction de l'évaluation et du soutien à la mise en oeuvre de la Loi, Office des personnes handicapées du Québec; 2017.
2. Sundar V, Brucker DL, Pollack MA, Chang H. Community and social participation among adults with mobility impairments: A mixed methods study. *Disability and Health Journal*. 2016;9(4):682-91.
3. Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, Côté M, St-Michel G. Révision de la proposition québécoise de classification: Processus de production du handicap. Québec: CQCIDIH; 1996.
4. Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, St-Michel G. Classification québécoise - processus de production du handicap. Lac St-Charles, QC: Réseau international sur le processus de production du handicap; 1998.
5. Cardol M, Jong BAD, Ward CD. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*. 2002;24(18):970-4.
6. Levasseur M, Desrosiers J, Noreau L. Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*. 2004;26(20):1206-13.
7. Turner JB, Turner RJ. Physical Disability, Unemployment, and Mental Health. *Rehabilitation Psychology*. 2004;49(3):241-9.
8. Grenade L, Boldy D. Social isolation and loneliness among older people: issues and future challenges in community and residential settings. *Australian Health Review*. 2008;32(3):468-78.
9. Design TCfU. Universal design: housing for all people. New York 1997.
10. Swaine B, Labbé D, Poldma T, Barile M, Fichten C, Havel A, et al. Exploring the facilitators and barriers to shopping mall use by persons with disabilities and strategies for improvements: Perspectives from persons with disabilities, rehabilitation professionals, and shopkeepers. *ALTER: European Journal of Disability*. 2014;8(3):217-29.
11. Auger C, Leduc E, Labbé D, Guay C, Fillion B, Bottari C, et al. Mobile Applications for Participation at the Shopping Mall: Content Analysis and Usability for Persons with Physical Disabilities and Communication or Cognitive Limitations. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2014;11(12):12777-94.

12. Slegers K, Wilkinson A, Hendriks N. Active collaboration in healthcare design: Participatory design to develop a dementia care app. CHI'13 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems. 2013:475-80.
13. Jakobsen PR, Hermann AP, Sondergaard J, Wiil UK, Clemensen J. Development of an mHealth application for women newly diagnosed with osteoporosis without preceding fractures: A participatory design approach. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2018;15(2):330.
14. Schnall R, Mosley JP, Iribarren SJ, Bakken S, Carballo-Diéguez A, Brown III W. Comparison of a user-centered design, self-management app to existing mHealth apps for persons living with HIV. JMIR Mhealth Uhealth. 2015;3(3):e91.
15. Floch J, Zettl A, Fricke L, Weisser T, Grut L, Vilarinho T, et al. User Needs in the Development of a Health App Ecosystem for Self-Management of Cystic Fibrosis: User-Centered Development Approach. JMIR Mhealth Uhealth. 2018;6(5):e113.
16. Le modèle: Réseau International sur le Processus de production du handicap (RIPPH); 2019 [Available from: <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>].
17. Garceau M, Vincent C, Robichaud L. La télésurveillance comme outil favorisant la participation sociale des personnes âgées à domicile. Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement. 2007;26(01):59.
18. Letscher S, Parent G, Beaumier F. Un spectacle de danse contemporaine réalisé avec des élèves sourds et entendants en France: Influence du Processus de production du handicap (PPH) de Fougeyroullas et al. (1998) afin de favoriser la participation sociale de personnes sourdes. Développement humain, handicap et changement social. 2008;17(1):59-73.
19. Dumont C, Gervais M, Fougeyroullas P, Bertrand R. La perception d'efficacité personnelle comme facteur associé à la participation sociale des adultes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral. Canadian Journal of Occupational Therapy. 2005;72(4):222-3.
20. Jakobsen PR, Hermann AP, Sondergaard J, Wiil UK, Dixon RF, Clemensen J. Left in limbo - Experiences and needs among postmenopausal women newly diagnosed with osteoporosis without preceding osteoporotic fractures: A qualitative study. Post Reproductive Health. 2018;24(1):26-33.
21. Castensoe-Seidenfaden P, Reventlov Husted G, Teilmann G, Hommel E, Olsen BS, Kensing F. Designing a self-management app for young people with Type 1 diabetes: Methodological challenges, experiences, and recommendations. JMIR Mhealth Uhealth. 2017;5(10):e124.

22. Burnard P. A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*. 1991;11(6):461-6.
23. Lippold T, Burns J. Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2009;53:463-73.
24. Blinde EM, McClung LR. Enhancing the Physical and Social Self through Recreational Activity: Accounts of Individuals with Physical Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*. 1997;14(4):327-44.

## Annexe 1 : Guide d'entrevue

Bonjour, je m'appelle [nom] et je suis [rôle dans le projet] pour le projet de recherche auquel vous avez accepté de participer. Merci encore de votre participation et d'accorder votre temps aujourd'hui pour cette entrevue. Pour commencer, je vais vous donner un petit rappel des objectifs du projet de recherche. Notre projet vise à identifier les barrières et les facilitateurs à la participation sociale chez les personnes à mobilités réduites ainsi que les besoins à intégrer dans une application mobile visant à faciliter la participation sociale. Le but ultime est de développer une application mobile en se basant sur la plateforme web OnRoule.org, une plateforme regroupant les endroits publics selon leur niveau d'accessibilité.

L'entrevue d'aujourd'hui est enregistrée, et va être retranscrit pour des fins d'analyse. Cependant, votre identité va rester confidentielle et aucun identifiant personnel va être inclus dans la transcription. Je vous rappelle également que votre participation est entièrement volontaire et si à n'importe quel moment pendant l'entrevue vous voulez mettre fin à votre participation, vous avez le droit.

L'entrevue d'aujourd'hui va donc porter sur les barrières et les facilitateurs à votre participation sociale, ainsi que les fonctionnalités que vous aimeriez avoir dans l'application mobile OnRoule. Elle devrait durer 45 à 60 minutes. Avez-vous des questions?

1. Pour commencer, pouvez-vous me parler de votre situation d'handicap et votre parcours de réadaptation, s'il y a lieu?

Précisions :

- a. Quelle aide technique nécessitez-vous pour vous déplacer? (ex : fauteuil roulant, canne, marchette, béquilles)
- b. Depuis quand êtes-vous en situation de mobilité réduite?
- c. Quelles services de réadaptation avez-vous parcouru ou parcourez-vous encore?

2. Pouvez-vous me parler du processus de réintégration sociale que vous avez vécu suite à votre handicap?

Précisions :

- a. Quelles difficultés avez-vous rencontré dans la reprise graduelle de vos activités? De votre emploi, s'il y a lieu?

3. Parlez-moi de vos activités et loisirs.

Précisions :

- a. Avez-vous un emploi?
- b. Êtes-vous impliqué dans des organismes communautaires et/ou des activités de bénévolat?
- c. À quelle fréquence participez vous dans des activités prenant place à des endroits publics?
- d. À quoi ressemble une journée typique pour vous?

4. Quelles sont les facilitateurs à votre participation sociale?

Précisions :

- a. Utilisez vous des sources d'informations en particulier en ce qui a trait aux endroits et activités accessibles ? Lesquels?

b. Si vous pouvez imaginer des facilitateurs qui vous permettraient une meilleure participation sociale, quels seraient-ils?

5. Quelles sont les obstacles à une participation sociale plus importante ?

Précisions :

a. Avez-vous vécu des limitations dans la participation à vos activités dû à un manque d'accessibilité ? Élaborez.

b. Avez-vous déjà manqué d'information pertinente à ce niveau d'accessibilité d'un endroit ? Élaborez.

Nous allons maintenant passer à la deuxième partie de l'entrevue portant sur les besoins à intégrer dans l'application mobile OnRoule. Pour vous donner un peu plus de contexte, OnRoule.org est un organisme à but non lucratif dont la mission est de contribuer au mieux être et à une meilleure autonomie des personnes à mobilité réduite ou ayant des limitations fonctionnelles, en centralisant et diffusant l'information sur l'accessibilité, en éduquant la population et en valorisant les acteurs du milieu grâce au déploiement de solutions innovantes. Le but ultime du projet est de développer une application mobile de OnRoule en intégrant vos besoins en terme de fonctionnalités de l'application.

1. Utilisez-vous un téléphone intelligent ou une tablette sur une base régulière ?

2. Utilisez-vous des applications mobiles pour obtenir de l'information sur l'accessibilité des endroits publics ?

Précisions :

a. Si oui, lesquels? À quelle fréquence ?

b. Quels sont les fonctionnalités que vous appréciez ?

c. Quelles fonctionnalités devraient être ajoutées ou modifiées ?

3. Si vous pouvez imaginer une application mobile parfaite qui répondra à vos besoins en terme d'accès à l'information concernant les endroits et activités accessibles, à quoi ressemblerait-elle?

Précisions :

a. Fonctionnalités possibles : géolocalisation? Profil d'accessibilité propre à vous? Aspect ludique? Possibilité d'évaluer les endroits et activités en terme de leurs accessibilités ainsi que de laisser des commentaires? Forum de discussion? Catégorisation des endroits selon leur type (ex : hôtel, restaurant, centre commercial, festival extérieur, etc)? Notifications d'évènements accessibles en temps réel?

4. Quels éléments potentiels vous décourageraient d'utiliser l'application mobile?

5. Quels éléments potentiels vous encourageraient d'utiliser régulièrement l'application mobile?

6. Croyez-vous qu'une application mobile comme vous avez décrit vous serait utile? À quel point?

Précisions :

a. Si non, pourrait-elle être utile pour quelqu'un d'autre? Qui, selon vous?

## Annexe 2 : Questionnaire socio-démographique

### Usagers à mobilité réduite

#### Section 1 – Informations personnelles

Année de naissance : \_\_\_\_\_ Âge : \_\_\_\_\_ Langue principale/maternelle : \_\_\_\_\_

Genre : M / F

#### 1. Plus haut niveau d'éducation atteint :

1. Aucune éducation formelle	7. Diplômé(e) du collège (CÉGEP) ou d'une école de métiers
2. École primaire ou élémentaire non complétée	8. Université non complétée
3. École primaire ou élémentaire complétée	9. Diplômé(e) universitaire
4. École secondaire non complétée	10. Diplôme d'études supérieures non complété
5. Diplômé(e) de l'école secondaire	11. Diplôme d'études supérieures
6. Collège (CÉGEP) ou école de métiers non complétée	12. Autre: _____

#### 2. Statut d'emploi actuel

1= Employé(e) (Précisez: \_\_\_\_\_) 2= Bénévole  
(Précisez: \_\_\_\_\_)  
3= Sans emploi 4= Retraité(e) 5= Étudiant(e)

#### 3. Avec qui habitez-vous? (Encerclez tout ce qui s'applique)

1= seul 2= avec votre conjoint(e) 3= avec votre/vos enfant(s)  
4= avec votre/vos frère(s) /et sœur(s) 5= avec votre père/mère  
6= avec un ou des autre(s) membres de la famille 7= avec un ou des ami(s)  
8= avec un aidant rémunéré 9= dans une résidence supervisée ou famille d'accueil  
10= dans un centre de soins de longue durée 11= autre : \_\_\_\_\_

#### 4. Habitez-vous dans :

1= une maison 2= un appartement/condo 3= une résidence supervisée ou famille d'accueil  
4= un centre de soins de longue durée 5= autre : \_\_\_\_\_

#### Section 2 - Mobilité

#### 5. Diagnostic principal (encerclez une réponse)

1=Blessure médullaire 2=Sclérose en plaques 3=AVC  
4=Dystrophie musculaire 5=Maladie de Parkinson 6=Arthrite rhumatoïde (polyarthrite rhumatoïde)  
7=Ostéoarthrite 8=Amputation 9=MPOC  
10=Paralysie cérébrale 11=Autre : \_\_\_\_\_

#### 6. Indiquez les diagnostics secondaires :

\_\_\_\_\_

7. Date du diagnostic /événement/ début des symptômes (AAAA/MM) : \_\_\_\_\_

**8. Quelle aide technique utilisez vous à domicile?**

- |                |                             |
|----------------|-----------------------------|
| 1=Canne        | 5=Fauteuil roulant manuel   |
| 2=Marchette    | 6=Fauteuil roulant motorisé |
| 3=Déambulateur | 7=Autre : _____             |
| 4=Béquilles    | 8=Aucun                     |

**9. Quelle aide technique utilisez vous dans la communauté?**

- |                |                             |
|----------------|-----------------------------|
| 1=Canne        | 5=Fauteuil roulant manuel   |
| 2=Marchette    | 6=Fauteuil roulant motorisé |
| 3=Déambulateur | 7=Autre : _____             |
| 4=Béquilles    |                             |

**9. Date de début de l'utilisation de l'aide technique (année/ mois) :** \_\_\_\_\_

**10. Quelles adaptations nécessitez-vous dans la communauté?**

- |                         |                         |
|-------------------------|-------------------------|
| 1=Salle de bain adaptée | 5=Ascenseur             |
| 2=Rampe                 | 6=Stationnement réservé |
| 3=Entrée élargie        | 7=Corridor élargi       |
| 4=Porte automatique     | 8=Autre : _____         |
|                         | _____                   |
|                         | _____                   |

**13. De quel type d'aide avez-vous besoin pour circuler dans la communauté? (encerclez tout ce qui s'applique)**

- |  |   |
|--|---|
| 1=aucune                               | 4=supervision (quelqu'un à proximité en cas de besoin)                    |
| 2=aide verbale (instructions, rappels) | 5=aide totale (ex : quelqu'un qui mobilise un fauteuil roulant pour vous) |
| 3=aide pour les transferts             | 6=autre: _____  |

**14. Quel moyen de transport utilisez-vous? (encerclez tout ce qui s'applique)**

- |                                 |                             |                           |
|---------------------------------|-----------------------------|---------------------------|
| 1=véhicule adapté personnel     | 2=transport public régulier | 3=transport public adapté |
| 4=véhicule non-adapté personnel | 4=autre :                   |                           |
- \_\_\_\_\_