

Participation sociale et personnes ayant des atteintes cognitives et centre communautaire de loisir : une équation possible?

Sophie Éthier,¹ Hélène Carbonneau,² Karyne Joseane Bettencourt,³ et Karine Verreault⁴

ABSTRACT

Validating support of social participation for people with cognitive impairment (CI) plays a predominant role in maintaining identity, autonomy, sense of belonging and social bonding. Yet what restricts this participation—intervention methods, cognitive impairment, or other individuals in the participant's environment? This study documents stakeholders', volunteers' and users' perceptions of people with CI in community recreation centres (CRC). Six focus groups ($n = 44$) in Montreal, Quebec City and Drummondville highlighted some issues concerning this subject. Although sympathetic to a society where people with multiple weaknesses coexist, participants are not convinced of the need to include those whose memory and judgment are failing. The integration of people with CI includes relational and organizational challenges and questions our relationship to cognitive aging and performance values in an inclusive environment.

RÉSUMÉ

La pérennisation de la participation sociale des personnes avec atteintes cognitives joue un rôle prépondérant dans le maintien de l'identité, de l'autonomie, du sentiment d'appartenance et des liens sociaux. Or, qui des intervenants, des modalités d'intervention, des atteintes cognitives elles-mêmes ou de l'entourage contraignent cette participation ? Cette étude documente la perception des intervenants, bénévoles et usagers quant à la place des personnes avec atteintes cognitives en centre communautaire de loisir. Six groupes de discussion ($n = 44$) à Montréal, Québec et Drummondville ont permis de dégager certains enjeux autour de cette question. Bien que favorables à une société solidaire où coexistent des personnes ayant des fragilités multiples, les participants ne sont pas convaincus de la nécessité d'inclure celles dont la mémoire et le jugement défailent. Leur intégration comporte notamment des défis relationnels et organisationnels tout en interrogeant notre rapport au vieillissement cognitif et aux valeurs de performance dans un milieu pourtant inclusif.

¹ École de service social, Université Laval, 1030 avenue des Sciences-Humaines, Québec

² Département d'études en loisir, culture et tourisme, Université du Québec à Trois-Rivières, 3351 boul. des Forges. C.P. 500, Québec

³ Université du Québec à Trois-Rivières, 3351 boul. des Forges. C.P. 500, Québec

⁴ Fédération québécoise des centres communautaires de loisir, 2301 1^{ère} Avenue, Québec

Manuscript received: / manuscrit reçu : 01/03/16

Manuscript accepted: / manuscrit accepté : 11/02/17

Keywords: social participation, cognitive impairment, Alzheimer, community recreation centre, focus group

Mots clés : participation sociale, atteintes cognitives, maladie d'Alzheimer, centre communautaire, groupe de discussion

The correspondence and the requests for offprints should be sent to: / Correspondence and requests for offprints should be sent to:

Sophie Éthier, Ph. D.

Professeure agrégée, École de service social, Université Laval

1030 avenue des Sciences-Humaines

Québec, QC G1V 0A6

<sophie.ethier@svs.ulaval.ca>

Introduction

La maladie d'Alzheimer constitue une des maladies les plus susceptibles de se répercuter sur la participation sociale des personnes qui en sont atteintes. Les pertes de mémoire, de jugement, d'orientation spatiale et temporelle, de capacité de pensée abstraite ou encore les difficultés à communiquer ou à traiter plusieurs informations simultanément provoquent pour plusieurs un retrait social, voire de l'isolement. Or, la participation sociale est importante pour ces aînés, car elle favorise le maintien de leur identité et de leur autonomie, tout en leur procurant un sentiment d'appartenance (Phinney, Chaudhury & O'Connor, 2007). Bien que de nombreuses études s'intéressent aux personnes atteintes de cette maladie, peu d'entre elles se consacrent à comprendre dans quel contexte se situe le maintien de leur participation sociale en milieu communautaire. Une étude a été menée en collaboration avec la *Fédération québécoise des centres communautaires de loisir* afin de documenter cette question et d'identifier des pistes d'action susceptibles de soutenir la participation des personnes ayant des atteintes cognitives au sein des Centres communautaires de loisir (CCL). Le terme « atteintes cognitives » a délibérément été retenu dans cette étude plutôt qu'« Alzheimer » ou « démence » pour trois raisons. Premièrement, parce qu'il est complexe dans le cadre d'une étude de vérifier si les personnes concernées ont réellement reçu un diagnostic de démence de type Alzheimer. Deuxièmement, parce que le terme démence est très péjoratif en langue française. Enfin, puisque ce qui nous intéresse ce sont les impacts des manifestations des atteintes cognitives sur la participation sociale, le diagnostic est ici secondaire. La notion de vie sociale dans un centre de loisirs communautaire pour les personnes présentant des atteintes cognitives met en évidence l'accessibilité pour tous. Dans sa définition, le Conseil québécois de loisir (2007) décrit les conditions objectives (comme le lieu et l'équipement) et subjectives (comme la qualité des interrelations) d'un loisir inclusif. Or, cette définition occulte les dimensions relatives à la qualité de l'expérience de loisir. En combinant cette définition avec des notions de qualité de l'expérience de loisir optimale, positive et inclusive, Carbonneau, Cantin, et St-Onge (2015) proposent que l'expérience de loisir inclusive résulte de l'interaction entre trois conditions essentielles : 1) accéder à des espaces et équipements appropriés requis pour permettre une pratique de loisir signifiante répondant à ses désirs et aspirations; 2) s'engager dans une activité significative, adaptée à ses capacités, permettant d'utiliser son plein potentiel ; 3) être en relation significative et avoir des interactions positives réciproques avec les autres participants. Ce cadre conceptuel de l'expérience de loisir inclusive a servi de cadre théorique à l'étude.

Cet article présente des résultats de cette étude. Il est composé de trois parties principales. La première propose une recension des écrits sur les obstacles et leviers à la participation sociale des personnes présentant des atteintes cognitives. La seconde partie présente brièvement le cadre méthodologique de l'étude. La troisième section, plus substantielle, rend compte des résultats et propose une discussion sur les enjeux soulevés par cette étude. L'ensemble de l'article visera à répondre à la question suivante : comment est-il possible de soutenir la participation sociale des personnes ayant des atteintes cognitives ?

Les bénéfices de la participation sociale pour les personnes ayant des atteintes cognitives

La notion de participation sociale est polysémique. Levasseur, Richard, Gauvin et Raymond (2010) ont effectué un inventaire des définitions de cette notion dans le champ spécifique de la gérontologie. Parmi les 43 définitions retenues pour analyse, les auteures concluent que la majorité d'entre elles « se concentre principalement sur la participation de la personne dans les activités qui lui fournissent des interactions avec d'autres et avec la société » (traduction libre, p. 2141). Selon les auteurs, six niveaux d'implication peuvent être identifiés relatifs à cette participation sociale : 1) faire une activité préparatoire à la rencontre avec d'autres, 2) être avec d'autres, 3) interagir avec les autres sans nécessairement faire une activité spécifique avec eux, 4) faire une activité avec d'autres, 5) aider les autres et 6) contribuer à la société.

Par rapport plus spécifiquement aux activités sociales en groupe, l'importance de la pratique du loisir a déjà été démontrée dans un contexte d'atteintes cognitives (Genoe & Dupuis, 2014; Genoe, 2010). Le potentiel associé à certaines formes de loisir dans la prévention des troubles cognitifs a d'ailleurs été établi (Balbag, Pedersen & Gatz, 2014; Cheng et al., 2014). En effet, des études tendent à démontrer que la pratique de loisir pourrait contribuer à réduire ou ralentir l'apparition de troubles de mémoire (Kamegaya et al., 2012; McFadden & Basting, 2010; Munn, 2009). Verghese et ses collègues (2003) ont fait la démonstration des bienfaits du loisir pour prévenir l'apparition des symptômes de démence dans une étude auprès de 469 personnes âgées qu'ils ont suivies sur une période de plus de 5 ans. Foubert-Samier et ses collègues (2012) ont observé que les personnes étant demeurées actives ou ayant commencé à l'être sur une période de 10 ans présentaient significativement moins de risques de démence que ceux qui étaient inactifs ou l'étaient devenus pendant la même période de temps.

L'offre d'activités de loisir pour favoriser la participation sociale doit par ailleurs aller au-delà de la stimulation

cognitive, et apporter un moment de socialisation et de plaisir aux aînés. Une étude montre que le nombre total d'activités en général, ainsi que la quantité d'activités sociales, seraient associés à une plus faible prévalence de démence alors qu'aucun lien ne serait observé avec les activités intellectuelles (Eriksson Sörman, Sundström, Rönnlund, Adolfsson & Nilsson, 2014). Tortosa-Martinez, Zoerink & Machado-Lopez (2011) concluent que les activités apportant à la fois une stimulation physique, sociale et cognitive sont les plus propices pour prévenir les atteintes cognitives. Des liens similaires ont aussi été observés en ce qui concerne la pratique d'activités physiques seules (Grande et al., 2014; Ku, Stevinson & Chen, 2012). Ainsi, la stimulation et le plaisir vécus par les personnes atteintes viendraient non seulement prévenir les problèmes cognitifs, mais ils atténueraient les effets délétères de la maladie, notamment en favorisant la bonne humeur (Chiu et al., 2014). Toutefois, Menne, Johnson, Whitlatch et Schwartz (2012) nous rappellent la nécessité de tenir compte des préférences des personnes atteintes pour un impact optimal des activités. Encourager les personnes avec atteintes cognitives à poursuivre des activités auxquelles elles accordent du sens et de la valeur constitue également une intervention susceptible de contribuer à maintenir leur bien-être et leur qualité de vie (Öhman & Nygard, 2005). Rowe et ses collègues (2011) démontrent en ce sens la pertinence d'une approche « sans erreur » où aucun résultat attendu n'est associé aux activités proposées. La réalisation d'activités d'expression artistique (dessin, modelage, etc.), dans lesquelles la personne peut laisser libre cours à sa créativité, est un bon exemple de cette approche qui propose une expérience positive en mettant l'accent sur la participation plutôt que sur la performance. Phinney et Moody (2011), quant à eux, font ressortir les effets bénéfiques d'un groupe d'activités adaptées offertes en milieu communautaire, tant sur la qualité de vie des personnes avec atteintes cognitives, que par rapport à leur fonctionnement au quotidien.

Pourtant, les travaux de Beattie et ses collaborateurs (2004), de Öhman et Nygard (2005), de Phinney, Chaudhury et O'Connor (2007), ainsi que ceux de la Société Alzheimer du Canada (2006) et de l'*Alzheimer's Disease International* (Batsch & Mittelman, 2012), dégagent les deux constats suivants : il existe peu de littérature sur la participation sociale des personnes avec atteintes cognitives ; et il persiste une hégémonie du discours biomédical dans ce domaine qui place davantage l'accent sur les pertes, le traitement et les risques plutôt que sur les capacités de la personne qui en est atteinte.

Les obstacles et leviers à la participation des personnes ayant une atteinte cognitive dans des groupes organisés

Des chercheurs dans le domaine du loisir se sont plus spécifiquement intéressés à mieux comprendre les

contraintes aux activités de loisir (Ouellet & Carbonneau, 2001; Crawford, Jackson & Godbey, 1991; Geoffrey, Crawford & Sharon, 2010). Ouellet et Soubrier (1996) mettent de l'avant les contraintes internes, liées à la personne (capacités, connaissances, aspects psychologiques), et les contraintes externes qui relèvent de l'environnement (environnement physique, aspects organisationnels et environnement social). Crawford, Jackson et Godbey (1991) parlent, quant à eux, de trois types de contraintes : personnelles, interpersonnelles et structurelles. Par rapport aux contraintes interpersonnelles, il s'avère que les attitudes des autres participants compromettent la participation des personnes ayant des atteintes cognitives (Carbonneau, Fortier & Beauchamp, 2012; Costa Guerra, Holtum Demain, Pias Figueiredo & Marques De Sousa, 2012; Page, Innes & Cutler, 2015; Phinney & Moody, 2011).

En revanche, des leviers de la participation sociale de ces personnes ont aussi été étudiés. Phinney et Moody (2011) soulignent que le sentiment d'acceptation mutuelle facilite l'expérience des personnes avec atteintes cognitives lorsqu'elles sont intégrées aux autres dans une activité. Carbonneau, Fortier et Beauchamp (2012) observaient aussi que l'absence de jugement des autres en regard de leur situation facilite l'exercice de l'activité des dyades aidants-aidés dans un centre communautaire.

En somme, la pratique de loisir, en tant qu'activité sociale de groupe, est bien considérée comme une forme de participation sociale. Et le loisir offre de grands bénéfices aux personnes ayant des atteintes cognitives. Or, pratiquer un loisir dans un contexte d'atteintes cognitives représente un défi tant pour les personnes atteintes et leur famille que pour les autres participants aux activités. De ces constats, nous retenons la pertinence de documenter les pratiques des centres communautaires de loisir au Québec pour encourager et permettre cette participation sociale des personnes présentant des atteintes cognitives selon la perspective des directeurs, intervenants et usagers de ces centres.

Cadre méthodologique de l'étude

Objectifs de l'étude

L'étude s'intéresse à la participation sociale des personnes présentant des atteintes cognitives au sein des centres communautaires de loisir (CCL). Les centres communautaires de loisir ont comme mission de favoriser le développement holistique de la personne, de soutenir la famille et d'encourager l'implication des citoyens dans leur communauté locale, et ce, au moyen du loisir communautaire, de l'action communautaire et de l'éducation populaire. Deux objectifs ont été fixés en ce sens : (1) documenter la vision des intervenants, des bénévoles et des usagers quant à la participation

des personnes avec atteintes cognitives en centre communautaire de loisir ; (2) identifier des pistes d'action pour soutenir la participation des personnes ayant des atteintes cognitives.

Outils de collecte des données

La méthode de collecte des données retenue pour cette étude est le groupe de discussions focalisées, aussi appelé *focus group*. Six rencontres de groupes ont eu lieu dans trois régions du Québec (Montréal, Québec et Drummondville). Comme suggéré, les groupes étaient composés d'au moins six personnes, sans excéder 10 (Krueger, 2002). Au total, 44 personnes ont partagé leur point de vue dans le cadre de ces groupes. Quatre groupes étaient formés d'intervenants et de gestionnaires, alors que des bénévoles et usagers étaient regroupés dans deux autres groupes. Les rencontres ont été planifiées suivant les règles de fonctionnement d'un groupe de discussion focalisée proposée par Krueger et Casey (2000): accueil, survol du sujet, clarification des règles, question d'introduction, questions centrales et conclusion. Un guide d'animation a été construit pour explorer les sujets suivants : perception de la participation de personnes avec atteintes cognitives, difficultés rencontrées, pistes d'interventions pour soutenir leur participation.

Recrutement des participants

Les participants aux groupes de discussion ont été recrutés avec la collaboration de la Fédération québécoise des centres communautaires de loisir (FQCCL). La directrice a communiqué par courriel avec les centres communautaires de loisir dans les trois régions ciblées pour les informer de l'étude en cours et les inviter à y participer. Tous étaient entièrement libres d'y prendre part ou non. Pour participer aux groupes d'intervenants et de gestionnaires, les participants devaient travailler dans un centre communautaire de loisir depuis au moins deux ans. Quant aux bénévoles et usagers, les critères d'inclusion étaient de fréquenter le centre communautaire au moins une fois par semaine, et ce, depuis plus de deux ans et de ne pas avoir d'atteintes cognitives.

Déroulement de la collecte des données et analyse

Les rencontres, qui se sont déroulées dans des locaux de centres communautaires de loisir ont duré entre 90 et 120 minutes chacune. Elles ont été animées par les chercheuses secondées par des auxiliaires de recherche. Avec le consentement des participants, toutes les discussions ont été enregistrées sur bande audio et retranscrites intégralement pour en permettre l'analyse en profondeur. Les données issues des rencontres de groupe ont été analysées au moyen de la méthode de l'analyse

thématique de Paillé et Mucchielli (2003). Deux chercheuses et une assistante de recherche ont procédé indépendamment à une première analyse des données de chacun des groupes. La mise en commun de leurs analyses a mené au développement d'un arbre de codes commun. Une définition des codes a été élaborée par une chercheuse et revue par une autre pour atteindre un consensus. Puis, l'ensemble des données qualitatives a été codifié avec l'aide du logiciel NVivo10. Une contre-validation de cette codification a été faite pour arriver à un accord au sein de l'équipe de recherche. L'arbre de code a été ajusté au besoin après chacune des rencontres d'analyse afin d'y ajouter, si nécessaire, de nouveaux thèmes qui auraient émergé.

Considérations éthiques

Le projet de recherche a reçu l'approbation du comité éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières. L'étude a ensuite été présentée aux participants, d'abord par courriel puis par téléphone, soit avant la tenue des rencontres de groupe. Un formulaire de consentement a été signé en début des rencontres par tous les participants.

Résultats

Les données sont présentées selon les thématiques suivantes : (1) Adaptation des activités à la population vieillissante ; (2) connaissances générales des atteintes cognitives et expériences auprès de ces personnes ; (3) perception de la participation des personnes avec atteintes cognitives au sein du CCL ; (4) limites à la participation des personnes avec atteintes cognitives au sein du CCL ; (5) pistes d'interventions pour maintenir ou faciliter la participation en CCL des personnes présentant des atteintes cognitives ; et (6) Responsabilité de l'intégration des personnes avec atteintes cognitives en CCL.

Adaptation des activités à la population vieillissante

Le vieillissement de la population est indéniable, et la présence de personnes vieillissantes se fait sentir partout. Mais en quoi cela se voit-il dans les centres communautaires de loisir (CCL) ? Par le vieillissement des bénévoles, d'une part, et celui des membres, d'autre part. Et comment cela se répercute-t-il dans l'organisation des activités ? En ce qui concerne les bénévoles, les CCL ont développé une manière de s'ajuster qui prétend qu'il faille agir différemment dès lors qu'ils atteignent un certain âge :

On leur donne des tâches claires, on leur donne des tâches précises, on limite le temps d'action. C'est des techniques qu'on développe avec nos personnes âgées (...) même si y'ont pas de problèmes de mémoire.¹

Pour répondre aux besoins des membres vieillissants, certains CCL ont aussi adapté les lieux, afin de créer un

environnement sécuritaire, accessible, qui leur ressemble et dans lequel un sentiment d'appartenance puisse se développer. Or, la frontière entre s'adapter aux besoins d'une clientèle spécifique, ici les aînés, et pratiquer une ségrégation est parfois ténue. Effectivement, l'âgisme à l'égard des aînés, ou à tout le moins la perception que les aînés constituent une population à part, est parfois subtil. Un participant l'illustre ici de manière éloquent en relevant les propos de très jeunes enfants rencontrés sur la rue :

On est allés marcher, puis on est passés devant une garderie. Tous les enfants étaient dehors. Ils sont tous venus dans la clôture, tous des petits bouts de choux. Puis là, un moment donné, il y en a un qui dit : ah c'est des vieux!

Néanmoins, il semble ressortir des groupes de discussion que les CCL adoptent généralement une philosophie inclusive et intergénérationnelle, comme en témoigne cette participante :

On a organisé un cours maman-bébé. Puis là j'ai une madame qui m'a appelée : « moi je n'ai pas de bébé, j'ai 75 ans, mais j'aimerais ça y aller avec vous pour pousser les poussettes, ça vous dérangerait-tu? Bien non, madame, venez-vous en, ça va leur faire plaisir aux mamans de pouvoir s'entraîner sans avoir le bébé dans les bras tout le temps ! ». Mais j' pense que ça, ça peut être quelque chose à prioriser.

Connaissances générales des atteintes cognitives et expériences auprès de ces personnes

Aborder les connaissances de base sur les atteintes cognitives et les expériences des participants en ce domaine constitue un incontournable pour qui souhaite comprendre les enjeux de la participation de ces personnes au sein des CCL. D'entrée de jeu, des participants ont questionné la notion de perte de mémoire et distingué les pertes normales de celles pathologiques conséquentes de maladies neurologiques ou autres. Ainsi, les participants, plus particulièrement dans les groupes d'intervenants et de directeurs, connaissent et comprennent l'évolution des atteintes cognitives. Plusieurs participants relatent des expériences personnelles, notamment avec un parent souffrant d'Alzheimer, qui vient influencer leur perception de leur clientèle au sein des CCL.

D'autres ont fait état de leur expérience professionnelle en tant qu'employés, cadres ou bénévoles dans un contexte d'intégration de personnes avec des atteintes cognitives. Ces expériences leur ont permis de constater la présence grandissante des atteintes cognitives chez les personnes âgées qu'ils côtoient régulièrement : « On a 450 membres de 50 ans et plus. Les pertes de mémoire ou la difficulté de comprendre le message

sont clairement là ». Quelques participants admettent toutefois leur impossibilité d'affirmer qu'il s'agit bel et bien de troubles de mémoire et non de caractéristiques personnelles individuelles ou encore mentionnent tout simplement ne pas être en mesure de le savoir. Pour les directeurs et intervenants, il semble que les atteintes cognitives soient plus faciles à identifier lorsque ce sont les bénévoles qui en sont atteints, leurs contacts avec les membres étant moins directs.

En somme, considérant le nombre grandissant d'aînés démontrant des atteintes cognitives, l'ensemble des 44 participants à cette étude possédait des connaissances de base en ce domaine et détenait soit une expérience personnelle, professionnelle ou de bénévole auprès de personnes atteintes confirmant ainsi leurs compétences à se prononcer dans les discussions de groupe.

Perception de la participation des personnes avec atteintes cognitives au sein du CCL

Considérant le but de l'étude, les participants ont été questionnés sur leur perception à l'égard de la participation des personnes présentant une atteinte cognitive en CCL. Si tous s'entendent sur le principe que la participation sociale des personnes avec atteinte cognitive est possible et souhaitable, certaines perceptions vont dans le sens de leur intégration inconditionnelle en CCL, alors que d'autres participants sont plutôt perplexes quant à l'intégration systématique, particulièrement si elles n'étaient pas des habituées du centre.

La perte de mémoire c'est un état. Comme il y en a qui ont le diabète, il y en a qui sont cardiaques. C'est un état puis on fait avec (...). On ne veut pas les isoler ces gens-là. Ils sont dans leur milieu, avec leurs amis, depuis peut-être quinze ans. Par rapport à la question de leur présence dans un centre communautaire, c'est bien s'ils étaient déjà membres. Mais aller les chercher puis les amener là, je ne vois pas du tout le bien pour ces personnes-là.

Les opinions sur leur intégration au sein de groupes d'aînés sans atteintes cognitives sont également divergentes. Pour certains, la participation n'est possible que si les activités sont adaptées à la clientèle, donc organisées à l'intérieur de groupes spécialisés, au sein des CCL, voire à l'extérieur. Alors que pour d'autres, les personnes présentant des atteintes cognitives devraient être intégrées à tous les groupes, suivant la même logique que celle qui inclue les enfants présentant des troubles d'apprentissages ou autres dans les classes standards à l'école.

Je trouve ça dommage de les exclure, parce qu'à l'école les jeunes enfants sont inclus, peu importe la maladie de l'enfant. Ils les incluent dans les classes ordinaires. Ils demandent aux enfants de

les accepter, puis nous autres, comme adultes, on ne les accepte pas.

Les perceptions visant davantage une attitude empreinte d'accueil et d'ouverture face aux différences semblent influencées et justifiées par la culture organisationnelle propre au milieu communautaire de laquelle relève la philosophie des CCL : « On est, de par notre mission, inclusifs, ouverts et accueillants. Ça fait qu'on continue à l'être encore ». Alors que ceux qui envisagent plus difficilement la participation des personnes présentant une atteinte cognitive aux activités réfèrent principalement aux limites structurelles du CCL. Ces limites seraient causées notamment par le manque de ressources pour adapter les activités considérant les besoins d'accompagnement constant que requièrent les personnes avec des atteintes cognitives. Pour bien comprendre les enjeux derrière ces conceptions différentes, il est important de s'attarder à la compréhension des participants de la clientèle ciblée par les activités d'un CCL. L'analyse des données indique effectivement que les participants notent deux catégories différentes de clientèle qui se distinguent par le but de leurs visites au CCL : *consommer des services* ou *participer à la vie communautaire dans leur milieu*. Selon les participants, ces deux clientèles démontrent effectivement une attitude bien différente dans leur rapport aux activités qui leur sont offertes, mais aussi en regard des autres membres qui fréquentent les CCL. Cette distinction est bien résumée dans les propos suivants :

Il y a deux types de clientèles. Il y a les gens qui viennent chercher un service. Donc ils viennent, ils partent. Pour eux autres, c'est ça. Ils ont payé, ils veulent faire leur activité. Ces gens-là sont moins aidants, ce n'est pas une priorité pour eux. Puis tu as l'autre catégorie qui est là pour l'activité, mais est là [surtout] pour le milieu de vie. Et la personne assise à côté d'eux, qui a une problématique X, elle fait partie du milieu de vie. Puis c'est important pour eux autres de les soutenir, puis d'essayer de les aider.

Finalement, bien que centrale à cette étude, la question de l'intégration ou non des personnes présentant des atteintes cognitives en CCL demeure donc sans réponse consensuelle. Pour certains, l'intégration est nécessaire tant pour les personnes atteintes que pour le respect de la mission des CCL, alors que pour d'autres, elle passe nécessairement par des adaptations considérables que les CCL n'ont pas les moyens de réaliser. Ces divergences de point de vue, sans être contradictoires, relèvent aussi de la manière dont on interprète les attentes des usagers à l'égard des CCL (*consommer des services* ou *participer à la vie communautaire*).

Limites à la participation des personnes avec atteintes cognitives au sein du CCL

En dépit du fait que la question de leur intégration ne fait pas consensus, les participants ont discuté des limites

à la participation sociale des personnes avec atteintes cognitives. Plusieurs obstacles ont été soulevés. Certains renvoient directement aux membres dont : la cohésion des groupes déjà présents, l'intolérance de certains membres, le refus d'assumer une responsabilité envers les autres et leurs attentes à l'égard des activités. D'autres limites relèvent de la structure du CCL : le processus d'inscription informatisé, le type d'activités proposées et le manque de bénévoles ou de personnel pour encadrer les personnes ayant plus de difficultés. Revenons sur chacun des obstacles.

La cohésion des groupes déjà formés au sein des CCL ne favorise pas l'intégration de nouveaux membres, voire pousse à l'exclusion, surtout s'ils sont différents ou présentent des difficultés. L'attitude des autres membres du CCL est ressortie comme étant une limite à la participation des personnes ayant des atteintes cognitives aux activités, notamment l'intolérance. De ce fait, des membres ont tendance à stigmatiser les personnes avec des atteintes cognitives favorisant également leur exclusion par les autres ou leur auto-exclusion par l'abandon de l'activité. La cohésion de groupe et l'intolérance, soulevées comme limites, peuvent néanmoins cacher une certaine crainte des participants d'assumer la responsabilité des comportements des personnes présentant une atteinte cognitive (ou de leurs conséquences) au sein de leur groupe. Ou encore, les limites exprimées peuvent simplement provenir de la peur de se sentir obligé de surveiller les personnes vulnérables.

Mon monsieur [atteint d'Alzheimer] qui a voulu venir jouer au billard, bien les gens du groupe qui étaient là pour jouer au billard, ils ne voulaient pas se préoccuper de ce monsieur-là. À tout bout de champ, il sortait de la salle. Il s'en allait, puis ils ne savaient pas où il était. On le cherchait dans la maison, et tout à coup, il était sorti dehors. Il n'y avait pas personne dans le groupe qui voulait en être responsable.

Une autre limite face à la participation des personnes avec atteintes cognitives semble résider dans les attentes divergentes des membres du CCL à l'égard des activités qu'ils reçoivent. Ceci est particulièrement vrai pour ceux qui se retrouvent dans la catégorie de consommateurs de services, notion abordée plus haut. En effet, certains s'attendent d'un cours, par exemple, qu'il leur permette d'apprendre et d'enrichir leurs connaissances. Or, les personnes avec atteintes cognitives inscrites aux cours peuvent souhaiter, quant à elles, uniquement maintenir leurs capacités cognitives ou socialiser, ce qui déplaît aux autres membres. Ainsi, plusieurs obstacles à la participation des personnes présentant des atteintes cognitives sont créés par les autres membres ou par la dynamique relationnelle développée entre eux.

Par ailleurs, d'autres obstacles à cette participation proviennent du CCL lui-même. Premièrement, les participants ont nommé le processus d'inscription informatisée aux activités: « Tu ne peux même pas t'inscrire à rien sans passer par Internet. Il y en a qui ne sont pas rendus là! » En effet, les personnes vieillissantes ne sont pas toutes à même de pouvoir utiliser un ordinateur, de surcroît si elles présentent des atteintes cognitives.

Le type d'activités proposées par les CCL, majoritairement non adapté aux incapacités cognitives, empêche également la participation de certaines personnes. Par exemple, les valeurs de performance et de compétition sous-jacentes à de nombreuses activités proposées excluent presque systématiquement les personnes avec atteintes cognitives: « C'est compétitif, puis si tu joues aux cartes, faut que tu sois gagnant, parce que sans ça, tu ne fais pas partie du groupe. Faut que tu joues comme il faut ».

En outre, selon les participants, comme « c'est de plus en plus difficile de recruter des gens pour faire du bénévolat », et comme « la limite financière, c'est le nerf de la guerre », le manque de ressources humaines est criant dans les CCL, ce qui balise les capacités d'encadrement lors des activités proposées.

Mais c'est ça, mais dans les centres communautaires j' pense qu'on est actuellement au moment où on est capables d'accueillir des gens qui sont en perte légère de mémoire. Mais ceux qui sont plus avancés dans la maladie, ça nous prendrait des bénévoles réguliers pour venir aider ces gens-là pour participer aux activités. Ou des animateurs, mais là, c'est des dépenses.

En résumé, de nombreuses limites viennent sinon bloquer, du moins faire obstacle à la participation des personnes ayant des atteintes cognitives au CCL. Ces limites proviennent autant des individus ou des groupes (cohésion favorisant l'exclusion, intolérance, refus d'assumer une telle responsabilité) que de la structure organisationnelle (processus d'inscription informatisé, type d'activités proposées, manque de bénévoles ou de personnel pour assurer un encadrement individualisé).

Pistes d'intervention pour faciliter la participation en CCL de personnes avec des atteintes cognitives

Basées sur les limites à la participation provenant des individus ou de l'organisation des activités abordées précédemment, sept grandes catégories de pistes d'interventions sont ressorties dans les groupes de discussion: préparer le terrain; adapter l'environnement, les activités et l'approche; proposer des activités de nature préventive; faire de la publicité ciblée; et tenir compte des besoins de leurs aidants.

Préparer le terrain

Une des pistes d'intervention auprès d'âinés présentant des atteintes cognitives identifiées par les participants est que l'entourage (les autres participants, les bénévoles, les intervenants) soit informé de la situation afin de développer une tolérance à leur égard. Or, dévoiler la situation vécue par une personne à l'entourage va de pair avec la divulgation de renseignements adéquats sur la problématique des atteintes cognitives. En ce sens, il est nécessaire de pouvoir distinguer les problèmes de mémoire liée au vieillissement, à la dépression, à la fatigue ou au stress des maladies comme l'Alzheimer.

Offrir un environnement adapté

Préparer le terrain peut aussi signifier d'adapter l'environnement pour le rendre plus accueillant, plus familier, en y ajoutant des points de repère pour faciliter l'orientation spatiale. Les personnes présentant des atteintes cognitives ont effectivement besoin d'évoluer dans un milieu dans lequel elles reconnaissent aussi bien les personnes que les lieux, pour faciliter l'orientation et leur ancrage dans ce milieu.

Proposer des activités adaptées aux limites cognitives

Les atteintes cognitives ne touchent pas les personnes qui en sont atteintes avec la même intensité, de sorte qu'il s'avère difficile de proposer une façon unique d'offrir des activités qui répondraient à tous les besoins. Néanmoins, il demeure que de grandes orientations sont possibles afin d'adapter les activités aux personnes dont les fonctions cognitives déclinent. Par exemple, il est proposé d'offrir aux participants la possibilité de suivre des cours moins avancés. En effet, regrouper ensemble les personnes présentant des difficultés facilite leur intégration et la poursuite des activités. Il est possible également de modifier le matériel utilisé lors des activités pour en faciliter l'utilisation ou encore de prévoir des pictogrammes ou consignes écrites pour aider à la mémorisation des étapes d'utilisation, par exemple en ce qui concerne l'ordinateur.

Conscients du fait que les activités proposées, de par leur visée souvent compétitive, disqualifient automatiquement les personnes présentant des atteintes cognitives, les participants ont suggéré de favoriser des activités suscitant les échanges. Néanmoins, il va sans dire qu'il serait facilitant que les attentes quant aux performances individuelles à atteindre dans les activités soient ajustées en conséquence, et ce, peu importe la nature de l'activité.

S'assurer d'avoir une approche d'intervention adaptée aux personnes avec atteintes cognitives

Adapter les activités semble être une solution idéale. Pourtant, il n'est pas toujours possible de le faire et

parfois il s'agit simplement de modifier l'approche auprès des personnes. L'approche adaptée aux personnes présentant une atteinte cognitive, selon les participants, consiste à offrir un accompagnement personnalisé en adoptant une approche humaniste sans les priver de leur pouvoir d'agir. À cet égard, les participants ont suggéré que les personnes ayant une atteinte cognitive soient personnellement encadrées et soutenues lors des activités afin de faciliter leur intégration en CCL. L'accompagnement sur place lors de l'activité permet à la personne avec une atteinte cognitive de suivre le rythme des autres, de mieux comprendre ce qui s'y passe. Mais l'accompagnement personnalisé prend également la forme de rappeler aux personnes la tenue des activités afin qu'elles n'oublient pas : « Peut-être juste d'avoir un bénévole qui est responsable d'appeler tous les gens qui auraient des débuts de troubles cognitifs ». Par ailleurs, les avis sont partagés sur la pertinence de cet accompagnement et ses conséquences pour l'ensemble du groupe.

Il est aussi important d'adopter une approche humaniste : être doux, ouvert, patient, se centrer sur les besoins, savoir écouter, initier et maintenir le contact. De plus, accepter de répéter les informations est une attitude nécessaire pour intervenir auprès de cette clientèle. La difficulté de cette approche est d'éviter d'en faire trop, de ne pas respecter l'autonomie, la fierté et la dignité des personnes : « Faut pas enlever l'autonomie de la personne. Au début, on le sait qu'ils sont autonomes, ils sont capables de le dire ».

Proposer des activités en prévention des atteintes cognitives

Les participants ont aussi beaucoup parlé d'offrir des activités préventives, afin d'éviter les pertes de mémoire ou en ralentir la progression. Ils ont nommé des activités intellectuelles, permettant de stimuler le cerveau, mais également des activités favorisant de saines habitudes de vie et l'interaction sociale.

Former le personnel, les bénévoles, les professeurs

Adapter les activités, l'environnement et l'approche implique de devoir former les personnes concernées, soit les intervenants, bénévoles ou toute autre personne en contact avec les membres, en regard de la problématique des atteintes cognitives. Les participants insistent plus particulièrement sur les professeurs contractuels, ne faisant généralement pas partie de la communauté, qui ont la responsabilité d'informer les responsables des centres lors d'incidents pendant leurs cours. Au-delà d'une formation de base pour interagir avec ces personnes, les participants ont aussi nommé leur désir d'être capables de dépister les atteintes cognitives et d'adopter une façon de faire particulière lors de l'identification

des premiers signes autant chez les usagers que chez les bénévoles.

Faire de la publicité ciblée

Comme on peut le constater, les participants proposent des façons de maintenir la participation des personnes avec atteintes cognitives au sein des CCL. Pour la majorité, maintenir la participation des personnes déjà membres est indiscutable. Pour d'autres, il est nécessaire d'être proactifs en s'adressant directement à cette clientèle particulière dans la publicité : « Peut-être de publier : nous on est un centre communautaire puis on accepte les petits problèmes de mémoire », parce qu'il faut « aller chercher les aînés qui commencent à avoir des troubles de mémoire ».

Toutes les pistes de solutions qui viennent d'être présentées ont en commun de contrer la stigmatisation des personnes avec atteintes cognitives.

Tenir compte des besoins des aidants des personnes avec atteintes cognitives

Les discussions focalisées ont aussi fait ressortir que le maintien de la participation des personnes présentant des atteintes cognitives en CCL nécessite la collaboration des membres de l'entourage. En ce sens, les participants ont exprimé l'importance de prendre également en compte les besoins des proches aidants. Le principal besoin des proches aidants auquel répondent les CCL consiste au répit, qui se manifeste de deux façons. Premièrement, le fait de participer eux-mêmes à des activités devient pour les proches aidants un moment et un lieu leur permettant de briser leur isolement, de souffler, de faire autre chose. Deuxièmement, faire participer leur proche avec atteinte cognitive permet aux proches aidants une période de repos, au CCL s'ils les accompagnent, mais parfois à la maison lorsque leur proche se rend seul aux activités. Bref, les proches aidants semblent tirer un bénéfice des activités du CCL en termes de répit. En ce sens, tenir compte de ce besoin des aidants constitue une raison supplémentaire pour encourager la participation des personnes avec atteintes cognitives.

En somme, plusieurs pistes d'interventions ont été proposées par les 44 participants pour maintenir ou favoriser la participation des personnes présentant des atteintes cognitives aux différentes activités : préparer le terrain en informant les autres des difficultés présentes ; adapter l'environnement (par des repères visuels) ; adapter les activités (en offrant des cours de base, en plaçant des indications écrites ou des pictogrammes, en encourageant les activités non compétitives et basées sur l'échange interpersonnel) ; adopter une approche humaniste ; proposer des activités pour prévenir les

pertes de mémoire ; former les personnes en contact avec les membres : bénévoles, intervenants, professeurs ; faire de la publicité pour recruter cette nouvelle clientèle ou encore encourager les membres actuels à poursuivre leur participation en dépit de leurs atteintes cognitives. Enfin, tenir compte des besoins, notamment de répit, des proches aidants.

Responsabilité de l'intégration des personnes avec atteintes cognitives en CCL

L'analyse des données provenant des groupes de discussions focalisées démontre que les CCL pourraient endosser une part des responsabilités à l'égard des personnes présentant des atteintes cognitives. Cette responsabilité touche la prévention, le repérage, l'accompagnement et l'intégration de ces personnes. Cependant, les participants soulignent qu'il ne « faut pas non plus se substituer à d'autres ressources qui sont là pour des gens qui ont des problèmes plus lourds ». Pour ce faire, les CCL nécessitent plus de ressources (humaines et financières) et ils doivent établir des partenariats avec les autres organismes du réseau de la santé et des services sociaux, tant publics que communautaires. Le partenariat est notamment important afin de clarifier les enjeux relatifs à la responsabilité morale, légale ou professionnelle à l'égard des personnes avec des atteintes cognitives dont ils doivent se soucier. Il arrive que des enjeux de sécurité remettent de l'avant la question de la responsabilité des CCL envers une clientèle présentant des atteintes cognitives les obligeant à refuser des services à leurs membres : « Il [homme atteint d'Alzheimer] ne fait rien [de mal], mais il ne fait pas ce qu'il faut qu'il fasse. C'est dangereux pour lui, donc on est obligé de refuser ».

En somme, selon les participants, les CCL semblent prioritairement concernés par le maintien de la participation de leurs membres avec des atteintes cognitives. Toutefois, la responsabilité se doit d'être partagée, et les rôles bien définis, à l'aide de partenariats clairs avec d'autres organismes du réseau de la santé et des services sociaux.

Discussion des résultats

Cette étude a permis de mieux comprendre les enjeux de la participation des personnes avec atteintes cognitives dans les CCL au Québec. Les résultats confirment en grande partie ceux présentés dans la recension des écrits. Les données font ressortir la préoccupation des acteurs du milieu communautaire à soutenir leur participation, et ce, plus particulièrement pour les membres de longue date. Ceci découlerait directement de la philosophie des centres communautaires qui prônent l'inclusion de tous les membres de la communauté à leur milieu de vie. Les participants reconnaissent la valeur

de la participation à des activités pour les personnes avec atteintes cognitives. L'importance du maintien de la participation sociale pour ces personnes a maintes fois été soulignée dans d'autres études (Phinney & Moody, 2011). Néanmoins, certaines limites et contraintes sont énoncées par les participants face à cette intégration, que ce soit en regard des autres participants ou sur le plan structurel. D'autres études, comme présentées plus haut, avaient aussi mis en lumière des contraintes personnelles, sociales ou structurelles à la participation des personnes ayant des atteintes cognitives (Batsch & Mittelman, 2012; Société Alzheimer du Canada, 2006).

Aux fins de discussion, nous reviendrons premièrement sur la notion de la stigmatisation associée aux atteintes cognitives. D'une part, elle nous semble une source de contraintes majeures à la participation sociale qui transcende toutes les autres. D'autre part, les pistes de solutions proposées par les participants à l'étude vont justement dans le sens de la combattre. En quoi consiste la stigmatisation? Goffman (1975), précurseur en ce domaine, définit le stigmate comme « un attribut qui jette un discrédit profond (...) [et que] c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler » (p. 13). Selon Bouthillier et Filiatrault (2003), « la stigmatisation a pour effet de réduire l'identité de l'individu à une seule facette (celle marquée par la « déviance ») ; la lutte contre cette étiquette qui lui est accolée devient, par conséquent, le principal obstacle à sa réintégration sociale » (p. 5). Link et Phelan (2001) ajoutent que la stigmatisation est un processus inscrit dans une relation de pouvoir au terme duquel la personne stigmatisée se trouve mise à l'écart. L'Institut nationale de santé publique de Québec (INSPQ) précise que « la stigmatisation est un problème particulièrement aigu du fait qu'elle puisse renforcer des inégalités sociales et de santé déjà présentes » (Désy & Filiatrault, 2013, p. 2). La stigmatisation reliée aux problèmes cognitifs provoque de fait l'exclusion sociale, qui à terme, augmente la perte d'autonomie des personnes qui en sont atteintes (Batsch & Mittelman; 2012).

Par ailleurs, Hood et Friedman (2011) précisent que la stigmatisation s'exprime de trois façons : elle est manifestée, anticipée ou intériorisée. La stigmatisation manifeste fait référence au regard des autres. Celle anticipée concerne les attributs sociaux associés à un groupe (par exemple la perception face aux personnes avec un problème de santé mentale) et la stigmatisation intériorisée s'opère lorsque la personne fait siennes les perceptions sociales face à une situation qu'elle vit. Ces trois formes de stigmatisation ont été documentées dans les pratiques des CCL et les attitudes des intervenants, bénévoles et usagers dans cette étude.

Plusieurs études ont relevé les conséquences négatives de la stigmatisation (Goffman, 1975; Cavayas, Raffard et Gély-Nargeot, 2012) et l'importance de la contrer (Stuart, 2003; Désy & Filiatrault, 2013). Peu d'études ont considéré le processus de stigmatisation dans une perspective de vieillissement ou d'atteintes cognitives. Des études abordent les stigmates du vieillissement surtout dans une perspective d'âgisme en général (Lagacé, 2010; Widrick & Raskin, 2010). Pourtant, certains groupes d'aînés, dont ceux présentant des atteintes cognitives, font face à une stigmatisation spécifique à leur condition. Ce stigmate additionné à l'âgisme crée une situation de double stigmatisation qui accentue le risque d'exclusion et entrave encore davantage le maintien d'une participation sociale (Depla, de Graaf, van Weeghel, & Heeren, 2005; Dallaire, McCubbin, & Provost, 2010). Il apparaît alors important de mieux comprendre le processus menant à cette double stigmatisation des aînés afin d'être mieux en mesure d'orienter les politiques publiques et d'aider les milieux communautaires à se doter de moyens pour y faire face. Les participants à notre étude y contribuent à leur façon, puisque toutes les pistes de solutions proposées (à l'exception de celle sur la prise en compte des besoins des proches aidants) vont directement dans le sens de contrer la stigmatisation. Rappelons qu'il s'agissait de donner de l'information sur les atteintes cognitives ; adapter l'environnement; adapter les activités; adopter une approche humaniste avec ces personnes ; proposer des activités pour prévenir les pertes de mémoire ; former toutes les personnes en contact avec les membres ; faire de la publicité pour recruter cette nouvelle clientèle ou encore encourager les membres actuels à poursuivre leur participation en dépit de leurs atteintes cognitives.

En somme, il apparaît primordial de mieux comprendre le phénomène de double stigmatisation dans un contexte de participation sociale en centre communautaire chez les aînés vulnérables pour aider les milieux à la contrer et soutenir la participation de tous les aînés. Scambler (2006) souligne le rôle crucial des structures sociales dans ce contexte, d'où l'importance de considérer le rôle des intervenants des milieux communautaires face à la stigmatisation. Plus précisément, Pescosolido et ses collaborateurs (2008) expliquent que la stigmatisation s'exprime au niveau micro en lien avec les relations interpersonnelles, au niveau méso avec les institutions et au niveau macro au travers des politiques. La stigmatisation n'est ainsi pas seulement le fait des individus, mais se développe également selon les modes de fonctionnement des organisations et les politiques en vigueur dans une société. Il s'avère donc nécessaire de situer les relations de stigmatisation en lien avec les organisations pour mieux en comprendre le processus.

Une autre dimension qui ressort sur le plan des contraintes interpersonnelles, et qui mérite qu'on s'y attarde, est l'incompatibilité des attentes de certains participants avec l'intégration de personnes ayant des atteintes cognitives qui sont vues comme un obstacle au bon déroulement des activités. La notion de participants « membres du milieu de vie » versus ceux qui y sont plus des « consommateurs d'activités » est une réalité nouvelle qui émerge des données de la présente étude. De toute évidence, la clientèle des CCL se modifie. Ainsi, il apparaît que les personnes fortement imprégnées des valeurs du milieu présenteraient plus d'ouverture à soutenir la participation des personnes avec atteintes cognitives. Cette notion de solidarité est intéressante. Une étude menée par Gucher (2008) observait une situation similaire dans des villages en France où la cohésion sociale du milieu contribuait au maintien de la participation des aînés avec atteintes cognitives dans leur communauté. Des avenues afin de développer une telle solidarité dans les milieux de loisir restent à être développées et validées.

Enfin, il est essentiel de souligner que cette étude comporte des forces et des limites. Le nombre et la diversité des participants ainsi que le fait que la collecte se soit déroulée dans trois villes différentes en renforcent indéniablement la valeur. Par contre, il aurait été aussi intéressant d'entendre le point de vue des personnes présentant des atteintes cognitives ainsi que leurs aidants pour approfondir la compréhension des facteurs déterminants de leur implication. Ceci constitue toutefois une autre étude encore à faire.

Conclusion

Tout bien considéré, les groupes de discussions focalisées ont permis de faire ressortir la volonté générale de maintenir la participation des membres ayant des atteintes cognitives au sein des CCL. Toutefois, bien que d'emblée favorables à une société solidaire au sein de laquelle coexistent des personnes ayant des fragilités multiples, les participants ne sont pas tous convaincus de la nécessité, voire de la possibilité, de recruter et d'inclure de nouvelles personnes dont la mémoire défaille considérant la mission des CCL. L'intégration de ces personnes dans les centres communautaires comporte effectivement de nombreux défis tant au plan relationnel qu'organisationnel et tous ne sont pas préparés à y faire face.

Dans le cadre de la présente étude, les participants ont proposé des solutions concrètes pour pallier les contraintes structurelles ou externes liées à l'environnement physique (signalisation, etc.) ou au mode d'organisation (modalités d'inscription, etc.). Pour ce qui est des contraintes interpersonnelles, les solutions ciblées visent principalement le personnel et les bénévoles.

Bien que la question de la responsabilité des autres participants ait été posée, une réflexion reste à approfondir pour ce qui est des moyens à mettre en place pour réduire les contraintes interpersonnelles qui sont associées à ce groupe et qui encouragent la stigmatisation. En effet, pour pouvoir continuer d'offrir aux membres actifs des activités intéressantes et stimulantes en dépit de leurs atteintes cognitives, des mesures d'accommodements, parfois mineures, parfois plus importantes, doivent impérativement être mises en place, lesquelles exigent nécessairement l'ajout de ressources humaines et financières supplémentaires. Par ailleurs, il est nécessaire de respecter la présence, les besoins et les attentes des autres membres non atteints afin que les CCL ne deviennent pas des centres de jour dont la mission, plus médicale, serait fort différente de celle des CCL. Ainsi, des partenariats sont essentiels à créer avec les autres ressources communautaires et celles du réseau de la santé et des services sociaux afin que chacun puisse assumer sa part de responsabilité en regard des atteintes cognitives en fonction de son mandat et des ressources dont il dispose.

Les résultats de cette étude sur le maintien de la participation sociale des personnes présentant des atteintes cognitives en CCL ont mis en lumière le rapport au vieillissement cognitif, à la stigmatisation et aux valeurs de performance dans un milieu pourtant inclusif. Comme la stigmatisation limite la participation des aînés vulnérables en affectant leur inclusion au sein de la communauté (Cavayas et al., 2012; Raymond, Sévigny, et Tourigny, 2012; Carbonneau et al., 2013), il devient urgent de réfléchir à ces questions dont les enjeux ne feront que s'accroître dans les prochaines années. Enfin, à la question de départ, comment est-il possible de soutenir la participation sociale des personnes ayant des atteintes cognitives en CCL, cette étude propose la réponse suivante : par la combinaison de volonté réelle des personnes impliquées, de solidarité, de conditions facilitantes et de pistes de solutions novatrices contre la stigmatisation. Ceci donne aux intervenants sociaux et de loisir un levier vers le changement des attitudes et des pratiques en ce domaine.

Note

1 Afin de conserver l'anonymat des participants, il ne sera pas fait mention du groupe ou de la région d'où proviennent les propos émis. Comme cette analyse ne vise pas à comparer les régions entre elles ni les groupes de bénévoles/usagers à ceux d'intervenants/directeurs, la provenance est alors secondaire par rapport au sens du propos qui nous intéresse davantage.

Références

- Balbag, M. A., Pedersen, N. L., & Gatz, M. (2014). Playing a musical instrument as a protective factor against dementia and cognitive impairment: A population-based twin study. *International Journal of Alzheimer's Disease*, Article ID 836748. <http://dx.doi.org/10.1155/2014/836748>
- Batsch, N., & Mittelman, S. (2012). *World Alzheimer report 2012. Overcoming the stigma of dementia*. London, ENG: Alzheimer's disease International.
- Beattie, A., Daker-White, G., Gillard, J., & Means, R. (2004). How can they tell? A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health and Social Care in the Community*, 12(4), 359–368.
- Bouthillier, L., et Filiatrault, F. (2003). Exploration du phénomène de stigmatisation au regard des activités de surveillance de l'état de santé de la population. *Document d'information*. Montréal, QC: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Carbonneau, H., Cantin, R., et St-Onge, M. (2015). Pour une expérience de loisir inclusive. *Observatoire québécois de loisir*, 12(11), 1–4.
- Carbonneau, H., Fortier, J., et Beauchamp, J. (2012). *Rehaussement de la qualité de vie des aidants et de leur proche atteint de troubles de mémoire: Pour retrouver plus de plaisir avec son proche: Évaluation des effets*. Québec, QC: ACHIM et Université du Québec à Trois-Rivières.
- Carbonneau, H., Sévigny, A., Levasseur, M., Raymond, É., Beaulieu, M., Éthier, S., et al. (2013). La participation sociale, pour ajouter de la vie aux années: interaction et soutien social du RQRV. *Médecine Sciences Amérique*, 2(3), 37–51.
- Cavayas, M., Raffard, S., et Gély-Nargeot, M. C. (2012). Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 10(3), 297–305.
- Cheng, S. T., Chow, P. K., Song, Y. Q., Yu, E. C. S., Chan, A. C. M., Lee, T. M. C., et al. (2014). Mental and physical activities delay cognitive decline in older persons with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(1), 63–74.
- Chiu, Y. C., Kolanowski, A. M., Huang, C. Y., Lin, L. J., Chang, T. H., Hsu, K. H., et al. (2014). Leisure-time physical activity and neuropsychiatric symptoms of community-dwelling persons with cognitive impairment. *Geriatric Nursing*, 35(5), 345–350.
- Conseil québécois du loisir (CQL). (2007). *Guide pour l'analyse de l'accessibilité au loisir: cadre de référence pour l'accessibilité au loisir*. Montréal, QC: Conseil québécois du loisir.
- Costa Guerra, S. R., Holtum Demain, S., Pias Figueiredo, D. M., & Marques De Sousa, L. X. (2012). Being a volunteer: motivations, fears, and benefits of volunteering in an intervention program for people with dementia and their families, activities. *Adaptation & Aging*, 36(1), 55–78.
- Crawford, D. W., Jackson, E. L., & Godbey, G. (1991). A hierarchical model of leisure constraints. *Leisure Sciences*, 13, 309–320.

- Dallaire, B., McCubbin, M., et Provost, M. (2010). Vieillesse et trouble mental grave: Questions de représentations, questions d'intervention. M Dans Lagacé. (ed.), *L'âgisme: comprendre et change le regard social sur le vieillissement* (pp. 175–197). Québec, QC: Presse de l'Université Laval.
- Depla, M. F. I. A., de Graaf, R., van Weeghel, J., & Heeren, T. J. (2005). The role of stigma in the quality of life of older adults with severe mental illness. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 146–153.
- Désy, M., et Filiatrault, F. (2013). *Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique: Outil d'aide à la réflexion*. Québec, QC: Institut national de santé publique du Québec (INSPQ).
- Eriksson Sörman, D., Sundström, A., Rönnlund, M., Adolfsson, R., & Nilsson, L.-G. (2014). Leisure activity in old age and risk of dementia: A 15-year prospective study. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(4), 493–501.
- Foubert-Samier, A., Catheline, G., Amieva, H., Dilharreguy, B., Helmer, C., Allard, M. et al. (2012). Education, occupation, leisure activities, and brain reserve: A population-based study. *Neurobiology of Aging*, 33(2), 423–e15.
- Genoe, M. R. (2010). Leisure as resistance within the context of dementia. *Leisure Studies*, 29(3), 303–320.
- Genoe, M. R., & Dupuis, S. L. (2014). The role of leisure within the dementia context. *Dementia*, 13(1), 33–58.
- Geoffrey, G., Crawford Duane, W., & Sharon, S. X. (2010). Assessing hierarchical leisure constraints theory after two decades. *Journal of Leisure Research*, 42(1), 111–134.
- Goffman, H. S. (1975). *Stigmate: Les usages sociaux des handicaps*. Paris, FR: Éditions de Minuit.
- Grande, G., Vanacore, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Ghirelli, R., Galimberti, D., et al. (2014). Physical activity reduces the risk of dementia in mild cognitive impairment subjects: A cohort study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 39(4), 833–839.
- Gucher, C. (2008). Liens de type communautaire en milieu rural: Freins à l'autonomie ou support de l'identité et de l'intégrité des personnes? *Éthique publique*, 10(2), 1–12.
- Hood, J. E. & Friedman, A. L. (2011). Unveiling the epidemic: A review of stigma associated with sexually transmissible infections. *Bioethics*, 18(6), 531–552.
- Kamegaya, T., Maki, Y., Yamagami, T., Yamaguchi, T., Murai, T., & Yamaguchi, H. (2012). Pleasant physical exercise program for prevention of cognitive decline in community-dwelling elderly with subjective memory complaints. *Geriatrics and Gerontology International*, 12(4), 673–679.
- Krueger, R. A. (2002). Designing and conducting focus group interviews. En ligne. <http://www.eiu.edu/~ihc/Krueger-FocusGroupInterviews.pdf>. Consulté le 14 septembre 2017.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied research* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Ku, P. W., Stevinson, C., & Chen, L. J. (2012). Prospective associations between leisure-time physical activity and cognitive performance among older adults across an 11-year period. *Journal of Epidemiology*, 22(3), 230–237.
- Lagacé, M. (2010). *L'âgisme: Comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*. Québec, QC: Presse de l'Université Laval.
- Lavasueur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, E. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activity. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2141–2149.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385.
- McFadden, S. H., & Basting, A. (2010). Healthy aging persons and their brains: Promoting resilience through creative engagement. *Clinics in Geriatric Medicine*, 26(1), 149–161.
- Menne, H. L., Johnson, J. D., Whitlatch, C. J., & Schwartz, S. M. (2012). Activity preferences of persons with dementia, activities. *Adaptation & Aging*, 36(3), 195–213.
- Munn, Z. (2009). Physical leisure activities and their role in preventing dementia: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2509–2510.
- Öhman, A., & Nygard, L. (2005). Meanings and motives for engagement in self-chosen daily life occupations among individuals with Alzheimer's disease. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 25(3), 89–97.
- Ouellet, G., et Soubrier, R. (1996). *Contraintes en loisir: Mesure et évaluation*. Québec, QC: Université du Québec à Trois-Rivières.
- Ouellet, G., et Carbonneau, H. (2001). *Le profil individuel en loisir: Guide d'utilisation*. Québec, QC: Université du Québec à Trois-Rivières et Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.
- Page, S. J., Innes, A., & Cutler, C. (2015). Developing dementia-friendly tourism destinations: An exploratory analysis. *Journal of Travel Research*, 54(4), 467–481.
- Paillet, P., et Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, FR: Armand Colin.
- Pescosolido, B. A., Martin, J. K., Lang, A., & Olafsdottir, S. (2008). Rethinking theoretical approaches to stigma: A framework integrating normative influences on stigma (FINIS). *Social Science & Medicine*, 67(3), 431–440.
- Phinney, A., & Moody, E. M. (2011). Leisure connections: Benefits and challenges of participating in a social recreation group for people with early dementia, activities. *Adaptation & Aging*, 35(2), 111–130.
- Phinney, A., Chaudhury, H., & O'Connor, D. L. (2007). Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(4), 384–393.

- Raymond, É, Sévigny, A., et Tourigny, A. (2012). *Participation sociale des aînés: La parole aux aînés et aux intervenants*. Québec, QC: Institut national de santé publique du Québec, Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval, Direction de la santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec.
- Rowe, J. M., Savundranayagam, M. Y., Lang, J., & Montgomery, R. J. V. (2011). Characteristics of creative expression activities: The links between creativity, failure-free, and group process with levels of staff-participant engagement and participant affect in an adult day center. *Activities, Adaptation & Aging, 35*(4), 315–330.
- Scambler, G. (2006). Sociology, social structure and health-related stigma. *Psychology, Health & Medicine, 11*(3), 288–295.
- Société Alzheimer du Canada. (2006). *La participation de personnes dans la phase initiale de la maladie d'Alzheimer au travail de la société Alzheimer. Rapport de recherche*. Toronto, ON: Société Alzheimer du Canada.
- Stuart, H. (2003). Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution. *Santé mentale au Québec, 28*(1), 54–72.
- Tortosa-Martinez, J., Zoerink, D. A., & Manchado-Lopez, C. (2011). Efficacy of leisure experiences in controlling the onset of dementia in older adults. *International Journal on Disability and Human Development, 10*(2), 103–108.
- Verghese, J., Lipton, R. B., Katz, M. J., Hall, C. B., Derby, C. A., Kuslansky, G. et al. (2003). Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *New England Journal of Medicine, 348*(25), 2508–2516.
- Widrick, R. M., & Raskin, J. D. (2010). Age-related stigma and the golden section hypothesis. *Aging and Mental Health, 14*(4), 375–385.