A decorative graphic consisting of three circles and several lines. A large green circle is at the top center, a smaller blue circle is below it, and another large green circle is at the bottom right. Light gray lines connect the circles and extend across the page.

SOUTIEN À LA
PARTICIPATION DES
PERSONNES ATTEINTES
DE TROUBLES DE
MÉMOIRE EN CENTRE
COMMUNAUTAIRE DE
LOISIR : ÉTUDE
EXPLORATOIRE

Rapport de recherche

A solid blue horizontal bar located below the text "Rapport de recherche".



Réseau Québécois
de Recherche sur
le Vieillissement

**SOUTIEN À LA PARTICIPATION DES PERSONNES ATTEINTES DE
TROUBLES DE MÉMOIRE EN CENTRE COMMUNAUTAIRE DE LOISIR :
ÉTUDE EXPLORATOIRE**

RAPPORT DE RECHERCHE

Équipe de recherche :

Sophie Éthier, Ph.D.

Professeure agrégée, École de service social, Université Laval

Hélène Carbonneau, Ph.D.

Professeure, département de loisir, culture et tourisme, UQTR

Karyne Joseane Bettencourt

Étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

Collaboratrice :

Karine Verreault, directrice générale

Fédération québécoise des centres communautaires de loisir

Décembre 2015

Tables des matières

Tables des matières	2
Résumé.....	3
1. Problématique	4
1.1 La définition de la participation sociale	5
1.2 La participation sociale des personnes ayant des troubles de mémoire.....	5
1.3 Les obstacles à la participation des personnes ayant un trouble de mémoire au sein de groupes organisés	7
2. Méthodologie	8
2.1 Objectifs de l'étude.....	8
2.2 Méthode de collecte des données	8
2.3 Modalités de recrutement.....	9
2.4 Procédures d'analyse des données	10
2.5 Considérations éthiques	10
2.6 Retombées de l'étude.....	11
3. Cadre théorique	11
3.1 Une expérience optimale de loisir.....	11
3.2 Une expérience positive de loisir	12
3.3 Vers une expérience de loisir inclusive.....	12
4. Résultats	13
4.1 Adaptation des activités à la population vieillissante.....	14
4.2 Connaissances générales des troubles de mémoire et expériences auprès des personnes atteintes.....	15
4.3 Perception de la participation des personnes avec TM au sein du CCL....	17
4.4 Limites à la participation des personnes avec TM au sein du CCL	20
4.5 Pistes d'intervention pour maintenir ou faciliter la participation en CCL de personnes avec des TM.....	23
4.6 La responsabilité de l'intégration des personnes avec TM en CCL.....	30
5. Discussion des résultats	32
Références	39

Résumé

Dans le contexte du vieillissement démographique de la population, on fait face à une augmentation du nombre de personnes atteintes de trouble de mémoire (TM). La pérennisation de la participation sociale et citoyenne de ces personnes joue un rôle prépondérant dans le maintien de leur identité et de leur autonomie tout en favorisant un sentiment d'appartenance et un lien social (Phinney, Chaudhury et O'Connor, 2007). Or, qui des intervenants, des modalités d'intervention, des troubles de mémoire eux-mêmes ou de l'entourage contraignent réellement cette participation? Parce qu'elle croit en leurs capacités et comprend les effets positifs de leur intégration, la Fédération québécoise des centres communautaires de loisir (FQCCL) souhaite contribuer au maintien de la participation sociale des personnes ayant des troubles de mémoire dans leur milieu. Les centres communautaires de loisir ont comme mission de « favoriser le développement intégral de la personne et la prise en charge des citoyens dans leur communauté locale, par le moyen privilégié du loisir, de l'action communautaire et de l'éducation populaire » (FQCCL, 2010). L'étude visait à documenter la perception des intervenants, des bénévoles et des usagers quant à la place des personnes atteintes de TM en centre communautaire de loisir (CCL) afin d'identifier des pistes d'action pour soutenir leur participation. Six rencontres de groupes de discussions focalisées dans trois régions du Québec (Montréal, Québec et Drummondville) réunissant 44 participants ont permis de faire la lumière sur certains enjeux autour de cette question. 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 possibilité, voire de la nécessité de recruter et d'inclure celles dont la mémoire défaille. L'intégration de ces personnes dans les CCL comporte effectivement de nombreux défis tant au plan relationnel qu'organisationnel. Cette intégration interroge notamment notre rapport au vieillissement cognitif et aux valeurs de performance dans un milieu pourtant inclusif. Par ailleurs, et c'est là que réside le levier des intervenants sociaux, la réelle volonté des personnes impliquées, leur solidarité, des conditions facilitantes et des pistes de solutions novatrices permettent de croire en cette éventualité.

1. Problématique

Le vieillissement de la population constitue désormais un fait indéniable. Dans ce contexte, on fait face à une augmentation du nombre de personnes atteintes de troubles de mémoire (TM), spécialement causés par la maladie d'Alzheimer (MA) dont le premier facteur de risque reconnu est l'âge. La MA constitue très probablement une des maladies les plus susceptibles de se répercuter sur la participation sociale des personnes qui en sont atteintes. De fait, 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 personnes un retrait social, voire de l'isolement. Or, les avancées médicales permettant un diagnostic de plus en plus précoce de la maladie tendent à renverser ce phénomène. Les personnes atteintes en phase initiale de la maladie bénéficient désormais de groupes de soutien au sein desquels elles parlent de leur maladie, expriment leurs besoins et leurs désirs en termes, notamment, de services et de soins de santé (Société Alzheimer du Canada, 2006). Leur capacité de comprendre leur maladie, bien que transitoire, est reconnue par le corps médical de sorte que les personnes atteintes sont considérées dans un certain nombre de décisions les concernant, dont le consentement aux soins et aux recherches expérimentales sur le traitement (Porteri et Frisoni, 2009; Rubright et Karlawich, 2010).

Bien que de nombreuses études s'intéressent aux personnes atteintes de la MA, peu d'entre elles se consacrent aux personnes ne manifestant que des TM. Ces troubles de mémoire, différents des pertes de mémoire normales dues au vieillissement, peuvent survenir dans le stade préclinique de la maladie d'Alzheimer, que l'on nomme *troubles cognitifs légers* (TCL) (Gauthier *et al.*, 2006). Les troubles cognitifs légers affectent le fonctionnement exécutif (Belleville *et al.*, 2007; Traykov, *et al.*, 2007) et le langage (Taler, Klepousniotou, & Phillips, 2009), mais se manifestent également par des difficultés avec la mémoire sémantique (Brueckner & Moritz, 2009; Seidenberg *et al.*, 2009). Cette étude s'intéresse à la participation sociale des personnes présentant des TM, qu'ils soient ou non un symptôme précoce de la maladie d'Alzheimer, par le biais de leur implication en centre communautaire de loisir.

1.1 La définition de la participation sociale

Selon Emploi et développement social Canada (2015), « les indicateurs qui témoignent de la participation sociale comprennent la participation à des activités politiques et la participation à des activités sociales en groupe ». L'enjeu d'une telle définition de la participation sociale survient dans son opérationnalisation, particulièrement pour des personnes vulnérables et marginalisées pour lesquelles la participation exige le recours à d'autres vocables. Fort heureusement, la notion de participation sociale est fortement polysémique. Raymond, Gagné, Sévigny et Tourigny (2008), suite à leur recension des écrits, ont regroupé ces différentes définitions sous quatre grandes familles sémantiques. La participation sociale peut donc se concrétiser dans le fonctionnement quotidien par l'accomplissement de ses activités quotidiennes (s'alimenter, communiquer, etc.) et de ses rôles sociaux (s'éduquer, élever ses enfants, travailler, etc.); dans toutes formes d'interactions sociales comme des visites à des amis ou des activités hors du domicile; par l'intégration d'un réseau social d'amis ou de voisins au sein duquel sont vécues des interrelations plutôt stables et réciproques; ou par le biais d'associativité structurée comme le bénévolat ou l'engagement dans la défense des droits. Tel que défini, le concept de participation sociale dans une société vieillissante constitue un enjeu tant économique, politique, social que familial et individuel.

1.2 La participation sociale des personnes ayant des troubles de mémoire

La participation sociale joue un rôle majeur pour les personnes atteintes de TM. En effet, celles qui participent à des activités sociales ressentent du plaisir, conservent plus longtemps leur autonomie et leur identité tout en maintenant un sentiment d'appartenance et un lien aux autres et à leur communauté (Phinney, Chaudhury et O'Connor, 2007). Celles qui font du bénévolat rehaussent leur estime de soi, mettent à contribution leurs compétences, se sentent utiles, apprennent les unes des autres, s'estiment comprises et respectées (Société Alzheimer du Canada, 2006). La participation à des activités artistiques et physiques au cours des divers stades de la maladie est d'ailleurs également fortement recommandée (Batsh et Mittelman, 2012).

En revanche, la stigmatisation reliée aux problèmes de mémoire provoque souvent l'exclusion sociale, qui à terme, augmente la perte d'autonomie (Batsh et Mittelman; 2012). L'accent est alors mis sur les pertes, plutôt que sur les forces et les habiletés de la personne à apprécier diverses activités et à entretenir des relations sociales.

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

La théorie de la continuité (Atchley, 1989; Aguerre et Bouffard, 2003) montre que les gens adaptent leurs activités en vieillissant en concordance avec leurs expériences, décisions et comportements passés. La poursuite des activités choisies par les personnes atteintes contribue alors au maintien de l'identité et de l'autonomie, et a un effet bénéfique sur leur bien-être. L'engagement des personnes atteintes dans des occupations quotidiennes pour demeurer le plus actif possible peut donc faire partie de la participation sociale. Ces engagements peuvent varier, mais doivent avoir un sens pour les individus et être adaptés à leurs aptitudes (Öhman et Nygard, 2005;). Certaines études (Nygard et Borell, 1998) ont montré que les occupations des personnes atteintes de TM peuvent contribuer à repousser la menace que peut représenter leur état. Entretenir des activités, par exemple avec un conjoint, peut ainsi apporter un sentiment de normalité, et procurer des moments de répit de sa condition (Robinson, 2000). Les occupations quotidiennes s'avèrent aussi être des points de rencontre (*meeting-places*) avec les proches, par lesquels les personnes entretiennent des interactions sociales significatives (Josephsson, 1994). Encourager les personnes atteintes de TM à poursuivre des activités auxquelles elles accordent du sens et de la valeur constitue ainsi une intervention susceptible de contribuer à maintenir leur bien-être et leur qualité de vie (cités par Öhman et Nygard, 2005).

Christiansen (1999) et Hasselkus (2002) suggèrent que les occupations sont le principal moyen d'expression de l'identité. Genoe et Dupuis (2011, 2013)

démontrent le rôle du loisir dans ce contexte. À cet égard, les personnes atteintes de TM accorderaient une grande importance à la sphère privée dans le choix de leurs activités, car elles ne sont pas confrontées aux demandes de l'environnement extérieur (cités par Öhman et Nygard, 2005).

1.3 Les obstacles à la participation des personnes ayant un trouble de mémoire au sein de groupes organisés

En 2005, la Société Alzheimer du Canada (SAC) a mené un sondage auprès du personnel des différentes sociétés Alzheimer, ainsi qu'auprès des personnes atteintes en phase précoce qui y œuvrent comme bénévoles ou qui participent aux groupes de soutien. Bien que les résultats du sondage auprès du personnel montrent qu'il soit majoritairement favorable à l'implication des bénévoles atteints en phase précoce, il demeure toutefois quelques obstacles à la participation de ces personnes. Le choc du diagnostic, le transport et les aspects financiers comptent parmi les obstacles à leur participation mentionnés par les bénévoles atteints. Ils sentent également que les membres du personnel des Sociétés Alzheimer voient plus en eux la maladie que la personne et, par conséquent, hésitent à leur assigner des tâches, sachant que leurs capacités vont en déclinant. À la lumière de ces résultats, on peut facilement imaginer qu'un malaise encore plus grand puisse s'installer dans la communauté si les personnes atteintes désirent poursuivre ou débiter une implication dans un organisme, autre qu'une Société Alzheimer, qui n'est pas familier avec la maladie. C'est ce que démontrent les travaux de Raymond, Sévigny et Tourigny (2012). Les personnes atteintes de problèmes de mémoire peuvent avoir de la difficulté à se faire accepter dans certains milieux de participation sociale. Raymond, Sévigny et Tourigny (2012) se demandent comment, dans une société prônant le vieillissement en santé, ceux qui ont des ennuis à ce chapitre peuvent penser participer socialement. Effectivement, les personnes atteintes de TM font face à des inégalités dans la mesure où ils n'ont pas les mêmes accès ou opportunités de participation sociale que les aînés « biens portants » ou « autonomes ».

En somme, plus de recherches sont nécessaires pour déterminer comment les familles et le reste de la communauté peuvent encourager et permettre la participation sociale des personnes atteintes de TM (Phinney, Chaudhury et O'Connor, 2007).

2. Méthodologie

2.1 Objectifs de l'étude

Cette étude s'intéresse à la participation sociale des personnes présentant des troubles de mémoire (TM) au sein des Centres communautaires de loisir (CCL). Trois objectifs ont été fixés en ce sens : (1) documenter la vision des intervenants quant à la participation sociale des personnes atteintes de TM en centre communautaire de loisir; (2) documenter la vision des bénévoles et autres usagers des centres communautaires de loisir face à la participation sociale des personnes atteintes de TM et (3) identifier des pistes d'action pour soutenir la participation sociale des personnes atteintes de TM.

2.2 Méthode de collecte des données

La méthode de cueillette des données retenue pour cette étude est le groupe de discussions focalisées, aussi appelé *focus group*, en raison de ces nombreux avantages. Premièrement, cette méthode permet d'obtenir une importante quantité de données en peu de temps et à relativement peu de frais (Stewart, Shamdasani et Rook, 2007). Deuxièmement, les interactions entre les membres du groupe peuvent favoriser l'émergence de réflexions plus profondes et variées de la part des participants (Morgan, 1988) que lors d'entrevues individuelles (Stewart, Shamdasani et Rook, 2007). Les groupes de discussions focalisées permettent également d'aller au-delà de ce qui est attendu préalablement par le chercheur (Morgan, 1988).

Les groupes de discussions focalisées peuvent ainsi être utilisés pour répondre à plusieurs objectifs, par exemple fournir des informations sur une situation ou un domaine nouveau ou encore générer de nouvelles hypothèses (Morgan, 1988). C'est dans cette perspective que les groupes de discussions ont été retenus dans cette étude. La problématique a effectivement donné un aperçu du peu d'intérêt dans la littérature pour la question de la participation sociale des personnes présentant des TM en centre communautaire de loisir. Le choix d'une telle méthode est donc particulièrement indiqué selon la visée de l'étude.

Six rencontres de groupes de discussion focalisées ont eu lieu dans trois régions du Québec (Montréal, Québec et Drummondville). Comme recommandé, les groupes étaient composés d'au moins six personnes sans excéder 10 personnes (Krueger, 2002 ; Morgan, 1988). 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 présents 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. Le niveau d'implication de l'animateur est, selon cette méthode, voulu plutôt faible. Ainsi, des questions ouvertes étaient posées et l'animatrice encourageait l'interaction entre les participants par différentes habiletés de communication comme le résumé, la synthèse, la reformulation, la vérification, le reflet au groupe, etc. D'ailleurs, les questions ouvertes ont permis aux participants de s'exprimer dans leurs propres mots et de nuancer leurs réponses (Stewart, Shamdasani et Rook, 2007). Un guide d'animation a été construit pour explorer les sujets suivants : perception de la participation de personnes avec des TM, difficultés rencontrées, besoins pour soutenir leur participation.

2.3 Modalités de recrutement

Les participants aux groupes de discussion ont été recrutés avec la collaboration de Karine Verreault, directrice générale de la Fédération québécoise des centres communautaires de loisir (FQCCL). Elle a communiqué par courriel avec divers 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 (1) fréquenter le centre communautaire au moins une fois par semaine, et ce, depuis plus de deux ans et (2) ne pas avoir d'atteintes cognitives.

Les rencontres, qui se sont déroulées dans des locaux de centres communautaires de loisirs, ont duré entre 90 et 120 minutes chacune. Elles ont été animées par les chercheuses secondées par des auxiliaires de recherche qui ont agi comme observatrices.

2.4 Procédures d'analyse des données

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). Le logiciel QSR N'vivo fut utilisé pour faciliter l'organisation des données. Une démarche systématique d'analyse a été suivie. Les deux chercheuses ont d'abord fait ressortir les thèmes émergents dans deux entrevues de groupe, séparément, afin de bâtir chacune une grille d'analyse reflétant les propos des membres du groupe. Une fois qu'elles se sont entendues sur une version commune de la grille, l'auxiliaire de recherche a procédé au codage des six entrevues à l'aide du logiciel QSR N'vivo. Elle a fourni une première version de synthèse des données, laquelle regroupait les thèmes et les extraits de discussion associés. Une chercheuse a par la suite procédé à une analyse plus rigoureuse qui a ensuite été validée par l'autre chercheuse.

2.5 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 de discussions. Un formulaire de consentement a été signé en début des rencontres par tous les participants. Tel qu'annoncé, les enregistrements des groupes de discussion ont été conservés dans un ordinateur avec un mot de passe et seront détruits à la fin du projet. Les transcriptions des entrevues sont conservées sous clé dans des classeurs verrouillés à l'UQTR et à l'Université Laval et détruites au plus tard dans 5 ans.

2.6 Retombées de l'étude

Cette étude sera utile pour comprendre la réalité vécue en CCL en regard de la participation sociale des personnes avec des atteintes cognitives. Elle sera utile pour cibler des pistes d'intervention à développer afin de soutenir leur participation et de maintenir un lien dans leur communauté. Se faisant, l'étude pourrait contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de ce groupe d'aînés vulnérables appelés à devenir de plus en plus nombreux.

3. Cadre théorique

Le maintien ou l'intégration de personnes présentant des troubles de mémoire en centre communautaire de loisir appelle la notion d'accessibilité pour tous, soit celle plus précisément du loisir inclusif. Selon le Conseil québécois de loisir, « rendre accessible le loisir suppose donc, entre autres : la possibilité d'accéder à une activité, à un lieu de pratique, à un équipement; la capacité de comprendre et de pratiquer; la qualité de la mise en relation et de l'échange » (CQL, 2007, page 1). Bien que décrivant les conditions objectives (lieu et équipement par exemple) et subjectives (qualité des interrelations) d'un loisir inclusif, cette définition occulte une partie importante à prendre en compte, soit celle des dimensions relatives à la qualité de l'expérience de loisir comme telle. Ainsi, les notions d'expérience de loisir optimale, positive et inclusive seront abordées ici.

3.1 Une expérience optimale de loisir

Selon Csikszentmihalyi (1984), l'équilibre entre le défi posé par l'activité et la compétence perçue pour la réaliser permet au participant d'atteindre une expérience optimale de loisir. Le fait d'ajuster l'activité aux compétences plus limitées des personnes ayant des incapacités, notamment cognitives, est donc essentiel à une expérience positive de loisir (Csikszentmihalyi, 1984 cité par Carbonneau, 2015).

En termes d'expérience optimale, Freire et Stebbins (2011) soutiennent, quant à eux, l'importance de varier et d'équilibrer les activités de loisirs : loisirs sérieux, loisirs de détente et loisirs basés sur des projets.

3.2 Une expérience positive de loisir

Afin que l'activité de loisir ait des répercussions positives pour le participant, Pelletier et Vallerand (1995) abordent la notion de motivation. Selon eux, le niveau d'autodétermination dans l'activité est directement associé avec le bien-être de sorte que la motivation intrinsèque à participer, ou encore une passion particulière pour l'activité (Vallerand, 2012), aboutira nécessairement en une expérience positive pour le participant. En revanche, une motivation extrinsèque (Pelletier et Vallerand, 1995) ou une passion obsessionnelle (Vallerand, 2012) pourraient conduire à une baisse du bien-être psychologique. En ce sens, l'activité pratiquée se doit d'être significative et motivante sans pour autant occuper toute la vie de la personne (Carbonneau, 2015).

3.3 Vers une expérience de loisir inclusive

La participation à une activité de loisir est rarement une expérience solitaire. Le contexte relationnel, donc d'inclusion sociale, constitue une part importante de l'expérience de loisir. À cet égard, Schleien, Green et Stone (2003) proposent un continuum d'inclusion des personnes ayant des incapacités aux activités de loisir en trois phases: l'intégration physique, l'inclusion fonctionnelle et l'inclusion sociale. L'inclusion sociale, qui implique le partage d'activités avec des amis ou la rencontre de nouveaux amis, constitue le niveau le plus élevé d'inclusion.

En combinant la définition du Conseil québécois du loisir (CQL) avec des notions de qualité de l'expérience de loisir optimale, positive et inclusive, Carbonneau (2015) propose 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.

Le cadre conceptuel de l'expérience de loisir inclusive développé par Carbonneau (2015), présenté à la figure 1, sert de cadre théorique de cette étude.

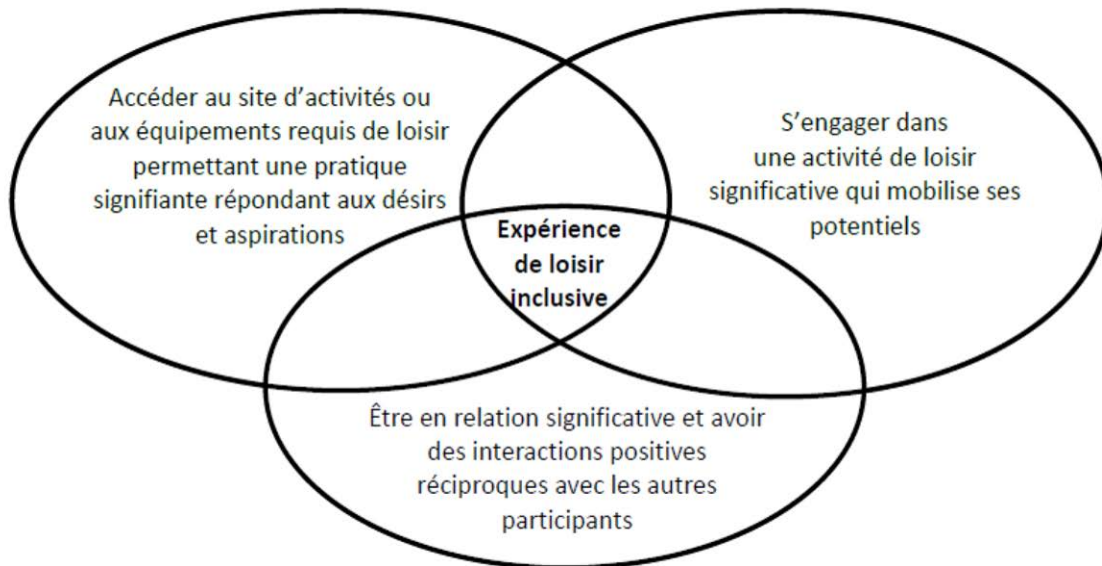


Figure 1 : Cadre conceptuel de l'expérience de loisir inclusive de Carbonneau (2015)

4. Résultats

Six groupes de discussion focalisée se sont déroulés à Québec, Drummondville et Montréal, regroupant 44 participants. Deux de ces groupes étaient formés de bénévoles ou d'utilisateurs des centres communautaires de loisirs (CCL), alors que des intervenants ou directeurs de CCL composaient les quatre autres groupes. Ainsi, il a été possible de recueillir des informations provenant de points de vue différents. 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/utilisateurs à ceux d'intervenants/directeurs, la provenance est alors secondaire par rapport au sens du propos qui nous intéresse davantage.

Les entrevues de groupe focalisées ont été transcrites intégralement pour en faciliter l'analyse. Une grille d'analyse a été créée à partir de l'analyse préliminaire des transcriptions. Rappelons que les objectifs de l'étude consistaient à documenter la vision des intervenants, des bénévoles et des usagers quant à la participation sociale des personnes atteintes de troubles de mémoire (TM) en CCL et d'identifier des pistes d'action pour soutenir cette participation. En conséquence, les données seront présentées selon les thématiques suivantes : (1) Adaptation des activités à la population vieillissante, (2) Connaissances générales des TM et expériences auprès des personnes atteintes, (3) Perception de la participation des personnes avec TM au sein du CCL, (4) Limites à la participation des personnes avec TM au sein du CCL, (5) Pistes d'interventions pour maintenir ou faciliter la participation en CCL des personnes présentant des TM et (6) La responsabilité de l'intégration des personnes avec TM en CCL.

4.1 Adaptation des activités à la population vieillissante

Avant d'entamer la réflexion sur la place des personnes atteintes de TM au sein des CCL, un bref détour sur la notion de vieillissement est essentiel. 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 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.

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.

Faut être visionnaires quand on s'occupe de cette catégorie-là (les aînés). On a rénové le centre où les personnes âgées sont. On a fait

sortir des choses, on a dit ça devient *Le salon des aînés*. On a fait rentrer un ascenseur, on va adapter nos locaux en fonction, pas nécessairement la maladie, mais en fonction de créer un milieu de vie qui va leur appartenir, qui va être à leur image.

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 éloquente en relevant les propos de très jeunes enfants :

On est allés marcher, puis on est passés devant une garderie. Tous les enfants étaient dehors. Ils sont tous en venus dans la clôture, t'sais tous des petits bouts de choux. Puis là, un moment donné, 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, comme en témoigne cette participante :

On a organisé un cours mamans-bébés. Puis là j'ai une madame qui m'a appelée : « moi j'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 aussi là.

4.2 Connaissances générales des troubles de mémoire et expériences auprès des personnes atteintes

Aborder les connaissances de base sur les TM et les expériences des participants en ce domaine constitue un incontournable pour qui souhaite comprendre les enjeux de la participation des personnes qui en sont atteintes au sein des CCL. D'entrée de jeu, des participants ont questionné la notion même de perte de mémoire et distingué les pertes de mémoire normales de celles pathologiques conséquentes de maladies neurologiques ou autres.

Je pense qu'il y a les vraies pertes de mémoire, vraiment la maladie, puis t'as les pertes de mémoire qui sont les pertes cognitives normales dues au vieillissement. Moi je sais qu'on a à faire avec deux groupes, et on voit ces réalités-là, à ces deux niveaux-là.

Ainsi, les participants, plus particulièrement dans les groupes d'intervenants, connaissent et comprennent l'évolution des TM.

Je vais demander à monsieur [...] sont où les tasses dans maison. Il le sait, mais si j'y demande de me l'expliquer, y'est pas capable de faire le plan. Il n'est pas capable de faire le chemin, puis y'est pas capable de l'expliquer le chemin, parce que cette mémoire-là est perdue.

Plusieurs participants relatent des expériences personnelles, notamment avec un parent souffrant d'Alzheimer, qui vient influencer leur perception de cette clientèle au sein des CCL.

Mon expérience la plus grande c'est d'avoir accompagné ma mère dans toutes les étapes de la maladie [Alzheimer]. C'est très frais, je me souviens bien. Ce qui fait qu'à partir de ce moment-là, ça changé mon regard sur les personnes âgées dans les centres communautaires.

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 TM 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 est là. Est très 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 : « Moi j'en ai pas toujours connaissance. Ils viennent participer à une activité souvent y vont peut-être camoufler ça. Ils vont peut-être se trouver des stratégies entre eux-mêmes ».

Les participants relèvent par ailleurs l'intérêt des aînés à exercer leur mémoire. D'ailleurs, les activités précisément organisées dans ce but sont très populaires.

Il y a trois ans on a parti un programme pour mettre les neurones un peu plus en forme, pour la mémoire puis tout ça. Et ça répond là. On est toujours obligés de booker puis de dire : on prend des noms pour la prochaine session. Alors les gens, ils ont quand même ce souci-là, de protéger leur mémoire, de la rendre plus active.

Pour les intervenants, il semble que les TM soient plus faciles à identifier lorsque ce sont les bénévoles qui en sont atteints, leurs contacts avec les membres étant moins directs.

Moi je vais m'en rendre compte les gens qui ont des problèmes de mémoire, c'est quand je vais les contacter comme bénévoles, avec lesquelles j'ai une interaction directe pour dire : bien voyons, on en a parlé la semaine passée [...] mais dans tous les participants, je le sais pas comment y vivent leur quotidien.

En somme, considérant le nombre grandissant d'aînés touchés par les TM, l'ensemble des 44 participants à cette étude possédait des connaissances de base des TM 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.

4.3 Perception de la participation des personnes avec TM au sein du CCL

Considérant le but de l'étude, les participants ont été questionnés sur leur perception à l'égard de la participation sociale des personnes présentant un TM en CCL. Si tous s'entendent sur le principe que la participation sociale des personnes ayant un TM 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, y'en a qui sont cardiaques. C'est un état puis on fait avec (...). On 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 vois pas du tout le bien pour ces personnes-là.

Les opinions sur leur intégration au sein de groupes d'aînés sans TM sont également divergentes. Pour certains, les personnes présentant des TM 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. Alors que d'autres ne voient la participation 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.

Je trouve ça dommage de les exclure, parce 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. Je trouve ça très dommage.

Dans un sens non, il ne faut pas les exclure, mais faudrait cibler par contre. Il y aurait des activités peut-être plus spécifiques [car] veut, veut pas, ils ne peuvent pas suivre. Fait qu'il faut peut-être penser à d'autres sortes d'activités pour eux. Ou bien offrir peut-être une panoplie différente.

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.

Ça fait partie de la culture organisationnelle, tu laisses pas quelqu'un qui est perdu [confus, désorienté] comme ça, sur le bord d'une porte.

Alors que ceux qui envisagent plus difficilement la participation des personnes présentant un TM 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 TM.

J'ai été devant un dilemme, à plusieurs reprises, qu'on veut impliquer les gens, on veut que les gens se réalisent et tout ça, mais où c'était pas possible dans les conditions. Parce que, finalement, ça prenait trop de ressources justement pour accompagner les gens, pour superviser. Ça devient presque du un pour un. Ce qui est une situation pas réaliste dans les centres communautaires du un pour un. À part si on a beaucoup, beaucoup, de bénévoles.

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 aidant, c'est ça, c'est pas une priorité pour eux-autres. Pis tu as l'autre catégorie qui, oui sont là pour l'activité, mais sont là pour le milieu de vie. Et la personne assie à côté d'eux, qui a une problématique X, elle fait partie du milieu de vie. Pis c'est important pour eux-autres de les soutenir, pis d'essayer de les aider.

Finalement, bien que centrale à cette étude, la question de l'intégration ou non des personnes présentant des TM 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 services des CCL.

4.4 Limites à la participation des personnes avec TM au sein du CCL

En dépit du fait que la question de leur intégration ne fait pas consensus, les participants des groupes de discussion focalisée ont discuté des limites à la participation sociale des personnes avec TM. 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

Un des obstacles soulevés semble être la cohésion des groupes déjà formés au sein des CCL, laquelle ne favorise pas l'intégration de nouveaux membres, voire pousse à leur exclusion, de surcroît s'ils sont différents ou présentent des difficultés.

C'est d'autant plus difficile pour quelqu'un qui a des problèmes de mémoire de rentrer justement dans un endroit où y'a déjà des clans, c'est presque impossible de s'intégrer.

Je confirme qu'aux cartes, au bridge surtout, si une autre personne n'échappe trop, elle va finir par jouer toute seule. Ça crée de l'exclusion quand les gens se mettent ensemble pour dire : toi tu joues plus avec nous.

L'attitude des autres membres du CCL est ressortie comme étant une limite à la participation des personnes ayant des TM aux activités, notamment l'intolérance. De ce fait, des membres ont tendance à stigmatiser les personnes avec des TM favorisant également leur exclusion par les autres ou leur auto-exclusion par l'abandon de l'activité.

J'ai vu beaucoup de jugement entre aînés qui font pas la distinction entre « être mêlé » puis « la maladie d'Alzheimer » ou « une démence » parce que c't'un autre type de perte cognitive. Donc ça aussi, ça doit se vivre ça doit être une réalité si ça commence dans les centre ça va venir aussi le regard des autres.

Et ce qu'il arrive, c'est que souvent, les gens vont souvent les

repousser, en disant : « Bien, il est fatiguant. Il n'arrête pas de poser la même question. Il m'énerve. » C'est difficile de les intégrer aussi au groupe, et ils le sentent, veut, veut pas.

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 un TM (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.

Par contre, mon monsieur [atteint d'Alzheimer] qui a voulu venir jouer au billard, bin les gens du groupe qui étaient là pour jouer au billard, ils voulaient pas se préoccuper de ce monsieur-là qui, à tout bout de champ, sortait de la salle. Il s'en allait pis ils 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 TM 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 abordées 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 TM inscrites aux cours peuvent souhaiter, quant à elles, uniquement maintenir leurs capacités cognitives ou socialiser, ce qui déplaît aux autres membres.

Moi j'ai une clientèle qui est vraiment des consommateurs. Moi je vends des cours de loisirs, je me présente à chaque début d'activité, je vais faire mon tour pendant la session, et je sens qu'ils ont hâte que je finisse. Eux autres, ils paient pour faire un cours d'anglais. Ils sont là pour apprendre, pis être bon à la fin du cours. Ça fait que : « dépêche, finis ton discours ». Fait que d'arriver avec quelqu'un qui aurait des problèmes de mémoire, cette personne-là, je crois pas qu'elle va être la bienvenue dans le groupe parce qu'elle va retarder le groupe.

Ainsi, plusieurs obstacles à la participation des personnes présentant des TM sont créés par les autres membres ou par la dynamique relationnelle développée

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

Le type d'activités proposées par les CCL, majoritairement non adapté aux incapacités cognitives, limite 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 un TM.

Si on baisse les balises de résultats. C'est compétitif partout, aujourd'hui ! Peu importe la catégorie, que ce soit des enfants à la maternelle, des enfants à l'école ou adolescents ou etc. à un sport c'est ça. Les personnes âgées c'est la même chose. C'est compétitif puis si tu joues aux cartes faut que tu sois gagnant parce que sans ça tu fais pas partie du groupe faut que tu joues comme il faut.

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 en outre 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 on est capables d'accueillir des gens qui sont en perte légère de mémoire. Mais ceux qui ont un diagnostic profond, 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 contrer, du moins faire obstacle à la participation des personnes ayant des TM 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).

4.5 Pistes d'intervention pour maintenir ou faciliter la participation en CCL de personnes avec des TM

Basé sur les limites à la participation provenant des individus ou de l'organisation des activités abordées précédemment, quels seraient les besoins des personnes avec TM auxquels il faudrait répondre pour leur permettre de conserver leur place dans les CCL? Les participants ont en effet discuté des besoins des personnes présentant un TM pour maintenir ou faciliter leur participation. Sept grandes catégories de besoins sont ressorties permettant d'identifier autant de pistes d'interventions répondants à ces besoins : 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

Un des besoins des aînés avec des TM qui a été identifié 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 atteinte de TM à l'entourage va de pair avec la divulgation de renseignements adéquats sur la problématique. 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.

On est mieux de les identifier dans le groupe, de dire ben écoute, telle personne commence à avoir des pertes de mémoire. Alors on va essayer d'être tolérant (...). Parce que des fois nous autres aussi peut-être qu'on manque d'un peu de diligence vis-à-vis de ces gens là quand on le sait pas.

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 TM 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.

Dans leur état, la minute qu'ils maîtrisent leur entourage ou leurs repères, y sont là. Quand leurs repères sont là y'a pas de problème (...). C'est ça notre rôle aussi dans un centre communautaire, comme accompagnateurs, comme aidants, c'est de bien définir les repères et bien limiter notre intervention.

Il y en a qui ont de la difficulté à se repérer dans l'espace, les toilettes, la salle. Peut-être d'avoir, là je pense tout haut, mais des repères visuels pour aider les gens. Je sais pas si vous vivez ça, des gens qui se perdent ? Moi ça m'arrivait souvent.

Proposer des activités adaptées à leurs limites cognitives

Les TM 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 répondrait à tous les besoins. Néanmoins, il demeure que de grandes orientations sont possibles afin d'adapter les activités proposées aux personnes dont les fonctions cognitives déclinent. Par exemple, offrir 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

Si t'as un client que tu te rends compte qu'il en perd un petit peu, mais tu le réfères au cours un au lieu du cours trois, au cours débutant au lieu du cours avancé. Tu les sépares un peu dans un sens, mais en même temps, c'pas mieux si les autres personnes y se fâchent après cette personne-là. Fait que là t'offres un niveau moins avancé.

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.

Pour l'informatique, on fait des cartes «comment est-ce qu'on ouvre l'ordinateur»? Même si c'est parce qu'ils se souviennent pu. On fonctionne beaucoup avec des pictogrammes. Ça leur aide à se sécuriser parce qu'en voyant pas de points de repères, c'est sûr qu'il devient insécures et des fois ça amène un peu plus de problèmes. Mais avec des pictogrammes, nous ça marche bien. Y'a rien d'écrit,

c'est juste : Ouvrir l'ordinateur. C'est la même chose pour les cours de langue. Ils utilisent beaucoup de visuel.

Conscients du fait que les activités proposées, de par leur visée souvent compétitive, disqualifient automatiquement les personnes présentant des TM, 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.

Déjà qu'ils viennent c'est déjà ça. Respecter ça, puis pas s'attendre à ce que tout le monde non plus ait les mêmes performances que ce soit en éducation physique, en bicyclette, en tricot, en n'importe quoi faut pas s'attendre à ce que tout le monde...y'en a qui sont super performants, puis y'en a d'autres qui.. comme au club de marche, y'en a des moins vites.

Les activités qui sont plus propices aux échanges. Je prends comme objet le cours de tricot, ils sont tous assis autour de la table, ils tricotent, ils se donnent des trucs, mais au travers de ça, ils se jasant. C'est probablement plus facile d'avoir ce soutien là que, comparativement aux cours de Zumba.

Juste mettre l'emphase sur ce qu'ils sont encore capables de faire.

S'assurer d'avoir une approche d'intervention adaptée aux troubles de mémoire

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 un TM, selon les participants, consiste à : offrir un accompagnement personnalisé et adopter une approche humaniste sans les priver de leur pouvoir d'agir. À cet égard, les participants ont suggéré que les personnes ayant un TM 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 un TM 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 en charge 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.

J'ai un malaise à intégrer quelqu'un puisque dans le fond, cette personne-là, vient avec son accompagnateur (...) je veux pas dire qu'elle a pas d'affaire à avoir quelqu'un, c'est juste que l'accompagnateur il est toujours en train de reprendre, on attend après eux. Quand t'es rendu à du un pour un je me demande si c'est vraiment sa place dans un centre.

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.

Ça fait qu'il les prend à un autre temps dans la semaine, juste ces gens-là. Parce qu'à tous les cours il faut qu'il leur montre que c'est une souris, pis que ça va à côté de l'ordi. Puis il recommence à tous les cours : comment on ouvre pis comment... il est d'une patience, j'en reviens pas comment qu'il est patient cet homme-là !

La difficulté de cette approche est d'éviter d'en faire trop, de ne pas respecter leur autonomie, leur fierté et leur dignité : « 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 TM

Les participants ont beaucoup parlé d'offrir des activités préventives afin d'éviter les pertes de mémoire ou, du moins, d'en ralentir la progression. Ces activités pourraient donc être offertes en amont. 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.

Leur faire activer la mémoire. Ils disent que de faire des exercices, ça peut aider à retarder. Mais quelqu'un qui fait jamais travailler le

cerveau, paraît-il, ça peut descendre plus rapidement.

La perte de mémoire est un vieillissement normal aussi, et c'est en le contrant par différents exercices qu'on peut, pas seulement les exercices, ça touche l'alimentation, la marche, le plaisir. C'est se garder en santé c'est le social, c'est rester actif. On dirait qu'un moment donné on devient comme paresseux puis c'est peut-être ça qui fait qu'on change.

Former le personnel, les bénévoles, les professeurs

Adapter les activités, l'environnement et l'approche implique de devoir former les personnes concernées, intervenants, bénévoles ou toutes autres personnes en contact avec les membres, en regard de la problématique des TM.

Donner certains outils [pour être capable] de déceler quand y'a quelque chose, quand y'a une problématique. On n'est pas des professionnels de la santé, mais ça serait d'avoir des formations.

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.

Mais il y a aussi des profs moins intéressés, je pense, à intervenir. Ils font le cours et bye-bye. Pas d'intervention s'il y a une problématique, c'est comme pas son problème. Alors je pense qu'il faut aussi travailler auprès d'eux pour faire une sensibilisation, donner des outils aussi pour qu'ils puissent gérer les situations avec ces personnes.

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 TM et d'adopter une façon de faire particulière lors de l'identification des premiers signes de démence autant chez les usagers que chez les bénévoles.

C'est sûr qu'à partir du moment où tu comprends que la personne souffre d'Alzheimer ça change toute ton attitude, ta compréhension. Dans ce sens-là, ça serait intéressant d'avoir plus d'informations aussi. Mais on a beau lire, on a beau se documenter, t'as beau vivre avec un parent qui souffre d'Alzheimer, c'est pas clair qu'est-ce qui va avec les étapes de vie, puis qu'est-ce qui est vraiment relié à la maladie.

Faire de la publicité ciblée

Comme on peut le constater, les participants proposent des façons de maintenir la participation des personnes avec TM au sein des CCL. Pour la majorité, maintenir la participation des personnes déjà membres est indiscutable. Pour ce faire, plusieurs participants pensent devoir être pro-actifs en s'adressant directement à cette clientèle 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 commence à avoir des troubles de mémoires ».

Or, maintenir la participation des membres en dépit de leurs problèmes est une chose, proposer des activités pour une nouvelle clientèle ayant des TM en est une autre. Certains mentionnent effectivement que cela dépasse le mandat des CCL. Ma préoccupation c'est de voir comment accompagner les gens qui sont déjà dans le centre communautaire avec d'autres personnes. Je nous vois pas aller chercher officiellement des personnes qui sont en troubles cognitifs pour les intégrer, puis développer des programmes pour eux. Je pense que y'a des organismes spécialisés qui eux pourraient venir s'ils veulent faire leurs activités au centre communautaire s'ils le souhaitent, mais je nous vois pas commencer à développer des programmes pour ces clientèles-là.

Ce propos ouvre la voie au partenariat entre les ressources, et aux responsabilités respectives qui leur incombent, qui sera abordé plus loin.

Tenir compte des besoins des aidants des personnes atteintes de TM

Les discussions focalisées ont fait ressortir que le maintien de la participation des personnes présentant un TM en CCL nécessite la collaboration des membres de l'entourage. En ce sens, les participants ont exprimé l'importance de tenir compte de leurs besoins, dont ceux particuliers des proches aidants. Le principal besoin des aidants auquel répond CCL consiste au répit qui se manifeste de deux façons. Premièrement, le fait de participer eux-mêmes à des

activités devient pour les aidants un moment et un lieu leur permettant de briser leur isolement, de souffler, de faire autre chose.

Je me demande si le proche aidant (...) si il a des activités qu'il aime, ça pourrait peut-être l'amener à ça sortir.

Le proche aidant il vient pis il en a besoin de ça, parce que c'est sa soupape. Des fois il arrive, il pleure. Ou bien il manque une semaine, il manque deux semaines, parce que le conjoint [atteint de TM] avait besoin.

Deuxièmement, faire participer leur proche atteint d'un TM leur permet une période de repos, au CCL si les aidants les accompagnent, mais parfois à la maison lorsque leur proche se rend seul aux activités.

Souvent les proches aidants vont emmener leur aidé pour les divertir, puis tout ça, pour avoir un break à eux.

Il y a donc des gens qui aimeraient que leurs proches viennent ici avoir des loisirs pendant qu'eux ont un répit chez eux.

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 atteintes de TM.

En somme, plusieurs pistes d'interventions ont été proposées par les 44 participants pour maintenir ou favoriser la participation des personnes présentant des TM 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 préventives; 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 leur TM. Enfin, tenir compte des besoins des aidants des personnes atteintes de TM.

4.6 La responsabilité de l'intégration des personnes avec TM en CCL

L'analyse des données des groupes de discussion focalisée, tel que décrit plus haut, démontre que les CCL pourraient endosser une part des responsabilités à l'égard des personnes présentant des TM. Cette responsabilité touche la prévention, le repérage, l'accompagnement et l'intégration.

On est dans un milieu où ce que les personnes qui arrivent sont encore autonomes (...) puis je pense qu'on peut être un instrument à l'intérieur de ça (...) on peut les détecter. Puis après pour les garder actifs, parce que ces personnes-là, si elles demeurent actives, ça détruit moins vite.

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.

On a notamment besoin de plus de ressources là. Puis d'être jumelés avec des centres spécialisés où est-ce qu'il y a des gens des intervenants qui viennent puis qui viennent sur place nous aider là j'pense que c'est ça le besoin.

Ça prendrait un soutien, qu'on soit outillé ou avoir quelqu'un, un intervenant pour s'occuper de cette clientèle-là.

Dans le quartier, ici, exemple, moi, je dirais j'aimerais ça l'avoir le jeudi. Mais le mercredi, elle pourrait aller à tel organisme, etc. Il y a de la job là, pour 5 jours semaine.

Le partenariat est notamment important afin de clarifier les enjeux relatifs à la responsabilité, morale, légale ou professionnelle, à l'égard des personnes atteintes de TM dont ils doivent se soucier.

Comme organisation c'est important-là, faut faire attention. Juste légalement pour pas être poursuivis pour quoi que ce soit. Humainement, c'est une autre affaire. Il faut que t'aies ça en arrière de la tête. Jusqu'où va ta responsabilité ?

On est pas intervenant social (...) de sorte que y'a un bout de responsabilités sur laquelle je ne peux pas m'engager.

Je peux pas aller la chercher chez eux. C'est pas un rôle de centre communautaire, on est pas des centres de jour de CHSLD. Quand y sont plus capables d'être là avec nous autres, c'est qu'ils sont un danger pour eux et pour les autres.

Il arrive que des enjeux de sécurité remettent de l'avant la question de la responsabilité des CCL envers une clientèle présentant des TM les obligeant à refuser des services à leurs membres.

J'ai été obligé cet automne de refuser un ancien qui était élevé chez nous (..) et qui fait du Alzheimer. Parce qu'il vient dans son activité, mais si la personne qui l'accompagne n'est pas avec lui, il part, il revire de bord, il s'en va dehors, il fuit. Il fait rien, mais il 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 atteints de TM. 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.

5. Discussion des résultats

Cette étude a permis de mieux comprendre le vécu dans les centres communautaires de loisir au Québec en regard de l'intégration des personnes atteintes de troubles de mémoire. Un premier constat, sans équivoque, est que le vieillissement de la population touche de près les centres communautaires tant sur le plan des participants que des bénévoles qui y sont impliqués. De plus, la majorité des participants aux groupes de discussion avaient une certaine expérience et des connaissances au sujet des troubles de mémoire acquises au travers de leur implication au centre communautaire ou au sein de leur famille.

Les résultats montrent aussi une nette préoccupation des acteurs du milieu communautaire à soutenir la participation des personnes atteintes de troubles de mémoire. Et ce, plus particulièrement pour les membres de longue date dans leur milieu. 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 reconnaissaient la valeur de la participation à des activités pour les personnes atteintes de troubles de mémoire. L'importance du maintien de la participation sociale pour ces personnes a maintes fois été soulignée dans d'autres études (Phinney et Moody, 2011). Néanmoins, certaines limites et contraintes sont énoncées par les participants face à l'intégration de personnes atteintes de troubles de mémoire que ce soit en regard des autres participants ou sur le plan structurel. D'autres études avaient aussi mis en lumière des contraintes sociales ou structurelles à la participation des personnes ayant un TM (Batsch et Mittelman, 2012 ; Société Alzheimer du Canada, 2006).

Cela amène à pousser plus loin la réflexion sur les contraintes à la participation sociale des personnes ayant des TM. Des chercheurs dans le domaine du loisir se sont intéressés à mieux comprendre les contraintes en loisir (Ouellet et Carboneau, 2001; Ouellet et Soubrier, 1996; Crawford, Jackson, & Godbey, 1991; Geoffrey, Crawford et Sharon, 2010). Ouellet et Soubrier (1996) mettent de l'avant deux principales formes de contraintes, soit les contraintes internes qui sont 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 de trois types de contraintes : personnelles, interpersonnelles et structurelles. Les contraintes personnelles s'apparentent aux

contraintes internes proposées par Ouellet alors que les deux autres types peuvent être inclus dans les contraintes externes.

La stigmatisation associée aux troubles cognitifs est une première source de contraintes externes qui se dégage de l'analyse des données de notre étude. Ceci est cohérent avec les résultats d'autres études qui montraient que les attitudes des autres participants à l'égard des personnes atteintes venaient grandement compromettre leur participation (Page, Innes et Cutler, 2015; Phinney et Moody, 2011; Carbonneau, Fortier et Beauchamp, 2012). En effet, le travail de sensibilisation et de démystification à ce sujet semble encore à faire.

Dans le même ordre d'idée, la peur ou le refus des autres participants d'assumer la charge associée à l'encadrement est une autre contrainte soulevée lors des groupes de discussions focalisées. Page, Innes et Cutler (2015) soulevaient aussi la difficulté que pouvait représenter le soutien à la participation de personnes atteintes de troubles de mémoire dans un contexte d'activités touristiques. Phinney et Moody (2011) soulignaient que le sentiment d'acceptation mutuelle était un facilitant de l'expérience des personnes atteintes de TM intégrées dans une activité qui leur était dédiée au sein d'un centre communautaire. Carbonneau, Fortier et Beauchamp (2012) observaient aussi que l'absence de jugement des autres en regard de leur situation facilite l'activité des dyades aidants et aidés dans un centre communautaire. Il reste à se questionner sur comment il pourrait être possible de créer une telle atmosphère au sein d'une activité offerte aux aînés en général dans un centre communautaire de loisir.

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 TM 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. Ainsi, il apparaît que les personnes fortement imprégnées des valeurs du milieu présenteraient plus d'ouverture à soutenir la participation des personnes atteintes de TM. Cette notion de solidarité est intéressante. Une étude menée par Gucher (2015) observait une situation similaire dans des villages en France où la cohésion sociale du milieu contribuait au maintien de la participation des aînés avec TM dans leur communauté. Des avenues afin de développer une telle solidarité dans les milieux de loisir restent à être développées et validées.

Sur le plan structurel, les contraintes observées concernaient les modalités d'inscription, le type d'activités offertes et leur potentiel à être adaptées ainsi que la disponibilité de ressources humaines pour l'encadrement des personnes atteintes de TM. Costa Guerra et ses collègues (2012) expliquent le défi qu'ils ont connu dans la mise en place d'un programme de loisir impliquant des bénévoles en regard de leurs appréhensions face au fait d'avoir à réaliser des activités avec des personnes ayant des TM. Les gens s'inquiétaient de leur capacité à performer adéquatement dans la réalisation d'activités de stimulation avec les personnes atteintes de TM et de ne pas savoir entrer en relation avec elles. Ils craignaient aussi que d'assumer l'encadrement d'une personne avec des TM soit une trop grande responsabilité. Une telle crainte de la part des autres participants a aussi été rapportée par les participants aux groupes de discussion dans notre étude.

Plusieurs pistes de solutions ont été mises de l'avant par les participants aux groupes de discussion afin de soutenir la participation sociale des personnes atteintes de TM dans les centres communautaires de loisir. Des mesures intéressantes ressortent de leurs propos tant sur pour pallier les contraintes personnelles des personnes ayant un TM que pour faire face aux contraintes interpersonnelles et structurelles. Ainsi les participants proposent de soutenir l'adaptation des milieux communautaires notamment par la formation du personnel et des bénévoles. Plusieurs soulignaient aussi l'importance d'adapter l'environnement pour faciliter l'orientation des personnes. D'autres énonçaient la pertinence de développer une offre adaptée en fonction des besoins de cette clientèle alors que d'autres évoquaient la pertinence d'ajuster l'approche avec ces personnes au sein des activités en général.

La volonté des milieux de soutenir la participation des personnes atteintes de troubles de mémoire est certes un résultat très encourageant considérant l'importance du maintien d'une pratique de loisir chez cette clientèle. La pratique de loisir a largement été démontrée comme importante dans un contexte de troubles de mémoire (Genoe et Dupuis, 2014; Genoe, 2010). La stimulation et le plaisir vécus par les personnes atteintes de TM viendraient atténuer les effets délétères de la maladie. Chiu et ses collègues (2014) observent une meilleure humeur chez les personnes atteintes de troubles de mémoire ayant un plus haut niveau d'activités physiques. Des mesures d'adaptation de l'offre se sont montrées fructueuses dans d'autres études (Costa Guerra *et al.*, 2012; Moody et Phinney, 2012). Diverses approches de loisir adaptées aux besoins spécifiques des personnes ayant des TM ont été développées et évaluées dans d'autres

milieux (Tesky, Thiel, Banzer et Pantel, 2011; Ruthirakuhan *et al.*, 2012; Särkämö *et al.*, 2013; Särkämö *et al.*, 2014; Park, S. 2014). Menne, Johnson Whitlatch, et Schwartz (2012) renforcent l'importance de tenir compte des préférences des personnes atteintes de démence pour un impact optimal des activités. Phinney et Moody (2011) font ressortir les effets bénéfiques d'un groupe d'activités adaptées offert en milieu communautaire non seulement pour la qualité de vie des personnes atteintes de TM mais aussi pour leur fonctionnement au quotidien. Rowe et ses collègues (2011) démontrent la pertinence d'une approche sans erreur où aucune question de performance ou de résultats attendus précis n'est associée aux activités proposées pour la clientèle avec des TM. Par exemple, la réalisation d'activités d'expression artistique (dessin, modelage, etc.) où la personne peut laisser libre cours à sa créativité est une approche sans erreur. De même, un jeu où selon la carte pignée la personne est simplement invitée à s'exprimer sur un thème comme une ville ou une activité qu'elle aime ou n'aime pas, un rêve, un souvenir qu'elle a, etc.). Une telle approche est favorable pour permettre une expérience plus positive en mettant l'accent sur l'expression et la participation plutôt que sur la performance.

Les participants suggèrent aussi la mise en place d'activités préventives notamment des ateliers de stimulation des fonctions cognitives. Une telle approche pourrait avoir comme avantage d'offrir un lieu de participation plus adéquat pour les personnes qui commencent à avoir des TM. Ceci est certes une option à envisager considérant le potentiel associé à la pratique de certaines formes de loisir pour la prévention des troubles cognitifs (Cheng, 2014; Balbag, Pedersen et Gatz, 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 (Kamegay *et al.*, 2012; McFadden et Basting, 2010; Munn, 2009). Dès 2003, Verghes et ses collègues faisaient 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 (2014) ont observé que les personnes étant demeurées actives ou ayant commencé à l'être sur une période de 10 ans présentaient significativement moins de risque de démence que ceux qui étaient inactifs ou l'étaient devenus pendant la même période de temps. L'offre d'activités dans ce contexte doit par contre aller au-delà de la stimulation cognitive, mais bien 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 associées à une plus faible prévalence de démence alors qu'aucun lien serait observé avec les activités mentales (Eriksson Sörman,

2014). Tortosa-Martinez, Zoerink et Manchado-Lopez (2011) concluent que les activités apportant à la fois une stimulation physique, sociale et cognitive sont les plus propices pour prévenir les TM. Des liens ont aussi été observés entre la pratique d'activités physiques et une plus faible prévalence d'atteintes cognitives (Grande *et al.*, 2014; Ku, Stevinson et Chen, 2012).

La mise en place de stratégies publicitaires est aussi proposée pour soutenir la participation des personnes atteintes de TM en leur faisant savoir qu'ils sont toujours les bienvenus. Une telle proposition est nouvelle et ouvre sur une opportunité en même temps de sensibilisation aux autres usagers des centres communautaires.

Finalement, les participants s'inquiètent d'offrir du soutien aux membres des centres communautaires qui se retrouvent à assumer un rôle d'aidant. Schüz et ses collègues (2015) décrivent l'importance de l'expérience de loisir pour les aidants et les éléments qui viennent contraindre leur pratique récréative. Martin (2006) ainsi que Hellström, Nolan et Lundh (2005) montrent l'importance du loisir pour la dynamique familiale dans un contexte de démence. Le loisir représente une voie propice pour nourrir les liens au sein de la famille (Voelk, 1999; Cassolato, *et al.*, 2010). Le programme mis de l'avant par Carbonneau et ses collègues (2012) venait justement en réponse à un tel besoin en offrant un lieu de plaisir partagé pour les aidants et leurs proches. D'autres approches visaient à outiller l'aidant dans la mise en place de loisir pour son proche (Teri et Logsdon, 1991) ou de loisir partagé avec lui (Clair, 2002; Carbonneau, Caron et Desrosiers, 2009, 2011). D'autres interventions ont été mises en place dans d'autres milieux pour offrir un répit aux aidants par l'intégration des personnes atteintes de TM dans un groupe adapté à leurs besoins (Phinney et Moody, 2011; Forde et Pearlman, 1999). D'autres proposent de bonifier l'expérience de loisir de l'aidant (Bedini et Phoenix, 1999a, 1999b; Charters et Murray, 2006; Carter, Nezey, Wenzel et Foret, 1999; Hugues et Keller, 1991; Hagan Green et Starling (1997/98). Toutefois, malgré la multiplicité des recherches réalisées pour promouvoir le maintien de loisir chez les aidants, force est de constater que de tels programmes sont encore quasi inexistant dans la communauté.

Le dernier point qui émerge des discussions est toute la question de la responsabilité de l'offre de services à la clientèle avec troubles de mémoire. Des mesures novatrices sont encore à réfléchir pour développer ou renforcer les partenariats entre le milieu de la santé et le milieu communautaire sur la question du soutien aux personnes atteintes de TM et leurs aidants.

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'avoir la vision des personnes atteintes de troubles de mémoire elles-mêmes ainsi que de leurs aidants pour approfondir la compréhension des facteurs déterminants de leur implication. Il serait important qu'une prochaine étude considère inclure des personnes atteintes de TM.

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 TM 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. Le maintien 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 proposés des solutions concrètes pour palier 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 des autres participants ait été amenée, 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.

En effet, pour pouvoir continuer d'offrir aux membres actifs des activités intéressantes et stimulantes en dépit de leurs TM, 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 de TM afin que les CCL ne deviennent pas des centres de jour dont la mission est fort différente.

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 TM 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 TM en CCL ont mis en lumière le rapport au vieillissement cognitif et aux valeurs de performance dans un milieu pourtant inclusif. Il devient urgent de réfléchir à ces questions dont les enjeux ne feront que s'accroître dans les prochaines années.

Enfin, et c'est là que réside le levier des intervenants sociaux et de loisir, la réelle volonté des personnes impliquées, leur solidarité, des conditions facilitantes et des pistes de solutions novatrices permettent de croire en l'éventualité d'un maintien des personnes présentant des TM en CCL.

Références

- Aguerre, C., & Bouffard, L. (2003). Le vieillissement réussi : théories, recherches et applications cliniques. *Revue québécoise de psychologie*, 24 (3), 107-129.
- Atchley, R. C. (1989). A continuity theory of normal aging. *Gerontologist*, 29, 183-190.
- Balbag, M.A., Pedersen, N.L., Gatz, M. Playing a musical instrument as a protective factor against dementia and cognitive impairment: A population-based twin stud, *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2014, art. no. 836748, DOI: 10.1155/2014/836748
- Batsch, N., & Mittelman, S. (2012). *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia*. Royaume-Uni, London: 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.
- Bedini, L.A., & Phoenix, T.L. (1999a). Recreation Programs for Caregivers of Older Adults: A Review and Analysis of Literature from 1990 to 1998. Chapitre de livre dans Kelly, M.J. (ed.), *Caregiving-Leisure and aging* (pp. 17-34). Haworth Press Inc.
- Bedini, L.A., & Phoenix, T.L. (1999b). Addressing Leisure Barriers for Caregivers of Older Adults: A Model Leisure Wellness Program. *Therapeutic Recreation journal, Third Quarter*, 222-240.
- Bedini, L.A., & Phoenix, T.L. (2004), Perceptions of Leisure by Family Caregivers: A Profile. *Therapeutic Recreation Journal*, 38(4), 366-381.
- Belleville, S., Chertkow, H., & Gauthier, S. (2007). Working memory and control of attention in persons with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Neuropsychology*, 21(4), 458-469.
- Brueckner, K., & Moritz, S. (2009). Emotional valence and semantic relatedness differentially influence false recognition in mild cognitive impairment, Alzheimer's disease, and healthy elderly. *Journal of the International Neuropsychological society*, 15 (2), 268-76.

- Carbonneau, H. (2015). Pour une expérience de loisir inclusive. *Observatoire québécois de loisir*, 12 (11),1-4.
- Carbonneau, H., Caron, C. & Desrosiers, J. (2009). Développement d'un programme d'éducation au loisir adapté comme moyen de soutien à l'implication d'aidants d'un proche atteint de démence. *Revue Canadienne sur le vieillissement*, 28(2), 121-134.
- Carbonneau, H., Caron, C. & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*. 9(3), 327-353.
- Carbonneau, H., Caron, C. & Desrosiers, J. (2011). Effects of an adapted leisure education program as a means of support for caregivers of people with dementia, *Archives in gerontology and geriatrics*. 53(1):31-9.
- Carbonneau, H., Fontaine, L., & Lussier, M.A. (2004). *Approche loisir pour la clientèle avec déficits cognitifs graves: Quand la mémoire fuit accompagner dans la tendresse*. Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Sherbrooke.
- Carter, J.C., Nezey, I.O., Wenzel,K, & Foret, C. (1999). Leisure Education with Caregivers Support Group. Chapitre de livre dans Kelly, M.J (ed.) *Caregiving-Leisure and aging* (Pp. 67-81). Binghampton: Haworth Press.
- Cassolato, C.A., Keller, H.H., Dupuis, S.L., Martin, L.S., Edward, H.G., Genoe, M.R. Meaning and experience of "eating out" for families living with dementia(2010) *Leisure/ Loisir*, 34 (2), pp. 107-125. DOI: 10.1080/14927713.2010.481107
- Charters, J. & Murray S.B. (2006). Design and Evaluation of a Leisure Education Program for Caregivers of Institutionalized Care Recipients. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 22(4), 334-347.
- Cheng, S.-T., Chow, P.K., Song, Y.-Q., Yu, E.C.S., Chan, A.C.M., Lee, T.M.C., Lam, J.H.M. (2014). Mental and physical activities delay cognitive decline in older persons with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22 (1), pp. 63-74. DOI: 10.1016/j.jagp.2013.01.060
- Chiu, Y.-C., Kolanowski, A.M., Huang, C.-Y., Lin, L.-J., Chang, T.-H., Hsu, K.-H., Hu, C.-J., Chen, Y.-J. (2014). Leisure-time physical activity and neuropsychiatric symptoms of community-dwelling persons with cognitive impairment. *Geriatric Nursing*, 35 (5), pp. 345-350. DOI: 10.1016/j.gerinurse.2014.03.006

- Clair, A. A. (2002). The effects of music therapy on engagement in family caregiver and care receiver couples with dementia. *American Journal of Alzheimer Disease And Other Dementias*, 17(5), 186-290.
- Conseil québécois du loisir (CQL) (2007). *Guide pour l'analyse de l'accessibilité au loisir : cadre de référence pour l'accessibilité au loisir*. Canada, Montréal : 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, DOI: 10.1080/01924788.2011.647538
- Crawford, D. W., Jackson, E. L., & Godbey, G. (1991). A hierarchical model of leisure constraints. *Leisure Sciences*, 13, 309-320.
- Csikszentmihalyi, M. (1984). *Vivre - La psychologie du bonheur*. Paris, France : Robert Laffont.
- Elaine Moody and Alison Phinney (2012). A Community-Engaged Art Program for Older People: Fostering Social Inclusion. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 31, pp 55-64 doi:10.1017/S0714980811000596
- Emploi et développement social Canada (2015). Participation sociale. Aperçu. Indicateurs de mieux être au Canada. Récupéré le 3 août 2015 sur le site de l'organisme. <http://mieux-etre.edsc.gc.ca/misme-iowb/d.4m.1.3n@-fra.jsp?did=16>
- 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), pp. 493-501. DOI: 10.1093/geronb/gbt056
- Fédération québécoise des centres communautaires de loisir (FQCCL) (2010). Fédération québécoise des centres communautaires de loisir. Présentation de l'organisme. Repéré le 3 août 2015 du site de l'organisme <http://espace-associatif.org/fqccl/>
- Forde, O.T. & Pearlman, S. (1999). Breakaway: A social supplement to caregivers' support groups. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(2), 120-124.

- Freire, T. & Stebbins, R.A. (2011). Activités de loisir optimales et développement positif des adolescents un rapprochement entre les perspectives psychologiques et sociologiques. Dans Krumm, C.-M. & Tarquinio, C. (dir). *Traité de psychologie positive, fondements théoriques et implications pratiques* (p.557-576), Belgique, Bruxelles : De Boeck.
- Gauthier, S., Reisberg, B., Zaudig, M., Petersen, R. C., Ritchie, K., Broich, K., & al. (2006). Mild cognitive impairment. *The Lancet*, 367(9518), 1262-1270.
- Genoe, M.R. (2010). Leisure as resistance within the context of dementia. *Leisure Studies*, 29 (3), pp. 303-320. DOI: 10.1080/02614361003720570
- Genoe, M.R., Dupuis, S.L. (2011). "I'm just like I always was": A phenomenological exploration of leisure, identity and dementia. *Leisure/Loisir*, 35 (4), pp. 423-452. DOI: 10.1080/14927713.2011.649111
- Genoe, M.R., Dupuis, S.L. (2013). Picturing leisure: Using photovoice to understand the experience of leisure and dementia. *Qualitative Report*, 18 (11), pp. 1-21.
- Genoe, M.R., Dupuis, S.L. (2014). The role of leisure within the dementia context. *Dementia*, 13 (1), pp. 33-58. DOI: 10.1177/1471301212447028
- Geoffrey, G., Crawford Duane, W., Sharon, S.X., Assessing Hierarchical Leisure Constraints Theory after Two Decades (2010) *Journal of Leisure Research*, 42 (1), pp. 111-134;
- Grande, G., Vanacore, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Ghiretti, R., Galimberti, D., Scarpini, E., Mariani, C., Clerici, F. Physical activity reduces the risk of dementia in mild cognitive impairment subjects: A cohort study (2014) *Journal of Alzheimer's Disease*, 39 (4), pp. 833-839. DOI: 10.3233/JAD-131808
- Hagan L.P., Green, F.P., & Starling, S. (1997/98). Addressing stress in caregivers of older adults through leisure education. *Annual of therapeutic Recreation*, 7, 42-51.
- Hellström, I., Nolan, M., & Lundh, U. (2005). 'We do things together' A case study of 'couplehood' in dementia. *Dementia*, 4(1), 7-22.
- Hughes, S., & Keller, J. (1992). Leisure Education: A coping Strategy for Family Caregivers. *Journal of Gerontological social Work*, 19(1), 115-128.
- 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), pp. 673-679. Cited 8 times. DOI: 10.1111/j.1447-0594.2012.00840.x

Kolanowski, A.M., Buettner, L., Costa, P.T., & Litaker, M.S. (2001). Capturing Interests: Therapeutic Recreation Activities for Persons with Dementia. *Therapeutic Recreation Journal*, 35(3), 220-235.

Krueger, R. A. (2002). Designing and Conducting Focus Group Interviews. En ligne. <http://www.eiu.edu/~ihe/Krueger-FocusGroupInterviews.pdf>

Krueger, R.A. & Casey, M. A. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied research*. 3e édition. Californie, Thousand Oaks: 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), pp. 230-237.

Martin, P.-L. (2006). Family Leisure Experiences and Leisure Adjustments Made With a Person With Alzheimer's. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 22(4), 309-321.

McFadden, S.H. & Basting, A. (2010). Healthy Aging Persons and Their Brains: Promoting Resilience Through Creative Engagement(2010) Clinics in Geriatric Medicine, 26 (1), pp. 149-161. DOI: 10.1016/j.cger.2009.11.004

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, DOI: 10.1080/01924788.2012.696234

Morgan, D. L. (1988). *Focus groups as qualitative research*. Californie, Thousand Oaks: Sage publication.

Munn, Z. (2009). Physical leisure activities and their role in preventing dementia: A systematic review *Journal of Advanced Nursing*, 65 (12), pp. 2509-2510.

Nygård, L., & Borell, L. (1998). A life-world of altering meaning: expressions of the illness experience of dementia in everyday life over 3 years. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 18 (2), 109-136.

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. & Soubrier, R. (1996). *Contraintes en loisir : mesure et évaluation*. Université du Québec à Trois-Rivières.

- Ouellet, G. et Carbonneau, H. (2001). *Le profil individuel en loisir : guide d'utilisation*. 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), pp. 467-481. DOI: 10.1177/0047287514522881
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Park, S. (2014). Leisure activities as dementia care strategy. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22 (5), p. 524.
- Pelletier, L.G., Vallerand, R.J., Green-Demers, I., Brière, N.M., & Blais, M.R. (1995). Loisirs et santé mentale : les relations entre la motivation pour la pratiquer des loisirs et le bien-être psychologique. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 27 (2); 140-156.
- Phinney, A. & Moody, EM. (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, DOI: 10.1080/01924788.2011.572272
- 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.
- Porteri, C. & Frisoni, G.B. (2009). Understanding Information on Clinical Trials by Persons with Alzheimer's Dementia. A pilot study. *Aging Clinical and Experimental Research*, 21(2), 158-166.
- Raymond, É, Sévigny, A. et Tourigny, A. (2012). *Participation sociale des aînés : la parole aux aînés et aux intervenants*. Canada, Québec : 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.
- Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., & Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Canada, Québec : Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des

services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.

- 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 DOI:10.1080/01924788.2011.625216
- Rubright, J. & Karlawich, J. (2010). A Memory and Organizational Aid Improves Alzheimer Disease Research Consent Capacity : Results of a Randomized, Controlled Trials. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (12), 1124-1132.
- Ruthirakuhan, M., Luedke, A.C., Tam, A., Goel, A., Kurji, A., Garcia, A. (2012) Use of physical and intellectual activities and socialization in the management of cognitive decline of aging and in dementia: A review. *Journal of Aging Research*, 2012, art. no. 384875,
- Särkämö, T., Laitinen, S., Numminen, A., Kurki, M., Rantanen, P. (2013) Role of musical leisure activities in dementia care: Applicability and benefits perceived by caregivers. *Music: Social Impacts, Health Benefits and Perspectives*, pp. 61-82.
- Särkämö, T., Tervaniemi, M., Laitinen, S., Numminen, A., Kurki, M., Johnson, J.K., Rantanen, P. (2014) Cognitive, emotional, and social benefits of regular musical activities in early dementia: Randomized controlled study *Gerontologist*, 54 (4), pp. 634-650. DOI: 10.1093/geront/gnt100
- Schleien, S., Green, F. & Stone, C. (2003). Making Friends Within Inclusive Community Recreation Programs. *American Journal of Recreation Therapy*, 2(1), 7-16.
- Schüz, B., Czerniawski, A., Davie, N., Miller, L., Quinn, M.G., King, C., Carr, A., Elliott, K.-E.J., Robinson, A., Scott, J.L. (2015). Leisure Time Activities and Mental Health in Informal Dementia Caregivers. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 7 (2), pp. 230-248.
- Seidenberg, M., Guidotti, L., Nielson, K. A., Woodard, J. L., Durgerian, S., Zhang, Q., & al. (2009). Semantic knowledge for famous names in mild cognitive

impairment. *Journal of the International Neuropsychological society*, 15(1), 9-18.

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, Canada : Société Alzheimer du Canada.

Stewart, D. W., Shamdasani, P. N., & Rook, D. W. (2007). *Focus Groups : Theory and Practice*. 2nd edition. Californie, Thousand Oaks: Sage publication.

Taler, V., Klepousniotou, E., & Phillips, N. A. (2009). Comprehension of lexical ambiguity in healthy aging, mild cognitive impairment, and mild Alzheimer's disease. *Neuropsychologia*, 47(5), 1332-1343.

Teri, L., & Logsdon, R. (1991). Identifying Pleasant Activities for Alzheimer's Disease Patients : The Pleasant Events Schedule-AD. *The Gerontologist*, 31(1), 124-127.

Tesky, V.A., Thiel, C., Banzer, W., Pantel, J. (2011). Effects of a group program to increase cognitive performance through cognitively stimulating leisure activities in healthy older subjects. *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 24 (2), pp. 83-92. DOI: 10.1024/1662-9647/a000035

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), pp. 103-108. DOI: 10.1515/IJDHD.2011.028

Traykov, L., Raoux, N., Latour, F., Gallo, L., Hanon, O., Baudic, S., *et al.* (2007). Executive functions deficit in mild cognitive impairment. *Cognitive Behavioral Neurology*, 20(4), 219-224.

Vallerand, R.J., Gousse-Lessard, A-S, & Verner-Filion J. (2011). La psychologie de la passion : contributions à la psychologie positive. Dans Krumm, C.-M. & Tarquinio, C. (dir). *Traité de psychologie positive, fondements théoriques et implications pratiques*, Bruxelles, Belgique : De Boeck.

Vergheze, J., Lipton, R.B., Katz, M.J., Hall, C.B., Derby, C.A., Kuslansky, G., Ambrose, A.F., Sliwinski, M., and Buschke, H. (2003). Leisure Activities and the Risk of Dementia in the Elderly. *New england journal of medicine*, 348;25, 2508-2516

Voelkl, J.E. (1998). The Shared Activities of Older Adults with Dementia and their Caregivers. *Therapeutic Recreation Journal, Third Quarter*, 231-239.