

Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

Participation sociale des aînés faisant face à des dynamiques de marginalisation et d'exclusion, développement d'outils d'intervention pour soutenir leur inclusion en milieu communautaire de loisir : une recherche-action

Chercheur.e principal.e

Hélène Carbonneau, Ph.D. en gérontologie, Groupe interdisciplinaire de recherche sur l'expérience inclusive de loisir, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)

Cochercheur.e.s

Patsy Clapperton, M.Ps., chercheuse du milieu de la pratique, Umamo-stratégies conseils, Valérie Poulin, Ph.D., UQTR, Martin Caouette, Ph.D., UQTR, Émilie Raymond, Ph.D., Université Laval, Lyson Marcoux, Ph.D., UQTR, Ginette Aubin, Ph.D., UQTR, Marie-Michèle Lord, Ph.D., UQTR, Julie Fortier, Ph.D., UQTR, Pierre-Yves Therriault, Ph.D., UQTR, Patrik Marier, Ph.D., Université Concordia, Marie Beaulieu, Ph.D., Université de Sherbrooke

Collaboratrices ou collaborateurs

Réseau FADOQ et Fédération québécoise des centres communautaires de loisir

Établissement gestionnaire de la subvention

Université du Québec à Trois-Rivières

Numéro du projet de recherche

#2021-0VTA-295267

Titre de l'Action concertée

Programme de recherche sur les personnes aînées vivant des dynamiques de marginalisation et d'exclusion sociale

Partenaire(s) de l'Action concertée

Le ministère des Affaires municipales et de l'Habitation, le ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration, le ministère de la Santé et des Services sociaux, la Société d'habitation du Québec et le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC)

ÉQUIPE DU PROJET

Pour débiter, nous voulons remercier toutes les personnes qui ont participé aux différentes étapes du projet. Vous êtes l'âme de ce projet et des outils développés.

PARTENAIRES PRINCIPAUX

- Umano-stratégies conseils
- Fédération québécoise des centres communautaires de loisir (FQCCL)
- FADOQ
- Autres partenaires majeurs
 - Projet Collectif En Inclusion à Montréal (PCEIM)
 - Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (FQSA)
 - Société québécoise en déficience intellectuelle (SQDI)
 - Fédération québécoise pour le loisir en institution (FQLI)
 - FADOQ – Région Mauricie
 - Patro de Charlesbourg

PRINCIPAUX COLLABORATEURS

- Christine Lacroix, agente de projet, FQCCL
- Isabelle Michaud, directrice des loisirs et des programmes, FADOQ
- Mélanie Sanschagrin, directrice générale, FQCCL
- Danis Prudhomme, directeur général, FADOQ
- Jacinthe Roy, directrice générale, FADOQ
- Anne-Louise Hallé, directrice générale, FQLI
- Guylaine Villemure, coordonnatrice multirégionale des programmes sociaux, FADOQ – Région Mauricie
- Alexandra Hudon, responsable de l'animation, Patro de Charlesbourg
- Pierre Fraser, Directeur scientifique de la revue [Sociologie Visuelle](#)

ASSISTANTS DE RECHERCHE

- Alexandra Giroux, étudiante à la maîtrise en loisir, culture et tourisme, UQTR
- Amélie Garban, étudiante au doctorat en loisir, culture et tourisme, UQTR
- Camille Gagnon, étudiante au baccalauréat en ergothérapie, UQTR
- Céline Dano, étudiante au doctorat en loisir, culture et tourisme, UQTR
- Doriane Charbonneau, étudiante au baccalauréat en ergothérapie, UQTR
- Élodie Lebeau, professionnelle de recherche, Chaire Autodétermination et handicap, UQTR
- Esther Djossa, étudiante au doctorat en loisir, culture et tourisme, UQTR
- Eugénie Ferdais, étudiante au baccalauréat en psychologie, UQTR
- Katarzyna Skorek, étudiante au doctorat en loisir, culture et tourisme, UQTR
- Katherine Lemay-Crilly, étudiante au doctorat en loisir, culture et tourisme, UQTR
- Katty Truong, étudiante au baccalauréat en ergothérapie, UQTR
- Leila Mostefa-Kara, étudiante au doctorat en sciences biomédicales, UQTR
- Louis Nantel, étudiant à la maîtrise en loisir, culture et tourisme, UQTR
- Marie-Pier Ouellet, étudiante au baccalauréat en psychologie, UQTR
- Maxime Hébert, étudiant au doctorat en psychologie, volet recherche, UQTR
- Robert Boudreau-Welsh, étudiant au baccalauréat en loisir, culture et tourisme, UQTR
- Santiago Ortegón Sarmiento, étudiant au doctorat en loisir, culture et tourisme, UQTR
- Vincent Lessard, étudiant au baccalauréat en ergothérapie, UQTR

RÉVISION LINGUISTIQUE

- Kim Gladu, professionnelle de recherche, UQTR

Table des matières

Table des matières	2
Partie A — Contexte de la recherche	3
1. Problématique.....	3
2. Objectifs poursuivis.....	6
3. Principales questions de recherche	6
Partie B : Méthodologie	7
1. Études de cas multiples.....	7
3. Méthode TRIAGE	8
4. Développement des outils	8
5. Validation de l’acceptabilité et de la faisabilité des outils	8
Partie C - Principaux résultats	9
Principaux résultats obtenus	9
1. Études de cas auprès de personnes ayant une condition invisible.....	9
2. Étude de cas auprès de divers acteurs des milieux de loisir	11
3. Démarche TRIAGE	14
4. Développement des outils	15
5. Groupe de cocréation d’outils par et pour les personnes ayant une condition invisible	16
6. Mise à l’essai des outils.....	17
Retombées immédiates et prévues	17
Autres retombées en termes d’avancement des connaissances en recherche	18
Partie D : Pistes de solution ou d’actions soutenues par les résultats de la recherche	19
1. Outiller les gestionnaires des milieux communautaires de loisir quant à l’inclusion	20
2. Encourager la participation des personnes ayant des conditions invisibles.....	21
3. Sensibiliser les usagers des milieux communautaires face à l’inclusion.....	22
4. Outiller les animateurs et bénévoles à soutenir l’inclusion	23
5. Encourager les partenariats intersectoriels	23
Partie E — Nouvelles pistes ou questions de recherche	25
1. Valorisation de l’inclusion dans des milieux communautaires à poursuivre	25
2. Conditions pour le développement des partenariats porteurs	25
3. Conditions pour le déploiement pérenne des outils développés	25
Partie F — Références et bibliographie	26
Annexe 1 : Référentiels de compétences et outils priorisés par groupe.....	28
Annexe 2 : Présentation des outils développés.....	30
Annexe 3 : Infographie du projet	36
Annexe 4 : Guides d’entretien	38
Annexe 5 : Bibliographie complète	49

Partie A — Contexte de la recherche

1. Problématique

Les bienfaits de la participation sociale dans le contexte du vieillissement ont été largement démontrés tant au regard de la qualité de vie que de la santé physique et mentale des aînés (Carbonneau et al., 2013; Douglas, Georgiou et Westbrook, 2017; Kleiber, 2013; Litwin, et Shiovitz-Ezra, 2006; Raymond et al., 2012; Stephens, Noone et Alpass, 2014). Le loisir occupe une place de choix au sein des modes de participation sociale du fait que, non seulement, il permet le maintien de liens sociaux, mais il favorise aussi la mobilisation des capacités dans des pratiques signifiantes propices à l'actualisation des aînés (Adams, Leibbrandt, Moon, 2011; Chang, Wray, Lin, 2014). De surcroît, plusieurs études démontrent l'importance de telles pratiques pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (Foster et Boxall, 2015; Rossow-Kimball et Goodwin, 2013; Wilson et al, 2017), des atteintes neurocognitives (Genoe et Dupuis, 2014; Phinney et Moody, 2011; McFadden et Basting, 2010; Wong, et al., 2016) ou un enjeu de santé mentale (Fenton et al., 2017 ; Iwasaki, et al., 2015). Ces trois conditions ont toutes la particularité d'être « invisibles » de prime abord et, donc, de rendre ces individus plus susceptibles de vivre différentes formes d'exclusion au contact de personnes moins sensibilisées à la façon d'entrer en contact avec eux. Ces stigmates additionnés à l'âgisme accentuent le risque d'exclusion, ce qui entrave encore davantage le maintien d'une participation sociale (Lagacé, 2010 ; Raymond et Lantagne, 2020). Ainsi, l'accès à de telles pratiques s'avère plus difficile pour ces personnes aînées qui, en plus, sont susceptibles de vivre différentes formes d'exclusion (Aubin et Dallaire, 2018; Éthier et al., 2017). Si l'auto-exclusion explique en partie le manque de participation, il faut reconnaître que des contraintes à une telle participation sont souvent liées à l'environnement social et à la stigmatisation qu'on y retrouve (Scrambler, 2006; Therriault, 2019). La marginalisation à laquelle font alors face les personnes ayant des conditions invisibles (CI) touche trois de ces formes d'exclusion, telles que définies par Billette et Lavoie (2010), soit l'exclusion identitaire, l'exclusion des liens sociaux significatifs et l'exclusion institutionnelle. Ainsi, chez les trois groupes d'aînés ciblés par le présent projet, une marginalisation identitaire liée au statut de santé ou à une déficience (par exemple, maladie mentale, déficience intellectuelle, atteintes neurocognitives) est notée, allant jusqu'à éclipser les autres domaines de différenciation qui peuvent les caractériser (comme être un artiste, un amateur de plein air ou autres). Trop souvent, leur parcours de vie se caractérise aussi, sur le plan interpersonnel, par l'exclusion des liens sociaux significatifs en raison des limitations fonctionnelles ou des stigmates associés à leur état de santé. Finalement, ces groupes ont aussi

en commun de vivre une exclusion institutionnelle, entre autres dans les milieux de loisir qui sont peu outillés pour soutenir pleinement leur intégration et leur participation.

Cette stigmatisation n'est pas seulement le fait des individus. Elle se développe aussi selon les modes de fonctionnement des organisations et les politiques en vigueur (Pescosodilo, Martin et al., 2008). Il est ainsi nécessaire de mettre les dynamiques de marginalisation et d'exclusion en relation avec les organisations pour mieux les comprendre. Certes, plusieurs études ont évalué l'impact d'interventions de soutien à l'engagement menées auprès d'aînés faisant face à des dynamiques de marginalisation et d'exclusion sociale afin de soutenir leur participation dans la communauté (Aubin et al., 2018; Carbonneau, Caron et Desrosiers, 2011; Cory, Dattilo et Williams, 2006; Desrosiers et al., 2007; Gallant et al., 2020; Hutchinson et al., 2017; Poulin et al., 2019; Provencher et al., 2017). Si de telles interventions sont nécessaires en outillant les personnes faisant face à de tels enjeux, elles ne sont pas suffisantes. En effet, il ne suffit pas d'amener les personnes marginalisées à vouloir s'engager dans des activités, encore leur faut-il trouver des environnements de loisir prêts à les accueillir (Dieser, 2012; Gallant et al. 2020).

L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) précise que « la stigmatisation est un problème particulièrement aigu du fait qu'elle puisse renforcer des inégalités sociales » (Désy et Filiatrault, 2013, p. 2). Cela invite à considérer les contraintes au maintien de la participation sociale de ces aînés, notamment en lien avec l'environnement social et la stigmatisation (Carbonneau et al., 2013; Éthier et al., 2017; Raymond et al., 2012). Si des études ont permis de documenter les conditions et retombées d'une telle participation pour l'atteinte d'un vieillissement actif des aînés en général, des recherches sont encore requises pour mieux comprendre comment soutenir la participation des personnes aînées ayant une condition invisible (CI) (Éthier et al., 2017; Graham et al., 2003; Raymond, 2019; Šiška et al., 2018).

En effet, les milieux de loisir sont encore trop peu outillés pour soutenir la participation des aînés ayant une CI. Les milieux du loisir au Québec, plus précisément la Fédération québécoise des centres communautaires de loisir (FQCCL) et le Réseau FADOQ, ont exprimé leur volonté de favoriser la mise en place d'espaces inclusifs dans leurs organisations. La présente recherche-action vise à accompagner ces milieux dans la compréhension des dynamiques de marginalisation et d'exclusion liées à cette stigmatisation afin de les outiller dans la création d'espaces plus favorables à la participation de tous les aînés au sein de leur organisation.

Cette démarche s'appuie sur divers modèles. Le MDH-PPH2 constitue un modèle pertinent à considérer, car il situe la participation sociale dans une perspective écologique et non seulement en regard des caractéristiques des personnes (RIPPH, 2018). Selon ce modèle, la possibilité pour une personne de réaliser pleinement ses habitudes de vie résulte de l'interaction entre ses facteurs personnels (facteurs identitaires, systèmes organiques et aptitudes) et les facteurs environnementaux sur le plan micro (entourage immédiat), méso (communauté au sein de laquelle elle évolue) et macro (normes, politiques mises de l'avant dans la société). Les dynamiques de marginalisation sont aussi abordées sous l'angle de la stigmatisation à partir d'écrits marquants dans le domaine, notamment ceux de Goffman (1975), Lacaze (2008), Bouthillier et Filiatrault (2003) et Link et Phellan (2001). De plus, le modèle de l'éducation à l'inclusion de Dattilo (2018) propose une structure afin d'accompagner les milieux de loisir en vue de surmonter les obstacles physiques, sociaux et psychologiques à l'inclusion et suggère des stratégies utiles pour situer l'inclusion dans un contexte systémique. Selon lui, soutenir une réelle inclusion commande de dépasser la présence physique dans un lieu pour inspirer l'engagement psychologique et favoriser la promotion de l'engagement social. Il invite à agir de manière éthique en reconnaissant et en renforçant les politiques concernant les droits humains et civils pour favoriser l'inclusion. Cela implique, certes, d'implanter une conception universelle, mais aussi d'agir sur les contraintes sociales. Ce projet s'inspire aussi du concept d'espaces d'interaction inclusifs visant à optimiser la participation sociale des personnes. Ces espaces sont définis comme « un lieu de relation où les personnes impliquées réagissent les unes aux autres par des moyens de reconnaissance leur permettant une adaptation et une participation active à la réalité » (PCEIM, 2018, p. 1). D'après ces différents modèles, il s'avère qu'agir avec les milieux de loisir afin de soutenir la création de tels espaces commande 1) de mieux comprendre le processus associé à la stigmatisation de ces groupes d'aînés qui mène à ces dynamiques de marginalisation et 2) d'aider les milieux de loisir à se doter de moyens pour soutenir la participation de tous les aînés.

Ainsi, pour bien cerner les enjeux d'inclusion, il s'avère essentiel d'envisager les stigmates dans une perspective écologique. De plus, il est pertinent d'aborder la question sous un angle interactionniste afin de mieux comprendre les enjeux relationnels pour permettre non seulement une cohabitation entre des groupes d'aînés ayant des conditions invisibles et les autres, mais aussi une entrée en relation positive et réciproque entre les individus. L'exploration du processus de marginalisation au sein de milieux communautaires de loisir implique de considérer, au niveau micro, les perceptions des personnes stigmatisées et celles des usagers des centres communautaires de loisir ou clubs FADOQ, et au

niveau méso, le regard des intervenants et des bénévoles sur cette réalité dans leur milieu. Cela permettra de comprendre les facteurs déterminants de la marginalisation et de l'exclusion des aînés concernés et de documenter les décalages de participation liés à certains stigmates. Cette analyse guidera l'identification de pistes d'actions pour développer des « espaces d'interaction inclusifs » propices à favoriser la participation sociale des personnes aînées ayant une condition invisible (CI) qui font face à des dynamiques de marginalisation et d'exclusion.

2. Objectifs poursuivis

Le but de cette étude était de documenter les conditions pour soutenir la participation d'aînés faisant face à la marginalisation en raison de conditions « invisibles » dans des milieux communautaires de loisir et de développer des moyens favorisant leur inclusion dans ces milieux. Les objectifs spécifiques du projet étaient : 1) identifier les facteurs déterminants des dynamiques de marginalisation et d'exclusion sociale sous l'angle de la stigmatisation dans le contexte de la participation au loisir chez des aînés vivant avec des atteintes neurocognitives, une déficience intellectuelle ou des enjeux de santé mentale; 2) identifier et développer, en partenariat avec les acteurs du milieu de la pratique, des outils d'intervention visant à contrer l'exclusion et faciliter l'inclusion de ces aînés en centres communautaires de loisir ou clubs FADOQ par le développement d'espaces d'interaction inclusifs; 3) mettre à l'essai les outils d'intervention qui auront été développés afin d'en valider la pertinence, l'acceptabilité et l'applicabilité auprès des aînés faisant face à des dynamiques de marginalisation, des autres usagers et des gestionnaires.

3. Principales questions de recherche

Suivant les objectifs poursuivis, les questions de recherche sont :

- 1) Quels sont les besoins des usagers, des gestionnaires et des animateurs ou bénévoles pour être en mesure de mieux soutenir l'intégration des personnes ayant une condition invisible ?
- 2) Quels outils pourraient favoriser une culture d'inclusion dans des milieux communautaires de loisir ?
- 3) Quels sont les besoins des personnes ayant une condition invisible en regard de leur participation dans des milieux communautaires de loisir ?
- 4) Quelles mesures pourraient être mises en place dans les milieux communautaires de loisir pour faciliter la participation des personnes ayant une condition invisible ?

Partie B : Méthodologie

La démarche retenue consiste en une recherche-action avec des visées de recherche, d'action et de formation (Barreteau, Bots et Daniell, 2010; Guay et Prudhomme, 2018). Le devis comportait quatre composantes principales, soit : 1) la documentation des dynamiques de marginalisation par des études de cas, 2) la priorisation des outils à développer avec une démarche TRIAGE, 3) la coconstruction d'outils de soutien à l'inclusion et 4) la validation des outils développés. Une étape s'est ajoutée, soit la construction d'un référentiel de compétences à partir des données des études de cas.

1. Études de cas multiples

Quatre études de cas ont été menées pour mieux comprendre les dynamiques de marginalisation. Elles considéraient deux contextes de loisir (centres communautaires de loisir et clubs FADOQ). De plus, les participants pouvaient provenir de milieux métropolitains, urbains ou ruraux. La collecte des données s'est déroulée de l'hiver 2021 au printemps 2022. Les collectes se sont déroulées en ligne selon les mesures sanitaires requises en regard de la pandémie de COVID-19. Les méthodes d'entrevue ou de groupes de discussion ont été adaptées, au besoin (par exemple, techniques avec photos, images, vignettes), pour faciliter les discussions en fonction des participants. Ces entrevues et groupes de discussion ont été enregistrés et le verbatim, transcrit. Les données ont ensuite été analysées selon la méthode élaborée par Yin (2014), et un rapport individuel a été produit pour chacun des cas. Trois des études de cas portaient sur chacune des conditions invisibles visées par l'étude (déficience intellectuelle, atteintes neurocognitives et enjeu de santé mentale). Des entrevues semi-dirigées ont alors été menées avec des aînés ayant une condition « invisible » ou leurs proches (n = 5 à 7 personnes par étude de cas) participant ou non dans des organisations de loisir dans la communauté. Une quatrième étude de cas a considéré le vécu des utilisateurs, bénévoles, gestionnaires et intervenants du milieu communautaire de loisir. Un groupe de discussion a aussi été mené auprès d'intervenants ou de gestionnaires de ressources intermédiaires pour compléter le tableau. Une analyse intercas a ensuite été menée avec une perspective d'intersectorialité afin de dégager les éléments convergents et divergents des diverses études de cas et de comprendre les mécanismes centraux au processus de stigmatisation d'aînés marginalisés.

2. Développement de référentiels de compétences

Une étape a été ajoutée à la méthodologie originale, soit le développement de référentiels de compétences pour cinq groupes cibles : 1) utilisateurs en général, 2) utilisateurs sentinelles d'inclusion, 3) animateurs, intervenants, bénévoles,

4) gestionnaires ou dirigeants et 5) personnes âgées avec une condition invisible. Ces référentiels de compétences ont été soumis aux membres du comité de pilotage afin d'être bonifiés avant d'être mobilisés dans la démarche TRIAGE.

3. Méthode TRIAGE

Une démarche inspirée de la méthode TRIAGE (Technique de Recherche d'Information par Animation d'un Groupe d'Experts) (Gervais et Pépin, 2002) a permis de cibler et de prioriser les compétences ainsi que les outils à développer. Cette méthode part d'une réflexion personnelle, suivie d'une mise en commun en groupe qui enrichit le processus réflexif et la prise de décision. Dix-neuf représentants de clubs FADOQ et de centres communautaires ont participé à cette étape. Les participants ont assisté à un webinaire brossant un portrait des résultats des études de cas. Puis, ils ont rempli un sondage en ligne sur les référentiels de compétences et les pistes d'actions. Des rencontres de groupe ont ensuite permis de prioriser les compétences et les outils à développer.

4. Développement des outils

Des équipes ont été formées sous la direction de chercheurs pour développer des outils en collaboration avec le comité de pilotage. Un groupe a travaillé au développement d'outils destinés aux gestionnaires afin de soutenir un processus de promotion de l'inclusion. Un groupe s'est concentré sur les outils de sensibilisation pour les usagers. Un autre s'est penché sur les besoins en formation des bénévoles et animateurs. Un comité de cocréation par et pour les personnes ayant une condition invisible a assuré la réflexion sur les outils propices à mieux les informer et à favoriser une acclimatation.

5. Validation de l'acceptabilité et de la faisabilité des outils

Des mises à l'essai pilotes étaient prévues dans deux milieux différents (un CCL en milieu urbain et un club FADOQ en milieu rural) afin de valider et de consolider le contenu des outils d'intervention développés tant sur le plan de la pertinence du contenu que de l'acceptabilité et de l'applicabilité dans les milieux concernés. Une présentation des outils a été faite à un porteur de dossier dans chacun de ces milieux, lesquels étaient ensuite invités à mettre à l'essai le guide d'auto-réflexion et l'activité de sensibilisation. Des entrevues de groupe avec les participants étaient planifiées par la suite pour documenter leur perception et leur expérience en regard des outils. Le verbatim des groupes de discussion a été enregistré et le verbatim retranscrit. La prochaine étape du projet consistait à réviser les outils développés en fonction des recommandations issues des mises à l'essai pilotes.

Partie C - Principaux résultats

Principaux résultats obtenus

1. Études de cas auprès de personnes ayant une condition invisible

Trois études de cas ont été réalisées avec des personnes ayant une CI sous la direction des professeurs Poulin, Caouette ainsi que Aubin et Marcoux. Quatre thèmes se dégagent de l'analyse intercas de ces études de cas, soit 1) le vécu en regard du loisir au sein de la communauté; 2) les déterminants personnels de la participation; 3) les déterminants externes de la participation et 4) les besoins dégagés. Notons que les noms attribués aux participants sont fictifs.

Vécu en regard du loisir au sein de la communauté : Un premier élément mis en exergue concerne l'importance accordée à la pratique de loisirs au sein de la communauté par les personnes ayant une CI, comme le montrent les extraits suivants : « Ça me fait sortir, une place où aller, on sort de la maison en même temps. On est tout le temps dans la maison, c'est pas bon pour le moral » (Anne, participante SM) et « C'est d'avoir le plaisir de le faire et de réaliser quelque chose ! » (Béatrice, proche participante ANC). Les propos des participants montrent le potentiel du loisir pour vivre pleinement : « Oui pis apprendre, tous les jours j'apprends quelque chose, peu importe quel domaine [...] ça m'enrichit beaucoup » (Michel, participant SM). Plusieurs participants expriment aussi un fort besoin de socialisation pour briser leur isolement : « Ah, si je rencontrais des gens qui sont vraiment intéressants pis qu'y sont le fun pis qui ont le goût de rire pis qui ont le goût de parler, discuter, me comprendre t'sais tel que je suis. Pis ça, à ce moment-là ça serait d'essayer d'y retourner » (Charles, participant ANC). Cette pratique de loisir se réalise dans divers milieux. La pratique dans des milieux spécialisés domine pour certains participants : « Les autres activités, c'est avec l'Association des personnes handicapées de [nom d'une ville] qui organise une fois par semaine, les samedis. [...] Avec [nom d'une organisation]. C'est un autre organisme à Québec qui fait de la danse, ben en tout cas, c'est de l'art inclusif, qui appelle là » (Roland, participant DI). Toutefois, bien que cette pratique soit très présente, des participants ne sont pas pleinement satisfaits de l'offre qu'ils y trouvent : « [Tu] as le droit à deux loisirs par mois » (Paul, participant SM) et « J'aime toutes les activités qui font mais une chose que je [ne] participe pas c'est les rencontres [parlant des interventions de groupe] Oui, ça ça m'intéresse moins [...] Je [ne] me sens pas impliquée, [...] non non, on est pas juste une maladie dans la vie » (Michèle, participante SM). La participation au sein d'un organisme communautaire de loisir (centre communautaire ou club FADOQ) apparaît par ailleurs marginale. Certains participants ont une perception mitigée de tels milieux : « L'âge d'or mon Dieu, je [ne] pensais même pas en parler parce

que c'est des personnes âgées. Les personnes âgées, je pense qui sont pires parce qu'elles ont été élevées comme moi avec tous les préjugés » (Arthur, participant SM). Si peu de personnes rapportent fréquenter des milieux communautaires de loisir, plusieurs montrent un intérêt pour une telle participation. Certains racontent, par ailleurs, une participation au sein d'un organisme de services ou de défense des droits (par exemple, accès au logement, banque alimentaire) : « Mais à part de ça mes activités avec le [nom de l'organisme spécialisé], je fais du bénévolat à deux autres endroits, au comité de logement [nom d'une ville] et le [nom d'un organisme d'aide alimentaire] » (Josette, participante SM). Cette participation démontre la faisabilité d'intégrer des personnes ayant une CI au sein de la communauté. Il importe donc de comprendre ce qui facilite ou limite une telle participation.

Déterminants personnels de la participation : Les capacités des personnes ayant une CI influencent la participation. Si certaines personnes font preuve d'autonomie, pour d'autres, le soutien de proches s'avère nécessaire pour mener à une participation. Un aidant raconte : « [C]'est nous autres, comme parents qui s'occupent de ça. À partir, du moment qu'on reçoit le calendrier des activités, il regarde qu'est-ce qu'il aimerait faire pis c'est nous [...] qui s'occupons de l'inscrire. [...] si on organise pas l'activité, ben il en fait pas » (Richard, aidant). La capacité à établir des liens avec les gens représente un premier aspect qui peut avoir un impact sur la participation : « C'est la crainte du monde, la crainte de, vu que j'ai de la misère à comprendre, j'ai de la misère à embarquer dans le monde aussi » (Charles, participant ANC). De telles craintes mènent trop souvent à de l'auto-exclusion : « Plus maintenant. Ça [ne] me tente pas. Comme je vous l'ai dit, je crois que je me suis habituée. Des fois, j'étais déprimée mais je crois que je me suis habituée à la solitude » (Anne, participante SM). La perception d'avoir ou non sa place dans un milieu communautaire se montre donc déterminante.

Déterminants externes de la participation : Bien entendu, l'accès au transport constitue une contrainte : « Si t'appelles la journée même, pis tu y dis que tu veux aller là, tu [ne] peux pas. Le matin c'est ça mais c'est pas bon pour moi, le matin j'appelle ils veulent pas y aller donc faut appeler la journée d'avance faque on sait pas si on va pouvoir y aller » (Réjean, participant SM). De même, la dimension financière joue un rôle important, car si de faibles coûts sont propices à soutenir la participation, des frais élevés réduisent, voire empêchent, un tel engagement. Les études de cas mettent aussi en exergue des déterminants liés au fonctionnement de l'organisation. D'emblée, l'accès à l'information sur l'organisation s'avère déterminant. De même, la concordance entre l'offre et les attentes, tant en termes d'activités que d'horaire, influence bien entendu la participation. La force des liens créés avec l'organisation favorise une participation à long terme :

« Oui parce que moi ça fait quand même six ans que le centre de femmes et ici, ça fait au moins six ans que je viens » (Jeannette, participante SM). La qualité de l'accueil ainsi que le soutien et l'encouragement à la participation font une différence. Une présence bienveillante lors de l'intégration au milieu influence grandement la participation : « C'est juste pour les débuts là, elle a besoin d'être accompagnée par quelqu'un qui va la mettre en confiance, qui va la présenter pis [...] va lui faire rencontrer les différentes personnes qui sont déjà euh dans l'activité » (Christine, aidante). La qualité des relations avec les autres usagers ou avec le personnel des organisations joue un rôle déterminant. Plus particulièrement, c'est l'acceptation de la différence qui est cruciale : « Pis les gens te laissent de côté un peu pis... J'voyais l'attitude des gens [...] c'est pas la même que quand t'es pas handicapé. [...]. C'est pas qu'y se "fouttent" de toi, mais y s'occupent pas trop de toi tu sais » (Éric, participant ANC). Plusieurs participants expriment une crainte de se dévoiler et cela semble souvent découler d'expériences de rejet : « Je [ne] le dis pas, si je sais que le monde vont me faire passer pour un débile, je le dis pas » (Paul, participant SM).

Besoins dégagés : En plus de l'accessibilité physique des lieux, une offre correspondant aux besoins et attentes de la personne se montre importante, mais c'est surtout l'accès à une information adaptée aux personnes qui compte le plus. Celle-ci doit inclure des indications sur la manière d'accéder au lieu (transport, lieux physiques) ainsi que des explications claires et faciles à comprendre de l'offre. Les membres du comité de cocréation des outils pour les personnes avec une CI insistent sur l'importance de savoir dans quelle mesure ces personnes sont les bienvenues dans l'organisation. Pour optimiser la diffusion de l'information, la concertation avec divers partenaires (milieu de la santé, organismes spécialisés, milieux d'hébergement) est souhaitable. Un autre besoin est l'acclimatation au milieu. Des approches sont à développer en ce sens. Des mesures d'accompagnement ou des visites préalables du milieu sont à envisager. Cela implique aussi de s'assurer que le milieu soit ouvert à la différence et que les animateurs et bénévoles soient outillés pour soutenir l'inclusion.

2. Étude de cas auprès de divers acteurs des milieux de loisir

L'analyse des données issues des entretiens et groupes de discussion avec divers acteurs des milieux de loisir a permis de faire ressortir trois grands thèmes en regard de l'inclusion des personnes âgées ayant une CI, soit : 1) perception et état de l'inclusion dans les milieux communautaires de loisir, 2) facteurs internes à l'organisation pouvant influencer l'inclusion et 3) responsabilité à partager avec divers acteurs de la communauté.

Perception et état de l'inclusion dans les milieux communautaires de loisir : Plusieurs personnes affirment que l'inclusion correspond à une valeur transversale dans leur organisation : « [C]'est tout le monde ensemble [...] pour développer une philosophie d'inclusion. [...] développer cette valeur-là [...] va faire en sorte qu'on va pouvoir imaginer une société plus inclusive » (Lucie). Un participant explique : « [L]a personne [...] est acceptée dans ses différences [...] [elle] peut faire un peu les mêmes choses que les autres, malgré ses différences. [...] Elle a les mêmes droits, les mêmes possibilités. » (Marie). Si des participants préconisent un accueil sans distinction, cela devient plus mitigé lorsque la personne ne peut participer de la même façon que les autres : « [Q]uelqu'un qui a un handicap intellectuel, qui est pas léger [...] c'est pas la place » (Jean). D'autres participants affichent une volonté d'intégrer les personnes malgré leurs limites : « [I]ls font partie de [l'organisme], ils font des activités [...] mais chacun le fait à son rythme » (Pierre). Certains milieux montrent un sentiment de responsabilité face à l'inclusion : « [M]ais c'est sûr que nous notre rôle comme centre communautaire c'est de sensibiliser à cette réalité-là » (Hector). Ailleurs, on observe une absence de sentiment d'imputabilité : « Non, je vous dirais que... ça déborde [...] du mandat de l'organisation » (Jean). Certains notent l'invisibilité des personnes avec une CI au sein des milieux de loisir : « [C]es gens-là, probablement qu'on [ne] les voit pas » (Jean). Certains parlent alors d'auto-exclusion : « Ils restaient comme à part, est-ce que c'était un désir [à] eux d'être à part, peut-être » (Hector). Parfois, l'inclusion semble peu, voire pas du tout, priorisée : « Vous savez les gens qui viennent, ils viennent s'amuser [...] ils [ne] viennent pas dans un esprit communautaire [...] pour aider » (Jean). Un participant ajoute : « [I]ls s'éloignent de ça [...] ça dérange » (Louis). Les personnes avec une CI peuvent être vues comme une nuisance : « À la limite, [il] nuit à l'ensemble, au groupe [...] on [ne] peut pas [...] accepter ça » (Dominique). De l'intolérance ou de la résistance apparaissent : « [P]arce que ça dérange » (Louis). Un participant raconte : « [I]ls veulent jouer, pas pour gagner, [...] mais en tant que tel jouer aux cartes c'est sérieux [...] on [ne] peut pas s'inclure facilement dans ce groupe-là » (François). En somme, les perceptions face aux conditions invisibles peuvent grandement limiter le potentiel d'inclusion dans un milieu.

Facteurs internes à l'organisation pouvant influencer l'inclusion : L'absence de mécanismes de soutien à l'intégration des personnes ayant des besoins particuliers constitue un premier élément mis de l'avant : « Je dirais que présentement, c'est pas un service qui est offert malheureusement, moi c'est quelque chose que je voudrais peut-être voir pour développer, mais en même temps j'ai pas eu de demande » (Hector). Plusieurs participants évoquent le manque de soutien, en particulier du réseau de la santé et des services sociaux : « [Il] y a un rôle quand même important au niveau des

intervenants sociaux de le faire, mais [...] en ce moment, [ils] n'ont pas le temps de le faire [...] ou [ils] n'ont pas le goût de le faire » (Louis). Le manque de connaissances apparaît comme un frein : « Je [ne] me sens pas outillé, équipé. Je [n']ai pas les connaissances suffisantes pour pouvoir agir, dans ce milieu-là de façon constructive » (Armand). Une conscience des besoins et des bienfaits de la participation facilite l'inclusion : « [M]ême si [ils] ont des problèmes cognitifs, sont moins résistants [...] [ils] s'adaptent. [...] Sont plus spontanés. Pis [ils] aiment ça » (Pierre). L'expérience d'utilisateurs ou de bénévoles peut faire une différence : « Un emploi que j'ai eu [...] les traumatisés crâniens et d'autres personnes atteintes [...] j'en ai côtoyé, alors je le sais [...] ce que ça implique pour ces gens-là » (Dominique). Pour d'autres, il s'agit simplement d'un manque d'intérêt ou d'ouverture à l'inclusion : « Des aînés, des aînés c'est beau, mais ça peut être méchant et cruel aussi [...] quand un groupe d'aînés se met à plus vouloir collaborer pour inclure quelqu'un là, sont capables » (François).

Pistes d'actions pour soutenir l'inclusion : Quatre thèmes se dégagent ici pour soutenir l'inclusion. Un premier concerne le fait d'informer-sensibiliser-former : « [S]ouvent les gens qui paraissent fermés pour peu qu'on les aurait sensibilisés, ils auraient été vraisemblablement ouverts [...] à l'idée d'être plus empathiques [...] plus tolérants [...] sont pas méchants [...] sont juste en manque d'information » (Marc). Cela implique aussi de former les animateurs ou bénévoles à être mieux en mesure de soutenir la participation aux activités. La promotion de l'offre auprès des personnes avec une CI, les informant sur ce qu'est un centre communautaire de loisir ou un club FADOQ ainsi que des possibilités de participation qui y sont offertes, représente un préalable avéré : « [I]l faudrait avoir un mécanisme [...] d'aller rejoindre ces gens-là et non pas d'attendre que ces gens-là nous rejoignent » (Marie). Se soucier de développer une offre adaptée qui soit ajustée au rythme des personnes est mentionné : « [J]'ai toujours été un grand sportif de nature [...] mais j'suis capable [...] de dire : "Ok, on va faire participer les gens à des activités, on va avoir du fun" » (André). « Si on joue plus lentement [...] elle va être capable [...]. Plus lentement [...] on arrive au résultat la même chose. On peut se regarder, on peut rire » (Pierre). La mise en place de mécanismes d'accompagnement ou d'accueil facilite l'adaptation au sein de l'organisation : « C'est d'avoir [...] des personnes à l'écoute, des personnes observatrices qui s'aperçoivent [...] qui a un geste déplacé ou un malaise bien d'intervenir tout de suite là » (François). Des participants appellent à reconnaître le rôle des proches comme facilitateurs d'inclusion. D'autres participants invitent à porter une attention particulière aux aptitudes et aspirations de la personne pour une intégration harmonieuse : « C'est incroyable, [...] le talent inné de gens qu'on soupçonne limités [...]. Les gens ont besoin de chanter, ont besoin de s'amuser, ont besoin de danser, [...] ont besoin de jouer » (Marc).

L'inclusion, une responsabilité à partager : Des participants évoquent la pertinence de recourir à un organisme spécialisé. Un participant demande : « Est-ce que [il] aurait pas lieu [...] de cibler et de regrouper ces gens-là, où ce que là ça serait peut-être moins difficile puis où ce que la tolérance [...] pourrait être plus facile [?] » (André). Il nuance ses propos en ajoutant : « Mais d'un autre côté, j'me dis bon, [...] que ça les fait mettre de côté » (André). Le soutien d'intervenants d'organisme spécialisé est évoqué : « le fait qu'on ait une intervenante qui vient chez eux, qui va créer un lien avec l'organisme [...] ça facilite » (Hector). Le besoin de concertation ressort : « [S]i on respecte les missions de chacun puis on unit nos forces, on fait un filet de sécurité pour ces personnes-là » (Julien). Un participant déplore : « [M]alheureusement, il y a peut-être [...] des organismes communautaires [qui] collaborent pas assez entre eux » (Raoul). Un autre participant raconte : « le service de la santé et des services sociaux a pas beaucoup le temps de s'en occuper et puis les municipalités c'est pas leur priorité » (Louis). Il ajoute : « Des fois y'a pas le temps, des fois y'a pas le goût, y'a pas ça dans les directives ». Les politiques en vigueur pour les ressources intermédiaires viendraient freiner la participation des résidents : « En fait, on ne pourrait pas voir une activité qui est faite aujourd'hui et envoyer notre usager si ça n'a pas été autorisé [...]. Tout passe par [...] la TS ou par le pivot ou autre » (Pascal). Un participant souligne que, dans le réseau public, « la santé a pris la place et le reste a pris les miettes » (Louis). Néanmoins, des expériences de concertation sont prometteuses : « [C]'est vraiment la collaboration qui fait une réussite [...] dans le milieu pis que c'est vraiment très apprécié » (Hector). Une multiplicité de lieux de concertation demeure à construire ou à consolider : « [...] connecter avec les organismes locaux qui eux autres baignent là-dedans à tous les jours [...] ça serait probablement le premier pas à faire » (André).

3. Démarche TRIAGE

La démarche s'est amorcée avec un webinaire en présentiel (10 personnes) ou en ligne (9 personnes) pour présenter les résultats des études de cas. Puis, un sondage en ligne a été rempli par 20 participants (9 du réseau FADOQ et 10 liés à la FQCCL). Pour terminer, deux groupes de discussion ont été menés pour la mise en commun et la priorisation des actions. Au total, 12 participants, dont 7 du réseau FADOQ et 5 de la FQCCL, ont contribué à cette étape. Cette démarche a permis de prioriser des compétences ainsi que des outils pour quatre groupes : 1) gestionnaires et direction d'organisation, 2) usagers des milieux communautaires, 3) bénévoles et animateurs et 4) usagers alliés d'inclusion. Ce dernier groupe a émergé de l'analyse des données où, à diverses occasions, il a été possible d'identifier des participants témoignant d'une plus grande ouverture à l'inclusion et d'habiletés à soutenir la participation des personnes ayant une CI. En annexe 1, un

tableau présente le sommaire des décisions résultant de cette démarche. Il était annoncé, dans la demande soumise, que trois à quatre outils seraient développés dans le cadre du projet. Finalement, partant des résultats de la démarche TRIAGE, il a été décidé par le comité de pilotage de développer les outils suivants : 1) outils d'autoréflexion sur l'inclusion (pour les gestionnaires) ; 2) activité de sensibilisation (pour les usagers) ; 3) formation de base en inclusion et répertoire de formations existantes (pour les animateurs et bénévoles, incluant les alliés d'inclusion) ; 4) pistes d'actions pour l'information et pour le soutien à l'acclimatation (pour les personnes ayant une CI).

4. Développement des outils

Une équipe a travaillé à la construction d'outils transversaux, soit cinq capsules de témoignages vidéos réalisées avec sept personnes issues de centres communautaires et sept de clubs FADOQ (« Introduction », « Qu'est-ce que l'inclusion ? », « Bienfaits de l'inclusion pour les personnes », « Bienfaits de l'inclusion pour l'organisation et son équipe », « Stratégies d'inclusion ») et deux vignettes vidéos (« Inclusion pleine et entière » et « Expérience inclusive de loisir »). Un site Internet est aussi en construction. Quatre équipes ont travaillé au développement d'outils pour chacun des groupes ciblés. Pour les gestionnaires, les travaux ont mené à l'élaboration d'un guide d'autoréflexion sur l'inclusion auquel ont été ajoutées une vidéo-témoignages sur les bienfaits de l'inclusion pour les organisations et leur équipe ainsi que d'une courte formation sur le leadership transformationnel. Une autre équipe s'est investie dans la conception d'une trousse de sensibilisation à l'inclusion destinée aux usagers des milieux communautaires de loisir. Divers outils ont été élaborés dans cette perspective. Un premier outil consiste en un jeu-questionnaire réflexif comportant des questions générales, des questions pour chacune des trois formes de condition invisible couvertes dans le projet ainsi que des questions de discussion. Des fiches d'animation avec une visée de sensibilisation ont été créées pour certains des vidéos-témoignages ainsi que pour les vignettes (« Inclusion pleine et entière » et « Expérience inclusive de loisir »). Des affiches ont aussi été réalisées. Un guide d'animation d'une activité de sensibilisation complète le tout. Un autre groupe a développé une formation de base en inclusion pour les animateurs et bénévoles, incluant les alliés d'inclusion. Cette formation comporte des discussions basées sur des vidéos-témoignages et des vignettes. Un répertoire de formations existantes a aussi été préparé. Un comité de cocréation par et pour les personnes ayant une CI a développé les outils d'information et d'acclimatation. La section suivante présente ces résultats. En somme, le nombre d'outils développés dépasse grandement le nombre prévu au départ. Les outils et des personnes impliquées dans leur développement sont présentés à l'annexe 2.

5. Groupe de cocréation d'outils par et pour les personnes ayant une condition invisible

La démarche de cocréation s'est concrétisée au fil de trois rencontres de groupe sous la responsabilité de la professeure Émilie Raymond. Au total, cinq personnes ont participé à ce processus (deux personnes ayant une CI et trois aidants). En plus des échanges sur le vécu au quotidien, les discussions ont porté sur deux éléments identifiés comme nécessaires pour soutenir la participation, soit l'accès à l'information et les facilitateurs de l'acclimatation à un nouveau milieu.

Besoin d'information : Les discussions relatives au besoin d'information considéraient le contenu, le médium ainsi que le message. Si l'accès à de l'information sur l'organisme et son offre compte, les participants expriment que, avant tout, ce qui leur importe concerne l'information sur l'ouverture et la vision de l'organisation face à l'inclusion et à la différence. Savoir à quel point le milieu se montre ouvert à les accueillir représente un premier pas pour désirer participer. Ensuite, il importe de présenter l'organisation et les activités qu'on y retrouve. Au-delà du nom de l'activité, connaître la nature d'une activité comprend l'explication des modalités d'animation, la présentation des exigences et la description du climat dans le groupe, en particulier relativement au niveau de pratique (participation-compétition, débutant-expert, etc.). Les participants soulignent aussi qu'il serait intéressant de démystifier l'importance de participer et d'être inclusif.

Les travaux du groupe ont aussi documenté les modalités de transfert d'information. Certes, les responsables d'organismes peuvent être des messagers porteurs, mais il s'avère aussi intéressant de mobiliser les intervenants d'organismes spécialisés ou du réseau de la santé et des services sociaux, voire les médecins. Le bouche-à-oreille demeure une option porteuse, de même que les proches aidants. Donc, il importe, certes, de tenter de rejoindre directement les personnes ayant une CI, mais aussi de sensibiliser divers acteurs de leur entourage à la possibilité que chacun puisse avoir sa place dans le milieu communautaire de loisir. La diffusion de documentation sur l'offre de loisir dans les milieux de vie, sur des babillards, etc., demeure une avenue à utiliser. Selon les participants au comité de cocréation, l'élaboration de feuillets d'information qui mettent de l'avant des activités conviviales ou au sein desquelles la personne n'a pas beaucoup à interagir ou qui ont un caractère répétitif faciliterait la participation de certaines personnes avec une CI.

Soutien à l'acclimatation : L'organisation de journées portes ouvertes ou de visites guidées en partenariat avec des organismes spécialisés constitue une avenue à développer. Une telle approche représenterait une première étape d'acclimatation des personnes ayant une CI. Le besoin de s'acclimater est clairement nommé. Les participants expriment l'importance d'une visite de familiarisation. Une visite préalable à la participation au sein d'un groupe permet de prendre

ses marques et de ressentir l'ambiance. Une seconde visite peut aussi s'avérer utile pour dépasser la première impression. Le comité de cocréation ajoute que certaines façons de faire sont à privilégier pour optimiser la qualité de l'accueil. L'adoption d'une approche personnalisée, où on s'adresse à la personne par son nom en la présentant aux autres, se montre facilitante dès les premiers contacts. De même, une approche bienveillante dans la conduite des activités contribue à ce que la personne se sente à l'aise. Le respect du rythme de chacun s'avère essentiel. Les membres du comité relèvent aussi l'importance de l'accompagnement, que ce soit par des proches, des amis ou des intervenants du réseau ou d'un organisme spécialisé. La reconnaissance de la Carte accompagnement loisir ressort comme facilitante pour trouver un accompagnateur bénévole. Cet accompagnateur consolide la validation des besoins et de l'approche, si requis.

6. Mise à l'essai des outils

Deux partenaires ont été impliqués pour la mise à l'essai du guide d'autoréflexion et de l'activité de sensibilisation. Cette mise à l'essai relevait directement d'un des deux partenaires, alors que pour le second partenaire, cela impliquait le recrutement d'un milieu d'essai, ce qui a occasionné des délais supplémentaires. Les échanges dans les groupes de discussions menés dans un des milieux montrent une satisfaction face à l'outil d'autoréflexion ainsi que pour l'activité de sensibilisation incluant trois des vidéos. Ces démarches ont permis d'identifier des points à améliorer dans les outils. Notamment, les difficultés rencontrées par le second organisme pour mobiliser un milieu de mise à l'essai révèlent le besoin d'un outil pour sensibiliser les milieux à l'importance de considérer la place de l'inclusion dans leur organisation. D'autres démarches jumelées à des activités de transfert de connaissances se poursuivront dans la prochaine année. Notamment, une rencontre de diffusion auprès des divers partenaires impliqués dans le projet sera tenue à l'automne.

Retombées immédiates et prévues

Les retombées du projet sont multiples et pourront être mobilisées tant dans le milieu de la pratique que pour la formation de la relève et la recherche :

- Pour le grand public : Ce projet a permis de développer un ensemble d'outils pour soutenir l'émergence d'espaces d'interaction inclusifs au sein du milieu communautaire. Un avantage de ces outils consiste certainement en leur caractère autoportant. Les divers outils seront, de plus, regroupés dans un site Internet qui introduit le rôle de chacun. Une présentation des résultats a été faite lors d'un colloque organisé par le CRÉGES. Un atelier est prévu en mai 2025

pour présenter les outils à des intervenants du milieu communautaire de l'habitation. Des présentations aux intervenants de la FADOQ et aux membres de la FQCCL auront lieu dans la prochaine année.

- Pour la communauté scientifique : Une présentation a été faite au Canadian Congress of Leisure Research à Ottawa (mai 2023), au World Leisure Congress en Nouvelle-Zélande (décembre 2023), une autre au colloque du REPAR à Québec (mai 2024) ; une présentation a aussi été faite à l'Association canadienne de gérontologie à Edmonton (octobre 2024). Un article a été publié dans la revue *Leisure* et d'autres articles sont en rédaction.
- Pour la relève en gérontologie : Ce projet a été marqué par la participation de nombreux étudiants aux trois cycles. Sept étudiants au baccalauréat de divers programmes ont ainsi pu être initiés à la recherche. Deux étudiants à la maîtrise et huit étudiants au doctorat ont été impliqués à l'une ou l'autre des phases de la recherche. De plus, les connaissances développées pourront être mobilisées dans divers programmes par les maisons d'enseignement au niveau collégial et universitaire. Des rencontres seront prévues avec des programmes au collégial à cet effet.
- Pour les collaborateurs de la recherche : Le partenariat avec une cochercheuse du milieu de la pratique issue d'une entreprise privée et deux organismes nationaux, soit la FQCCL et la FADOQ, représente un atout indéniable pour la mobilisation de ces outils dans la communauté. Les divers documents qui seront accessibles sur le site Internet du projet sont tout autant d'outils qui leur seront utiles pour agir sur l'inclusion.

La réalisation d'autres présentations, la révision des outils et le développement d'outils complémentaires pour soutenir le déploiement du programme sont prévus, en collaboration avec les divers partenaires au projet.

Autres retombées en termes d'avancement des connaissances en recherche

Un élément porteur de ce projet concerne la diversité des personnes impliquées à chacune des phases de la recherche. Tant des personnes âgées fréquentant des clubs FADOQ ou des centres communautaires que des gestionnaires, des animateurs ou des bénévoles des deux milieux ont participé aux travaux. Cela représente une force du projet malgré le fait qu'avec le contexte de la réalisation des études de cas en pleine pandémie, il a été plus difficile de rejoindre des usagers de centres communautaires de loisir. Cette recherche-action menée en collaboration étroite avec une chercheuse du milieu de la pratique, en l'occurrence, une entreprise privée, et en partenariat avec des milieux communautaires sur le plan national et régional, a apporté une expérience riche sur le plan méthodologique qui vient renforcer la démonstration de la portée de la recherche-action dans une perspective de développement intégré des connaissances.

Partie D : Pistes de solution ou d'actions soutenues par les résultats de la recherche

Cette recherche-action ouvre sur plusieurs pistes d'actions. Elle a permis de documenter divers enjeux et de développer plusieurs outils concrets pour soutenir l'inclusion des personnes ayant une CI. Cette démarche a permis d'explorer les besoins des milieux communautaires de loisir pour soutenir l'inclusion en général, et plus particulièrement, en regard des personnes ayant une déficience intellectuelle, des atteintes neurocognitives ou un enjeu de santé mentale. Cette étude a ensuite mené au développement d'outils en regard de divers groupes, soit 1) les équipes de direction, 2) les usagers des milieux de loisir, 3) les animateurs et bénévoles et 4) les personnes avec une CI. Un cinquième groupe, à savoir les usagers alliés d'inclusion, avait été identifié lors de la première phase de l'étude. Ce groupe a été jumelé à celui des animateurs et bénévoles. Il y aurait lieu, dans le futur, d'explorer plus en détail les besoins de ces alliés d'inclusion.

Globalement, cette étude a apporté des avancées sur cinq grands enjeux : 1) outiller les gestionnaires face à l'inclusion, 2) encourager la participation des personnes ayant une CI dans les milieux communautaires de loisir, 3) sensibiliser les usagers à l'inclusion, 4) outiller les animateurs et bénévoles à soutenir l'inclusion et 5) mettre de l'avant des partenariats porteurs pour l'inclusion. Ce dernier point demeure à approfondir pour identifier des mécanismes permettant de faciliter le développement de collaboration intersectorielle afin de soutenir la participation des personnes avec une condition invisible au sein de milieux communautaires. En effet, outre le fait d'accompagner les milieux de loisir pour leur permettre d'être plus inclusifs, il importe aussi que divers partenaires s'engagent en offrant encouragement et soutien dans cette démarche.

Il importe aussi de souligner certaines limites de l'étude. Premièrement, puisque la collecte des données pour les études de cas s'est déroulée pendant la pandémie, elle a été réalisée virtuellement sur Zoom. Cela a certainement pu limiter la participation de certaines personnes. Plus spécifiquement, la participation de représentants de centres communautaires a été plus limitée lors de cette étape. En effet, l'échantillon ne compte aucun usager de centres communautaires. Cependant, la participation à la démarche TRIAGE a été plus équilibrée entre les deux milieux partenaires. Par ailleurs, devant la multiplicité des outils développés par les équipes, il n'a pas été possible de réaliser une mise à l'essai pour l'ensemble des éléments produits. Ainsi, les outils destinés à faciliter la participation des personnes ayant une CI demeurent à mettre à l'essai. De plus, les mises à l'essai ne concernaient que l'acceptabilité et la faisabilité. Il serait utile, dans une prochaine démarche de recherche, d'en documenter les effets.

1. Outiller les gestionnaires des milieux communautaires de loisir quant à l'inclusion

Malgré une valorisation manifeste de l'inclusion dans plusieurs milieux communautaires de loisir, cette étude a mis en relief des disparités d'un milieu à l'autre. Ainsi, les discussions au sein de l'équipe de recherche ont mis en exergue que soutenir l'inclusion devait commencer par une sensibilisation des équipes de gestion aux bienfaits de l'inclusion. Une capsule de témoignages vidéos a ainsi été conçue pour mettre de l'avant les raisons pour lesquelles soutenir l'inclusion était une approche gagnante pour les organisations. L'écoute de cette capsule constitue le point de départ de la démarche proposée aux équipes de gestion. Si cela semble avoir été porteur pour un des milieux qui assuraient une mise à l'essai, cet outil a été plus difficilement mobilisable dans le second milieu, pour lequel la démarche impliquait le recrutement d'une équipe et où les contacts se faisaient davantage par téléphone. Le développement d'une stratégie de sensibilisation pour les milieux communautaires représente un premier pas vers l'inclusion des personnes ayant une CI dans ces milieux. Un tel outil, destiné à des organismes de coordination régionale ou provinciale (par exemple, les FADOQ régionales), permettrait de sensibiliser les milieux communautaires à l'importance de s'investir dans une telle démarche.

Une fois les milieux motivés à s'engager dans le processus, il importait ensuite d'outiller les gestionnaires en vue de réaliser une démarche introspective dans leur milieu. L'outil d'auto-réflexion développé dans cette recherche s'inscrit dans une volonté de soutenir une prise de conscience par les milieux des aspects à améliorer dans leur organisation afin de soutenir l'inclusion. Les commentaires de l'équipe du centre communautaire qui a fait la mise à l'essai de cet outil montrent que cela a suscité des discussions intéressantes et renforcent la pertinence du contenu du guide. L'accueil reçu au niveau de l'instance régionale de la FADOQ impliquée dans la mise à l'essai se montre aussi positif. Cet outil répond à la compétence de savoir évaluer les besoins du milieu en regard de l'inclusion et, en plus, d'explorer la connaissance des politiques existantes en matière d'inclusion en loisir.

La compétence de savoir agir en leader transformationnel dans une perspective de promotion de l'inclusion avait aussi été retenue par les participants à la démarche TRIAGE. En effet, la portée des actions des équipes de gestion dans une perspective de changement de culture se révèle largement tributaire de leur capacité à aller chercher l'adhésion des différentes personnes gravitant autour de leur organisation. Une formation en ligne a été ainsi ajoutée pour donner suite à la démarche réflexive afin de soutenir le développement du leadership transformationnel chez les gestionnaires.

La mise en place des outils développés pour chacun des groupes cibles demandait de clarifier la marche à suivre. En effet, parmi les compétences requises se retrouvait, implicitement, la capacité de mobiliser les divers outils. Le travail des différentes équipes a donc inclus le développement de guides afin d'accompagner les équipes de gestion dans l'appropriation des divers outils développés, que ce soit en vue de la sensibilisation des usagers, de la formation des équipes à l'inclusion ou de la mise en place de mesures destinées aux personnes ayant une CI afin de soutenir leur participation. Malheureusement, devant la multiplicité des outils développés, le temps a manqué et tous les outils n'ont pas pu faire l'objet d'une mise à l'essai sur le terrain. Ces guides de soutien à l'implantation des mesures demeurent ainsi à valider sur le plan de l'acceptabilité et de la faisabilité.

2. Encourager la participation des personnes ayant des conditions invisibles

L'invisibilité des personnes ayant une CI dans les milieux communautaires se dégage des études de cas. Pourtant, celles-ci représentent une part de plus en plus grande de la population des personnes âgées. Le fait que cette situation pourrait être une manifestation de l'auto-exclusion a été noté lors des études de cas avec chacun des trois groupes de personnes ayant une CI visés. Il importait de développer des outils afin de soutenir leur volonté de s'engager dans une participation au sein d'un milieu communautaire de loisir. Deux types de mesures avaient été ciblés, soit l'optimisation de l'information et le soutien à l'acclimatation au milieu.

La démarche de cocréation par et pour des personnes ayant une CI s'inscrivait précisément dans la perspective de soutenir le développement de tels outils. Cette approche a été fructueuse en permettant de préciser non seulement des modalités d'information, mais aussi, les contenus à mettre de l'avant.

Les membres du comité de cocréation ont alors affirmé la nécessité, en tout premier lieu, de préciser clairement la volonté et l'ouverture du milieu face à l'inclusion. Ainsi, le fait de se savoir les bienvenus domine sur la connaissance de l'offre. Bien entendu, une prochaine étape d'information consiste à présenter, dans un langage clair et simple, les activités auxquelles les personnes peuvent participer. L'information devrait aussi inclure la présentation des modalités de transport et d'accès au lieu.

Pour ce qui concerne les modalités de transmission d'informations, les propositions du comité sont diversifiées et doivent dépasser la simple production d'un document écrit. Les recommandations émises invitent à faire appel à des organismes spécialisés, que ce soit pour qu'un représentant du milieu communautaire vienne présenter son organisation,

pour organiser des visites guidées ou en mettant sur pied des journées portes ouvertes. Les participants du comité soulignent aussi la pertinence de sensibiliser les intervenants sociaux aux opportunités de participation afin qu'ils soient en mesure d'informer les bénéficiaires sous leur responsabilité. Cela concorde avec les commentaires des représentants de ressources intermédiaires, qui soulignaient le rôle crucial des intervenants pivots qui doivent approuver l'inscription des résidents aux activités en milieu communautaire avant que ceux-ci ne soient autorisés à y participer. Ainsi, au-delà du message, l'engagement du messenger fait une différence pour mener à une participation.

Une fois la décision de participer officialisée, il s'agit ensuite de soutenir la participation. Tel que présenté dans la section « résultats », diverses mesures sont proposées, notamment le recours à l'accompagnement et la reconnaissance de la Carte accompagnement loisir donnant un accès gratuit aux accompagnateurs. Encore cette fois, les intervenants sociaux pourraient jouer un rôle déterminant pour une intégration réussie, que ce soit en accompagnant la personne ou en mobilisant quelqu'un de son entourage pour le faire.

3. Sensibiliser les usagers des milieux communautaires face à l'inclusion

Cette étude met clairement de l'avant que la réussite de l'intégration s'avère largement tributaire de l'accueil qui sera fait aux personnes ayant une CI. Certes, des mesures de sensibilisation ont été développées dans le cadre de cette étude, mais cela ne se montre pas pour autant garant d'un accueil chaleureux et bienveillant par toutes les personnes fréquentant le milieu communautaire. Il s'agit d'un travail de longue haleine qui demandera des démarches en continu. Il importe que l'inclusion devienne une valeur prégnante dans le milieu et ne se résume pas à des activités ponctuelles de sensibilisation ne touchant qu'un nombre limité d'usagers.

C'est pourquoi, en plus de l'organisation d'activités structurées de sensibilisation, des actions sont aussi proposées pour être réalisées en continu, que ce soit avec l'utilisation des affiches en rotation, l'affichage de la question de la semaine à partir du jeu « L'inclusion : une responsabilité collective », la diffusion des capsules et vignettes à diverses occasions (souper des bénévoles, célébrations de fin de session, etc.) ou autres. La sollicitation de la créativité des équipes d'animation représente une avenue porteuse pour généraliser la transmission de messages sur l'importance de l'inclusion. Les commentaires des personnes impliquées dans l'organisation ont d'ores et déjà ouvert sur de nouvelles modalités de mise en œuvre des outils (création de présentations électroniques, développement d'un jeu-questionnaire en ligne pour l'utilisation du jeu « L'inclusion, une responsabilité partagée », etc.).

4. Outiller les animateurs et bénévoles à soutenir l'inclusion

Le rôle des animateurs et bénévoles s'avère crucial pour mener à une participation significative des personnes ayant une CI au sein d'un milieu communautaire. Cela peut se matérialiser par des gestes simples en misant sur l'accueil et sur la bienveillance entre les participants.

Prendre le temps d'établir un lien avec un nouveau participant ayant une CI pour le mettre en confiance et mieux le connaître constitue un point de départ. Cela se montre propice à mettre de l'avant son potentiel et à renforcer, le cas échéant, des liens préexistants avec d'autres personnes du groupe.

Les modalités d'animation de base utilisées font aussi une grande différence. Notamment, l'approche par le plaisir (Carbonneau et al., 2020) prônée dans les différents outils invite à mettre l'accent sur les moments plaisants partagés au lieu de la performance. Certains participants de la première phase relataient d'ailleurs l'importance de prendre son temps, voire de proposer un tour d'essai, pour laisser les personnes intégrer les règles d'un jeu.

La gestion des relations dans le groupe de participants constitue sans nul doute un élément déterminant. La formation propose une discussion sur les façons de promouvoir le vivre-ensemble, mais il demeure toujours possible que certaines réactions négatives ou jugements viennent perturber le fonctionnement d'un groupe. La formation sur la communication non violente vise précisément à accompagner les animateurs et bénévoles dans la façon de mieux réagir face à des propos discriminatoires.

Finalement, des formations plus spécifiques à certaines clientèles offertes par des organismes spécialisés sont aussi répertoriées et présentées sur le site Internet du projet. Les participants sont invités à consulter cette liste lors de la formation autoportante.

5. Encourager les partenariats intersectoriels

Le développement de partenariats ressort comme une condition essentielle, sur différents plans, dans la mise en place de mesures visant à soutenir la participation des personnes ayant une CI. Cependant, les propos des participants lors de la première phase de l'étude montrent que cela ne va pas toujours de soi.

D'emblée, l'accès à une ressource pour soutenir l'équipe dans la démarche fait une différence. Dans un milieu, la mise à l'essai était portée par une intervenante du milieu fortement engagée en regard de l'inclusion. Sa motivation et son expérience ont certes contribué à l'engagement des participants aux activités. L'intervenante impliquée dans le

second milieu a, en quelque sorte, agi comme une experte-conseil pour sensibiliser les milieux afin de les amener à participer et, ensuite, en les accompagnant dans la mise en œuvre des outils proposés. Cela ouvre sur l'importance du partenariat entre les organismes régionaux ou provinciaux et les associations locales. En effet, bien que les outils de sensibilisation et de formation aient été conçus pour être autoportants, certains milieux locaux peuvent se sentir moins confiants dans leur capacité à réaliser certaines activités. Dans ce cas, l'utilisation des affiches et l'affichage de questions de sensibilisation peuvent paraître plus faciles à mettre en place. En revanche, le soutien d'une personne peut s'avérer facilitant pour ce qui concerne l'animation d'une activité de sensibilisation ou de formation.

La présente étude a permis le développement d'une formation autoportante sur l'inclusion. Cette formation s'inscrit principalement dans la perspective d'outiller les animateurs et bénévoles en regard des stratégies pour faciliter l'accueil des personnes ayant une CI au sein du groupe en les informant sur les grandes lignes de l'animation inclusive. Des formations supplémentaires sont nécessaires pour approfondir la manière dont on peut adapter des activités pour des clientèles ayant des atteintes plus sévères. Un partenariat avec des organismes spécialisés est alors mis de l'avant pour ne pas dupliquer les actions des uns et des autres. Le développement d'un répertoire de formations complémentaires s'inscrit dans cette perspective.

Finalement, la mobilisation d'intervenants des milieux spécialisés et de la santé apparaît comme un facteur déterminant pour le soutien à la participation des personnes ayant une CI, tant pour ce qui concerne la transmission de l'information que pour le soutien à l'acclimatation. Le manque d'implication, notamment de représentants du réseau de la santé, mis en relief lors de la première phase de l'étude, représente un enjeu important. Le rôle des intervenants pivots apparaît ici vital lorsque l'on considère que la participation des personnes ayant une CI vivant dans une ressource intermédiaire est conditionnelle à leur approbation.

En somme, la collaboration intersectorielle est nécessaire pour un déploiement optimal des divers outils développés dans cette étude. Cela commande de rallier les divers acteurs autour de leur mission commune, à savoir de soutenir les personnes âgées ayant une CI dans une participation favorable à leur santé physique et mentale. Si cela semble évident, le développement de telles collaborations ne va malheureusement pas toujours de soi. L'équipe du projet entend approfondir cette question lors d'une rencontre intersectorielle à laquelle seront conviés des représentants des diverses organisations impliquées afin de présenter les résultats de l'étude et de discuter des suites à lui donner.

Partie E — Nouvelles pistes ou questions de recherche

Des démarches restent à faire pour optimiser la portée des résultats de cette recherche-action. Si les outils développés semblent perçus positivement, il demeure que leur utilisation reste tributaire de la volonté des milieux et de leur reconnaissance de l'importance de soutenir l'inclusion pour tous. Un second enjeu qui reste à documenter concerne les facteurs déterminants du développement de partenariats porteurs entre les divers acteurs pour soutenir l'inclusion des personnes ayant une condition invisible. Finalement, pour un impact optimal des résultats de cette recherche, il serait primordial de mieux comprendre les conditions favorables à un déploiement réussi des outils et d'en mesurer les effets réels. Cela implique notamment des discussions pour guider le développement de partenariats intersectoriels.

1. Valorisation de l'inclusion dans des milieux communautaires à poursuivre

La démarche de mise à l'essai a fait ressortir la difficulté à mobiliser certains milieux pour réaliser cette mise à l'essai laissant voir un besoin d'un outil supplémentaire pour sensibiliser à la pertinence de s'engager dans une telle démarche. Il s'avère important que les outils développés puissent être mobilisés à cette fin. Il importe aussi de s'attarder à documenter plus en détail ce qui serait utile pour les dirigeants de la FADOQ et de la FQCCL afin qu'ils puissent encourager leurs membres à s'investir dans un tel projet de soutien à l'inclusion.

2. Conditions pour le développement des partenariats porteurs

Si l'importance de développer des partenariats porteurs ressort à divers plans dans cette recherche, les conditions propices à l'émergence durable de telles collaborations demandent à être documentées plus en détail. Ainsi, il serait utile de mener une étude sur les conditions déterminantes du développement de partenariats intersectoriels en étudiant certaines initiatives, mais aussi en interpellant des décideurs sur cette question. Cela s'adresserait aux chercheurs, mais aussi aux responsables des diverses instances.

3. Conditions pour le déploiement pérenne des outils développés

Une dernière piste de recherche implique sans nul doute de documenter les conditions pour mener à un déploiement pérenne des outils développés. Avec le roulement de personnel et des équipes de gestion bénévoles, le risque que la démarche proposée tombe dans l'oubli est grand. Le développement d'une formation pour les formateurs et la multiplication des partenaires pour de la diffusion des outils sont tout autant de pistes à explorer.

Partie F — Références et bibliographie

- Aubin, G. et Dallaire, B. (2018). Les personnes âgées qui vivent avec un problème de santé mentale : « il n’y a plus rien à faire avec elles ». Dans V. Billette, P. Marier, A-M. Séguin (dir.), *Les vieillissements sous la loupe—entre mythes et réalités* (p.117-123). Québec : Presses de l'Université Laval.
- Billette, V. et Lavoie, J.P. (2010). Vieillissements, exclusions sociales et solidarités, dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie J.-P., Grenier A. et I. Olazabal (Éds), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (pp. 1-22).
- Carbonneau, H., et Reichhart, F. (sous-presse). Loisir et inclusion : potentiel de l’expérience inclusive de loisir pour une société plus solidaire, *Loisir & Société*
- Carbonneau, H., Sévigny, A., Levasseur, M., Raymond, É., Beaulieu, M., Éthier, S., Beauchamp, J. (2013). La participation sociale, pour ajouter de la vie aux années. *Revue Médecine Sciences Amérique*, 2(3) : 37-51
- Chang, P.-J., Wray, L., & Lin, Y. (2014). Social relationships, leisure activity, and health in older adults. *Health Psychology*, 33(6), 516–523.
- Dattilo, J. (2018). An Education Model to Promote Inclusive Leisure Services. *Jour. of Park and Recre Admini.*, 36 : 177–195.
- Désy, M. & Filiatrault, F. (2013). *Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique: outil d’aide à la réflexion*. INSPQ, Québec.
- Dieser, R.B. (2012) Leisure education research and the fundamental attribution error, *World Leisure Journal*, 54:1, 48-57.
- Douglas, H., Georgiou, Andrew, BA, & Westbrook, J. (2017). Social participation as an indicator of successful aging: An overview of concepts and their associations with health. *Australian Health Review*, 41(4), 455-462.
- Éthier, S., Carbonneau, H., Bettencourt, K. J., & Verreault, K. (2017). Participation sociale et personnes ayant des atteintes cognitives et centre communautaire de loisir : une équation possible? *Canadian Journal on Aging*, 36(4), 472-484. doi:10.1017/S0714980817000356
- Fenton, L., White, C., Gallant, K. A., Gilbert, R., Hutchinson, S., Hamilton-Hinch, B., & Lauckner, H. (2017). The Benefits of Recreation for the Recovery and Social Inclusion of Individuals with Mental Illness: An Integrative Review. *Leisure Sciences*, 39(1), 1-19. doi:10.1080/01490400.2015.1120168

- Foster, L., & Boxall, K. (2015). People with learning disabilities and 'active ageing.' *British Journal of Learning Disabilities, 43*(4), 270–276. <https://doi.org/10.1111/bld.12144>
- Goffman, HS (1975). *Stigmaté les usages sociaux des handicaps*. Éditions de minuit
- Graham, N., et al (2003). Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. *International journal of geriatric psychiatry, 18*(8), 670-678.
- Lacaze, L. (2008). La théorie de l'étiquetage modifiée, ou l'analyse stigmatique revisitée. *Nouvelle revue de psychosociologie. 1*(5), 183-199
- Lagacé, M. (2010). *L'âgisme : comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*, PUL, Québec
- Link et Phellan (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology.27*: 363-385
- Litwin, H. & Shiovitz-Ezra, S. (2006). The association between activity and wellbeing in later life: what really matters? *Ageing and Society, 26*(2), 225-243.
- PCEIM (2018). *L'intervenant au PCEIM : interpréter pour inclure*. Repéré à <http://pceim.ca/interpreter-pour-inclure/>
- Pescosodilo, B.A. & Martin et al (2008) Rethinking theoretical approaches in stigma: a Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS), *Social sciences & medecine, 67*:431-440.
- Raymond, E. et Lantagne Lopez, M. (2020). Participation of People With Impairments in Seniors' Organizations: Conditions and Limitations on Inclusion, *The Gerontologist, 60*(6); 1126-1136.
- Rossow-Kimball, B., & Goodwin, D. L. (2014). Inclusive leisure experiences of older adults with intellectual disabilities at a senior centre. *Leisure studies, 33*(3), 322-338.
- Scrambler, G. (2006). Sociology, Social Structure and Health-related Stigma, *Psycho, Health & Med, 11*(3): 288-295.
- Therriault, P.-Y. (2019). Pouvoir d'action et espace habilitant. In H. Clavreui, et al. (dir.), *Participation, occupation et pouvoir d'agir: plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (pp. 363-379). Paris: ANFE.
- Tierney, L., et Beattie, E. (2020). Enjoyable, engaging and individualised: A concept analysis of meaningful activity for older adults with dementia. *International Journal of Older People Nursing, 15*(2), 1-13.
- Wilson, N. J., Jaques, H., Johnson, A., & Brotherton, M. L. (2017). From social exclusion to supported inclusion: Adults with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*(5), 847-858.

Annexe 1 : Référentiels de compétences et outils priorités par groupe

Tableau 1 : Synthèse des référentiels de compétences et outils priorités

Compétences priorités pour les gestionnaires sur 20 soumises	Rang	Outils priorités	
<ul style="list-style-type: none"> • Connaître les politiques existantes en matière d'inclusion en loisir. • Savoir agir en leader transformationnel dans une perspective de promotion de l'inclusion. • Savoir évaluer les besoins du milieu en regard de l'inclusion. • Savoir mettre en place des mécanismes d'accueil des personnes avec une condition invisible. • Savoir identifier les partenaires potentiels de son milieu selon divers besoins. • Savoir mobiliser des partenaires. • Savoir respecter l'expertise de chaque partenaire. • Connaître des modèles d'entente. 	1	Outil d'auto-évaluation réflexif sur l'inclusion	
	2	Guide implantation sensibilisation et formation	
	2	Guide implantation mesures information et de soutien	
	<hr/>		
	Compétences priorités pour les usagers sur 12 soumises	Rang	Outils priorités
	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre connaissance des conséquences de l'exclusion pour une personne ou un groupe de personnes. • Reconnaître que les personnes ayant une condition invisible ont les mêmes droits face au loisir que les autres. • Être sensible aux propos employés dans toute interaction et éviter les propos ou les gestes pouvant être discriminatoires. • Être sensible aux réalités et besoins des personnes ayant une condition invisible. • Être en mesure d'identifier des comportements et attitudes qui favorisent ou limitent l'inclusion. • Prendre conscience de l'impact de ses actions dans les dynamiques d'inclusion. 	1	Trousse de sensibilisation (guide d'animation, jeu questionnaire, affiches, capsules vidéo)
		2	
<hr/>			
Compétences priorités pour bénévoles/animateurs sur 8 soumises		Rang	Outils priorités
<ul style="list-style-type: none"> • Adapter les activités proposées à une diversité de besoins. • Favoriser la mobilisation de la personne ayant une condition invisible dans sa propre inclusion. • Être en mesure d'établir un lien positif avec tous les participants dans leur diversité. • Contribuer à la création d'un environnement inclusif pour une diversité de participants. • Savoir intervenir face aux dynamiques pouvant entraîner l'exclusion. • Savoir favoriser la mobilisation des autres participants dans les dynamiques d'inclusion. 		1	Formation de base en animation inclusive
		2	Répertoire de formations spécialisées en regard des clientèles en particulier
	<hr/>		
	Compétences priorités pour alliés d'inclusion sur 4 soumises	Rang	Outils priorités
	<ul style="list-style-type: none"> • Savoir entrer en relation avec des personnes ayant une condition invisible. (49) • Reconnaître les conditions propices à l'inclusion. (48) • Être un modèle dans ses actions par des pratiques, des comportements, des attitudes qui favorisent l'inclusion. (48) • Savoir soutenir la participation des personnes ayant une condition invisible en mettant en valeur ses forces. (48) 	1	Formation initiale en inclusion
		<hr/>	

Annexe 2 : Présentation des outils développés

SYNTHÈSE DES OUTILS DÉVELOPPÉS

Groupes cibles	Outils	Membres de l'équipe ²
Gestionnaires de milieux communautaires de loisir	<ul style="list-style-type: none"> • Vidéo sur les bienfaits de l'inclusion pour les organisations et leur équipe • Guide d'autoréflexion • Guide d'animation d'une démarche autoréflexive • Courte formation sur le leadership transformationnel 	Hélène Carbonneau Patsy Clapperton Marie-Michèle Lord Pierre-Yves Therriault Céline Dano Amélie Garban Katty Truong Marie Beaulieu
Usagers des milieux communautaires de loisir	<ul style="list-style-type: none"> • Guide d'animation d'une activité de sensibilisation <ul style="list-style-type: none"> ○ Jeu questionnaire « L'inclusion, une responsabilité partagée » incluant le guide d'animation du jeu ○ Vidéo témoignages « Qu'est-ce que l'inclusion? » ¹ ○ Vidéo témoignages « Les bienfaits de l'inclusion pour les personnes » ¹ ○ Capsule animée « L'inclusion pleine et entière » ¹ ○ Capsule animée « L'expérience inclusive de loisir » ¹ • Quatre affiches de sensibilisation 	Patsy Clapperton Hélène Carbonneau Amélie Garban Céline Dano Leila Mostefa-Kara Robert Boudreau-Welsh Valérie Poulin Pierre-Yves Therriault
Animateurs et bénévoles des milieux communautaires de loisir	<ul style="list-style-type: none"> • Formation de base autoportante sur l'inclusion <ul style="list-style-type: none"> ○ Vidéo témoignages « Qu'est-ce que l'inclusion? » ¹ ○ Vidéo témoignages « Les bienfaits de l'inclusion pour les personnes » ¹ ○ Vidéo témoignages « Stratégies pour soutenir l'inclusion » ○ Capsule animée « L'inclusion pleine et entière » ¹ ○ Capsule animée « L'expérience inclusive de loisir » ¹ • Capsules de formation sur la communication non violente • Courte formation sur le leadership transformationnel • Répertoire de formations offertes dans des milieux spécialités 	Hélène Carbonneau Patsy Clapperton Marie-Michèle Lord Céline Dano Leila Mostefa-Kara Camille Gagnon Marie-Pier Ouellet Amélie Garban Anne-Louise Hallé
Personnes ayant une condition invisible	<ul style="list-style-type: none"> • Pistes de transmission de l'information auprès de clientèles âgées à risque de marginalisation • Pistes de soutien à l'acclimatation auprès de clientèles âgées à risque de marginalisation • Guide d'implantation de mesures information et de soutien (à venir) 	Émilie Raymond Hélène Carbonneau Patsy Clapperton Céline Dano Robert Boudreau-Welsh
Autres outils	<ul style="list-style-type: none"> • Site Internet (en développement) • Guide de sensibilisation des gestionnaires de milieux communautaires à la démarche de réflexion sur l'inclusion (à venir) 	Hélène Carbonneau Patsy Clapperton Marie-Michèle Lord Pierre-Yves Therriault Céline Dano
Contributions spécifiques	<ul style="list-style-type: none"> • Conception des vidéos • Narration 	Pierre Fraser Louis Nantel

1.- Ces outils sont utilisés avec divers groupes cibles, mais dans une perspective différente. Des guides d'animation différents ont été conçus selon le public visé.

2.- Notez que les représentantes des deux partenaires (Christine Lacroix et Isabelle Michaud) ont été consultées à plusieurs reprises au cours du processus de développement des divers outils pour en valider le contenu ou le format.

QUELQUES EXEMPLES D'OUTILS DÉVELOPPÉS

OUTIL RÉFLEXIF
Autoévaluation de l'inclusion

GIREIL
Centre québécois de recherche sur l'expérience inclusive de la vie

GUIDE D'ANIMATION
Activité de sensibilisation à l'inclusion

GIREIL
Centre québécois de recherche sur l'expérience inclusive de la vie

FORMATION AUTOPORTANTE DE BASE
Soutien de l'inclusion

GIREIL
Centre québécois de recherche sur l'expérience inclusive de la vie

JEU QUIZ : L'INCLUSION, UNE RESPONSABILITÉ PARTAGÉE
Plan de déroulement de l'activité

Introduction (5 minutes)

1. Présentation des objectifs du quiz

L'objectif de cette activité est de favoriser les échanges et les discussions autour des conditions invisibles. Grâce à ce quiz, les participants auront l'occasion de :

- Partager leur point de vue et écouter celui des autres afin de mieux comprendre différentes réalités.
- Réfléchir ensemble aux gestes clés qui favorisent l'inclusion des personnes vivant avec des conditions invisibles.
- Dévoiler certaines tabous ou préjugés qui peuvent exister sur ces réalités.
- Prendre conscience du rôle que chacun peut jouer pour créer un environnement plus inclusif et bienveillant.

GIREIL
Centre québécois de recherche sur l'expérience inclusive de la vie

Description des symboles

- Connaissance sur la condition
- Connaissance sur la situation (au Québec, le Canada et le reste du monde)
- Connaissance sur comment faire ou agir
- Connaissance sur comment être
- Connaissance sur votre groupe

Exemples de questions du jeu : L'inclusion, une responsabilité partagée

Quelle est la situation la plus susceptible de provoquer une crise de panique chez une personne atteinte d'anxiété ?

Le plus près gagne

Quel pourcentage de population de 65 ans et plus présente des symptômes d'anxiété variés ?

Quelle est la situation la plus susceptible de provoquer une crise de panique chez une personne atteinte d'anxiété ?

Choix de réponses

Comment l'espérance de vie d'une personne ayant une déficience intellectuelle a-t-elle progressé entre 1930 et 2000 ?

- A. De 20 ans à 40 ans
- B. De 20 ans à 60 ans
- C. De 20 ans à 70 ans
- D. De 20 ans à 90 ans

Quelle est la situation la plus susceptible de provoquer une crise de panique chez une personne atteinte d'anxiété ?

Discutez...

« Chez les personnes âgées, les liens sociaux jouent un rôle particulièrement important pour réduire les facteurs de risque tels que l'isolement social et la solitude. À ce stade de la vie, des actions sociales constructives peuvent considérablement améliorer l'état positif de santé mentale, la satisfaction à l'égard de la vie et la qualité de vie. »

Quelles initiatives au sein de votre organisation pourraient favoriser les rencontres amicales ?

Ici, on fait une différence !

Nos mots et nos gestes d'accueil:

Être un ALLIÉ d'inclusion, ça commence ici!

Projet financé par le Fonds de recherche en santé publique (FRSQ), le MAMSI, le MARS, le MARS, le MARS et le SRSQ dans le cadre du programme Actions concertées.

Exemples de capsules de formation

LEADERSHIP TRANSFORMATIONNEL
C'EST QUOI?

GIREIL
Centre québécois de recherche sur l'expérience inclusive de la vie

CAPSULE 2
BIENFAITS DE L'INCLUSION POUR LES PERSONNES

GIREIL
Centre québécois de recherche sur l'expérience inclusive de la vie

LEADERSHIP TRANSFORMATIONNEL
COMPOSANTES FONDAMENTALES

GIREIL
Centre québécois de recherche sur l'expérience inclusive de la vie

CAPSULE 3
BÉNÉFICES POUR LES ORGANISMES ET LEUR ÉQUIPE

GIREIL
Centre québécois de recherche sur l'expérience inclusive de la vie

DESCRIPTION SOMMAIRE DES OUTILS DÉVELOPPÉS

Capsules vidéo témoignages

Des capsules de témoignages vidéo ont été composées à partir des propos de 14 personnes (sept issues de centres communautaires et sept de clubs FADOQ). Ces vidéos, qui touchent les quatre thématiques ci-dessous, viennent dynamiser les présentations faites à divers groupes cibles. Elles sont utilisées à diverses fins selon les groupes visés. De plus, une vidéo introductive sera aussi développée afin de sensibiliser les organisations à s'engager dans la démarche de soutien à l'inclusion des personnes âgées ayant une condition invisible.

- Vidéo témoignages « Qu'est-ce que l'inclusion ? »
- Vidéo témoignages « Les bienfaits de l'inclusion pour les personnes »
- Vidéo témoignages « Les bénéfices de l'inclusion pour l'organisation et son équipe ? »
- Vidéo témoignages « Stratégies pour soutenir l'inclusion »

Capsules animées

Deux courtes capsules animées ont été conçues pour expliquer deux concepts, soit la notion d'inclusion pleine et entière et l'expérience inclusive de loisir. Ces outils sont mobilisés avec divers groupes cibles.

- Capsule animée « L'inclusion pleine et entière »
- Capsule animée « L'expérience inclusive de loisir »

Modules de formation en ligne

Des modules de formation en ligne ont été réalisés pour aborder deux sujets importants pour soutenir le développement d'une culture inclusive. La transformation de pratiques et de culture ne peut être imposée. Une approche en leadership transformationnel étant plus porteuse dans une telle perspective, il était important de développer un outil pour en expliquer les fondements et les modalités de mise en œuvre. De même, l'intervention auprès de personnes peut interférer avec une démarche d'inclusion que demande du tact. Il est donc apparu pertinent d'ajouter une courte formation sur la communication non violente. Ces deux formations sont construites sous forme de capsules narrées accompagnées d'outils de réflexion autoguidée.

- Formation sur le leadership transformationnel
- Formation sur la communication non violente (narration à compléter)

Démarche d'autoréflexion

Une démarche d'autoréflexion a été mise sur pied pour accompagner les gestionnaires dans la réflexion sur l'état de l'inclusion dans leur organisation et identifier des pistes d'action. Cette démarche s'appuie sur plusieurs outils. La démarche s'amorce par le visionnement de la vidéo témoignages sur les bénéfices de l'inclusion pour l'organisation et son équipe. Elle se poursuit avec la réponse au guide d'autoréflexion, lequel est entrecoupé du visionnement de certaines capsules ou vidéos témoignages présentés plus haut. La formation en ligne sur le leadership transformationnel complète la démarche.

- Guide d'animation d'une démarche autoréflexive
 - Vidéo témoignages « Les bénéfices de l'inclusion pour l'organisation et son équipe ? »
 - Guide d'autoréflexion
 - Formation sur le leadership transformationnel

Trousse de sensibilisation des usagers

Un autre outil consiste en une trousse de sensibilisation des usagers à l'inclusion. Cette trousse comprend divers éléments. Notamment, un guide d'animation d'une activité de sensibilisation a été développé pour guider les responsables de milieux communautaires de loisir dans la conduite d'une telle activité. Plusieurs capsules vidéo ou capsules animées sont mobilisées à certaines étapes de cette activité. Le guide propose un canevas pour susciter les échanges en regard de chacune de ces capsules. Un jeu-questionnaire a aussi été construit pour cette démarche. Il comporte quarante questions, dont neuf par type de condition invisible, sept questions générales et six questions de connaissance du groupe. Ces questions peuvent aussi être utilisées comme questions de la semaine pour une sensibilisation en continue avec les quatre affiches développées en lien avec l'inclusion des personnes ayant une condition invisible.

- Guide d'animation d'une activité de sensibilisation
 - Jeu-questionnaire « L'inclusion, une responsabilité partagée » incluant le guide d'animation du jeu
 - Vidéo témoignages « Qu'est-ce que l'inclusion? »
 - Vidéo témoignages « Les bienfaits de l'inclusion pour les personnes »
 - Capsule animée « L'inclusion pleine et entière »
 - Capsule animée « L'expérience inclusive de loisir »
- Quatre affiches de sensibilisation

Outils de formation pour les animateurs et les bénévoles

La formation des animateurs et des bénévoles est centrale pour soutenir l'inclusion. Dans cette perspective, une formation de base en inclusion a été développée. Cette formation s'articule autour de diverses vidéos témoignages et capsules animées pour lesquels des fiches d'animation centrées sur la réalité des animateurs et bénévoles ont été développées. Des formations complémentaires s'ajoutent à cette démarche, soit celle sur la communication non violente et celle sur le leadership transformationnel. Un répertoire de formations offertes par divers milieux spécialisés a aussi été conçu. La mise à l'essai reste à faire pour ces outils.

- Formation de base autoportante sur l'inclusion
 - Vidéo témoignages « Qu'est-ce que l'inclusion? »
 - Vidéo témoignages « Les bienfaits de l'inclusion pour les personnes »
 - Vidéo témoignages « Stratégies pour soutenir l'inclusion »
 - Capsule animée « L'inclusion pleine et entière »
 - Capsule animée « L'expérience inclusive de loisir »
- Formations complémentaires
 - Formation sur la communication non violente
 - Formation sur le leadership transformationnel
- Répertoire de formations offertes dans des milieux spécialisés

Outils pour soutenir l'inclusion des personnes ayant une condition invisible

Deux outils principaux concernent les actions à mettre en place auprès des personnes ayant une condition invisible, soit des pistes de transmission de l'information et des suggestions de mesures de soutien à l'acclimatation. Le libellé de ces outils reste à être validé auprès de gestionnaires.

- Pistes de transmission de l'information auprès de clientèles âgées à risque de marginalisation
- Pistes de soutien à l'acclimatation auprès de clientèles âgées à risque de marginalisation
- Guide d'implantation de mesures information et de soutien (à venir)

Site Internet (en développement)

Un site Internet est actuellement en développement pour regrouper tous les outils développés dans le cadre de ce projet. En plus des sections habituelles (accueil, introduction, à propos et nous joindre), ce site contient quatre onglets : démarche autoréflexive, activités de sensibilisation, activités de formation et outils destinés aux personnes ayant une condition invisible.

Outils de sensibilisation des gestionnaires de milieux de loisir à la démarche d'inclusion (à venir)

Pour faire suite aux mises à l'essai, l'équipe a convenu que deux outils devraient s'ajouter à ceux déjà produits. Premièrement, la production d'un vidéo introductive au programme apparaît utile pour informer les gestionnaires sur le projet et susciter leur intérêt à s'engager dans la démarche. Deuxièmement, en complément avec cette vidéo, la création d'un guide de sensibilisation pour les gestionnaires pourrait être utile aux intervenants d'instances régionales ou provinciales qui voudraient mobiliser leurs organisations membres à s'engager dans une démarche de réflexion sur l'inclusion. Ces outils seront développés dans les prochains mois.

- Vidéo introductive au programme (à venir)
- Guide de sensibilisation des gestionnaires de milieux de loisir à la démarche de réflexion sur l'inclusion (à venir)

Annexe 3 : Infographie du projet

PARTICIPATION SOCIALE DES ÂINÉS FAISANT FACE À DES DYNAMIQUES DE MARGINALISATION ET D'EXCLUSION : OUTILS D'INTERVENTION POUR UNE INCLUSION PLEINE ET ENTIÈRE EN MILIEU COMMUNAUTAIRE DE LOISIR

H. Carbonneau, P. Clapperton, V. Poëlin, M. Cassette, G. Aubin, L. Marcoux, E. Raymond, F. Macier, P.-Y. Thériault, M. Beaulieu, C. Lacroix et J. Michand

PROBLÉMATIQUE

La participation sociale est primordiale pour la qualité de vie, voire la santé physique et mentale des personnes vivant avec une condition « invisible » (CI).

Ainsi, la participation à des loisirs en milieu communautaire est bénéfique tant pour la qualité de vie que pour le bon fonctionnement au quotidien.

Toutefois, certains aînés font face à une stigmatisation qui conduit à des dynamiques de marginalisation et d'exclusion qui limitent leur participation au sein de la communauté.

Plus spécifiquement, les personnes âgées ayant une condition invisible (CI) telles des atteintes neurocognitives, une déficience intellectuelle ou un enjeu de santé mentale peuvent faire face à une telle stigmatisation.

La stigmatisation associée à leur condition de santé limiterait leur inclusion au sein de la communauté.

L'Institut national de santé publique (INSPQ) précise que « la stigmatisation est un problème particulièrement aigu du fait qu'elle puisse renforcer des inégalités sociales ».

MÉTHODOLOGIE

Ce projet de recherche-action en trois étapes s'inscrit dans une volonté d'accompagner les milieux communautaires de loisir et les dirigeants dans la compréhension des dynamiques de marginalisation des personnes ayant une CI en vue de co-construire des outils de soutien à leur inclusion en milieu communautaire de loisir.

- 1 DOCUMENTATION DES DYNAMIQUES DE MARGINALISATION ET D'EXCLUSION SOCIALE
2 DÉVELOPPEMENT D'OUTILS DE SOUTIEN À L'INCLUSION EN MILIEU COMMUNAUTAIRE DE LOISIR
3 VALIDATION DE L'ACCEPTABILITÉ ET LA FAISABILITÉ DES OUTILS

DYNAMIQUES DE MARGINALISATION ET DE CONDITION « INVISIBLE » (CI)

CONDITION « INVISIBLE » (CI)

La notion de condition invisible (CI) fait référence au fait que les difficultés ou enjeux auxquels font face ces personnes ne sont pas nécessairement détectables au premier regard...

Trois conditions invisibles ont été sélectionnées pour cette étude : la déficience intellectuelle (DI), les troubles neurocognitifs (TNC) et la santé mentale (SM).

SAVIEZ-VOUS QUE ?

- DI DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
TNC LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS
SM SANTÉ MENTALE

QU'EST-CE QUE L'INCLUSION PLEINE ET ENTIÈRE ?

TROIS FORMES D'EXCLUSION

La marginalisation à laquelle font face les personnes ayant des conditions invisibles s'insère dans trois formes d'exclusion, soit identitaire, des liens sociaux significatifs et institutionnelle.

UNE EXCLUSION IDENTITAIRE
Les personnes âgées avec une CI sont souvent perçues davantage en regard de leurs limitations que de leurs intérêts et aspirations...

UNE EXCLUSION DES LIENS SOCIAUX
Les personnes âgées avec une CI ont des occasions plus limitées de créer et de maintenir des relations interpersonnelles que la population générale.

UNE EXCLUSION INSTITUTIONNELLE
La stigmatisation n'est pas seulement le fait des individus. Elle se développe aussi selon les modes de fonctionnement des organisations et les politiques en vigueur.

INCLUSION PLEINE ET ENTIÈRE

L'inclusion se définit par le fait d'avoir accès aux mêmes opportunités que tous. C'est aussi d'être accepté et apprécié pour ce que l'on est, d'être avec des personnes qui partagent nos intérêts...

L'inclusion pleine et entière, c'est dépasser la notion de différence en reconnaissant que nous sommes tous différents et que cette différence est une force pour le groupe



QU'EST-CE QUE L'EXPÉRIENCE INCLUSIVE DE LOISIR ?

- 1 AVOIR ACCÈS À DES ACTIVITÉS SIGNIFICATIVES
2 PRATIQUER UNE ACTIVITÉ QUI MOBILISE SES POTENTIELS
3 DÉVELOPPER DES RELATIONS POSITIVES



IMPORTANCE DE SOUTENIR LA CRÉATION D'ENVIRONNEMENTS DE LOISIRS INCLUSIFS

RÉFLÉCHIR POUR MIEUX AGIR

Il est important de prendre le temps de réfléchir sur la situation à l'égard de l'inclusion dans votre milieu. Cette réflexion vous permettra plus facilement de cibler des actions à mettre en place pour ensuite établir des partenariats porteurs qui soutiendront l'inclusion de tous.



BESOINS ET RECOMMANDATIONS

- SENSIBILISATION : l'importance d'agir et de reconnaître les besoins dans les organisations et de rendre le milieu ouvert
FORMATION : s'investir dans la mise en œuvre de mesures de soutien à l'inclusion pour les animateurs et les bénévoles
OUTILS DE SOUTIEN À LA PARTICIPATION : doter les gestionnaires d'outils concrets afin de soutenir les personnes ayant une condition « invisible » à prendre action avec leur communauté

SOURCES

Carbonneau, H., Clapperton, P., Cassette, M., Poëlin, V., Aubin, G., Marcoux, L., Macier, F., Thériault, P.-Y., Beaulieu, M., Lacroix, C., & Ferdyas, E. (2023). Participation sociale des aînés faisant face à des dynamiques de marginalisation et d'exclusion: état de son accès de loisirs en milieu communautaire de loisir. L'Annuaire de la santé publique, 47(4), 579-598.

Annexe 4 : Guides d'entretien

Projet action concertée sur la marginalisation

Grille d'entrevue groupes de discussion personnel et bénévoles

Accueil des participants

- Présentation des participants

Introduction de la rencontre

Avant de commencer la rencontre, j'aimerais vous remercier de participer à ce projet de recherche. La discussion que nous allons faire ensemble aujourd'hui porte sur votre expérience et votre conception à l'égard du soutien à la participation de personnes ayant [type de condition invisible] dans un centre communautaire ou un club FADOQ (selon le cas).

Je suis intéressée par votre expérience. Comme vous êtes l'expert de votre vécu, je suis intéressée par vos réponses personnelles. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Tout au long de l'entrevue, si mes questions ne sont pas claires ou si elles vous embarrassent, vous pouvez m'arrêter et me poser des questions ou décider de ne pas répondre. Avez-vous des questions pour l'instant ? Je vais maintenant vérifier si l'enregistreuse fonctionne. Êtes-vous prêt à commencer ?

Je vous rappelle que notre discussion va être enregistrée.

Rappel des objectifs de l'étude :

Objectif général

Identifier les facteurs déterminants des dynamiques de marginalisation et d'exclusion sociale sous l'angle de la stigmatisation dans le contexte de la participation au loisir chez des aînés vivant avec des atteintes neurocognitives, une déficience intellectuelle ou des enjeux de santé mentale.

Objectifs spécifiques

Documenter l'expérience vécue, les perceptions et les besoins des bénévoles, gestionnaires ou intervenants de centres communautaires de loisir ou de clubs de la FADOQ pour soutenir la participation de personnes ayant [type de condition invisible] au sein de l'organisation à laquelle ils sont rattachés.

Clarification des règles de fonctionnement

- Confidentialité des échanges
- Respect du droit de parole de tous
- Respect des opinions des autres

Questions pour la discussion

Question d'introduction

- Parlez-moi de votre expérience avec des personnes ayant [type de condition invisible] en général.

Questions centrales

- Comment envisagez-vous le fait de côtoyer des personnes ayant [type de condition invisible] au sein de votre organisation ?
 - Selon vous, est-ce qu'il y a des actions qui pourraient être mises de l'avant pour soutenir leur participation ?
 - Est-ce qu'il y a des éléments qui peuvent faciliter leur participation ?
 - Est-ce qu'il y a des éléments qui peuvent faire obstacle à leur participation ?
- Comment vous sentez-vous de participer à des activités avec des personnes ayant [type de condition invisible] au sein de votre organisation ?
 - Y-a-t-il des éléments qui vous semblent plus difficiles ou pourraient vous rendre inconfortable dans le fait de partager une activité avec ces personnes ?
- Comment vous sentez-vous d'entretenir des relations sociales avec des personnes ayant [type de condition invisible] au sein de votre organisation ?
 - Vous sentez-vous outillé pour entrer en relation avec elles ?
 - De quoi auriez-vous besoin pour vous sentir plus à l'aise ?
- À votre connaissance, quelles sont les initiatives passées ou actuelles pour favoriser la participation des personnes ayant [type de condition invisible] au sein de votre organisation ?
- Quels outils, quelles pratiques pourraient être développés pour faciliter un mieux vivre-ensemble ?
- Parmi les services que vous offrez, lesquels, selon vous, devraient être offerts par le gouvernement ou d'autres partenaires ? Pourquoi ?
- Avez-vous d'autres commentaires ?

Conclusion de la rencontre

- Remerciements
- Rappel de la consigne de confidentialité entre participants

Projet action concertée sur la marginalisation

Grille d'entrevue groupes de discussion usagers

Accueil des participants

- Présentation des participants

Introduction de la rencontre

Avant de commencer la rencontre, j'aimerais vous remercier de participer à ce projet de recherche. La discussion que nous allons faire ensemble aujourd'hui porte sur votre expérience et votre conception à l'égard du soutien à la participation de personnes ayant [type de condition invisible] dans un centre communautaire ou un club FADOQ (selon le cas).

Je suis intéressé par votre expérience. Comme vous êtes l'expert de votre vécu, je suis intéressé par vos réponses personnelles. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Tout au long de l'entrevue, si mes questions ne sont pas claires ou si elles vous embarrassent, vous pouvez m'arrêter et me poser des questions ou décider de ne pas répondre. Avez-vous des questions pour l'instant ? Je vais maintenant vérifier si l'enregistreuse fonctionne. Êtes-vous prêt à commencer ?

Je vous rappelle que notre discussion va être enregistrée.

Rappel des objectifs de l'étude :

Objectif général

Identifier les facteurs déterminants des dynamiques de marginalisation et d'exclusion sociale sous l'angle de la stigmatisation dans le contexte de la participation au loisir chez des aînés vivant avec des atteintes neurocognitives, une déficience intellectuelle ou des enjeux de santé mentale.

Objectifs spécifiques

Documenter l'expérience vécue, les perceptions et les besoins des autres usagers de centres communautaires de loisir ou de clubs de la FADOQ face à la participation de personnes ayant [type de condition invisible] au sein de l'organisation qu'ils fréquentent

Clarification des règles de fonctionnement

- Confidentialité des échanges
- Respect du droit de parole de tous
- Respect des opinions des autres

Questions pour la discussion

Question d'introduction

- Parlez-moi de votre expérience avec des personnes ayant [type de condition invisible] en général.

Questions centrales

- Comment vous envisagez-vous le fait de côtoyer des personnes ayant [type de condition invisible] au sein de votre organisation ?
 - Selon vous, est-ce qu'il y a des actions qui pourraient être mises de l'avant pour soutenir leur participation ?
 - Est-ce qu'il y a des éléments qui peuvent faciliter leur participation ?
 - Est-ce qu'il y a des éléments qui peuvent faire obstacle à leur participation ?
- Comment vous sentez-vous à l'idée de participer à des activités avec des personnes ayant [type de condition invisible] au sein de votre organisation ?
 - Est-ce qu'il y a des éléments qui vous semblent plus difficiles ou qui pourraient vous rendre inconfortable dans le fait de partager une activité avec ces personnes ?
- Comment vous sentez-vous d'entretenir des relations sociales avec des personnes ayant [type de condition invisible] au sein de votre organisation ?
 - Vous sentez-vous outillé pour entrer en relation avec elles ?
 - De quoi auriez-vous besoin pour vous sentir plus à l'aise ?
- Quels outils / quelles pratiques pourraient être développés pour faciliter un mieux vivre-ensemble ?
- Avez-vous d'autres commentaires ?

Conclusion de la rencontre

- Remerciements
- Rappel de la consigne de confidentialité entre participants

Projet action concertée sur la marginalisation

Grille d'entrevue semi-structurée Adultes vivant avec des atteintes neurocognitives

Accueil des participants

- Présentation des participants

Introduction de la rencontre et rappel des objectifs de l'étude

Bonjour!

Merci d'être présent à cette activité.

Je m'appelle x.

Je travaille avec une équipe de chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières qui s'intéressent aux loisirs chez les personnes âgées.

Nous aimerions discuter des loisirs que vous faites, avec qui et à quel endroit.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Vous êtes libre de répondre ou non aux questions. N'hésitez pas à m'arrêter si vous avez des questions.

Je vous rappelle que notre discussion va être enregistrée.

Questions pour la discussion

1. D'abord, j'aimerais que vous me parliez de vos loisirs.
 - a. *Note à l'interviewer : Si aucun loisir n'est nommé, on peut donner des exemples.*
 - b. Questions de relance :
 - i. Qu'est-ce que vous aimez dans ces activités ?
 - ii. Avec qui faites-vous ces loisirs?
 - iii. Où pratiquez-vous ces activités?
2. Qu'est-ce qui vous aide le plus pour faire vos loisirs?
 - a. Questions de relance :
 - i. Est-ce qu'il y a des personnes qui vous accompagnent pour vos loisirs?
 - ii. Est-ce facile pour vous de vous rendre à l'endroit où vous faites vos loisirs?
 - iii. Avez-vous le matériel ou l'équipement nécessaire pour faire vos loisirs?
3. Qu'est-ce qui est le plus difficile pour faire vos loisirs?
 - a. *Note à l'interviewer : Il est possible d'aborder simultanément les questions 2 et 3, selon l'échange. On peut, par exemple, inviter le participant à nommer une chose facile et une chose difficile pour*

pratiquer ces loisirs. Si le participant s'exprime surtout sur la nature du loisir (par exemple, « je trouve difficile de lancer ma boule de bowling », on peut relancer en demandant si quelqu'un l'aide pour y arriver ou si quelque chose l'aide pour y arriver.

4. À quel endroit pratiquez-vous vos loisirs?

a. Questions de relance :

- i. Pouvez-vous me décrire cet endroit?
- ii. Comment ça se passe à cet endroit? (*amener la personne à raconter comment ça se passe, de l'arrivée au départ*).

5. Avez-vous déjà fait des activités en groupe dans un centre de loisirs? Avez-vous déjà suivi des cours ?

Si oui :

a. Racontez-moi comment ça s'est passé.

- i. Comment vous vous sentez là-bas? Qu'est-ce que vous aimez? Qu'est-ce que vous aimez moins?

b. Qu'est-ce qui vous a amené à y aller ?

c. Qu'est-ce qui fait que vous avez continué/arrêté d'y aller ?

Si non :

d. Aimerez-vous aller à un tel endroit?

e. Quelles sortes d'activités aimeriez-vous faire?

f. Qu'est-ce qui vous empêche d'y aller? Qu'est-ce qui pourrait vous aider?

6. Avez-vous déjà participé aux activités de l'âge d'or?

Si oui :

a. Racontez-moi comment ça s'est passé.

- i. Comment vous vous sentez là-bas? Qu'est-ce que vous aimez? Qu'est-ce que vous aimez moins?

b. Qu'est-ce qui vous a amené à y aller ?

c. Qu'est-ce qui fait que vous avez continué/arrêté d'y aller ?

Si non :

d. Aimerez-vous aller à un tel endroit?

e. Quelles sortes d'activités aimeriez-vous faire?

f. Qu'est-ce qui vous empêche d'y aller? Qu'est-ce qui pourrait vous aider?

Note à l'interviewer : Selon le fil de la discussion, essayez de documenter comment la personne se situe/se sent lorsqu'elle pratique des loisirs avec des gens qui ont une condition semblable à elle versus lorsqu'elle est intégrée dans des loisirs communautaires.

Projet action concertée sur la marginalisation

Grille d'entrevue semi-structurée Adultes ayant un enjeu de santé mentale

Accueil des participants

- Présentation des participants

Introduction de la rencontre et rappel des objectifs de l'étude

Bonjour!

Merci d'être présent à cette activité.

Je m'appelle x.

Je travaille avec une équipe de chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières qui s'intéressent aux loisirs chez les personnes âgées.

Nous aimerions discuter des loisirs que vous faites, avec qui et à quel endroit.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Vous êtes libre de répondre ou non aux questions. N'hésitez pas à m'arrêter si vous avez des questions.

Je vous rappelle que notre discussion va être enregistrée.

Questions pour la discussion

7. D'abord, j'aimerais que vous me parliez de vos loisirs.
 - a. *Note à l'interviewer : Si aucun loisir n'est nommé, on peut donner des exemples.*
 - b. Questions de relance :
 - i. Qu'est-ce que vous aimez dans ces activités?
 - ii. Avec qui faites-vous ces loisirs?
 - iii. Où pratiquez-vous ces activités?
8. Qu'est-ce qui vous aide le plus pour faire vos loisirs?
 - a. Questions de relance :
 - i. Est-ce qu'il y a des personnes qui vous accompagnent pour vos loisirs?
 - ii. Est-ce facile pour vous de vous rendre à l'endroit où vous faites vos loisirs?
 - iii. Avez-vous le matériel ou l'équipement nécessaire pour faire vos loisirs?
9. Qu'est-ce qui est le plus difficile pour faire vos loisirs?

- a. *Note à l'interviewer : Il est possible d'aborder simultanément les questions 2 et 3, selon l'échange. On peut, par exemple, inviter le participant à nommer une chose facile et une chose difficile pour pratiquer ces loisirs. Si le participant s'exprime surtout sur la nature du loisir (par exemple, « je trouve difficile de lancer ma boule de bowling », on peut relancer en demandant si quelqu'un l'aide pour y arriver ou si quelque chose l'aide pour y arriver.*

10. À quel endroit pratiquez-vous vos loisirs?

a. Questions de relance :

- i. Pouvez-vous me décrire cet endroit?
- ii. Comment ça se passe à cet endroit? (*amener la personne à raconter comment ça se passe, de l'arrivée au départ*).

11. Avez-vous déjà fait des activités en groupe dans un centre de loisirs? Avez-vous déjà suivi des cours ?

Si oui :

a. Racontez-moi comment ça s'est passé.

- i. Qu'est-ce qui vous a amené à y aller ?
- ii. Qu'est-ce qui fait que vous avez continué/arrêté d'y aller ?

Si non :

b. Aimeriez-vous aller à un tel endroit?

- i. Quelles sortes d'activités aimeriez-vous faire?
- ii. Qu'est-ce qui vous empêche d'y aller? Qu'est-ce qui pourrait vous aider?

12. Avez-vous déjà participé aux activités de l'âge d'or?

Si oui :

a. Racontez-moi comment ça s'est passé

- i. Comment vous vous sentez là-bas? Qu'est-ce que vous aimez? Qu'est-ce que vous aimez moins?

b. Qu'est-ce qui vous a amené à y aller ?

c. Qu'est-ce qui fait que vous avez continué/arrêté d'y aller ?

Si non :

d. Aimeriez-vous aller à un tel endroit?

e. Quelles sortes d'activités aimeriez-vous faire?

f. Qu'est-ce qui vous empêche d'y aller? Qu'est-ce qui pourrait vous aider?

Note à l'interviewer : Selon le fil de la discussion, essayez de documenter comment la personne se situe/se sent lorsqu'elle pratique des loisirs avec des gens qui ont une condition semblable à elle versus lorsqu'elle est intégrée dans des loisirs communautaires.

Projet action concertée sur la marginalisation

Grille d'entrevue groupes de discussion Adultes ayant une déficience intellectuelle

Accueil des participants

- Présentation des participants

Introduction de la rencontre et rappel des objectifs de l'étude

Bonjour!

Merci d'être présent à cette activité.

Je m'appelle x. Je vais animer la rencontre.

Je travaille avec une équipe de chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Des chercheurs, ce sont des gens qui cherchent des informations pour améliorer la vie de tous.

Les chercheurs avec qui je travaille souhaitent que tout le monde puisse avoir des loisirs qu'ils aiment.

J'aimerais parler avec toi des loisirs que tu as. Par exemple, j'aimerais savoir quel loisir tu as, avec qui tu fais des loisirs et à quel endroit.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Tu peux décider de répondre à une question.

Tu peux décider de ne pas répondre à une question que je vais te poser.

Je te rappelle que notre discussion va être enregistrée.

Questions pour vérifier la compréhension :

Avant de commencer, je veux être bien sûr que tu as bien compris comment la rencontre va se passer.
(Ajuster selon le niveau de déficience intellectuelle et, au besoin, apporter des précisions selon les réponses)

1. Est-ce que tu es obligé de répondre à toutes mes questions?
2. Est-ce qu'il y a des bonnes réponses à donner?

Questions pour la discussion

1. D'abord, j'aimerais que vous me parliez de vos loisirs.
 - a. *Note à l'interviewer : Selon la dynamique du groupe, on peut faire un tour de table si cela permet d'amorcer les échanges. Lorsqu'un loisir est nommé, on peut demander au reste du groupe si d'autres personnes pratiquent ce loisir. Si aucun loisir n'est nommé, on peut donner des exemples.*
 - b. Questions de relance :
 - i. Avec qui fais-tu ces loisirs?
 - ii. Où fais-tu ces loisirs?

2. Qu'est-ce qui t'aide le plus pour faire ces loisirs?
 - a. Questions de relance :
 - i. Est-ce qu'il y a des personnes qui t'aident pour ces loisirs?
 - ii. Est-ce facile pour toi de te rendre au lieu pour faire tes loisirs?
 - iii. Est-ce facile pour toi d'avoir tout ce qu'il faut pour faire tes loisirs?

3. Qu'est-ce qui est le plus difficile pour faire tes loisirs?
 - a. *Note à l'interviewer : Il est possible d'aborder simultanément les questions 2 et 3, selon l'échange. On peut, par exemple, inviter les participants à nommer une chose facile et une chose difficile pour pratiquer ces loisirs. Si les participants s'expriment surtout sur la nature du loisir (par exemple, « je trouve difficile de lancer ma boule de bowling », on peut relancer en demandant si quelqu'un l'aide pour y arriver ou si quelque chose l'aide pour y arriver.*

4. À quel endroit pratiques-tu tes loisirs?
 - a. *Note à l'interviewer : On cherche à savoir si la personne se rend dans un centre communautaire de loisirs pour pratiquer ses activités de loisir ou dans un club FADOQ. Il pourrait être difficile pour la personne de préciser si, effectivement, il s'agit d'un centre communautaire de loisir. Donc, questionner la personne afin qu'elle décrive le lieu où elle pratique ses activités de loisirs. On peut lui demander si c'est avec une association qu'elle pratique ses loisirs.*
 - b. Questions de relance :
 - i. Pouvez-vous me décrire cet endroit?
 - ii. Comment ça se passe à cet endroit? (*Amener la personne à raconter comment ça se passe, de l'arrivée au départ*).

5. Est-ce toi qui a choisi tes loisirs? Est-ce qu'il a d'autres loisirs que tu aimerais pratiquer? Raconte-moi.
 - a. *Note à l'interviewer : Il est possible que la personne ne sache pas qu'elle peut choisir ses loisirs. Ajuster le niveau de discussion, en conséquence.*
 - b. Question de relance :
 - i. Si tu pouvais choisir d'essayer un nouveau loisir, ce serait lequel?

6. Est-ce que tu aimerais me partager autre chose par rapport à tes loisirs?

Annexe 5 : Bibliographie complète

RÉFÉRENCES

- Adams, K. B., Leibbrandt, S., & Moon, H. (2011). A critical review of the literature on social and leisure activity and wellbeing in later life. *Ageing & Society, 31*(4), 683–712
- Ainlay, SC, Becker, G, Colman, LM. (1986). *The Dilemma of difference: a multidisciplinary view of stigma*. New-York, Plenum press.
- Aubin, G. et Dallaire, B. (2018). Les personnes âgées qui vivent avec un problème de santé mentale : « il n’y a plus rien à faire avec elles ». Dans V. Billette, P. Marier, A-M. Séguin (dir.), *Les vieillissements sous la loupe—entre mythes et réalités* (p.117-123). Québec : Presses de l'Université Laval.
- Aubin, G., Parisien, M., Gilbert, N., Dallaire, B., Billette, V., & Beauchamp, J. (2018). The Count Me In! Program: An Innovative Approach to Supporting Community Participation for Seniors Living with Psychosocial Difficulties. *Canadian Journal of Community Mental Health, 37*(4), 61-65.
- Barrio, C., Palinkas, L., Yamada, A.-M., Fuentes, D., Criado, V., Garcia, P. et Jeste, D. (2008). Unmet Needs for Mental Health Services for Latino Older Adults: Perspectives from Consumers, Family Members, Advocates, and Service Providers. *Community Mental Health Journal, 44*(1), 57-74. doi:10.1007/s10597-007-9112-9
- Batsh, N., et Mittelman, S. (2012). *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia*, Alzheimer's disease International, September 2012.
- Beaulieu, M. & Crevier, M. (2013). *Quand l'âgisme mène à considérer toutes les personnes âgées comme étant vulnérables et sujettes à la maltraitance*, Rapport de recherche, Université de Sherbrooke.
- Bigby, C. (1992). Access and linkage: Two critical issues for older people with an intellectual disability in utilising day activity and leisure services. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 18*(2), 95-109.
- Bigby, C. (2004). *Ageing with a lifelong disability*. London, UK: Jessica Kingsley.
- Billette, V. et Lavoie, J.P. (2010). Vieillissements, exclusions sociales et solidarités, dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie J.-P., Grenier A. et I. Olazabal (Éds), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (pp. 1-22).

- Bouthillier, L. et Filiatrault, F. (2003). *Exploration du phénomène de stigmatisation au regard des activités de surveillance de l'état de santé de la population*, Document d'information, Montréal, Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Boyd, C. P., & Parr, H. (2008). Social geography and rural mental health research. *Rural and remote health*, 8(804), 1-5.
Retrieved from <http://www.rrh.org.au>
- Browder, M., Diane & Cooper, J., Karena. (1994). Inclusion of older adults with mental retardation in leisure opportunities. *Mental Retardation* 32(2):91, 91-99.
- Caouette, M., Milot, É., Pellerin, S., & Maltais, L. S. (2020). L'autodétermination des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle: une recension des écrits scientifiques. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 149-174.
- 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., et Reichhart, F. (sous-presse). Loisir et inclusion : potentiel de l'expérience inclusive de loisir pour une société plus solidaire, *Loisir & Société*
- Carbonneau, H., Sévigny, A., Levasseur, M., Raymond, É., Beaulieu, M., Éthier, S., Beauchamp, J. (2013). La participation sociale, pour ajouter de la vie aux années. *Revue Médecine Sciences Amérique*, 2(3) : 37-51
- Cavayas, M., Raffard, S., et Gély-Nargeot, M.-C. (2012) Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 10(3), 297-305.
- Chang, P.-J., Wray, L., & Lin, Y. (2014). Social relationships, leisure activity, and health in older adults. *Health Psychology*, 33(6), 516–523. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1037/hea0000051>
- Dallaire, B., McCubbin, M., et Provost, M. (2010). Vieillesse et trouble mental grave : questions de représentations, questions d'intervention. Chapitre de livre dans Lagacé, M. ed. *L'âgisme : comprendre et change le regard social sur le vieillissement* (pp 175-197), Presses de l'Université Laval, Québec.

- Dallaire, B., McCubbin, M., Provost, M., Carpentier, N., & Clément, M. (2010). Cheminement et situations de vie des personnes âgées présentant des troubles mentaux graves : perspectives d'intervenants psychosociaux. *La Revue canadienne du vieillissement*, 29(2), 267-279. doi:10.1017/S0714980810000164
- Dattilo, J. (2018). An Education Model to Promote Inclusive Leisure Services. *Jour. of Park and Recreat Admini.*, 36 : 177–195.
- De Mendonca Lima, C. A. (2004). The reduction of stigma and discrimination against older people with mental disorders: a challenge for the future. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, Suppl(9), 109-120. doi: 10.1016/j.archger.2004.04.018
- Depla, M. F. I. A., de Graaf, R., van Weeghel, J., & Heeren, T. J. (2005). The role of stigma in the quality of life of older adults with severe mental illness. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 146-153. doi: 10.1002/gps.1264
- Desrosiers, J., Noreau, L., Rochette, A., Carbonneau, H., Fontaine, L., Viscogliosi, C., Bravo, G. (2007). Impact of a home leisure education program after a stroke: a randomised controlled trial. *Archives Physical Medecine Rehabilitation*, 88, 1095-1100.
- Désy, M. & Filiatrault, F. (2013). *Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique: outil d'aide à la réflexion*. INSPQ, Québec.
- Dieser, R.B. (2012) Leisure education research and the fundamental attribution error, *World Leisure Journal*, 54:1, 48-57.
- Dolbec, A. et Prud'homme, L. (2009). La recherche-action. Dans B. Gauthier (dir.), *La recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (5e éd.). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Douglas, H., Georgiou, Andrew, BA, & Westbrook, J. (2017). Social participation as an indicator of successful aging: An overview of concepts and their associations with health. *Australian Health Review*, 41(4), 455-462.
- Éthier, S., Carbonneau, H., Bettencourt, K. J., & Verreault, K. (2017). Participation sociale et personnes ayant des atteintes cognitives et centre communautaire de loisir : une équation possible? *Canadian Journal on Aging*, 36(4), 472-484. doi:10.1017/S0714980817000356

Fenton, L., White, C., Gallant, K. A., Gilbert, R., Hutchinson, S., Hamilton-Hinch, B., & Lauckner, H. (2017). The Benefits of Recreation for the Recovery and Social Inclusion of Individuals with Mental Illness: An Integrative Review. *Leisure Sciences*, 39(1), 1-19. doi:10.1080/01490400.2015.1120168

Foster, L., & Boxall, K. (2015). People with learning disabilities and 'active ageing.' *British Journal of Learning Disabilities*, 43(4), 270–276. <https://doi.org/10.1111/bld.12144>

Foubert-Samier, A., Le Goff, M., Helmer, C., Pérès, K., Orgogozo, J.-M., Barberger-Gateau, P., Amieva, H., & Dartigues, J.-F. (2014). Change in leisure and social activities and risk of dementia in elderly cohort. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 18(10), 876–882. <https://doi.org/10.1007/s12603-014-0475-7>

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval, 338 pages.

Futeran, S., & Draper, B. M. (2011). An examination of the needs of older patients with chronic mental illness in public mental health services. *Aging & mental health*, 16(3), 327-334. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2011.628978>

Gallant, K., Hutchinson, S., White, C. M., Hamilton-Hinch, B., Litwiller, F., Lauckner, H., & Alexander, R. (2020). Reaching out to welcome in: guidelines for socially inclusive recreation settings and programs for people with mental health challenges. *Leisure/Loisir*, 44(3), 327–351.

Genoe MR, Dupuis SL. (2012). The role of leisure within the dementia context. *Dementia*, 13(1):33-58. doi: 10.1177/1471301212447028.

Gervais M, Pépin G. (2002). TRIAGE: a new group technique gaining recognition in evaluation. *EJA*. 2(2):45-49.

Goffman, HS (1975). *Stigmate les usages sociaux des handicaps*. Éditions de minuit

Gouvernement du Québec (2012). *Politique et plan d'action. Vieillir et vivre ensemble : Chez-soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec,

Graham, N., Lindsay, J., Katona, C., Bertolote, J. M., Camus, V., Copeland, J. R., Wancata, J. (2003). Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18(8), 670-678. doi: 10.1002/gps.876

Hebblethwaite, S., & Pedlar, A. (2005). Community Integration for Older Adults with Mental Health Issues: Implications for Therapeutic Recreation. *Therapeutic Recreation Journal*, 39(4), 264-276.

Holden, R. J., Cavalcanti, L., Vemireddy, S., Bateman, D. R., Sheetz, N. J., Fowler, N. R., . . . Karanam, Y. (2020). Community-Based Service Providers' Experiences With Activities for Persons With Dementia. *International Journal of Aging & Human Development*, 1. doi:10.1177/0091415020974620

Hutchinson, S. L., Lauckner, H., Meisner, B. A., Gallant, K., & Silversides, C. (2017). Fostering self-determination and sense of belonging through leisure education: Reflections on the Steps to Connect program. *Loisir Et Société/Society and Leisure*, 40(3), 360–376. <https://doi.org/10.1080/07053436.2017.1378503>

Ingvaldsen, A. K., & Balandin, S. (2011). 'If we are going to include them we have to do it before we die': Norwegian seniors' views of including seniors with intellectual disability in senior centres. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 583– 593. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00636.x

Iwasaki, Y, Coyle, C., Shank, J., Messina, E., Porter, H., Salzer, M., Baron, D., Kishbauch, G., Naveiras- Cabello, R., Mitchell, L., Ryan, A. & Koons, G. (2014) Role of Leisure in Recovery From Mental Illness, *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 17:2, 147-165, DOI: 10.1080/15487768.2014.909683

Iwasaki, Y., Messina, E., Shank, J., & Coyle, C. (2015). Role of leisure in meaning-making for community-dwelling adults with mental illness: Inspiration for engaged life. *Journal of Leisure Research*, 47(5), 538-555. doi:<http://dx.doi.org.biblioproxy.uqtr.ca/10.18666/jlr-2015-v47-i5-5305>

Janke M. C. et al (2008). The role of informal and formal leisure activities in the disablement process. *J. Aging and human development*, 67(3) 231-257

Joris A. de Graaf, Maria L. van Mierlo, Marcel W. M. Post, Wilco P. Achterberg, L. Jaap Kappelle & Johanna M. A. Visser-Meily (2018) Long-term restrictions in participation in stroke survivors under and over 70 years of age, *Disability and Rehabilitation*, 40(6), 637-645, DOI: [10.1080/09638288.2016.1271466](https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1271466)

Kählin, I, Kjellberg, A., Nord, C., & Hagberg, J. (2015). Lived experiences of ageing and later life in older people with intellectual disabilities. *Ageing and Society*, 35(3), 602-628. doi:<http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X13000949>

Karen Gallant, Susan Hutchinson , Catherine M. White , Barbara Hamilton-Hinch , Fenton Litwiller , Heidi Lauckner & Robyn Burns (2020) Reaching out to welcome in: guidelines for socially inclusive recreation settings and programs for people with mental health challenges, *Leisure/Loisir*, 44:3, 327-351, DOI: 10.1080/14927713.2020.1780933

Krueger, H., Koot, J., Hall, R. E., O'Callaghan, C., Bayley, M., & Corbett, D. (2015). Prevalence of individuals experiencing the effects of stroke in Canada: Trends and projections. *Stroke*, 46(8), 2226–2231. doi:10.1161/STROKEAHA.115.009616

Lacaze, L. (2008). La théorie de l'étiquetage modifiée, ou l'analyse stigmatique revisitée. *Nouvelle revue de psychosociologie*. 1(5), 183-199.

Lagacé, M. (2010). *L'âgisme : comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*, Presses de l'Université Laval, Québec

Laird, E., McGurk, P., Reid, B. et Ryan, A.(2017). "Making the best of what we have": The lived experiences of community psychiatric nurses, day centre managers and social workers supporting clients with dementia attending a generic day care service. *International Journal of Older People Nursing*, 12(4). [https://doi: 10.1111/opn.12157](https://doi.org/10.1111/opn.12157)

Levasseur, M., Larivière, N., Royer, N., Desrosiers, J., Landreville, P., Voyer, P., Champoux, N., Carbonneau, H., Sévigny, A. (2012). Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile : Constats et défis d'une étude de cas réalisée au Québec. *Revue Gériatrie et société*, 143, p. 111-131.

Link et Phellan (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*.27: 363-385

Litwin, H. & Shiovitz-Ezra, S. (2006). The association between activity and wellbeing in later life: what really matters? *Ageing and Society*, 26(2), 225-243.

Martinsson, G., Fagerberg, I., Lindholm, C., & Wiklund-Gustin, L. (2012). Struggling for existence-Life situation experiences of older persons with mental disorders. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 7. doi: 10.3402/qhw.v7i0.18422

Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Cote, R., Durcan, L., & Carlton, J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 83(8), 1035–1042.

McFadden SH, Basting AD. (2010). Healthy aging persons and their brains: promoting resilience through creative engagement. *Clin Geriatr Med*. 26(1):149-61. doi: 10.1016/j.cger.2009.11.004. PMID: 20176299.

McMullin, J. (2004). *Understanding social inequality: intersections of class, age, gender, ethnicity, and race in Canada*. Don Mills, Oxford University Press.

Motta-Ochoa, R., Leibing, A., Bresba, P., Williams, M., Shaffer, S., Julien, O., . . . Blain-Moraes, S. (2021). “You’re Part of Us and We’re Happy to Have You Here”: Practices of Social Inclusion for Persons with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 1-12. doi:10.1080/07317115.2021.1891170

Newberry, G., Martin, C., & Robbins, L. (2015). How do people with learning disabilities experience and make sense of the ageing process? *British Journal of Learning Disabilities*, 43(4), 285–292. <https://doi.org/10.1111/bld.12149>

Norlander, A., Iwarsson, S., Jonsson, A. C., Lindgren, A., & Mansson Lexell, E. (2018). Living and ageing with stroke: an exploration of conditions influencing participation in social and leisure activities over 15 years. *Brain Injury*, 32(7), 858–866. doi:10.1080/02699052.2018.1463561

Nour, K., Desrosiers, J., Gauthier, P. & Carbonneau, H. (2002). Impact of a home leisure education program for stroke elderly people. *Therapeutic Recreational Journal*, 34, 48-64.

OMS, (2002). *Vieillir en restant actif: Cadre d'orientation*. Genève: Organisation mondiale de la Santé.

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2012). L’analyse par questionnement analytique. Dans P. Paillé et A. Mucchielli, *L’analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (p.207-230). Paris : Armand Collin

Parisi, J. M., Roberts, L., Szanton, S. L., et Hodgson, N. A. (2017). Valued Activities among Individuals with and without Cognitive Impairments: Findings from the National Health and Aging Trends Study. *Gerontologist*, 57(2), 309-318.

- Parr, H., Philo, C., & Burns, N. (2004). Social geographies of rural mental health: experiencing inclusions and exclusions. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 29(4), 401-419.
- PCEIM (2018). *L'intervenant au PCEIM : interpréter pour inclure*. Repéré à <http://pceim.ca/interpreter-pour-inclure/>
- Pescosodilo, B.A. & Martin et al (2008) Rethinking theoretical approaches in stigma: a Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS), *Social sciences & medecine*, 67:431-440.
- Phinney, A., & Moody, E. M. (2011). Leisure Connections: Benefits and Challenges of Participating in a Social Recreation Group for People With Early Dementia. *Activities, Adaptation & Aging*, 35(2), 111–130. <https://doi.org/10.1080/01924788.2011.572272>
- Pier-Luc Turcotte, Lariviere, N., Desrosiers, J., Voyer, P., Champoux, N., Carbonneau, H., . . . Levasseur, M. (2015). Participation needs of older adults having disabilities and receiving home care: Met needs mainly concern daily activities, while unmet needs mostly involve social activities. *BMC Geriatrics*, 15 doi: 10.1186/s12877-015-0077-1. PMID: 26231354; PMCID: PMC4522124.
- Poulin V, Jean A, Lamontagne MÈ, Pellerin MA, Viau-Guay A, Ouellet MC. (2020). Identifying clinicians' priorities for the implementation of best practices in cognitive rehabilitation post-acquired brain injury [published online ahead of print, 2020 Feb 11]. *Disabil Rehabil*. 1-11. doi:10.1080/09638288.2020.1721574
- Poulin, V., Carbonneau, H., Provencher, V., Rochette, A., Giroux, D., Verreault, C. & Turcotte, S. (2019). Participation in leisure activities to maintain cognitive health: Perceived educational needs of older adults with stroke, *Society and Leisure*, 42(1), 4-23.
- Poulin, V., et al. (2020). Identifying clinicians' priorities for the implementation of best practices in cognitive rehabilitation post-acquired brain injury. *Disabil Rehabil*, 1-11.
- Provencher, V., Carbonneau, H., et al. (2017). Exploring the Impact of a New Intervention to Increase Participation of Frail Older Adults in Meaningful Leisure Activities. *Activities, Adaptation, Aging*, 1-18.
- Raymond É, & Lantagne, L. M. (2020). Participation of people with impairments in seniors' organizations: conditions and limitations on inclusion. *The Gerontologist*, 60(6), 1126–1136. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa011>

- Raymond, É., et al. (2012). *Participation sociale des aînés : la parole aux aînés et aux intervenants*. Repéré à : http://www.inspq.gc.ca/pdf/publications/859_rapportparticipationsociale.pdf
- Raymond, É. (2019). The challenge of inclusion for older people with impairments: Insights from a stigma-based analysis. *Journal of aging studies, 49*, 9-15.
- Raymond, E. et Lantagne Lopez, M. (2020) Participation of People With Impairments in Seniors' Organizations: Conditions and Limitations on Inclusion, *The Gerontologist, 60*(6); 1126-1136.
- Raymond, É., & Grenier, A. (2013). Participation in policy discourse: New form of exclusion for seniors with disabilities? *The Canadian Journal on Aging, 32*(2);117-129.
- Raymond, É., Tremblay, C. et Compagnie des jeunes retraités du Plateau (2018). *Guide pratique pour l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les organisations pour aînés*. Québec : CIRRIIS
- Reid, C., & Alonso, M. (2018). Imagining inclusion: Uncovering the upstream determinants of mental health through Photovoice. *Therapeutic Recreation Journal, LII, 52*(1), 19–41. <https://doi.org/10.18666/TRJ-2018-V52-I1-8461>
- Rossow-Kimball, B., & Goodwin, D. L. (2014). Inclusive leisure experiences of older adults with intellectual disabilities at a senior centre. *Leisure studies, 33*(3), 322-338.
- Sartorius, N. (2003). Introduction: Stigma and discrimination against older people with mental disorders. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 18*(8), 669-669. doi: 10.1002/gps.875
- Scrambler, G. (2006). Sociology, Social Structure and Health-related Stigma, *Psychology, Health & Medicine, 11*(3): 288-295.
- Šiška, J., Beadle-Brown, J., Káňová, Š., & Šumníková, P. (2018). Social inclusion through community living: Current situation, advances and gaps in policy, practice and research. *Social Inclusion, 6*(1), 94-109.
- Stuart, H. (2003). *Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution*. Santé mentale au Québec, 28(1), 54-72.

- Therriault, P.-Y. (2019). Pouvoir d'action et espace habitant. In H. Clavreui, et al. (dir.), *Participation, occupation et pouvoir d'agir: plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (pp. 363-379). Paris: ANFE.
- Tierney, L., et Beattie, E. (2020). Enjoyable, engaging and individualised: A concept analysis of meaningful activity for older adults with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 15(2), 1-13.
- van Asselt-Goverts A. E., Embregts P. J. C. M., Hendriks A. H.C., Wegman K. M. & Teunisse J. P. (2015) Do social networks differ? Comparison of the social networks of people with intellectual disabilities, people with autism spectrum disorders and other people living in the community. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45, 1191–1203.
- Vogelsang, E. M. (2016). Older adult social participation and its relationship with health: Rural–urban differences. *Health & Place*, 42, 111–119. doi:10.1016/j.healthplace.2016.09.010
- Widrick, R.M. & Raskin, J.D. (2010). Age-related stigma and the golden section hypothesis. *Aging and Mental Health*, 14(4), 375-385
- Wilkinson, Harvey & Tabbane (2019) Leisure education and active participation for persons with schizophrenia and schizoaffective disorder, *Leisure/Loisir*, 43(3), 315-337, DOI: 10.1080/14927713.2019.1629828
- Wilson, N. J., Bigby, C., Stancliffe, R. J., Balandin, S., Craig, D., & Anderson, K. (2013). Mentors' experiences of using the active mentoring model to support older adults with intellectual disability to participate in community groups. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(4), 344–355. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.837155>
- Wong, A., Lau, A. Y., Lo, E., Tang, M., Wang, Z., Liu, W., . . . Mok, V. C. (2016). Relations between recent past leisure activities with risks of dementia and cognitive functions after stroke. *PLoS One*, 11(7), e0159952. doi:10.1371/journal.pone.0159952
- Yin, R. K. (2014). *Case study research: design and methods* (5th ed.). Sage Publications.