

## Soutenir la participation en loisir des personnes avec des troubles de la mémoire

Sophie Éthier, Ph. D., Université Laval,  
Hélène Carbonneau, Ph. D., Université du Québec à Trois-Rivières,  
en collaboration avec Karyne Joseane Bettencourt,  
Université du Québec à Trois-Rivières, et Karine Verreault, FOCCL

VOLUME 13, NUMÉRO 5- 2016

La participation sociale des aînés atteints de troubles de la mémoire joue un rôle important dans le maintien de leur identité et de leur autonomie, tout en favorisant un sentiment d'appartenance. Cependant, il n'est pas toujours facile pour eux de maintenir une telle participation. Préoccupée par cette situation, la Fédération québécoise des centres communautaires de loisir (FQCCL) a sollicité le Laboratoire en loisir et vie communautaire (LLVC) pour réaliser une étude visant à documenter cette question et à identifier des pistes d'action susceptibles de **soutenir la participation des personnes ayant des troubles de la mémoire au sein des centres communautaires de loisir**. Une chercheuse de l'Université Laval et une autre de l'UQTR ont fait équipe pour réaliser une étude en partenariat avec la FQCCL avec le soutien financier du Réseau québécois de recherche sur le vieillissement (RQRV). Au total, six rencontres de groupes de discussion focalisées ont été réalisées dans trois régions du Québec. Ces rencontres, auxquelles ont participé 44 personnes, ont permis de comprendre les enjeux autour de cette question. Le présent bulletin rend compte des résultats de cette étude et présente les recommandations qui en ont découlé.

### CONTEXTE

Le vieillissement de la population constitue un fait démographique indéniable. Le nombre de personnes atteintes de troubles de la mémoire, spécialement ceux causés par la maladie d'Alzheimer (MA), augmente au même rythme, considérant que le premier facteur de risque reconnu est l'âge. La MA constitue une des maladies les plus susceptibles de se répercuter sur la participation sociale des personnes qui en sont atteintes. Les troubles de la mémoire (TM) sont une des premières manifestations des atteintes cognitives liées à la maladie d'Alzheimer (Gauthier *et al.*, 2006). L'étude s'est intéressée à la participation sociale des personnes présentant des troubles de la mémoire, qu'ils soient ou non un symptôme précoce de la maladie d'Alzheimer, au sein des centres communautaires de loisir.

### LA PARTICIPATION SOCIALE ET SES EFFETS

La participation sociale peut se manifester de cinq façons : 1) maintenir des relations sociales en contexte individuel, 2) maintenir des relations sociales en contexte de groupe, 3) participer à des activités collectives (loisirs, cours, conférences), 4) faire du bénévolat organisé ou non organisé, 5) s'engager dans une cause sociopolitique (Raymond, Gagné, Sévigny et Tourigny, 2008). La participation sociale joue un rôle majeur chez les

personnes atteintes de TM. Celles qui participent à des activités sociales ressentent du plaisir et conservent plus longtemps leur autonomie et leur identité, tout en maintenant des liens sociaux et un sentiment d'appartenance dans leur communauté (Phinney, Chaudhury et O'Connor, 2007). Or, des problèmes de mémoire amènent souvent la personne à se retirer peu à peu de la vie sociale. De plus, la stigmatisation à laquelle les personnes atteintes de TM font face trop souvent provoque l'exclusion sociale, ce qui, à terme, augmente la perte d'autonomie. Pourtant, l'opportunité pour les personnes atteintes de mobiliser leurs capacités est importante tant pour leur qualité de vie que pour leur santé physique et mentale (Batsh et Mittelman, 2012; Öhman et Nygard, 2005). Le maintien de la participation sociale de ces personnes dans la communauté a aussi des effets bénéfiques pour leurs proches aidants en leur apportant un répit. La stigmatisation et la mise à l'écart qui en découle représentent une forme sociétale de maltraitance qui nécessite une réflexion approfondie sur les moyens à notre disposition pour les contrer. C'est précisément la démarche que la FQCCL et le LLVC voulaient réaliser en s'engageant dans le projet.

### METHODOLOGIE

L'étude visait à documenter la vision des intervenants, des gestionnaires, des bénévoles et

des usagers quant à la participation sociale des personnes atteintes de TM en CCL, et à identifier des pistes d'action pour soutenir la participation sociale de cette clientèle. Quarante-quatre participants divisés en six groupes de discussion focalisée se sont réunis à Montréal, Québec et Drummondville pour partager leurs points de vue. Les rencontres, qui se sont déroulées dans des locaux de centres communautaires de loisir, duraient de 90 à 120 minutes. Elles étaient animées par les chercheuses, secondées par des auxiliaires de recherche à titre d'observatrices. Avec le consentement des participants, les discussions ont été enregistrées et retranscrites pour en permettre l'analyse en profondeur. Les données issues de ces rencontres ont été analysées au moyen de la méthode de l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2003) qui consiste à codifier chacune des phrases pour arriver à dégager les thèmes principaux issus des propos des participants.

#### **CADRE THEORIQUE**

Le maintien ou l'intégration de personnes présentant des TM en CCL appelle la notion d'accessibilité pour tous, et plus précisément celle du loisir inclusif. Le cadre conceptuel de l'expérience de loisir inclusive développé par Carbonneau (2015) a servi de cadre théorique à l'étude. Se basant sur la définition du loisir inclusif du Conseil québécois du loisir et en y intégrant des notions de qualité de l'expérience de loisir optimale, positive et inclusive, Carbonneau (2015) soutient que l'expérience de loisir inclusive résulte de l'interaction entre trois conditions essentielles : (1) accéder à des espaces et équipements appropriés requis pour permettre une pratique de loisir signifiante répondant à ses désirs et aspirations; (2) s'engager dans une activité significative, adaptée à ses capacités, permettant d'utiliser son plein potentiel; (3) être en relation significative et avoir des interactions positives réciproques avec les autres participants.

#### **RÉSULTATS**

Les données recueillies sont présentées selon les six thèmes suivants : (1) Adaptation des activités à la population vieillissante; (2) Connaissances générales des TM et expériences auprès des personnes atteintes; (3) Perception de la

participation des personnes avec TM au sein du CCL; (4) Limites à la participation des personnes avec TM au sein du CCL; (5) Pistes d'interventions pour maintenir ou faciliter la participation en CCL des personnes présentant des TM; (6) Responsabilité de l'intégration des personnes avec TM en CCL.

##### 1- Adaptation des activités à la population vieillissante

Avant d'entamer la réflexion sur la place des personnes atteintes de TM au sein des centres communautaires de loisir (CCL), une brève parenthèse sur la notion de vieillissement est essentielle. Le vieillissement de la population est indéniable et la présence de personnes vieillissantes se fait sentir partout. Mais comment cela se manifeste-t-il dans les CCL? Par le vieillissement des bénévoles d'une part, par celui des membres d'autre part. Et comment cela se répercute-t-il sur l'organisation des activités? En ce qui concerne les bénévoles, les CCL ont développé une manière de composer avec l'avancée en âge: « On leur donne des tâches claires, on leur donne des tâches précises, on limite leur temps d'action. Ce sont des techniques qu'on développe avec nos personnes âgées (...) même si elles n'ont pas de problèmes de mémoire. » Pour répondre aux besoins des membres vieillissants, certains CCL ont adapté les lieux de façon à créer un environnement sécuritaire, accessible, qui leur ressemble et où un sentiment d'appartenance puisse se maintenir, voire se développer. Cependant, la frontière entre s'adapter aux besoins d'une clientèle spécifique, ici les aînés, et pratiquer une forme de ségrégation est parfois ténue. Effectivement, l'âgisme, ou à tout le moins la perception que les aînés constituent une population vulnérable, est parfois subtil et demande une vigilance pour éviter qu'ils soient mis à l'écart.

##### 2- Connaissances générales des TM et expériences auprès des personnes atteintes

Considérant le nombre grandissant d'aînés touchés par les TM, l'ensemble des 44 participants à cette étude possédait des connaissances de base des troubles de la mémoire, soit en vertu d'une expérience personnelle – « *Mon expérience la plus grande c'est d'avoir accompagné ma mère dans toutes les étapes de la maladie [d'Alzheimer]. C'est très frais, je me souviens bien.* », soit en vertu d'une expérience professionnelle ou de bénévole auprès

de personnes atteintes. Les participants confirmaient ainsi leurs compétences pour se prononcer dans les discussions de groupe.

### 3- Perception de la participation des personnes avec TM au sein du CCL

Bien que centrale dans cette étude, la question de l'intégration des personnes présentant des TM en CCL est demeurée sans réponse consensuelle au sein des groupes. Pour certains, l'intégration est nécessaire tant dans l'intérêt des personnes atteintes qu'en vertu de la mission même des CCL : « La perte de mémoire c'est un état. Comme il y en a qui ont le diabète ou qui sont cardiaques. (...) On veut pas les isoler ces gens-là. Ils sont dans leur milieu avec leurs amis, depuis peut-être quinze ans. »

Pour d'autres, l'intégration passe nécessairement par des adaptations considérables que les CCL n'ont pas les moyens de réaliser : « J'ai été devant un dilemme, à plusieurs reprises (...) parce que, finalement, ça prenait trop de ressources justement pour accompagner les gens, pour superviser. Ça devient presque du un pour un. »

Ces divergences de points de vue, sans être totalement contradictoires, relèvent de la manière dont on interprète les attentes des usagers à l'égard des services des CCL. Certains viennent essentiellement y consommer un service pour lequel ils ont payé, alors que d'autres s'intéressent davantage au milieu de vie proposé par le centre. Ces derniers acceptent plus facilement la présence de personnes éprouvant des difficultés et, le cas échéant, sont prêts à ralentir les activités, alors que les premiers peuvent exprimer plus rapidement du mécontentement.

### 4- Limites à la participation des personnes avec TM au sein du CCL

De nombreuses limites viennent sinon empêcher, du moins réduire la participation des personnes ayant des TM au CCL. Ces limites proviennent autant des individus ou des groupes (cohésion favorisant l'exclusion, intolérance, refus d'assumer une telle responsabilité) que de la structure organisationnelle (processus d'inscription informatisé, type d'activités proposées, manque de bénévoles ou de personnel pour assurer un encadrement individualisé) : « Je confirme qu'aux cartes, au bridge surtout, si une autre personne en échappe trop, elle va finir par jouer toute seule. Ça

crée de l'exclusion quand les gens se mettent ensemble pour dire : "Toi, tu joues plus avec nous!" »

### 5- Pistes d'intervention pour maintenir ou faciliter la participation en CCL des personnes présentant des TM

Plusieurs pistes d'interventions ont été proposées par les participants pour maintenir ou favoriser la participation des personnes présentant des TM aux différentes activités :

- préparer le terrain en informant les autres des difficultés présentes;
- adapter l'environnement (par des repères visuels);
- adapter les activités (cours de base, indications écrites ou pictogrammes, activités non compétitives et basées sur l'échange interpersonnel);
- adopter une approche humaniste reconnaissant le droit de tous à participer;
- proposer des activités pour prévenir l'apparition de TM;
- former les personnes en contact avec les membres atteints de TM : bénévoles, intervenants, professeurs;
- encourager les membres actuels à poursuivre leur participation en dépit de leur TM;
- tenir compte des besoins des aidants des personnes atteintes de TM, qui ont besoin des CCL comme forme de répit.

### 6- Responsabilité de l'intégration des personnes avec TM en CCL

Selon les participants, les CCL semblent prioritairement concernés par le maintien de la participation de leurs membres atteints de TM. Cette responsabilité s'étend de la prévention des troubles de la mémoire à l'intégration des personnes atteintes au sein des groupes, en passant par un accompagnement individualisé pour aller en ce sens. Toutefois, cette responsabilité doit être partagée et les rôles doivent être bien définis, à l'aide de partenariats clairs avec d'autres organismes du réseau de la santé et des services sociaux.

## **CONCLUSION**

Cette étude a permis de faire ressortir la volonté générale de maintenir la participation des membres ayant des TM au sein des CCL. Bien que

d'emblée favorables à une société solidaire au sein de laquelle coexistent des personnes ayant des fragilités multiples, les participants ne sont toutefois pas tous convaincus de la possibilité, voire de la nécessité, de recruter, d'inclure ou de garder les personnes dont la mémoire défaille. L'intégration de ces dernières dans les centres communautaires comporte effectivement de nombreux défis tant sur le plan relationnel qu'organisationnel. Cette intégration soulève notamment la question de notre rapport au vieillissement cognitif et aux valeurs de performance dans un milieu communautaire de loisir pourtant inclusif. Par ailleurs, et c'est là que réside le levier des intervenants en loisir, la réelle volonté des personnes impliquées, leur solidarité, des conditions facilitantes et des pistes de solutions novatrices permettent de croire en l'éventualité du maintien de leur participation. Or, pour pouvoir continuer d'offrir aux membres actifs des activités intéressantes en dépit de leurs troubles de la mémoire, des mesures d'accommodation doivent être mises en œuvre. De telles mesures passent notamment par la révision des façons de faire, la gestion des ressources humaines et financières consenties ainsi que par l'amélioration continue des connaissances et pratiques inspirantes dans le respect de la responsabilité de chacun des partenaires impliqués.

## RÉFÉRENCES

- Batsch, N., & Mittelman, S. (2012). *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia*, Alzheimer's disease International.
- Belleville, S., Chertkow, H., & Gauthier, S. (2007). Working memory and control of attention in persons with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Neuropsychology*, 21(4), 458-469.
- Carbonneau, H. (2015). Pour une expérience de loisir inclusive. *Observatoire québécois de loisir*, 12 (11), 1-4
- Conseil québécois du loisir (CQL) (2007). *Guide pour l'analyse de l'accessibilité au loisir : cadre de référence pour l'accessibilité au loisir*, Montréal : CQL.
- Gauthier, S., Reisberg, B., Zaudig, M., Petersen, R. C., Ritchie, K., Broich, K., et al. (2006). Mild cognitive impairment. *The Lancet*, 367(9518), 1262-1270.
- Öhman, A., & Nygard, L., (2005). Meanings and motives for engagement in self-chosen daily life occupations among individuals with Alzheimer's disease, *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 25(3), 89-97.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Phinney, A., Chaudhury, H. & O'Connor, D.L. (2007). Doing as Much as I Can Do: The meaning of Activity for People with Dementia. *Aging & Mental Health*, 11(4), 384-393.
- Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., & Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. DSP de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, INSPQ, CEVQ et IVPSA.
- Seidenberg, M., Guidotti, L., Nielson, K. A., Woodard, J. L., Durgerian, S., Zhang, Q., & al. (2009). Semantic knowledge for famous names in mild cognitive impairment. *J Int Neuropsychol Soc*, 15(1), 9-18.
- Taler, V., Klepousniotou, E., & Phillips, N. A. (2009). Comprehension of lexical ambiguity in healthy aging, mild cognitive impairment, and mild Alzheimer's disease. *Neuropsychologia*, 47(5), 1332-1343.

Cette étude a été réalisée grâce à un soutien financier du Réseau québécois de recherche sur le vieillissement (RQRV), un réseau des Fonds de recherche du Québec (FRQ).

L'Observatoire québécois du loisir est soutenu financièrement par le Ministère de l'Éducation, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.