

PARTICIPATION SOCIALE DES ÂÎNÉS 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. Carboneau, P. Clapperton, V. Poulin, M. Caouette, G. Aubin, L. Marcoux, É. Raymond, P. Marier, P.-Y. Thériault, M. Beaulieu, C. Lacroix et I. Michaud
Université du Québec à Trois-Rivières, UMANO- stratégies conseil inc., Université Laval, Université Concordia, Université de Sherbrooke en partenariat avec la FQCL et le Réseau FADOQ

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 aînées** 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**
 - Réalisation de trois collectes de données
 - Auprès d'acteurs du milieu communautaire (gestionnaires, animateurs, intervenants, bénévoles et d'autres usagers)
 - Auprès de personnes avec une condition invisible
 - Auprès d'intervenant de ressources intermédiaires dédiées aux personnes ayant des CI.
- 2 DÉVELOPPEMENT D'OUTILS DE SOUTIEN À L'INCLUSION EN MILIEU COMMUNAUTAIRE DE LOISIR**
 - Réalisation d'une démarche TRIAGE a été effectuée pour la priorisation des outils à développer
 - Développement des outils d'intervention en collaboration avec des partenaires du milieu communautaire
- 3 VALIDATION DE L'ACCEPTABILITÉ ET LA FAISABILITÉ DES OUTILS**
 - Mises à l'essai pilotes
 - Ajustements 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** et leurs comportements peuvent alors susciter de la stigmatisation et mener à de la marginalisation. Il importe donc de mettre en place des moyens pour lutter contre cette stigmatisation afin de soutenir l'inclusion.

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**
L'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle s'étant maintenant grandement accrue, un grand nombre d'entre eux vivent maintenant plus longtemps que leurs parents.
- TNC LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS**
Chaque jour, les troubles neurocognitifs touchent 350 personnes de plus au pays, soit plus de 15 personnes chaque heure.
- SM SANTÉ MENTALE**
Selon une étude, les données publiées par la Commission de la santé mentale du Canada montre que 22 % des personnes âgées ont obtenu au dépistage, des résultats de la dépression.

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 » touche aux **trois formes d'exclusion, soit identitaire, des liens sociaux significatifs et institutionnelle.**

UNE EXCLUSION IDENTITAIRE

Les personnes aînées avec une CI sont souvent perçues davantage en regard de leurs limitations que de leurs intérêts et aspirations ce qui amène leur exclusion identitaire.

UNE EXCLUSION DES LIENS SOCIAUX

Les personnes aînées avec une CI ont des occasions plus limitées de créer et de maintenir des relations interpersonnelles que la population générale.

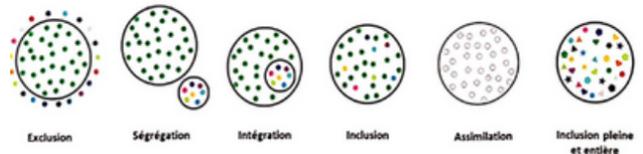
UNE EXCLUSION INSTITUTIONNELLE

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, d'être un participant apprécié et bienvenu au sein du groupe indépendamment du niveau d'habileté.

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

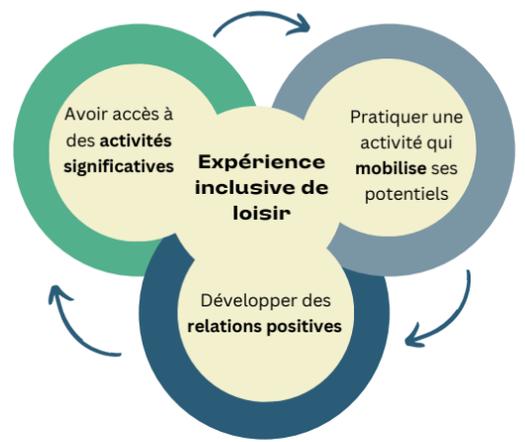
L'inclusion dans les loisirs, est beaucoup plus que l'accès à un lieu ou à une activité. Une expérience inclusive de loisir doit aussi permettre la pratique d'une activité signifiante, c'est-à-dire qui a du sens pour la personne qui la pratique.

2 PRATIQUER UNE ACTIVITÉ QUI MOBILISE SES POTENTIELS

L'expérience inclusive correspond à la pratique d'une activité où la personne peut utiliser son plein potentiel et où elle peut développer des relations réciproques et satisfaisantes avec les autres participants, favorables à l'émergence d'un sentiment d'appartenance au groupe.

3 DÉVELOPPER DES RELATIONS POSITIVES

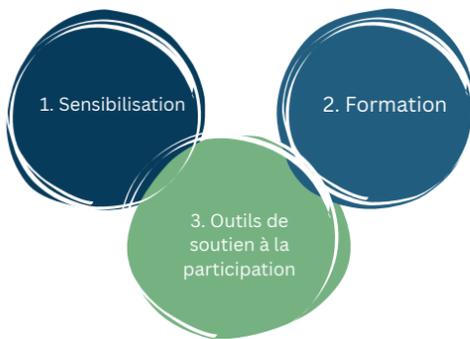
Le développement de liens significatifs est aussi un aspect important de l'inclusion. L'inclusion implique une qualité de participation tout comme des interactions avec les pairs et un sentiment d'appartenance. Ces éléments confirment l'importance de soutenir le développement des liens sociaux au travers de la participation en loisir.



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

- Carboneau, H., Clapperton, P., Caouette, M., Poulin, V., Aubin, G., Marcoux, L., Fortier, J., Marier, P., Thériault, P.-Y., Beaulieu, M., Lebeau, É., Lemay-Crilly, K., & Ferdaï, E. (2023). *Participation sociale des aînés faisant face à des dynamiques de marginalisation et d'exclusion: étude de cas auprès de divers acteurs du milieu communautaire de loisir*. *Leisure/Loisir*, 47(4), 579-599.
- Carboneau, H., Cantin, R. & St-Onge (2015). Pour une expérience de loisir inclusive. Feuille d'information, Laboratoire en loisir et vie communautaire, UQTR. 4 pages.
- Cavayas, M, Raffard S, Gély-Nargeot MC. (2012). *Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question*. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 10 (3):297-305.
- Commission de la santé mentale du Canada Consulté le 15 juillet 2024.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge (2004). *Aînés en marge Vieillir avec une déficience intellectuelle*, Canada
- Genoe MR, Dupuis SL. (2014). The role of leisure within the dementia context. *Dementia*, 13 (1):33-58.
- 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.
- Kontos, P., Grigorovich, A., Dupuis, S., Jonas-Simpson, C., Mitchell, G. & Gray, J. (2020) Raising the curtain on stigma associated with dementia: fostering a new cultural imaginary for a more inclusive society. *Critical Public Health*, 30(1), 91-102
- Phinney, A, Moody, E. (2011). *Leisure Connections: Benefits and Challenges of Participating in a Social Recreation Group for People With Early Dementia*. *Activities, Adaptation & Aging*, 35(2):111-30
- 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.
- Société Alzheimer du Canada consulté le 12 juillet 2024.
- 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.
- Turcotte, P.L., Larivière, N., Desrosiers, J., Voyer, P., Champoux, N., Carboneau, 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 Retrieved from <https://search-proquest-com.biblioproxy.uqtr.ca/docview/1780186345?accountid=14725>

