

Bouger pour mieux vivre : L'accès aux programmes
communautaires et la participation sociale

par

Shane SWEET
Pierre LEPAGE
Véronique PAGÉ
Caroline LEVASSEUR
Jean RAMSAY
Meredith ROCCHI
Marie-Ève LAMONTAGNE
Heather GAINFORTH

MONTREAL, LE 24 JUILLET 2020

CISSS LAVAL AND MCGILL UNIVERSITY



Shane Sweet, 2020

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020
ISBN 978-2-550-86323-6 (PDF)



Cette licence [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) signifie qu'il est permis de diffuser, d'imprimer ou de sauvegarder sur un autre support une partie ou la totalité de cette œuvre à condition de mentionner l'auteur, que ces utilisations soient faites à des fins non commerciales et que le contenu de l'œuvre n'ait pas été modifié

REMERCIEMENTS

Ce projet de recherche a pu être mené à bien grâce au financement de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et du Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR).

L'équipe de recherche remercie également tous les participants qui ont contribué aux différentes phases de ce projet et qui ont donné de leur temps pour discuter de leurs expériences lors des entrevues et répondre à nos questionnaires.

Enfin, le chercheur responsable de ce projet tient à remercier ses collaborateurs et les étudiantes et étudiants (Kaila Bonnell, Emilie Michalovic, François Jarry, Meaghan Osborne, et Zhiyang Shi) pour leur dévouement, leur temps et leur contribution au projet. Un remerciement spécial à l'équipe de Viomax pour avoir travaillé en partenariat avec nous – ce fut un grand plaisir.

Bouger pour mieux vivre : L'accès aux programmes communautaires et la participation sociale

Shane SWEET

RÉSUMÉ

Ce projet comporte trois phases aux objectifs distincts. La phase 1 permet de mieux comprendre l'accès aux programmes d'activités physique et de loisirs adaptés, ces spécificités et ces enjeux. À travers des entretiens individuels avec 20 participants, quatre thématiques sont ressortis : les opportunités d'activités physique et de loisirs, les interactions sociales, les infrastructures, et les politiques et services publics. Toutes contribuent à faciliter ou complexifier l'accès aux programmes d'activités physique et de loisirs.

La phase 2 a été conçu pour mesurer la participation en activité physique, la participation sociale ainsi que l'isolement social à différent point dans le temps. Dans cette optique, 31 participants, sur les 44 recrutés, ont effectués les quatre mesures prévues par l'étude. Les principaux résultats ont démontré une augmentation significative de leur participation en activité physique et de la participation sociale, particulièrement entre T2 et T4. Concernant l'isolement social, l'analyse démontra une diminution entre T1 et T2 (donc une meilleure inclusion sociale) suivi d'une augmentation de l'isolement social, particulièrement entre T3 et T4.

Enfin, la phase 3 utilisait la méthodologie du World Café pour stimuler la créativité des 46 participants recrutés, afin d'imaginer des solutions liées aux thèmes principaux : faciliter l'accès et améliorer les programmes d'activités physique et de bien-être pour les personnes vivant avec un handicap physique. Plusieurs solutions furent évoquées, comme l'infrastructure ou le processus de réadaptation. Toutes ont en commun de mettre la personne concernée au centre du projet, autant dans le processus de décision que dans la validation des programmes.

Living well through movement: Examining access to community-based programs and social participation

Shane SWEET

ABSTRACT

This project has three phases with distinct objectives. Phase 1 provided a better understanding of access to adapted physical activity and leisure programs, its specificities and challenges. Through individual interviews with 20 participants, four themes emerged: opportunities for physical and leisure activities, social interactions, infrastructure, and public policies and services. All of them help to facilitate or complicate access to physical activity and leisure programs.

Phase 2 was designed to measure physical activity participation, social participation as well as social isolation at different point in time. With this in mind, 31 participants, out of the 44 recruited, carried out the four scheduled in the study. The main results showed a significant increase in their participation in physical activity and social participation, particularly between T2 and T4. Regarding social isolation, the analysis showed a decrease between T1 and T2 (therefore better social inclusion) followed by an increase in social isolation, particularly between T3 and T4.

Finally, phase 3 used the World Café methodology to stimulate the creativity of the 46 participants recruited in order to imagine solutions related to the main themes: facilitating access and improving physical activity and well-being programs for people living with a physical disability. Several solutions were mentioned, such as infrastructures or the rehabilitation process. All have in common that they put the person with the disability at the center of the project, both in the decision-making process and in the validation of programs.

TABLE DES MATIÈRES

	Page
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 MÉTHODOLOGIE	3
1.1 Phase 1 – Comprendre l'accès	3
1.2 Phase 2 -- La participation sociale et l'isolement social.....	4
1.3 Phase 3 – World Cafés	6
CHAPITRE 2 CALENDRIER DES ACTIVITÉS	9
CHAPITRE 3 RÉSULTATS	11
3.1 Phase 1 – Comprendre l'accès	11
3.2 Phase 2 – Participation sociale et isolement social	14
3.3 Phase 3 – World Cafés	21
3.3.1 Faciliter l'accès	21
3.3.2 Améliorer les programmes d'activité physique et de loisir	25
CONCLUSION.....	33
ANNEXE I ENTREVUE AVEC DES QUESTIONS SUR L'ACCÈS AUX INFRASTRUCTURES D'EXERCICES ADAPTÉS (PHASE 1).....	37
ANNEXE II QUESTIONNAIRES DÉMOGRAPHIQUE, DE PARTICIPATION SOCIALE, ISOLEMENT SOCIAL, ET D'ACTIVITÉ PHYSIQUE (PHASE 2).....	39
CHAPITRE 4 Date du diagnostic ou de la blessure	41
Questionnaire sur l'activité physique de loisir.....	47
ANNEXE III QUESTIONS DU WORLD CAFÉ (PHASE 3).....	51
Liste de références bibliographiques	53

LISTE DES TABLEAUX

	Page
Tableau 3-1. Variables démographiques et situation de handicap.....	14

LISTE DES FIGURES

	Page
Figure 3-1. Trajectoire de minutes d'activité physique à intensité.....	16
Figure 3-2. Trajectoire de minutes d'activité physique totales.....	17
Figure 3-3. Trajectoire des activités autonomes personnelles	18
Figure 3-4. Trajectoire des activités familiale/domicile	18
Figure 3-5. Trajectoire des activités de santé.....	19
Figure 3-6. Trajectoire des relations sociales	19
Figure 3-7. Trajectoire de l'isolement social	20

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
REPAR	Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation

INTRODUCTION

Les personnes ayant une déficience physique font face à de nombreux obstacles à la participation sociale (c.-à-d., la pleine réalisation des habitudes de vie et des rôles sociaux) (Noreau et al., 2005). Par exemple, les gens ayant une lésion médullaire rapportent un taux de participation plus faible que désiré aux activités récréatives, sociales et se rattachant à la santé physique et mentale (Noreau et al., 2014a). De plus, de 35 à 41% de ces gens indiquent que leurs besoins en matière de programmes communautaires en santé et loisirs n'étaient pas comblés (Noreau et al., 2014b). Il faut donc accroître l'accès à ces programmes afin d'augmenter la participation sociale et réduire l'isolement social. Pour atteindre cet objectif, nous entrons en partenariat avec Viomax, un programme communautaire en santé et loisirs qui a pour vision d'accroître l'accès à ces services et d'augmenter la participation sociale par l'activité physique. L'accès à Viomax ou aux autres programmes communautaires en santé et loisirs n'est pas toujours évident ou facile en raison des délais d'attente, l'emplacement et de la problématique du transport (Best, Arbour-Nicitopoulos, & Sweet, 2017). Néanmoins, des témoignages démontrent l'impact positif de Viomax sur la participation sociale et l'isolement social (par exemple, « *Je viens à Viomax afin de prendre soin de moi, mais aussi pour développer mon sentiment d'appartenance à un groupe, ce qui est très utile lorsqu'on n'a pas de travail* »). Malheureusement, peu de recherches se font en collaboration avec les programmes communautaires en santé et loisir, et aucune à ce jour avec Viomax. L'objectif de cette demande était de travailler en partenariat avec Viomax afin d'identifier les façons d'accroître l'accès à ce programme et de comprendre comment il peut améliorer la participation sociale et réduire l'isolement social. Nos trois phases de recherche ciblent la priorité d'intervention « Accroître l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services » de la politique « À part entière » de l'OPHQ.

Objectifs

L'objectif général de cette étude est d'identifier les facteurs favorables et nuisibles à l'accès aux programmes d'activité physique et de bien-être tels Viomax. Nous souhaitons

comprendre l'impact de ces programmes sur la participation sociale et réduire l'isolement social.

Les objectifs spécifiques de chacune des phases sont les suivantes :

1. Phase 1 : Identifier les facteurs favorables et nuisibles à l'accès à Viomax et autres programmes d'activités physiques communautaires.
2. Phase 2 : Comprendre l'impact de Viomax sur la participation et l'isolement social.
3. Phase 3 : Identifier des solutions pour augmenter l'accès aux programmes tels que Viomax, améliorer la participation sociale et réduire l'isolement social.

Approbation éthique

L'étude a fait l'objet d'une approbation éthique de la part du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR; Projet CRIR-1256-0717)

CHAPITRE 1

MÉTHODOLOGIE

1.1 Phase 1 – Comprendre l'accès

Une approche qualitative a été utilisée pour explorer comment les personnes ayant un handicap physique ont vécu l'accès aux programmes d'activités physiques communautaires. Afin d'obtenir des perspectives variées, nous avons recruté des participants de quatre groupes familiers ou non avec Viomax : membres actuels de Viomax, anciens membres de Viomax, employés de Viomax, et non-membres de Viomax. Les critères d'éligibilité à l'étude étaient les suivants : chaque participant devait être âgé d'au moins 18 ans, parler anglais ou français, ne présenter aucun handicap intellectuel et accepter que les entrevues soient enregistrées en audio ou en vidéo. Les membres présents, passés ainsi que les non-membres de Viomax devaient avoir un handicap physique, mais ces derniers ne devaient avoir eu aucun lien avec Viomax.

Vingt participants ont été recrutés parmi les quatre groupes : cinq membres actuels ; six membres passés ; quatre non-membres et cinq employés. Chaque participant a consenti à participer à l'étude et a passé une entrevue semi-structurée. L'utilisation d'entrevues semi-structurées a permis de guider la conversation avec quelques questions préétablies (voir ANNEXE I, p.38), tout en donnant l'opportunité au participant de soulever des points pertinents à la discussion (Rubin & Rubin, 2012). Chaque entrevue a été enregistrée et un verbatim a été transcrit. Une analyse thématique des données qualitatives a été utilisée afin d'identifier les thématiques principales qui ressortaient régulièrement des entrevues ainsi que les thèmes plus spécifiques aux différents groupes de participants. De plus, des discussions entre les membres de l'équipe ont été organisées afin de déterminer la validité et la hiérarchisation des thèmes (Thèmes principaux, thèmes et sous-thèmes) et comment ces derniers constituent une fidèle représentation de l'histoire commune racontée par les participants.

1.2 Phase 2 -- La participation sociale et l'isolement social

Une méthode mixte (quantitative et qualitative) longitudinale à base multiple a été utilisée afin de déterminer si les participants démontraient ou non une augmentation de leur participation sociale et une diminution de leur isolement social après avoir rejoint le centre communautaire d'activité physique adaptée Viomax. Tous les nouveaux membres de Viomax devaient compléter une session d'orientation et une évaluation avant que leur adhésion ne soit validée. Le processus d'adhésion était d'une durée de trois à six semaines. Pour cette étude, les participants étaient recrutés au moment de leur première session d'orientation. Les critères d'éligibilité étaient d'être âgé d'au moins 18 ans, d'avoir un handicap physique, mais pas intellectuel, être un nouveau membre de Viomax, parler anglais ou français, et pour ceux prenant part à la partie qualitative, accepter que les entrevues soient enregistrées en audio ou en vidéo.

Un employé de Viomax présentait l'étude aux nouveaux clients et leur demandait s'ils éprouvaient un intérêt à en faire partie. Si le participant était intéressé, leur nom et les coordonnées étaient partagés avec l'équipe de recherche. L'équipe de recherche se chargeait alors de contacter le participant afin d'expliquer l'étude plus en détail et s'assurer que ce dernier consente toujours à participer. Une fois inscrit dans l'étude, le participant complétait son évaluation de départ qui consistait à remplir un questionnaire (T1). Le même questionnaire était rempli par le participant immédiatement avant de rejoindre Viomax (T2), soit approximativement 3 à 6 semaines après T1, puis 2 mois après avoir rejoint Viomax (T3) et encore 4 mois après avoir débuté chez Viomax (T4) (voir ANNEXE II, p. 39).

Le questionnaire était composé de questions démographiques (date de naissance, sexe) et des questions concernant leur situation de handicap (type de handicap, aide technique). La participation sociale était mesurée avec le « Patient-Perceived Participation in Daily Activities Questionnaire (PDAQ) » (Noreau, Cobb, Bélanger, Dvorak, Leblond, & Noonan, 2013). Ce questionnaire contient 26 activités quotidiennes ou sociales regroupées en six

catégories, dont 24 utilisées dans cette étude : activité autonome personnelle (7 activités; par exemple procéder aux soins liés à l'élimination urinaire, se laver), activité autonome à l'externe (6 activités; par exemple réaliser des activités productives non rémunérées, participer à des activités et être membre d'organismes), activité liée à la santé (2 activités; par exemple maintenir sa santé physique), emplois/éducation (3 activités; par exemple exercer des activités productives rémunérées), activité familiale/domicile (4 activités; par exemple réaliser des activités liées à son domicile, remplir ses obligations familiales), et relations sociales (2 activités; par exemple entretenir des relations avec les autres). Pour chaque activité, les participants sélectionnaient un choix de réponses concernant la réalisation de l'activité : Oui, autant que je le veux ; Oui, mais moins que je le veux ; Non, mais j'aimerais la réaliser ; Non et je ne veux pas la réaliser. Les deux options « non » ont été regroupées et un score de 1 et 2 respectivement a été associé. Un score de 4 et 3 a respectivement été attribué au « Oui, autant que je le veux » et au « Oui, mais moins que je le veux ». Le score de chaque activité a été additionné pour chacune des six catégories.

L'isolement social, quant à lui, a été mesuré avec les six énoncés du « Friendship Scale » (par exemple « J'ai trouvé facile de prendre contact avec les autres quand j'en avais besoin » ; Hawthorne, 2006), dont la somme des énoncés a été calculée (un score plus élevé signifiant moins d'isolement social).

L'activité physique dans la dernière semaine était auto-rapportée par les participants par le biais de l'outil de mesure « Leisure-Time Physical Activity Questionnaire for adults with SCI » (Martin Ginis, Phang, Latimer, & Arbour-Nicitopoulos, 2012). Dans un premier temps, les minutes d'activité physique d'aérobie et de force musculaire d'intensité modérée et vigoureuse étaient additionnées afin de créer la variable d'activité physique modérée et vigoureuse. Ensuite, les minutes d'activité physique d'aérobie et de force musculaire d'intensité légère, modérée et vigoureuse étaient additionnées afin de créer la variable d'activité physique totale.

Les six catégories de la participation sociale, le score de l'isolement social et les variables d'activité physique ont été analysés avec un modèle hétérarchique. L'analyse hétérarchique permet d'analyser toutes les données collectées des participants, peu importe s'ils ont manqué un temps de mesure. Nous pouvons aussi analyser le changement de façon linéaire et quadratique.

Concernant la partie qualitative de la phase 2, cinq participants ont été contactés afin de faire une entrevue semi-structurée à T2, T3 et T4. Seulement trois participants ont complété la dernière entrevue, car les deux derniers ont abandonné le programme Viomax au cours du projet. Les entrevues ont été enregistrées et transcrites. Les propos qui ressortent de ces entrevues seront exploités à des fins de publication d'un manuscrit dans une revue scientifique.

1.3 Phase 3 – World Cafés

Suivant la méthodologie du « World Café » (Brown & Isaacs, 2005), 46 participants aux profils variés ont été recrutés : employées et membres des programmes communautaires en santé et loisir ; professionnels de la santé de centres de réadaptation ; professionnels de recherche ; et membres gouvernementaux. Le recrutement s'est effectué par téléphone et courriel, soit en passant directement par le participant, soit en s'appuyant sur l'aide des centres communautaires et des centres de réadaptation qui se chargeaient de diffuser l'information sur la tenue de nos « World Cafés ». L'objectif du recrutement étant d'avoir un équilibre des profils participant à chaque « Café » afin qu'un maximum de points de vue soit représentés. Ce recrutement a permis de mettre sur pied quatre « Cafés » – un à la Ville de Québec, Québec, un à Kelowna, Colombie-Britannique, et deux à Montréal, Québec – afin de recueillir les points de vue des gens au Québec et hors Québec. Après avoir signé un formulaire de consentement préalable à leur participation au « Café », les participants étaient amenés à discuter de trois thématiques différentes à trois tables différentes (voir ANNEXE III, p. 50). Afin de stimuler les conversations, chaque table se voyait attribué des consignes différentes :

- Table 1 : les participants partageaient leur interprétation des résultats des phases 1 et 2 et imaginaient devoir résumer les principaux points sous la forme d'une publication sur les réseaux sociaux accompagnés de mots-clics, communément appelés « hashtags ».
- Table 2 : les participants se voyaient donner carte blanche par la ville et devaient discuter des solutions pour augmenter l'accès au programme d'activités physiques et de loisirs pour les personnes en situation de handicap physique.
- Table 3 : les participants étaient invités à présenter leurs programmes d'activités physiques et de loisirs à un jury d'investisseur en indiquant leurs stratégies en matière de participation et de lutte contre l'isolement social.

Pour répondre aux questions qui leur étaient posées, du matériel fut mis à leur disposition (pâte à modeler, cure-pipes, feutres et crayons) afin de stimuler leur créativité et leur permettre d'écrire, de dessiner, de schématiser leurs réponses au besoin, tout en enregistrant les conversations des trois tables. Chaque trace écrite et chaque modelage ont été ainsi ajoutés aux enregistrements audio des discussions, le tout constituant l'ensemble des données recueillies au cours de quatre « World Cafés ». Suite à ces quatre « Cafés », une analyse de contenu thématique a été effectuée afin de résumer les discussions des « Cafés », en essayant d'identifier les principaux points qui ressortaient à travers les discussions et les écrits (Chesnay, 2014). La méthodologie du « World Café » utilisée au cours de la phase 3 s'est révélée pertinente pour obtenir des discussions enrichissantes sur les sujets abordés au cours de ces « Cafés ». En effet, de nombreux aspects importants ont été soulevés sur les changements nécessaires aux programmes d'activités physiques et de bien-être pour les personnes ayant un handicap physique. Suite aux quatre « Cafés », les écrits des participants et des enregistrements audio ont été analysés en recoupant les contributions par table et non par « Cafés ». Ainsi, toutes les contributions des tables 1 à travers les quatre « World Café » ont été analysées ensemble, puis la même méthodologie a été utilisée pour les contributions faites aux tables 2 et 3. Ce procédé a permis de mettre de l'avant les thématiques majeures soulevées par les participants.

CHAPITRE 2

CALENDRIER DES ACTIVITÉS

Une réunion initiale le 6 février 2017 dans les locaux de Viomax a mis en place la co-création du projet afin de soumettre la demande de subvention. Cette réunion a donné l'opportunité à chacun des membres de l'équipe de recherche de contribuer à la proposition d'étude soumise pour la subvention OPHQ-REPAR. Une fois que le projet a reçu sa subvention, l'équipe de recherche a soumis le projet au comité d'éthique du CRIR pour avoir l'approbation en attendant que le contrat entre l'OPHQ et McGill se finalise. Le comité d'éthique du CRIR a approuvé le projet le 7 septembre 2017. Le contrat entre l'OPHQ et McGill fut officialisé le 30 octobre 2017, marquant ainsi le début du projet. La phase 1 et 2 pouvait donc commencer. Étant donné que cette étude est longitudinale, nous priorisé le recrutement pour la phase 2 puisque nous savions que le processus s'avérerait plus long dans le temps.

Le recrutement pour la phase 1 a commencé en juin 2018 et s'est poursuivi jusqu'en octobre de la même année. Les vingt entrevues semi-structurées ont été réalisées entre juin et octobre 2018. L'analyse thématique des données a été effectuée pendant l'année 2019. Le recrutement de la phase 2 s'est déroulé février 2018 et février 2019 et le dernier questionnaire complété en septembre 2019.

La phase 3 a démarré en avril 2019. La période allant d'avril à juin 2019 a ainsi été consacrée à l'élaboration des « Cafés ». Durant cette période, de nombreuses réunions ont été organisées entre les différents membres de l'équipe de recherche afin de s'assurer que le déroulement des « Cafés » soit conforme aux objectifs de la phase 3. De ce fait, il a fallu déterminer, entre autres, au cours de ces 3 mois : l'expérience des participants que nous souhaitions recruter, les questions que nous souhaitions poser et la façon de les poser, les lieux où nous souhaitions accueillir ces « Cafés » et le matériel que nous mettrions à disposition afin de créer une ambiance conviviale, proche de celle d'un café, tout en

encourageant la créativité des participants. À l'issue de ce processus, nous avons pu fixer la date 1^{er} « Café » de Montréal au 16 juillet 2019 et ainsi commencer notre recrutement. Suite à ce 1^{er} « Café », une réunion a été organisée afin de revenir sur l'évènement dans le but d'effectuer des ajustements nécessaires au bon déroulement des « Cafés » restants. Les mois de juillet et d'août 2019 ont ainsi permis d'affiner notre organisation et d'effectuer le recrutement pour les futurs « Cafés », tous prévus en septembre 2019. Nous jugions cette période plus propice au recrutement, car elle est synonyme de retour de vacances. Le « Café » de Québec a ainsi eu lieu le 10 septembre, avant qu'un deuxième soit tenu à Montréal le 16 septembre. Enfin, le « Café » de Kelowna se déroula le 19 septembre. Suite à la tenue des quatre « Cafés », la période allant de fin septembre à fin novembre 2019, fut consacrée à l'analyse des données et la mise en commun des résultats des trois phases.

CHAPITRE 3

RÉSULTATS

3.1 Phase 1 – Comprendre l'accès

Les différents entretiens avec des membres actuels, des membres passés, des employés de Viomax, et des non-membres de Viomax nous ont permis de mieux comprendre quel était leur point de vue sur l'accessibilité. Suite à nos entretiens et grâce à une analyse thématique, nous avons pu mettre en avant quatre thèmes : (1) opportunités d'activités physiques et de loisirs ; (2) interactions sociales; (3) infrastructures; (4) politiques et services publics. Ces thèmes montrent que l'accessibilité ne pouvait pas être limitée aux opportunités d'activités physiques. En effet, en plus des opportunités d'activité physique, les autres thèmes ont souligné la complexité des expériences influençant l'accès aux programmes d'activités physiques adaptées.

L'accessibilité peut ainsi être mieux définie en regardant les interactions sociales entre les individus qui vivent avec et sans un handicap physique ; en regardant comment les infrastructures, tels que les bâtiments sont construits ; et enfin en regardant la façon dont les politiques gouvernementales dictent l'accessibilité. Pour comprendre l'accessibilité aux différentes opportunités d'activités physiques, nous devons dès lors analyser l'ensemble de l'image, soit les interactions sociales ; les infrastructures, et les politiques, comme les lois sur l'accessibilité au Québec et les services publics, tels que le Transport Adapté.

Concernant les *Opportunités d'activités physiques et de loisirs*, les participants ont mentionné accéder plusieurs options, résultant d'un choix volontaire ou subi. Certains ont indiqué aller dans les centres d'activités adaptés tels que Viomax, car ils s'y sentaient bien. Ils appréciaient l'absence de jugements due au fait que chaque usager a un handicap : « on n'est pas jugé, on est tous pareils, on a tous un handicap » (C3). D'autres participants ont au contraire trouvé l'ambiance de ses centres trop pesante : « j'étais pris avec plein de gens qui avaient des conditions similaires à la mienne mais que 60% des gens qui étaient là, étaient

malheureux » (P6) et préfèrent l'atmosphère et/ou l'organisation des équipes de sports adaptés tels que le goalball ou le basketball en fauteuil. Enfin certains participants, lorsque possible, ont accédé à des activités qui n'étaient pas spécifiquement ciblées pour des personnes ayant un handicap physique. Ils ont fait ce choix soit pour faire changer les regards sur les personnes ayant un handicap physique : « Ce n'est pas parce qu'on est handicapé qu'on est différent, on a juste à trouver des moyens » (P6), ou par manque d'alternatives accessibles disponibles, « Mais c'est parce qu'ils ont nulle part où que je puisse aller. » (N1). Le coût a bien évidemment un impact sur le choix des activités dans lesquelles les personnes ayant un handicap s'engagent, et même plus globalement sur le choix d'être physiquement actif : « C'est trop cher donc c'est un vrai problème ces choses-là comme accéder à de l'exercice » (N4). D'autres contraintes affectent également les programmes d'activités physiques et de loisirs adaptés, en particulier la diminution des subventions qui empêchent les centres d'engager des professionnels supplémentaires, malgré les besoins, et de mettre en place de nouveaux projets, malgré l'envie : « des fois j'ai des idées ou des projets que j'aimerais peut-être lancer. Mais encore, c'est toujours le côté financier qui bloque » (S3). Les participants ont par contre mentionné les activités comme étant un facilitateur d'interactions sociales.

Les *Interactions sociales* dans l'espace public (principalement avec des personnes n'ayant pas de handicap) peuvent d'ailleurs avoir une influence sur la volonté des personnes ayant un handicap physique à aller et s'engager dans l'activité physique et les loisirs. Certaines interactions sociales sont positives et peuvent aider à avoir accès à des espaces peu ou pas adaptés. Le soutien manifesté à travers ces interactions est apprécié malgré qu'il ne soit pas toujours d'une grande aide : « Des fois leur aide nous nuit plus qu'autre chose. [...] Il faut toujours apprécier ça, toujours » (C5). Malheureusement, l'ignorance, le manque de connaissances ou de conscience, ainsi qu'une forme de discrimination des personnes sans handicap peut aussi influencer la volonté des personnes ayant un handicap de sortir loin de chez eux pour faire de l'activité : « je sors, mais pas trop loin de chez nous là. Parce que c'est déjà arrivé ici, il y a quelques années à Montréal, je suis resté coincé. Les gens, ils passent à côté. Ils te n'aident même pas » (P4). Les participants ont ainsi exprimé une volonté que les interactions sociales ne soient pas influencées par les capacités physiques d'une personne et

que cela ne doive pas déterminer les opportunités auxquelles les personnes ont accès. En effet, chaque personne au sein d'une activité devrait être considérée égale, permettant à des personnes ayant un handicap de ne pas forcément vouloir faire des activités avec uniquement des personnes ayant le même handicap : « C'est pour ça, d'ailleurs, je ne sens pas le besoin de prendre des cours de danse avec d'autres personnes aveugles, ou d'aller jouer au bingo avec d'autres personnes aveugles ». Les interactions sociales durant les opportunités d'activités physiques créent différents types de relations. Ces relations permettent aux individus de s'encourager, de se sentir liés et de se responsabiliser (Seymour, Reid, & Bloom, 2009).

Les *Infrastructures* peuvent également promouvoir ou réduire les opportunités sociales pour les personnes ayant un handicap physique. Malheureusement, de nombreuses infrastructures sont encore inaccessibles aujourd'hui, ce qui entraîne beaucoup de frustrations et inhibe l'envie des personnes ayant un handicap physique à participer à des activités sociales : « notre mode de vie est pratiquement basé sur le fait de se faire avoir tellement de fois [...] être frustré et se retrouver dans des situations où je me sens en danger que je ne sors pas beaucoup de chez moi » (N4). D'autres bâtiments soi-disant conçus pour être accessibles ne le sont en fait que pour une partie des personnes ayant un handicap physique. Cela induit donc en erreur des personnes pensant se rendre à des infrastructures accessibles qui ne le sont en réalité pas : « Parce qu'il y a des endroits où les toilettes sont supposées être accessibles, et puis on y va, et puis on se rend compte que la porte ouvre par l'intérieur » (C5). Enfin, bien que des infrastructures sont accessibles pour tous (à l'image du centre Viomax), seuls deux participants ont estimé que la Ville de Montréal offrait des infrastructures adéquates pour permettre aux personnes ayant un handicap physique de prendre part aux activités sociales.

D'une manière générale, les *Politiques et services publics*, qui inclut les travailleurs publics, dictent l'accessibilité des personnes ayant un handicap physique, et notamment celles aux activités physiques et de loisirs. Les politiques gouvernementales constituent donc un thème global dont découlent les autres thèmes. Ainsi seul un changement au niveau des politiques gouvernementales peut influencer à grande échelle les autres thèmes précédemment évoqués.

Toutes ces expériences encouragent les individus vivant avec un handicap physique à devenir des avocats pour leurs propres droits de celui des autres concernant l'accessibilité.

L'accessibilité aux programmes d'activités physiques, tels que Viomax, ne peut pas être comprise en regardant simplement le programme. Le vaste contexte des politiques, de l'infrastructure et des interactions sociales peuvent expliquer l'accessibilité d'un programme d'activité et de loisirs pour les personnes ayant un handicap physique.

3.2 Phase 2 – Participation sociale et isolement social

Un total de 52 participants ont fait part de leur intérêt pour l'étude et 44 ont été recrutés, ont signé le formulaire de consentement et ont rempli le questionnaire du T1. Parmi les 44 participants recrutés, treize n'ont pas complété T2, T3 ou T4 dont onze des treize ont arrêté d'aller à Viomax, ne nous permettant donc plus de les suivre. Les deux restants sur les treize n'étaient plus joignables. Les variables démographiques et descriptives de la situation de handicap de l'échantillon sont détaillées dans le Tableau 1. À noter que l'addition de certaines catégories peut être inférieure à l'échantillon total si des personnes n'ont pas indiqué de réponse ou plus grande que l'échantillon total si des personnes ont indiqué plus d'un choix de réponse (par ex., Aides techniques).

Tableau 3-1. Variables démographiques et situation de handicap

	Moyenne (Écart type)	N (%)
Age	51.88 (16.49)	
No d'année depuis le diagnostic	17.63(19.55)	
Sexe		
Homme		15(35)
Femme		28(65)
Ethnicité		
Blanc		30 (70)
Non-Blanc		13 (30)
État Civil		

Célibataire/divorcé/veuve		29(67)
Marié(e)/Conjoint(e) de fait		14(33)
Education		
Diplôme secondaire ou aucun diplôme		13(31)
Diplôme postsecondaire		29(69)
Diagnostic		
Paraplégie		3 (7)
Tétraplégie		3 (7)
Paralysie Cérébrale		8(19)
Fibromyalgie		2(5)
Maladie de Parkinson		1(2)
Sclérose en Plaques		3(7)
Dystrophie Musculaire		2(5)
Amputation		1(2)
Accident Vasculaire Cérébrale		9(21)
Ataxie		1(2)
Arthrose		10(23)
Polyarthrite Rhumatoïde		4(9)
Lésion Cérébrale Traumatique		1(2)
Spina Bifida		2(5)
Autre		8(19)
Aide techniques		
Aucune aide		10(23)
Fauteuil roulant		13(30)
Cane		8 (21)
Ambulateur		13 (26)

Pour rappel, le T1 correspond à 3 à 6 semaines avant de commencer à Viomax, T2 est immédiatement avant de commencer leur programme à Viomax, T3 correspond à deux mois après avoir joint Viomax et T4 correspond à 4 mois après avoir débuté chez Viomax.

Dans un premier temps, nous avons regardé si la *participation en activité physique* a été augmentée grâce au programme suivi à Viomax en comparaison avec les deux temps de mesure pris avant que les participants ne commencent à Viomax. Après l'analyse, nous avons ainsi pu vérifier que la participation en activité physique augmente lorsqu'ils étaient à Viomax. Précisément, les participants n'ont pas rapporté de changement dans leur activité physique à intensité modérée et vigoureuse entre T1 et T2 ($B = -16.77, p > .05$), mais il y a eu une augmentation entre T2 et T4 ($B = 59.63, p < .05$; voir figure 1). De façon similaire, les minutes d'activité physique totales, incluant les intensités légères, modérées, et vigoureuses, n'ont pas changé de façon significative entre T1 et T2 ($B = -19.71, p > .05$) et ont augmenté entre T2 et T4 ($B = 59.75, p < .05$; voir figure 2). Nous pouvons dès lors conclure que les participants ont en effet augmenter leur participation en activité physique à travers leur programme de Viomax. Pour les figures suivantes, il est bon de noter que tout changement significatif est indiqué par un * entre deux flèches dans les figures.

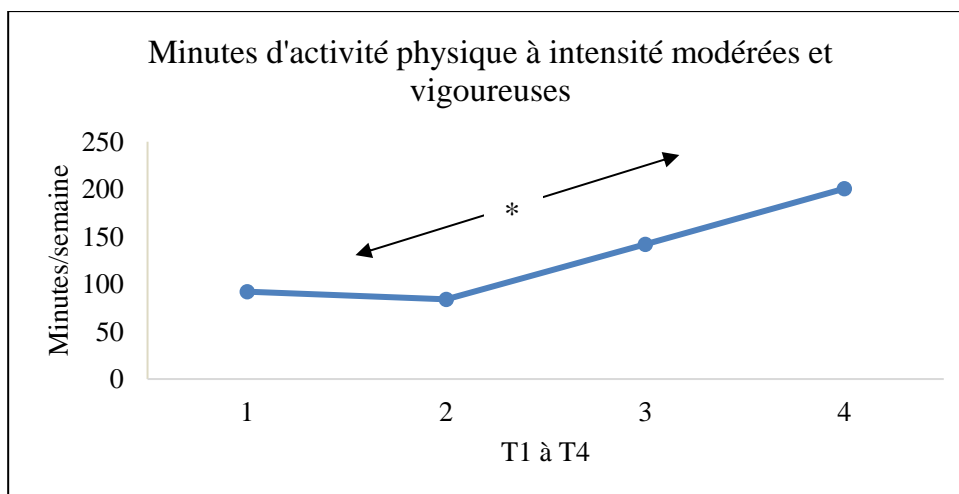


Figure 3-1. Trajectoire de minutes d'activité physique à intensité modérée et vigoureuse

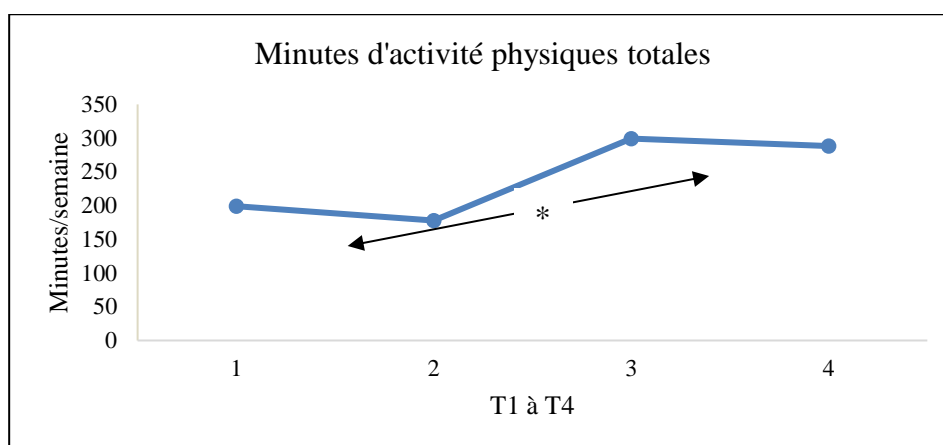


Figure 3-2. Trajectoire de minutes d'activité physique totale
(intensité légère, modérée et vigoureuse)

En plus de la participation à l'activité physique, nous nous sommes intéressés à l'impact potentiel de Viomax sur la *participation sociale*, définie comme la participation aux activités quotidiennes et sociales. Des changements dans le temps ont été observés pour la participation aux activités autonomes personnelles, aux activités familiales/domiciles et celles liées à la santé, ainsi que pour les relations sociales. Plus particulièrement, une augmentation linéaire de T1 à T4 a été trouvée pour les activités autonomes personnelles ($B_{\text{linéaire}} = 0.40$, $p < .05$, voir figure 3), familiales/domiciles ($B_{\text{linéaire}} = 0.41$, $p < .05$, voir figure 4) et liées à la santé ($B_{\text{linéaire}} = 0.22$, $p < .05$, voir figure 5). Des analyses supplémentaires démontrent que les augmentations pour les activités familiales/domicile et liées à la santé avaient plutôt eu lieu à la suite des débuts des participants chez Viomax. L'augmentation était plus particulièrement significative entre T2 (juste avant de commencer à Viomax) et T4 (4 mois après avoir commencé à Viomax) ($B_{\text{famille}} = 0.65$, $p < .05$; $B_{\text{santé}} = 0.34$, $p < .05$) alors qu'il n'y avait aucun changement entre T1 (3-6 semaines avant de commencer à Viomax) et T2 ($B_{\text{famille}} = -0.08$, $p > .05$; $B_{\text{santé}} = -0.03$, $p > .05$). Les participants ont rapporté que les relations sociales étaient plutôt liées à leur participation à Viomax, ce qui est cohérent avec le changement quadratique de trajectoire identifié (indiquant que la courbe a significativement changé de direction à T2). Il y a ainsi eu une réduction des relations sociales entre T1 et T2 suivit d'une augmentation de T2 à T4 ($B_{\text{quad}} = .16$, $p < .05$, figure 6). La participation à Viomax semble avoir un effet sur quatre des six catégories de participation

qui furent mesurées. Ces résultats démontrent que la participation à de l'activité physique est importante pour augmenter la participation aux activités quotidienne et sociale, confirmant les résultats d'études antérieures (Blinde & McClung, 1997; Nooijen et al., 2017; Sweet et al., 2013).

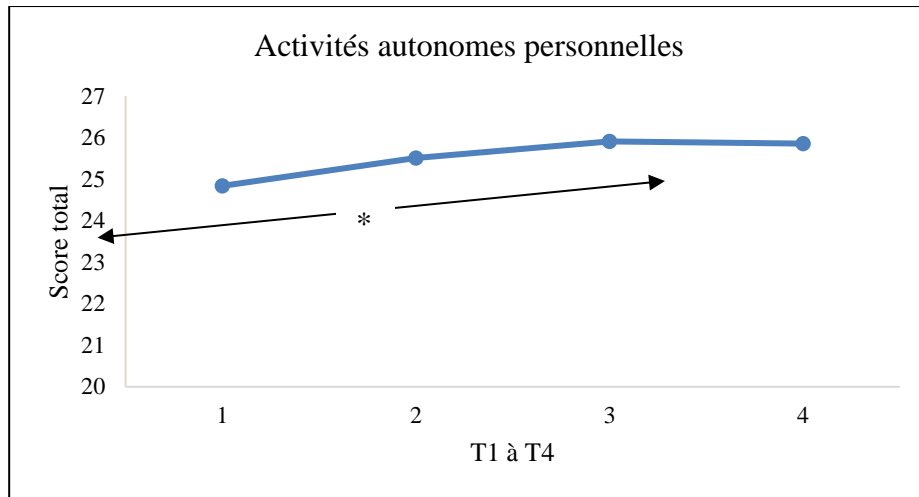


Figure 3-3. Trajectoire des activités autonomes personnelles

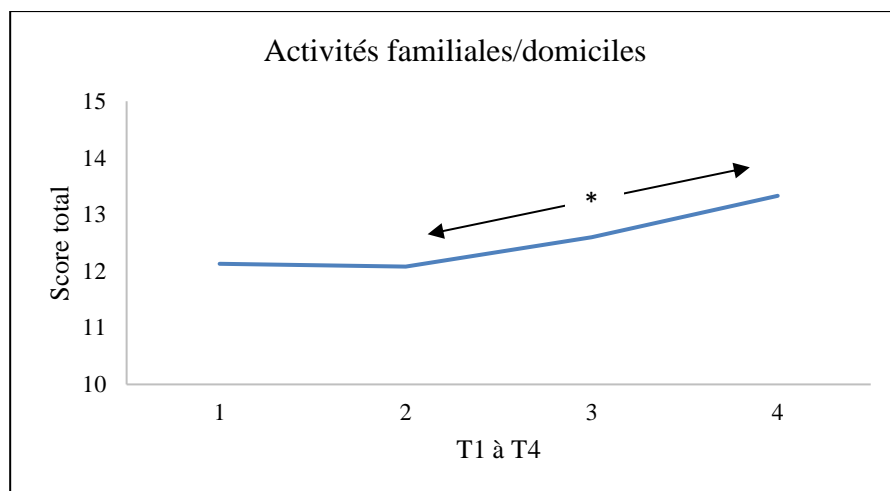


Figure 3-4. Trajectoire des activités familiale/domicile

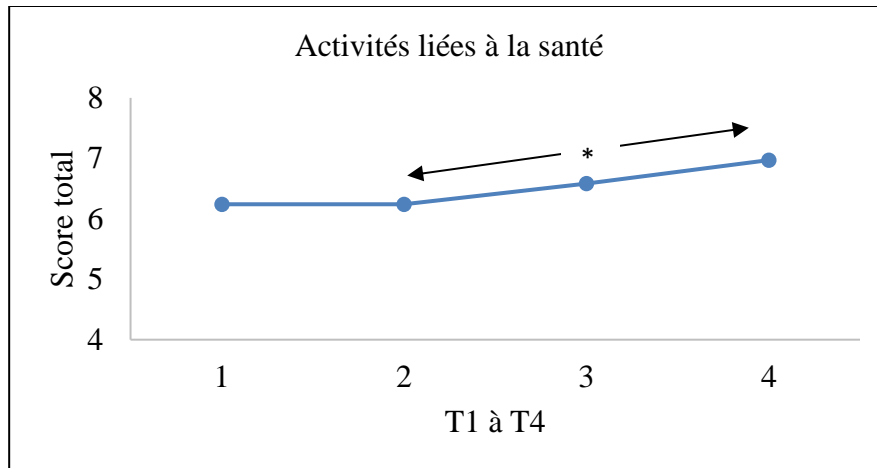


Figure 3-5. Trajectoire des activités de santé

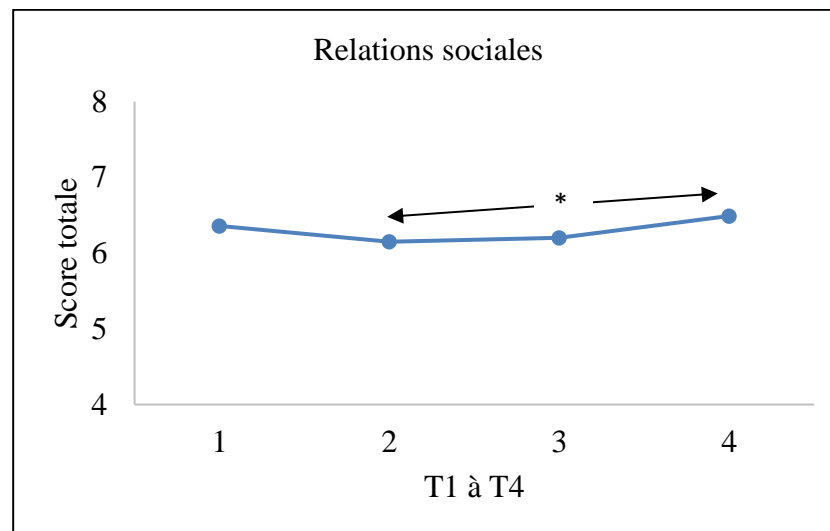


Figure 3-6. Trajectoire des relations sociales

Concernant *l'isolement social*, un score plus élevé de notre instrument de mesure signifie un isolement social moindre (correspondant donc à une bonne inclusion sociale). Les résultats ont démontré un changement quadratique dans l'isolement social ($B_{\text{quad}} = -1.41$, $p < .05$, figure 7), observé grâce au changement de trajectoire à T2. Dans le cas présent, il y a eu une augmentation du score (c.-à-d., réduction de l'isolement social) entre T1 et T2 ($B = 3.53$, $p < .05$), suivie d'une réduction du score (c.-à-d., une augmentation de l'isolement social) entre T2 et T4 ($B = -1.14$, $p < .05$). De façon visuelle, il semble que la réduction du score (augmentation de l'isolement social) se passe surtout entre T3 et T4. Cette augmentation de

l'isolement social était à l'encontre de notre hypothèse et des études antérieures (voir la revue par Pels & Kleinert, 2016). Par contre, l'augmentation de l'inclusion sociale observée de T1 à T2 a été maintenue de T2 à T3 (pendant deux mois), ce qui serait en ligne avec ces études. Il faut remarquer que l'augmentation du score (réduction de l'isolement social) juste avant que les participants débutent chez Viomax était également surprenante. Ce changement peut être dû à l'anticipation de commencer chez Viomax et suite à la visite ou deux des locaux de Viomax organisées avant de commencer leur programme. Comme expliqué par un participant au cours du « World Café » (Phase 3), une raison pour la réduction du score total (augmentation de l'isolement social) pourrait être due à la diminution des interactions sociales (notamment avec le personnel de Viomax) lorsque les participants démontrent plus d'autonomie à faire leur programme. Cette autonomie accrue entraîne donc une baisse de supervision au fur et à mesure que les participants avancent dans leur programme. Néanmoins, il est important de continuer d'explorer les raisons entraînant cette augmentation afin que des programmes tels que Viomax puissent optimiser l'inclusion sociale chez leur clientèle.

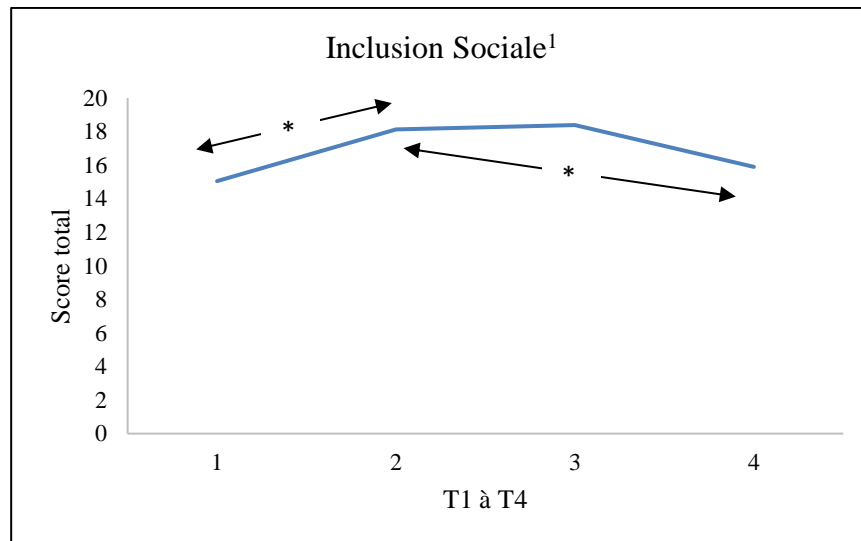


Figure 3-7. Trajectoire de l'isolement social

Note. Un score plus élevé signifie moins d'isolement social, donc plus d'inclusion sociale.

Les résultats de la Phase 2 démontrent l'importance, au-delà d'une augmentation du niveau d'activité physique, des programmes d'activité physique et de loisirs pour les personnes ayant un handicap physique, tels que Viomax. De manière similaire, il est important de retenir que ces résultats ont été obtenus dans un contexte réel (dans un programme communautaire existant) et sont semblables aux résultats retrouvés dans un contexte contrôlé tel les essais randomisés. Il y a donc une valeur ajoutée aux résultats, surtout qu'elles augmentent la validité écologique/externe des résultats.

3.3 Phase 3 – World Cafés

L'importance de faciliter l'accès à ses programmes est un thème central des discussions au même titre que les moyens à mettre en place afin d'améliorer lesdits programmes. Au contraire des phases 1 et 2, l'objectif de cette phase 3 était d'utiliser les « World Cafés » non pas pour souligner les manques actuels, mais plutôt de stimuler la créativité des participants à imaginer des solutions permettant de surmonter les différents obstacles ayant attrait à l'accès et à la nature des programmes d'activité physique et de bien-être. De ce fait, les résultats présentés dans les paragraphes suivants mettront en avant un résumé des possibilités existantes, selon les participants, pour améliorer les conditions actuelles.

3.3.1 Faciliter l'accès

Premièrement, l'accès était l'un des thèmes centraux de nos discussions. Les problèmes d'accès ont été maintes fois évoqués lors des recherches précédentes, notamment en termes de manque d'accessibilités des infrastructures existantes et de difficulté à prendre les transports (Rimmer, Riley, Wang, Rauworth, & Jurkowski, 2004; Spivock, Gauvin, & Brodeur, 2007). Au regard des *infrastructures*, les participants ont mentionné leurs volontés de voir tous les bâtiments accessibles. Selon eux, pour réaliser cette transition, il faudrait un meilleur suivi des nouvelles constructions et une meilleure application des lois afin de s'assurer que chaque nouvelle construction respecte les critères d'accessibilité comme elle le devrait. Le suivi pourrait être favorisé « en impliquant et en faisant évaluer les changements liés à l'accès par les usagers » (World Café Québec). Impliquer les personnes ayant un

handicap physique durant le processus de construction permettrait ainsi de s'assurer que le bâtiment sera bien fonctionnel et accessible. Dans le cas contraire, « renforcer les réglementations et avoir une plus ferme mise en application des lois existantes » (World Café Montréal #2) sous forme de sanctions imposées inciterait les constructeurs à ne pas négliger l'accessibilité. Cela pourrait même être récompensé par la mise en place d'un signe associé à l'accessibilité comme cela a été écrit durant le World Café de Québec. Si chaque nouvelle construction se doit d'être accessible, il est plus compliqué de mettre toutes les anciennes infrastructures aux normes, notamment en matière de coût financier. Un système de subvention pourrait encourager la transition. Par exemple, les participants ont émis l'idée de subventionner les salles d'activité physique régulières/non adaptées à but lucratif qui mettent en place un système d'accès pour tous et qui investissent dans du matériel d'entraînement adapté. Les salles d'activité physique peuvent être souvent réticentes d'après les participants, car « elles ne souhaitent pas investir pour une minorité de clients, mais avec système de subvention, ils seraient plus à même d'installer des équipements adaptés » (World Café Montréal #1) ce qui permettrait ainsi de faciliter l'accès à l'activité physique des personnes ayant un handicap physique. De ce fait, en leur proposant de l'activité physique de proximité, cela contribuerait à désengorger le peu de centres d'activité physique adaptée existants et attirerait de nouveaux clients dans les salles de sport. Néanmoins, nous aurions tort de penser que seuls les bâtiments devraient être rendus accessibles. En effet, nos différents « Cafés » ont permis de mettre de l'avant des besoins d'accessibilité à d'autres lieux de vie, souvent négligés lorsque nous pensons à l'accès.

Les échanges ont ainsi porté sur l'importance de rendre accessibles *les piscines, tant intérieures qu'extérieures, les plages* (un besoin soulevé lors du « Café » organisé à Kelowna, en Colombie-Britannique, ce qui montre la spécificité des besoins d'une province à une autre) et les parcs. En effet, les parcs sont par exemple « complexes d'accès pour les fauteuils roulants manuels, car il n'est pas possible d'accéder partout à cause du gazon, du sable ou du gravier » (World Café Montréal #1). Rarement pensés pour être accessibles à tous, ce sont pourtant des lieux de vie publiques symbole de la vie en communauté et dont l'accès pour être simplifié en aménageant « des surfaces accessibles comme des parterres de dalles pour se balader dans le parc » (World Café Québec). Une idée similaire a été évoquée

pour faciliter l'accès aux plages par les participants de Kelowna qui souhaitaient voir des sections de « tapis/nattes (mat) ou du béton » posées sur le sable afin de permettre aux fauteuils d'accéder au bord de mer. Les bénéfices potentiels qu'engendreraient des piscines et parcs accessibles semblent importants tant ils faciliteraient l'accès à une activité physique de proximité tout en promouvant l'inclusion sociale. En effet, voir des personnes ayant une mobilité réduite physiquement active dans des lieux publics permettrait de mettre à mal certains stéréotypes sur les personnes ayant un handicap physique tout en sensibilisant les usagers à l'accessibilité universelle. En plus d'échanger sur comment faciliter l'accès aux infrastructures, il a été logiquement question de comment faciliter l'accès aux transports, autre point clé de l'accessibilité.

Les participants ont mentionné que pour accroître l'accès aux programmes d'activité physique et de loisir, les *transports adaptés* et les *autobus* devront démontrer plus de flexibilité, que ce soit des trajets ou des horaires. Ils ont également souligné la nécessité d'avoir plus de stations de métro accessibles et un meilleur entretien des équipements. L'amélioration de l'offre de services à domicile a été discutée comme une alternative potentielle aux problématiques de transport. En effet, durant le World Café #2 de Montréal, les participants ont souligné vouloir « un meilleur accès à des transports ou à des services à domicile, surtout l'hiver, car il faut adapter l'offre de service ». Favoriser l'activité physique adaptée à domicile ou « home base » permettrait « de maintenir actives les personnes afin de conserver les acquis (de la réadaptation) » (World Café Québec) tout en évitant la problématique des transports, encore plus présente pendant l'hiver. De plus, un service à domicile entraînerait une réduction des coûts liés aux préposés puisque l'accompagnement permettrait de maintenir les acquis obtenus en centre de réadaptation et ainsi augmenter l'autonomie des personnes ayant un handicap physique. Enfin, les discussions qui se sont tenues au cours des divers « World Cafés » ont permis de mettre en lumière un autre sujet rarement discuté lorsque nous parlons d'accès, à savoir l'accès à l'information.

L'accès à l'*information* concerne bien évidemment les personnes ayant un handicap physique, car un accès facilité à l'information sur l'offre d'activité physique adaptée disponible est essentiel si l'on veut une plus grande participation chez ces personnes. À ce

jour, l'accès à cette information n'est pas évident puisque des participants ont déclaré « ne pas même pas savoir que Viomax (programmes communautaires d'activité physique et de loisirs) existait » (World Café Montréal #2). Les « Cafés » ont permis de penser à quelques façons de simplifier l'accès à l'information, notamment par le biais d'une meilleure promotion des programmes d'activité physique et de bien-être adapté. Cette promotion pourrait émaner de différentes sources : gouvernement local, centre de réadaptations et organismes communautaires et prendre différentes formes : brochures d'information, espace publicitaire, articles dans les médias ou sur les réseaux sociaux et site Internet. Afin de rendre cette promotion efficace, il est important de choisir avec soin les endroits (physique ou virtuel) dans lesquels elle sera effectuée. Les participants des « Cafés » ont axé leurs discussions sur l'importance de faire cette promotion, en premier temps, dans les centres de réadaptation, car c'est un endroit pertinent pour toutes les personnes ayant un handicap physique. Pour ce qui est de l'espace virtuel pour promouvoir l'information, les participants ont mentionné plusieurs plateformes technologiques telles qu'un « site Internet » (World Café Québec), une « application mobile » (World Café Kelowna), voir les « réseaux sociaux » (World Café Montréal #2) même si certains participants étaient plus réticents, car « les réseaux sociaux peuvent faire peur » (World Café Québec). La variété des formes et des sources de promotions augmentera la probabilité que l'information promue atteigne le destinataire ciblé. Néanmoins, il faut s'assurer que la qualité des informations partagées reflète les données probantes des recherches, ce qui n'est malheureusement pas souvent le cas en ce qui concerne les données concernant les personnes en situation de handicap (Shaw et al, 2017).

Cependant, nous aurions tort de penser que seules les personnes ayant un handicap physique devraient se sentir concernées par l'activité physique adaptée et doivent avoir un meilleur accès à l'information. Les différents participants aux « World Cafés » ont souligné l'importance de promouvoir l'information sur activité physique adaptée à une plus grande partie de la population, à commencer par les professionnels de l'activité physique (adaptée). Effectivement, chaque professionnel de l'activité physique qui travaille avec des personnes ayant un handicap physique devrait avoir suivi des formations professionnelles afin d'avoir les connaissances et les ressources spécifiques à l'activité physique adaptée. Cela passe aussi

bien par les formations universitaires pour les futurs kinésologues que par les certifications d'entraînements, voir même à un niveau d'enseignement plus général afin de sensibiliser le plus grand nombre à l'activité physique adaptée. Une prise de conscience des actuels et futurs professionnels de l'activité physique permettrait ainsi d'augmenter le nombre de lieux au sein desquels les personnes ayant un handicap physique bénéficieraient d'un accompagnement adapté et sécuritaire durant leur pratique d'activité physique tout en favorisant l'inclusion sociale. De plus, la mise en place d'une politique d'enseignement sur l'activité physique adaptée permettrait de sensibiliser une plus grande population sur les enjeux et notamment sur la notion d'accessibilité universelle. Dans le cadre de la Ville de Montréal, l'accessibilité universelle a pour objectif de permettre « à toute personne, quelles que soient ses capacités, l'utilisation identique ou similaire, autonome et simultanée des services offerts à l'ensemble de la population » (Ville de Montréal, 2019). Dès lors, augmenter l'accès à l'information, améliorer la formation des professionnels et des usagers et l'établissement de politiques favorisant l'accès pourraient permettre d'améliorer les opportunités d'activité physique sécuritaire et l'accès aux programmes d'activités physiques et de loisirs.

3.3.2 Améliorer les programmes d'activité physique et de loisir

La Table 3 du « Café » se penchait sur comment les programmes d'activité physique et de loisir pour les personnes ayant un handicap physique peuvent être optimisés, particulièrement autour des questions d'améliorer la participation sociale et une meilleure autonomie dans l'accomplissement des tâches quotidiennes et sociales. Une première recommandation des participants des « Cafés » serait de créer une passerelle afin d'encourager les personnes ayant un handicap physique à joindre les programmes d'activité physique et de loisir dans la foulée de leur *réadaptation*. Cela permettrait ainsi de, comme l'a souligné une participante, « considérer les programmes comme de la prévention qui doit être amenée dans la continuité de la réadaptation » (World Café Montréal #1). Une coopération doit ainsi être faite entre le processus de réadaptation et les programmes d'activité physique et de bien-être afin de créer une transition rapide entre la fin de la réadaptation et le début de l'implication dans un programme d'activité physique. Une conservation et une amélioration des acquis en centre de réadaptation auraient pour résultat une plus grande autonomie de la personne. Un meilleur

fonctionnement dans les tâches quotidiennes grâce à l'activité physique qui se traduit par une meilleure santé. Une meilleure santé par l'activité physique que de précédentes recherches ont associée à une réduction des coûts liés à la santé (Franklin, 2008; Merrill, Hyatt, Aldana, & Kinnerley). Franklin (2008), a par exemple mis en évidence le rôle positif de l'activité physique sur la santé dans le cas de maladie chronique, et comment faire de l'activité physique est une prescription très efficace permettant d'éviter d'importants frais financiers liés à une dégradation de la santé.

L'aspect financier est une composante intimement liée aux programmes d'activité physique adaptés puisque de nombreux usagers interrompent leur participation pour des raisons financières. Il ne s'agit pas uniquement des coûts des programmes et activités, mais également des coûts associés (transports, stationnement) qui créent un « stress financier » obligeant les usagers à faire un choix « me sentir mieux au détriment de mes finances » (World Café Montréal #2). Le défi est donc de proposer des activités à moindre coût. Une des options mentionnées durant les « World Cafés » serait d'offrir des subventions afin de financer les activités proposées, et ainsi en réduire les coûts pour les usagers. Cela permettrait d'offrir des tarifs permettant à l'utilisateur de venir plusieurs fois par semaine pour maintenir, voire améliorer, sa condition physique. Précédemment évoqué durant les discussions sur l'accès, proposer de l'activité à proximité du domicile des usagers contribuerait également à une réduction des frais. De plus, avoir des programmes existants à l'échelle des quartiers/communautés faciliterait grandement l'accès à l'activité physique et aux loisirs. Proposer des activités à une échelle plus locale pourrait faciliter la mise en place d'une structure inclusive offrant de l'activité physique adaptée et régulière aux personnes vivant dans une même communauté. Plus globalement, les « Cafés » ont permis de soulever un point rarement évoqué, mais qui s'inscrit dans la lignée d'une politique ambitieuse d'inclusion sociale. En effet, bien qu'aujourd'hui indispensable, les centres d'activités physiques et de bien-être ne devraient, selon une des participantes « idéalement ne pas exister, car contraire à l'idée d'inclusion sociale. Il faudrait inclure tout le monde dans les activités, afin de changer les mentalités » (World Café Montréal #1). Le principe de chance égale est ainsi ressorti au cours des différentes conversations et cette notion ne se limite pas

uniquement à l'activité physique. Donner une chance égale aux personnes ayant un handicap physique aurait non seulement un impact positif sur des facteurs personnels tels que la confiance ou l'estime de soi, mais cela augmenterait également les possibilités, que ce soit en terme par exemple d'études ou d'emplois. D'une manière plus générale, les personnes en situation d'handicap pourraient avoir une plus grande contribution dans la société grâce à la multiplication des opportunités liée au principe de chance égale, l'un des objectifs principaux établis à travers la politique « À part entière » (Office des Personnes Handicapées du Québec, 2013).

Des stratégies doivent être mises en place si l'on souhaite créer plus *d'opportunités locales/en communauté*. Largement discuté au cours de nos « World Cafés », que ce soit au Québec ou en Colombie-Britannique, la volonté est de voir les personnes ayant un handicap être directement impliquées dans les programmes qui leur sont dédiés. Par exemple, dans le cadre des programmes d'activité physique et de bien-être adaptés, il est essentiel que les personnes ayant un handicap physique fassent partie intégrante du programme, et pas seulement à titre d'usager. Comme indiqué par l'un des participants « Nous n'avons pas besoin d'un autre programme pour personnes en situation de handicap sans implication de personnes ayant un handicap » (World Café Kelowna). Derrière cette citation se traduit la volonté de voir plus de personnes ayant un handicap être employées, car ils bénéficient d'une expertise unique acquise au gré de leurs expériences. Ils peuvent ainsi faire bénéficier aux autres employés et aux usagers leurs connaissances et leur savoir-faire en termes d'activité avec tout ce que cela comporte (accès, utilisation des équipements, exécution des techniques de l'activité, etc.). Dès lors, chaque programme devrait pouvoir s'appuyer sur l'expérience et l'expertise de personnes en situation d'handicap qui connaissent et comprennent les enjeux et la réalité associées à l'activité physique et aux loisirs. Une implication dans les processus de décisions que les participants estiment « non négociable » (World Café Kelowna).

Nous avons demandé aux participants de proposer leur programme idéal afin de comprendre comment les participants prévoyait améliorer les programmes d'activité physique et de loisir pour les personnes ayant un handicap physique. Les discussions lors des « Cafés » ont abouti

à un programme idéal très similaire : *un service centralisé* qui régirait l'activité physique et les loisirs pour les personnes ayant un handicap. Ce service centralisé coordonnerait les activités physiques et de loisirs tout en étant « en lien avec les différents quartiers/centres communautaires qui feront remonter les besoins spécifiques (matériels, activités, personnels) à leur communauté » (World Café Québec). De ce fait, le service centralisé constituerait alors une base de données des activités physiques et de loisirs inclusifs à l'échelle de la région. La base de données pourrait être accessible aux participants physiquement (locaux et bureaux) et par le biais d'une plateforme technologique : un numéro de téléphone (à l'image du 811 Info-Santé Québec), un site Internet et/ou une application mobile. Ce service regroupant les informations permettrait donc d'orienter les personnes ayant un handicap en fonction de leurs intérêts et de leur situation géographique. Pour ce qui est de son fonctionnement physique, il serait important de former les interlocuteurs et les intervenants rattachés à cette structure. Quant aux interlocuteurs, leur rôle, tel que perçu par les participants, serait de « faire le lien entre l'utilisateur et les programmes d'activités physiques et de loisirs de son secteur » (World Café Montréal #1). Leur formation devrait donc leur permettre d'assumer un rôle de conseiller afin d'individualiser l'accompagnement et d'apporter les réponses dont a besoin l'utilisateur. Concernant les intervenants, ces derniers pourraient bénéficier d'un système de formation payante et encadré dans l'optique de travailler avec toutes personnes ayant un handicap physique, et ce, peu importe la sévérité du handicap. Les intervenants pourraient alors constituer des « équipes volantes » (World Café Québec) et « multidisciplinaires » (World Café Montréal #1), se déplaçant sur plusieurs sites, venant animer et encadrer des activités diverses en fonction des besoins des différents sites. D'un point de vue technologique, les options (mentionnées précédemment) sont diverses afin d'accompagner les usagers le plus efficacement possible. Par exemple, la mise en place d'une application mobile pourrait permettre d'individualiser l'accompagnement selon les envies de chacun. Comme mise en avant lors du World Café de Kelowna, l'application pourrait permettre de « choisir ce que l'on sent de faire aujourd'hui, et dès que l'on choisit, on reçoit les liens pour contacter les personnes en lien avec nos différents choix. Il s'agirait d'une application gérée par la ville, mais conduite par les personnes ayant un handicap ». Ce programme central gérerait donc plusieurs programmes, afin de faire bénéficier les usagers d'une multitude

d'activités physiques et de loisirs offrant des activités enthousiasmantes et des interactions sociales, le tout en partenariat avec la ville ou la région. Chaque usager pouvant dès lors choisir de faire les activités de son choix, à la fréquence de son choix. Et ce, même si leur choix signifie vouloir faire une activité seule qui n'implique pas d'interactions sociales. En effet, les résultats du « Café » ont permis de mentionner quelque chose qui va à contresens des réflexions habituelles sur l'utilité des activités physiques et de loisirs pour les personnes ayant un handicap : à savoir la dimension sociale. Les recherches précédentes ont mis en avant un isolement social plus fréquent chez les personnes ayant un handicap qui possèdent plus souvent un réseau social plus restreint (Macdonald et al., 2018).

De ce fait, les activités physiques et de loisirs adaptés ont alors un double enjeu : permettre à la personne ayant un handicap d'être physiquement active tout en favorisant les interactions sociales. Néanmoins, il semblerait que l'aspect social ne doive pas être une condition *sine qua non* aux activités physiques et de loisirs adaptés. Effectivement, comme écrit par certains participants du World Café de Kelowna « la question (de la table 3 sur la présentation d'un programme d'activité physique et de loisirs favorisant entre autres les interactions sociales) est biaisée, car elle assume que nous sommes forcément isolés et que nous souhaitons moins l'être. Parfois, nous ne souhaitons pas faire des activités et voir du monde, mais simplement relaxer à la maison. D'autres fois, je souhaite faire des activités de mon côté, sans interaction sociale, mais j'ai tout de même besoin d'assistance pour démarrer et finir l'activité. Je n'ai pas besoin de soutien social, je ne veux pas l'attention de tout le monde ». Individualiser l'accompagnement permettrait ainsi de respecter la volonté de chacun des usagers, même si celle-ci est de ne pas interagir avec d'autres personnes. Les programmes doivent être ainsi être « créer à partir de la personne, à partir de sa motivation » (World Café Québec) faisant de lui le rouage essentiel du programme.

L'usager doit ainsi être au centre du projet. Pour s'assurer de lui proposer un projet fait sur mesure, une évaluation pourrait avoir lieu préalablement à leur entrée au sein du programme. Cette évaluation « regarderait plus que juste la condition médicale, mais également l'affectif, l'environnement social, matériel, etc. » (World Café Montréal #2). Comme mis en avant par

les participants du World Café de Québec, il faut « créer le service à partir de la personne, à partir de sa motivation », permettant ainsi « d'augmenter les possibilités d'accès aux activités physiques via un service de counselling sur mesure ». Une bonne évaluation permettrait ainsi une redirection efficace vers les services de la communauté pertinents à l'utilisateur, tout en lui offrant un accompagnement « physique, psychologique et motivationnel » et un suivi de « satisfaction et de motivation » (World Café Québec). Un accompagnement et des conseils individualisés et sur mesure qui pourraient être facilités par l'implication de pairs « qui puissent partager leurs expériences à travers un programme de mentorat » (World Café Montréal #2). Ce programme de mentorat pourrait également permettre à un mentoré de devenir autonome par un système de « graduation attestant que l'utilisateur et à l'aise dans l'activité n'a plus besoin de supervision pour utiliser l'équipement, lui permettant de louer et déposer l'équipement dont il a besoin pour l'activité » (World Café Kelowna), voir même devenir un mentor à son tour. Plusieurs recherches démontrent d'ailleurs l'impact positif des pairs en contexte d'activité physique (Martin Ginis, Nigg, & Smith, 2013). Il s'agit d'une stratégie également reconnue pour promouvoir l'activité physique et la motricité chez les personnes en situation de handicap (Best et al., 2017). Ce système de pairs par le mentorat permettrait de former organiquement des accompagnateurs pouvant initier les usagers à l'activité physique et aux loisirs. Cela renforcerait ainsi les deux priorités du programme d'activité physique et de loisirs : qu'il soit fait pour et par les personnes ayant un handicap.

En guise de conclusion, les quatre « World Cafés » ont permis de stimuler la créativité des participants afin d'imaginer de possibles solutions pour les obstacles à l'activité physique pour les personnes ayant un handicap physique, mis en avant durant les phases 1 et 2. Le dénominateur commun aux différentes solutions évoquées est l'importance de la dimension sociale qu'elles comportent. En effet, la question de l'implication des personnes ayant un handicap physique et la place centrale que ces derniers doivent occuper a été largement évoquée au cours des « Cafés ». Ainsi, les participants souhaiteraient non seulement que les personnes ayant un handicap physique soient au centre des programmes d'activité physique et de loisirs en qualité d'utilisateurs, mais également à titre de décisionnaires. Les programmes destinés aux personnes ayant un handicap physique ne devraient ainsi plus se faire sans

concertation et prise de décisions avec des personnes ayant un handicap physique afin de s'assurer de respecter leurs besoins et leurs envies. La dimension sociale des solutions ne se limite pas uniquement aux personnes ayant un handicap physique, mais à la population générale. Il est important d'éduquer et de former sur les questions d'accessibilité universelle dans le but de pouvoir faciliter l'accès et l'inclusion sociale à travers une prise de conscience générale.

CONCLUSION

Les résultats des trois phases démontrent l'interdépendance entre l'accès et la participation sociale/isolement social dans un contexte de programme d'activité physique et de loisirs pour les personnes ayant un handicap physique. La complémentarité des facteurs qui influencent l'accès (phase 1) et les solutions proposées dans les Word Cafés (phase 3) démontrent qu'il est impossible de seulement considérer un facteur spécifique pour traiter la question d'accès. Changer les infrastructures (par ex., plus d'édifices accessibles) n'augmenterait pas l'accès s'il n'y a pas des changements politiques (par exemple, subvention pour avoir plus d'équipement adapté dans divers centres d'activité physique), de services publics (par exemple, services de transport adapté plus fréquent), et des interactions sociales (par exemple, former plus de kinésithérapeutes pour réduire la discrimination). Comme souligné dans la phase 2, l'engagement dans les programmes tels que Viomax permet d'augmenter la participation à l'activité physique et la participation sociale. De ce fait, les participants des World Cafés ont suggéré de faciliter l'accès à ces programmes en offrant plus de choix à proximité des usagers (par exemple, centres communautaires) et par la technologie (par ex., application ou site Internet). Par contre, les programmes doivent prendre en considération les besoins individuels de leurs clients (phase 3), ce qui ne veut pas nécessairement dire se concentrer uniquement à réduire l'isolement social ou à mettre toutes les personnes ayant un handicap physique au sein d'un même programme (phase 2 et 3). Ces résultats nous permettent de mieux comprendre les programmes d'activité physique et de loisir et les facteurs qui peuvent augmenter leur accès, la participation sociale et l'inclusion sociale.

Nos résultats démontrent qu'il faut aussi être innovant pour augmenter l'accès et optimiser les programmes d'activité physique et de loisirs pour les personnes en situation de handicap physique. Nous devons avoir un continuum de solutions – des politiques gouvernementales jusqu'aux modifications spécifiques des programmes en soi – car l'activité physique s'inscrit dans tous les milieux de vie des personnes en situation de handicap. Ces innovations devront considérer l'utilisation des technologies tout en restant centrées sur les besoins de la personne et renforcer les solutions sociales systématiques. Les programmes, les infrastructures, les

relations sociales et les politiques ne fonctionnent pas en vase clos. Il faut donc pouvoir briser les barrières existantes entre les différentes composantes mentionnées afin de sensibiliser et informer l'ensemble des acteurs sur l'inclusion des personnes en situation de handicap. En travaillant avec et pour les personnes handicapées, les différents acteurs (par exemple : scientifique, politicien/ne, architecte, directeur/trice de programme) pourront s'assurer que les prochaines innovations liées aux programmes d'activité physique et de loisirs peuvent augmenter l'accès et promouvoir davantage la participation et l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap physique.

ANNEXE I

ENTREVUE AVEC DES QUESTIONS SUR L'ACCÈS AUX INFRASTRUCTURES D'EXERCICES ADAPTÉS (PHASE 1)

Tous les participants

1. Parlez-moi de votre expérience dans le cadre programmes communautaires de vie saine et de loisirs pour les adultes ayant un handicap physique, comme Viomax ou d'autres programmes.

2. Que signifie « avoir accès » à ces programmes pour vous?

Quels sont les facteurs qui rendent l'accès plus facile?

Quels sont les facteurs qui rendent l'accès plus difficile?

Poussez le questionnement à la recherche de facteurs physiques, sociaux et personnels, y compris les ressources (temps, argent, espace, lieux).

3. De quels types de changements ou de modifications pensez-vous avoir besoin pour augmenter l'accès à Viomax ou à d'autres programmes adaptés tels que Viomax? Et pour accroître les possibilités d'exercice pour les personnes ayant un handicap physique?

4. Qui sont les personnes influentes qui peuvent augmenter l'accès aux installations d'exercice adaptées?

Membre, non-membres et anciens membres de Viomax :

1. Quels sont vos besoins et vos préférences en ce qui concerne l'accès aux installations d'exercice?

2. En quoi Viomax a-t-il ou n'a-t-il pas eu d'impact sur votre vie? Pouvez-vous donner un exemple précis?

- Pour les non-membres : Selon vous, quel impact pourrait avoir Viomax sur votre vie?

Personnel de Viomax

1. Quels sont les obstacles auxquels vous faites face en ce qui concerne l'amélioration de l'accès à Viomax?

2. Comment servez-vous les personnes qui n'ont pas accès à Viomax? Que faudrait-il pour augmenter leur accès?

3. Dans quelle mesure Viomax vous incite-t-il (ou vous aide-t-il, si vous le faites déjà) à établir un réseau avec des collègues à l'extérieur de Viomax pour accroître les possibilités d'exercice adaptées?

4. Quels types de changements d'infrastructure seront nécessaires pour accroître l'accès à Viomax ou à des exercices adaptés?

o Changements dans la portée de la pratique? Changements dans les politiques officielles? Autres?

5. Quel type d'information ou de preuve avez-vous qui démontre que Viomax améliore la vie des adultes ayant un handicap physique?

o Poussez le questionnement à la recherche d'éléments comme la participation, l'isolement social, etc.

ANNEXE II

QUESTIONNAIRES DÉMOGRAPHIQUE, DE PARTICIPATION SOCIALE, ISOLEMENT SOCIAL, ET D'ACTIVITÉ PHYSIQUE (PHASE 2)

Questionnaire démographique

1. Quel âge avez-vous? _____
2. Quelle est votre langue maternelle? _____

3.	Quel est votre genre?	
a.	Homme	<input type="checkbox"/>
b.	Femme	<input type="checkbox"/>
c.	Autre	_____

4.	Quel est votre état matrimonial?	
a.	Célibataire/jamais marié	<input type="checkbox"/>
b.	Conjoint(e) de fait	<input type="checkbox"/>
c.	Séparé/divorcé	<input type="checkbox"/>
d.	Marié	<input type="checkbox"/>
e.	Veuf/veuve	<input type="checkbox"/>
f.	Autre	_____

5.	À quel groupe ethnique vous identifiez-vous (sélectionnez tous ceux qui s'appliquent)?	
a.	Autochtone	<input type="checkbox"/>
b.	Arabe	<input type="checkbox"/>
c.	Asiatique	<input type="checkbox"/>
d.	Noir	<input type="checkbox"/>
e.	Latino-Américain	<input type="checkbox"/>
f.	Blanc	<input type="checkbox"/>

g.	Autre	_____
-----------	-------	-------

6.	Quel est votre niveau d'éducation le plus élevé?	
a.	Aucun diplôme ou certificat	<input type="checkbox"/>
b.	Gradué de l'école secondaire	<input type="checkbox"/>
c.	CÉGEP ou école de commerce	<input type="checkbox"/>
d.	Gradué du CÉGEP ou d'une école de commerce	<input type="checkbox"/>
e.	Université	<input type="checkbox"/>
f.	Gradué de l'université	<input type="checkbox"/>
g.	Maîtrise	<input type="checkbox"/>
h.	Doctorat ou diplôme en médecine, dentisterie, médecine vétérinaire ou optométrie	<input type="checkbox"/>
i.	Autre	_____

7.	Sur quoi comptez-vous pour vous aider à vous déplacer dans la communauté?	
a.	Aide technique (fauteuil roulant, canne, etc.)	<input type="checkbox"/>
b.	Assistance personnelle	<input type="checkbox"/>
c.	a et b	<input type="checkbox"/>
d.	Aucune assistance nécessaire	<input type="checkbox"/>

8. Quel est le principal dispositif d'assistance que vous utilisez actuellement pour vous déplacer?

Par dispositif principal, nous entendons celui que vous utilisez le plus souvent ou dont vous dépendez le plus pour votre mobilité.

9.	Résidez-vous en:
-----------	------------------

a.	ville	<input type="checkbox"/>
b.	banlieue	<input type="checkbox"/>
c.	communauté rurale	<input type="checkbox"/>

10.	Quel est le diagnostic de handicap qui cause votre mobilité réduite et/ou le besoin d'un appareil de mobilité? <i>(Sélectionnez tous ceux qui s'appliquent)</i>	
a.	Paraplégie (complète)	<input type="checkbox"/>
b.	Paraplégie (incomplète)	<input type="checkbox"/>
c.	Tétraplégie (complète)	<input type="checkbox"/>
d.	Tétraplégie (incomplète)	<input type="checkbox"/>
e.	Infirmité motrice cérébrale	<input type="checkbox"/>
f.	Maladie de Parkinson	<input type="checkbox"/>
g.	Sclérose en plaque	<input type="checkbox"/>
h.	Dystrophie musculaire	<input type="checkbox"/>
i.	Amputation bilatérale	<input type="checkbox"/>
j.	Amputation unilatérale	<input type="checkbox"/>
k.	AVC (côté gauche du corps affecté)	<input type="checkbox"/>
l.	AVC (côté droit du corps affecté)	<input type="checkbox"/>
m.	Ataxie	<input type="checkbox"/>
n.	Arthrose	
o.	Polyarthrite rhumatoïde	<input type="checkbox"/>
p.	Lésion cérébrale traumatique	<input type="checkbox"/>
q.	Spina bifida	<input type="checkbox"/>
r.	Autre	_____

CHAPITRE 4 Date du diagnostic ou de la blessure

____/____/____ (AAAA/MM/JJ)

Votre participation aux activités quotidiennes (participation sociale)

Les questions suivantes portent sur votre participation aux activités quotidiennes à la maison et dans votre communauté.

Les activités quotidiennes comprennent toutes les activités que vous faites habituellement et qui vous aident à mener une vie productive. Il n'est pas nécessaire que vous réalisiez ces activités tous les jours, mais plutôt sur une base régulière.

La participation désigne tout niveau d'implication de votre part dans ces activités, qu'elle soit de nature physique ou verbale (par exemple, donner des directives à un assistant) ou les deux.

Section 1 :

Réalisez-vous cette activité?

1. Se déplacer d'un endroit à l'autre en utilisant un moyen de transport. Par exemple, se déplacer en tant que conducteur ou passager, utiliser un autobus, un taxi ou une automobile.	Oui – autant que je le veux.	Oui – mais moins que je le veux.	Non – mais j' aimerais la réaliser.	Non – et je ne veux pas la réaliser
2. Se déplacer d'un endroit à l'autre à la maison ou dans votre quartier. Par exemple, se transférer d'une place à l'autre, rouler ou marcher, etc.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
3. Se laver. Par exemple, se laver le corps en partie ou en totalité en prenant un bain ou une douche.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
4. Faire sa toilette. Par exemple, se raser, se maquiller, se brosser les dents, se peigner ou se coiffer les cheveux.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
5. Procéder aux soins liés à l'élimination intestinale. Par exemple, ajuster les vêtements avant et après les soins, utiliser le matériel, maintenir son hygiène.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser

<p>6. Procéder aux soins liés à l'élimination urinaire. Par exemple, ajuster les vêtements avant et après les soins, utiliser le matériel, maintenir son hygiène.</p>	<p>Oui, autant que je le veux.</p>	<p>Oui, mais moins que je le veux.</p>	<p>Non, mais j'aimerais la réaliser.</p>	<p>Non, et je ne veux pas la réaliser</p>
<p>7. S'habiller et se déshabiller. Par exemple, mettre/ajuster tous les vêtements ou les articles que vous portez habituellement.</p>	<p>Oui, autant que je le veux.</p>	<p>Oui, mais moins que je le veux.</p>	<p>Non, mais j'aimerais la réaliser.</p>	<p>Non, et je ne veux pas la réaliser</p>
<p>8. Préparer les repas. Par exemple, planifier, rassembler les ingrédients, cuire, placer la nourriture et les ustensiles.</p>	<p>Oui, autant que je le veux.</p>	<p>Oui, mais moins que je le veux.</p>	<p>Non, mais j'aimerais la réaliser.</p>	<p>Non, et je ne veux pas la réaliser</p>
<p>9. Se nourrir. Par exemple, porter la nourriture et les boissons à sa bouche, manier des assiettes, des tasses, des ustensiles de cuisine.</p>	<p>Oui, autant que je le veux.</p>	<p>Oui, mais moins que je le veux.</p>	<p>Non, mais j'aimerais la réaliser.</p>	<p>Non, et je ne veux pas la réaliser</p>
<p>10. Réaliser des activités liées à son domicile. Par exemple, faire les travaux ménagers, s'occuper du mobilier et de l'équipement.</p>	<p>Oui, autant que je le veux.</p>	<p>Oui, mais moins que je le veux.</p>	<p>Non, mais j'aimerais la réaliser.</p>	<p>Non, et je ne veux pas la réaliser</p>
<p>11. Remplir ses obligations familiales. Par exemple, être parent, élever des enfants, prendre soin des membres de sa famille.</p>	<p>Oui, autant que je le veux.</p>	<p>Oui, mais moins que je le veux.</p>	<p>Non, mais j'aimerais la réaliser.</p>	<p>Non, et je ne veux pas la réaliser</p>
<p>12. Entretenir des relations avec les autres. Par exemple, les membres de sa famille, ses amis ou de simples connaissances.</p>	<p>Oui, autant que je le veux.</p>	<p>Oui, mais moins que je le veux.</p>	<p>Non, mais j'aimerais la réaliser.</p>	<p>Non, et je ne veux pas la réaliser</p>

Section 2 :

Réalisez-vous cette activité ? Il n'est pas nécessaire que vous réalisiez ces activités tous les jours, mais plutôt sur une base régulière.

13. Maintenir sa santé physique. Par exemple, faire de l'exercice (ou des activités similaires) dans le but précis d'en tirer des avantages sur le plan de la santé.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
14. Maintenir son bien-être psychologique. Par exemple, gérer le stress et autres exigences psychologiques.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
15. Remplir ses obligations financières. Par exemple, payer les factures, faire un budget de dépenses, utiliser un guichet automatique.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
16. Entretenir une relation de couple avec votre conjoint(e) / partenaire actuel(le), ou former un nouveau couple avec un(e) conjoint(e) / partenaire. Par exemple, tous les aspects d'une relation intime avec une personne.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
17. Accéder à des services de sa communauté. Par exemple, aller à la banque, voir un médecin, acheter des vêtements ou faire l'épicerie, etc.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
18. Réaliser des activités productives non rémunérées. Par exemple, le bénévolat.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser

19. Assumer ses responsabilités civiques. Par exemple, voter ou participer aux réunions et aux activités communautaires.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
20. Participer à des activités et être membre d'organismes. Par exemple, un club social, spirituel ou un groupe religieux.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
21. Participer à des activités récréatives et de loisirs. Par exemple, arts, musique, loisirs, sorties, sports informels ou compétitif / sports de haut niveau.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
22. Participer à des activités de vacances et de voyages. Par exemple, prendre des vacances, voyager en avion, train, bateau ou caravane.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
23. Participer à des activités pour se préparer à occuper un emploi rémunéré. Par exemple, des activités éducatives ou de formation professionnelle (travail-formation) connexes.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser
24. Exercer des activités productives rémunérées. Par exemple, la réalisation de tâches liées à son emploi.	Oui, autant que je le veux.	Oui, mais moins que je le veux.	Non, mais j' aimerais la réaliser.	Non, et je ne veux pas la réaliser

Vos interactions avec les autres (inclusion/isolement sociale)

Au cours des quatre dernières semaines :

1. Il m'a été facile de communiquer avec les autres.	Presque toujours	La plupart du temps	Environ la moitié du temps	Parfois	Pas du tout
2. Je me sentais isolé(e) des autres personnes.	Presque toujours	La plupart du temps	Environ la moitié du temps	Parfois	Pas du tout
3. J'avais quelqu'un avec qui partager mes sentiments.	Presque toujours	La plupart du temps	Environ la moitié du temps	Parfois	Pas du tout
4. J'ai trouvé facile de prendre contact avec les autres quand j'en avais besoin.	Presque toujours	La plupart du temps	Environ la moitié du temps	Parfois	Pas du tout
5. Quand j'étais avec d'autres personnes, je me sentais à l'écart.	Presque toujours	La plupart du temps	Environ la moitié du temps	Parfois	Pas du tout
6. Je me sentais seul(e) et sans amis.	Presque toujours	La plupart du temps	Environ la moitié du temps	Parfois	Pas du tout

Questionnaire sur l'activité physique de loisir

Les questions suivantes portent sur le temps que vous avez consacré à faire des activités physiques de loisirs au cours des SEPT DERNIERS JOURS. Une activité physique de loisirs est une activité physique que vous choisissez de faire pendant vos temps libres, par exemple, des exercices physiques et/ou sportifs, de l'entraînement en salle, de la natation, de la danse, du jardinage ou une promenade avec le chien. Les activités physiques quotidiennes et/ou obligatoires telles que celles faites en physiothérapie, pendant que vous faites vos commissions ou l'épicerie ou pendant vos déplacements à l'intérieur de votre domicile ne sont pas considérées comme des activités physiques de loisirs.

Activités CARDIOVASCULAIRES : Une activité physique cardiovasculaire fait augmenter votre fréquence cardiaque et votre respiration. Ces activités incluent, par exemple, les exercices physiques et ou sportifs, la marche, le tapis roulant, l'elliptique, le pédalier, la natation ou une promenade en fauteuil roulant manuel.

1. **Faible intensité** : Effort physique très léger. Vous sentez que vous travaillez un peu, mais vous pouvez continuer pendant une longue période sans devenir fatigué.

Au cours des 7 derniers jours, **combien de jours** avez-vous fait des activités cardiovasculaires à faible intensité? _____

Combien de minutes par jour ? Si le nombre de minutes diffère d'une journée à l'autre, veuillez _____ l'indiquer. _____

2. **Intensité modérée** : Nécessite un certain effort physique. Vous sentez que vous travaillez assez fort, mais vous pouvez continuer pendant un certain temps sans devenir fatigué.

Au cours des 7 derniers jours, **combien de jours** avez-vous fait des activités cardiovasculaires d'intensité modérée? _____

Combien de minutes par jour ? Si le nombre de minutes diffère d'une journée à l'autre, veuillez l'indiquer _____

3. **Intensité vigoureuse** : Nécessite beaucoup d'efforts physiques. Vous sentez que vous travaillez vraiment fort, presque au maximum. Vous ne pouvez pas continuer pendant très longtemps avant de devenir fatigué. Ces activités peuvent être épuisantes.

Au cours des 7 derniers jours, **combien de jours** avez-vous fait des activités cardiovasculaires d'intensité vigoureuse? _____

Combien de minutes par jour? Si le nombre de minutes diffère d'une journée à l'autre, veuillez l'indiquer. _____

Activités DE RENFORCEMENT MUSCULAIRE : Ces exercices devraient faire travailler les groupes musculaires principaux. Ces activités comprennent des exercices comme soulever des poids ou utiliser des bandes de résistance élastique.

4. **Faible intensité** : Effort physique très léger. Vous sentez que vous travaillez un peu, mais vous pouvez continuer pendant une longue période sans devenir fatigué.

Au cours des 7 derniers jours, **combien de jours** avez-vous fait des activités de renforcement musculaire à faible intensité? _____

Combien de minutes par jour ? S'il vous plaît, rapportez seulement les minutes où vous étiez actif sans inclure le temps de récupération entre les exercices. _____

5. **Intensité modérée** : Nécessite un certain effort physique. Vous sentez que vous travaillez assez fort, mais vous pouvez continuer pendant un certain temps sans devenir fatigué.

Au cours des 7 derniers jours, **combien de jours** avez-vous fait des activités de renforcement musculaire d'intensité modérée? _____

Combien de minutes par jour ? S'il vous plaît, rapportez seulement les minutes où vous étiez actif sans inclure le temps de récupération entre les exercices. _____

6. **Intensité vigoureuse** : Nécessite beaucoup d'efforts physiques. Vous sentez que vous travaillez vraiment fort, presque au maximum. Vous ne pouvez pas continuer pendant très longtemps avant de devenir fatigué. Ces activités peuvent être épuisantes.

Au cours des 7 derniers jours, **combien de jours** avez-vous fait des activités de renforcement musculaire d'intensité vigoureuse? _____

Combien de minutes par jour ? S'il vous plaît, rapportez seulement les minutes où vous étiez actif sans inclure le temps de récupération entre les exercices. _____

ANNEXE III

QUESTIONS DU WORLD CAFÉ (PHASE 3)

Le World Café se déroulera sur une journée durant 2 à 3 heures. Le temps sera divisé en 3 tours de discussion (20-30min chaque) se déroulant à trois tables différentes. Durant ce temps, chaque participant aura l'occasion de s'asseoir à chaque table et de discuter chaque sujet. Voici les questions pour chaque table :

Table 1 : Donner le contexte (résumé des résultats des phases 1 et 2) et demander aux participants de fournir leur interprétation des résultats.

- Vous voulez poster une photo/dessin des points clés des résultats sur les réseaux sociaux (Instagram, Facebook...). À quoi ressemblerait votre publication et quels seraient les hashtags ?
- Vous êtes dans un ascenseur avec le premier ministre. Vous avez 30 secondes pour le convaincre de l'importance d'avoir des programmes communautaires de santé qui s'appuient sur ces études. Que lui dites-vous ?

Table 2 : Discussion sur l'accessibilité

- La ville de [insérez nom de la ville] vous donne carte blanche pour améliorer l'accès aux programmes de santé. Que faites-vous ?
- À présent, la ville décide de couper votre budget en deux et vous ne pouvez pas changer les infrastructures. Quels choix faites-vous ?

Table 3 : Discussion sur la participation et l'isolation sociale

- Vous devez convaincre des investisseurs que votre programme de santé améliorera l'habileté des personnes à fonctionner au quotidien, à avoir des interactions sociales et à faire des activités, réduisant leur sentiment d'isolation. À quoi ressemblerait votre programme ? Comment le présenteriez-vous ? (Dans l'œil du dragon)

LISTE DE RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Best, K. L., Arbor-Nicitopoulos, K. P., & Sweet, S. N. (2017). Community-based physical activity and wheelchair mobility programs for individuals with spinal cord injury in Canada: Current reflections and future directions. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, *40*, 777-782. doi:10.1080/10790268.2017.1367363
- Blinde, E. M., & McClung, L. R. (1997). Enhancing the physical and social self through recreational activity: Accounts of individuals with physical disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, *14*, 327-344. doi:10.1123/apaq.14.4.327
- Brown, J., & Isaacs, D. (2005). *The world café: Shaping our future through conversations that matter*. San Francisco: Berrett-Koehler Publishers.
- Chesnay, M. D. (2014). Data analysis: The world café. In M. D. Chesnay (Ed.), *Nursing research using data analysis: Qualitative designs and methods in nursing* (pp. 181-196). New-York: Springer Publishing Company
- Franklin, B. A. (2008). Physical activity to combat chronic diseases and escalating health care costs: The unfilled prescription. *Current Sports Medicine Reports*, *7*, 122-125. doi:10.1097/01.csmr.0000319709.18052.e8
- Hawthorne, G. (2006). Measuring social isolation in older adults: Development and initial validation of the Friendship Scale. *Social Indicators Research*, *77*, 521-548.
- Martin Ginis, K. A., Phang, S. H., Latimer, A. E., & Arbour-Nicitopoulos, K. P. (2012). Reliability and validity tests of the leisure time physical activity questionnaire for people with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *93*(4), 677-682.
- Martin Ginis, K. A., Rigg, C. R., & Smith, A. L. (2013). Peer-delivered physical activity interventions: An overlooked opportunity for physical activity promotion. *Translational Behavioral Medicine*, *3*, 434-443. doi:10.1007/s13142-013-0215-2
- Macdonald, S.J., Deacon, L., Nixon, J., ..., & Highmore, L. (2018) 'The invisible enemy': disability, loneliness and isolation. *Disability & Society*, *33*, 1138-1159. doi: 10.1080/09687599.2018.1476224
- Merill, R. M., Hyatt, B., Aldana, S. G., & Kinnersley, D. (2011). Lowering employee health care costs through the Healthy Lifestyle Incentive Program. *Journal of Public Health Management and Practice*, *17*, 225-232. doi:10.1097/PHH.0b013e3181f54128
- Nooijen, C. F., Stam, H. J., Sluis, T., Valent, L., Twisk, J., & van den Berg-Emons, R. J. (2017). A behavioral intervention promoting physical activity in people with subacute spinal cord injury: secondary effects on health, social participation and quality of life. *Clinical Rehabilitation*, *31*(6), 772-780. doi:10.1177/0269215516657581

- Noreau, L., Cobb, J., Bélanger, L. M., Dvorak, M. F., Leblond, J., & Noonan, V. K. (2013). Development and assessment of a community follow-up questionnaire for the Rick Hansen spinal cord injury registry. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 94*, 1753-1765.
- Noreau, L., Fougereyrollas, P., Post, M., & Asano, M. (2005). Participation after spinal cord injury: The evolution of conceptualization and measurement. *Journal of Neurologic Physical Therapy, 29*, 147-156.
- Noreau, L., Noonan, V. K., Cobb, J., Leblond, J., & Dumont, F. S. (2014). The spinal cord injury community survey: A national and comprehensive study to portrait the life of Canadians with a spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 20*, 249-264.
- Office des Personnes Handicapées du Québec (2009). *À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'exercice.*
- Pels, F., & Kleinert, J. (2016). Loneliness and physical activity: A systematic review. *International Review of Sport and Exercise Psychology, 9*, 231-260. doi: 10.1080/1750984X.2016.1177849
- Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A., & Jurkowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine, 24*, 419-425.
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (2012). *Qualitative interviewing: The art of hearing data.* Thousand Oaks, CA: Sage.
- Seymour, H., Reid, G., & Bloom, G. A. (2009). Friendship in inclusive physical education. *Adapted Physical Activity Quarterly, 26*, 201-219. doi:10.1123/apaq.26.3.201
- Shaw, R. B., Mallory K. D., Arkell, J., & Martin Ginis, K. A. (2017). The technical quality of online leisure time physical activity resources for people with physical disabilities. *Disability and Health Journal, 10*, 93-99. doi:10.1016/j.dhjo.2016.09.002
- Sweet, S. N., Martin Ginis, K. A., Tomasone, J. R., & Group, S.-S. R. (2013). Investigating intermediary variables in the physical activity and quality of life relationship in persons with spinal cord injury. *Health Psychology, 32*, 877-885. doi: 10.1037/a0032383
- Spivock, M., Gauvin, L., & Brodeur, J.-M. (2007). Neighborhood-level active living buoys for individuals with physical disabilities. *American Journal of Preventive Medicine, 32*, 224-230. doi:10.1016/j.amepre.2006.11.006

