

Université de Sherbrooke

*Accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC)
pour des aînés ayant des incapacités et des accompagnatrices : exploration de
l'expérience et de son influence 12 mois plus tard*

Par

Karine Gagnon

Doctorat en Gérontologie

Thèse présentée à la Faculté de Médecine et des sciences de la santé (programme
trifacultaire) en vue de l'obtention du grade de docteur (Ph.D) en gérontologie;

Sherbrooke, 4 avril 2021

© Karine Gagnon, 2021

Université de Sherbrooke

Accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC)
pour des aînés ayant des incapacités et des accompagnatrices : exploration de
l'expérience et de son influence 12 mois plus tard

Par

Karine Gagnon

Cette thèse a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Mélanie Levasseur, directrice de recherche

Yves Couturier, examinateur interne

Véronique Provencher, examinatrice interne

Véronique Dubé, examinatrice externe

Doctorat en Gérontologie

Faculté de Médecine et des sciences de la santé (programme trifacultaire)

Remerciements

Je voudrais tout d'abord remercier Mélanie Levasseur pour ses conseils, sa disponibilité et son aide incommensurable tout au long de ces années d'études supérieures. Par l'entremise de son expertise, de son souci des détails, de son dynamisme et de sa joie de vivre contagieuse, elle a su m'aider à optimiser mes aptitudes en recherche et à développer mon esprit critique. Elle sera toujours pour moi un modèle de dévotion et de rigueur sur qui on peut compter afin d'avoir une rétrospection objective dans le monde de la recherche. Elle m'a transmis son amour sans limite pour les aînés et nous partageons le désir de préserver leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie. Merci pour ta présence, ton soutien et tes réflexions qui m'ont permis de réaliser l'un des projets les plus gratifiants de ma vie.

Je voudrais également remercier Joanie Lacasse-Bédard, qui, par ses conseils, son aide, ses connaissances de l'APIC et sa générosité illimitée, a permis de bonifier cette thèse.

J'aimerais aussi remercier les aînés ainsi que les accompagnatrices qui ont gentiment accepté de m'accorder du temps pour répondre à mes questions et qui ont participé à cette étude. Ces moments en votre compagnie ont été précieux et ont enrichi cette étude.

Enfin, je voudrais adresser un merci très spécial à mes enfants, mes merveilleux Maia et Jaysen, qui m'ont encouragée à poursuivre malgré les embûches et les difficultés de la vie. Grâce à vous, tout a un sens, et je vous remercie d'être auprès de moi pour me faire grandir chaque jour.

Résumé

Afin de promouvoir un vieillissement en santé et préserver l'indépendance fonctionnelle des aînés ayant des incapacités, leur besoin de participation sociale doit être mieux répondu. Des études ont montré des bienfaits de l'accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) sur la participation sociale d'adultes et d'aînés ayant des incapacités, mais n'ont pas exploré si ces bienfaits se maintiennent dans le temps. La présente étude visait à documenter l'influence de l'APIC 12 mois post accompagnement sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités (objectif 1). L'étude visait également à explorer l'expérience d'aînés et d'accompagnatrices lors de l'APIC (objectif 2). Un devis mixte soutenu par un dispositif pré-expérimental et une approche descriptive qualitative a été utilisé pour 12 aînés et 6 accompagnateurs ayant participé à l'APIC.

Douze mois après l'APIC, la qualité de vie globale et la dimension liée à la santé et au fonctionnement des aînés s'étaient améliorées et leurs déplacements s'étaient maintenus. L'indépendance fonctionnelle et la participation sociale des aînés avaient diminué. Les aînés ne souhaitaient pas augmenter la fréquence de pratique de leurs loisirs. La présence de l'accompagnateur avait permis aux aînés de vivre des moments de complicité et d'amorcer une prise de conscience sur leur vie incluant sur l'importance de réaliser des activités sociales. Douze mois suivant la fin de l'APIC, les accompagnateurs rapportaient avoir développé une relation signifiante avec les aînés et amélioré leur connaissance de soi. Les accompagnateurs

avaient réfléchi sur leur vie et leur vieillissement et avaient contribué à l'indépendance fonctionnelle, à la motivation et à la participation sociale des aînés. Les accompagnateurs avaient rencontré des défis liés à certains comportements inappropriés ainsi qu'à leur refus de réaliser des activités dans la communauté et d'entretenir des liens avec des pairs.

Cette étude suggère que l'influence de l'APIC se maintient à plus long terme sur les déplacements d'aînés ayant des incapacités. Elle fait la promotion du bien-être des aînés, de leur indépendance fonctionnelle et de leur santé. L'APIC permet de mieux répondre aux besoins des aînés québécois en ce qui a trait à l'amélioration ou le maintien de leurs capacités et de leur satisfaction à l'égard de leur participation sociale en optimisant les services leur étant offerts par les organismes communautaires. La considération de l'expérience des aînés et des accompagnateurs bonifie les écrits scientifiques en développant les connaissances sur les bienfaits de l'accompagnement personnalisé et son influence.

Mots-clés : participation sociale, accompagnement personnalisé, vieillissement en santé, intégration sociale, promotion de la santé

Abstract

To promote healthy aging and preserve the older adults' mobility habits, their social participation must be better met. Studies have shown the benefits of Personalized citizen assistance for social participation (APIC) on social participation of adults and older adults with disabilities but have not explored these benefits in a long term manner. This study explored the APIC experience 12 months after its end on quality of life, mobility, functional independence, social participation, and leisure of older adults with disabilities (objective 1). The study also explored the assistance experience by the older adults and the attendants (objective 2). A mixed-method design including a pre-experimental component and a phenomenological approach were used with 12 older adults and 6 attendants who participated in the APIC.

Twelve months after the APIC, the older adults' overall quality of life and the health and functioning dimension improved, and their mobility habits were maintained. The functional autonomy and the social participation of the older adults decreased. Older adults did not want to increase the frequency of their leisure. The attendants' presence allowed the older adults to share moments and gained awareness of their lives including the importance of social activities. Twelve months after the APIC, the attendants developed meaningful relationships with older adults, and improved their self-knowledge. The attendants had reflected on their life and their own aging and had contributed to the functional autonomy, the motivation and the social participation of the older adults. The attendants faced

challenges during the APIC, such as those related to some inappropriate behaviors and closed attitude of the older adults, as well as their refusal to carry out activities in the community and maintain social ties with peers.

This study determines that the APIC influence is maintaining over time on older adults' mobility habits. APIC allows to better meet the needs of Quebec older adults in order to improve or maintain their capacities and their social participation satisfaction when optimizing the provided services by community organisations. The consideration of the older adults' and attendants' experience improves scientific writings by developing knowledge of the personalized assistance benefits and its influence.

Keywords: community participation, individualized assistance, healthy aging, community integration, health promotion

Table des matières

| | |
|---|----|
| Introduction..... | 1 |
| Premier chapitre – Problématique..... | 3 |
| Deuxième chapitre – Cadre théorique..... | 12 |
| Troisième chapitre – Recension des écrits | 16 |
| 1. Démarche scientifique..... | 16 |
| 2. Écrits théoriques sur la participation sociale..... | 18 |
| 3. Écrits théoriques sur l’accompagnement | 21 |
| 4. Études sur des interventions de participation sociale d’accompagnement | 24 |
| 4.1 Études sur le mentorat ou le soutien social pour des aînés | 24 |
| 4.2 Études sur l’accompagnement citoyen personnalisé d’intégration communautaire..... | 32 |
| 4.3 Études sur l’expérience d’accompagnement de bénévoles ou d’accompagnateurs | 39 |
| 5. Résumé..... | 43 |
| Quatrième chapitre – Objectifs de recherche | 46 |
| Cinquième chapitre – Méthodologie..... | 47 |
| 1. Dispositif de recherche..... | 47 |
| 2. Recrutements des participants..... | 49 |
| 2.1 Recrutement des aînés pour l’étude de Levasseur et collaborateurs | 49 |
| 2.2 Recrutement des accompagnateurs pour l’étude de Levasseur et collaborateurs | 51 |
| 2.3 Recrutement des aînés et des accompagnateurs pour la présente étude | 51 |
| 3. Déroulement de l’étude | 52 |
| 3.1 Collecte des données des aînés..... | 52 |
| 3.2 Collecte des données des accompagnatrices..... | 54 |
| 3.3 Formation des accompagnatrices..... | 55 |
| 3.4 APIC | 56 |
| 3.4.1 Rencontres d’accompagnatrices | 57 |
| 3.4.2 Journaux de bord | 57 |
| 3.4.3 Comité de gestion et de partenariat..... | 58 |
| 4. Outils..... | 59 |
| 4.1 Volet quantitatif..... | 59 |
| 4.2 Volet qualitatif | 62 |
| 5. Analyse des données | 63 |
| 5.1 Volet quantitatif..... | 63 |
| 5.2 Volet qualitatif | 64 |
| 6. Considérations éthiques | 65 |

| | |
|---|-----|
| Sixième chapitre – Résultats | 66 |
| 1. Article intitulé « Accompagnement citoyen personnalisé d’intégration communautaire (APIC) d’aînés ayant des incapacités: exploration de l’expérience et de son influence 12 mois plus tard | 66 |
| 2. Article intitulé « Attendants’ experience with the Personalized citizen assistance for social participation (APIC)..... | 102 |
| Septième chapitre – Discussion générale..... | 132 |
| 1. Discussion des résultats | 132 |
| 1.1. Volet quantitatif..... | 132 |
| 1.2. Volet qualitatif | 134 |
| 1.2.1 Similitudes entre les aînés et les accompagnatrices dans l’expérience de l’APIC | 135 |
| 1.2.2 Différences entre les aînés et les accompagnatrices dans l’expérience de l’APIC | 138 |
| 2. Forces et limites de l’étude | 147 |
| 3. Retombées de l’étude | 150 |
| Conclusion | 153 |
| Références..... | 156 |
| Annexes : | |
| 1. Liste des mots-clés français et anglais | 169 |
| 2. Banques de données et sites internet consultés | 170 |
| 3. Diagramme de flux – Articles recensés | 171 |
| 4. Tableau synthèse Interventions de participation sociale d’accompagnement | 172 |
| 5. Tableau synthèse Scores SMAF, profils SMAF et scores MMSE | 179 |
| 6. Formulaire d’information et de consentement – Aînés..... | 180 |
| 7. Formulaire d’information et de consentement – Accompagnatrices | 186 |
| 8. Questionnaire sociodémographique – Aînés..... | 191 |
| 9. Guide d’entretien – Accompagnatrices..... | 194 |
| 10. Questionnaire sociodémographique – Accompagnatrices | 196 |
| 11. Gabarit – Journaux de bord..... | 198 |
| 12. Tableau synthèse – Outils | 199 |
| 13. Guide d’entretien – Aînés | 201 |
| 14. Certificat d’approbation du Comité d’éthique de la recherche | 203 |

Liste des tableaux

| | |
|---|-----|
| Tableau 1: Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants (n = 12)..... | 81 |
| Tableau 2: Comparaison des variables principales avant (T ₀) puis immédiatement (T ₁) et 12 mois (T ₂) après la fin de l'APIC (n = 12) | 85 |
| Table 3: Sociodemographic characteristics of attendants (n = 6)..... | 113 |

Liste des figures

| | |
|--|-----|
| Figure 1 : Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)..... | 15 |
| Figure 2 : Taxonomie de la participation sociale..... | 19 |
| Figure 3 : Déroulement de l'étude | 53 |
| Figure 4 : Data collection stages..... | 111 |

Liste des sigles

| | |
|---|---|
| A | Attendant / accompagnatrice |
| ACC | Accompagnatrice |
| APIC | Accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire |
| AQG | Association québécoise de gérontologie |
| CDRV | Centre de recherche sur le vieillissement |
| CEVQ | Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec |
| CGP | Comité de gestion et de partenariat |
| CIUSSS DE L'ESTRIE CHUS | Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke |
| FIC | Formulaire d'information et de consentement |
| HDM-DCP | Human Development Model - Disability Creation Process |
| IQV | Indice de qualité de vie |
| IVPSA | Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés |
| JB | Journal de bord |
| K | Fidélité interjuge Kappa |
| LA | Logbook attendant / journal de bord de l'accompagnatrice |
| LSA | Life-Space Assessment |
| LS-C | Life-Space Composé |
| LS-E | Life-Space Équipement |
| LS-I | Life-Space Indépendant |
| LS-M | Life-Space Maximal |
| MD | Médiane |
| MDH-PPH | Modèle du développement humain - processus de production du handicap |
| MFA | Ministère de la Famille |
| MHAVIE | Mesure des habitudes de vie |
| OMS | Organisation mondiale de la santé |
| P | Participant |
| Q | Semi-interquartile range / intervalles semi-interquartiles |
| R | Fidélité test-retest rho de Spearman |
| SD | Standard deviation / Écart-type |
| SMAF | Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle |
| T ₀ , T ₁ ou T ₂ | Temps 0, 1 ou 2 |
| TBI | Traumatic brain injury |
| TCC | Traumatisme craniocérébral / traumatisé craniocérébral |

Introduction

Tous les aînés visent un vieillissement actif (Gouvernement du Québec, 2009; Organisation mondiale de la Santé (OMS), 2002; Rowe et Kahn, 1997), c'est-à-dire d'optimiser leurs possibilités de santé, de participation et de sécurité afin d'accroître leur qualité de vie pendant leur vieillesse. Le vieillissement actif permet aux aînés de continuer à contribuer à leur communauté tout en s'épanouissant en tant que personne. Le vieillissement actif encourage une participation continue des aînés sur le marché de l'emploi, dans la collectivité (bénévolat) et dans les activités sociales et physiques (Gouvernement du Québec, 2009). Les aînés profitent ainsi de plusieurs bienfaits de cette contribution, par exemple, une meilleure santé et qualité de vie. La participation sociale est un élément important pour un vieillissement en santé (OMS, 2002).

Dans cette étude, la définition de la participation sociale retenue est « *l'implication de la personne dans les activités qui lui procurent des interactions avec les autres dans la communauté* » (Levasseur et al., 2010, p.2146). Le Modèle de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH; Fougeyrollas et al., 2019) est le cadre conceptuel sous-jacent à l'étude. Ce modèle conceptualise la participation sociale en tant qu'habitudes de vie, qui représentent l'ensemble des activités de la vie courante et des rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel d'une personne.

Le premier chapitre décrit la problématique en lien avec le vieillissement et la participation sociale des aînés. Les travaux théoriques et les études sur la participation sociale et l'accompagnement sont ensuite recensés. Le chapitre suivant définit les objectifs de recherche. Le quatrième chapitre explique la méthodologie de l'étude, c'est-à-dire le dispositif de recherche déployé, le recrutement des aînés et des accompagnatrices, le déroulement de l'étude, les outils, l'analyse des données et les considérations éthiques. Le cinquième chapitre expose les résultats de l'étude sous la forme de deux articles scientifiques. Les résultats sont discutés dans le dernier chapitre qui aborde aussi les forces, les limites ainsi que les retombées de l'étude.

Premier chapitre

Problématique

Depuis quelques années déjà, le vieillissement de la population représente un défi nécessitant des interventions concrètes afin de préserver la santé et l'indépendance fonctionnelle des aînés. La population mondiale vieillit rapidement et touche les pays industrialisés. L'OMS (2019) estime qu'entre 2002 et 2050, la population des personnes âgées de 60 et plus ans passera de 12,0 à 25,0 %, représentant 2,9 milliards d'aînés. Ces aînés, en plus grande proportion, vivront en moyenne plus longtemps que leurs prédécesseurs (OMS, 2019).

Au Québec, le portrait du vieillissement de la population est similaire à ce qui est constaté ailleurs dans le monde : la proportion des 65 ans et plus continue d'augmenter et se situait à 18,5 % en 2017 (Institut de la statistique au Québec, 2018). Près d'un Québécois sur cinq est âgé de 65 ans et plus et la population aînée sera plus nombreuse que celle des jeunes dès 2023. Le vieillissement s'accroît et amène des nouvelles réalités à considérer, notamment l'augmentation du nombre de personnes présentant des problèmes de santé et des coûts associés à la santé, par exemple, les hospitalisations et les médicaments. Statistique Canada (2018a) estime que près du quart (24,7 %) des aînés vivent avec une incapacité. Cette proportion augmentera dans les 25 prochaines années, pour atteindre près de la moitié (47,0 %) des aînés (Turcotte et Schellenberg, 2007). L'augmentation sociodémographique des aînés apporte des défis pour la société et les communautés et requiert des services de santé publics de répondre aux besoins évolutifs de cette population

vieillissante. L'Ordre des ergothérapeutes du Québec (2016) mentionne que la compensation des incapacités des aînés ne doit pas se limiter au prêt d'équipement, à l'aide domestique et à l'aide personnelle, mais doit également inclure une participation sociale optimale et miser sur des programmes d'autonomisation. Dans l'objectif d'améliorer les conditions de vie des aînés québécois et d'éviter ou retarder les maladies chroniques et les incapacités, certaines interventions innovantes ont été mises en place au Québec. On retrouve, par exemple, la Politique de soutien à domicile (Gouvernement du Québec, 2003), la Stratégie d'action en faveur des aînés (Gouvernement du Québec, 2007), la Municipalité amie des aînés (Gouvernement du Québec, 2009) et le Plan d'action Un Québec pour tous les âges (Gouvernement du Québec, 2018). Par l'entremise de ces interventions, un effort a été déployé afin de consolider le réseau intégré de services à la prévention de la perte d'indépendance fonctionnelle par l'arrimage entre les différents établissements de santé, ce qui a amélioré l'accessibilité et la satisfaction à l'égard de leurs services (Gouvernement du Québec, 2018).

Malgré la mise en place de ces interventions, plusieurs besoins demeurent encore non répondus. Les besoins de base de la population aînée en lien avec les activités de la vie courante, par exemple, l'hygiène, l'habillement et l'alimentation, sont généralement bien répondus par les Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux, tandis que ceux de participation sociale le seraient moins (Levasseur et al., 2012; Levasseur et al., 2014). Des auteurs soutiennent que la participation sociale est un déterminant clé de la santé des aînés (Rowe et Kahn, 1997), de leur bien-être (Fougeyrollas et al., 2019; Chiao et al., 2011) et de leur

qualité de vie (OMS, 2002; Levasseur et al., 2009). La participation sociale est associée à plusieurs résultantes de santé, par exemple, la réduction de la mortalité (Berkman, 1995) et de la morbidité (Berkman et al., 2000). La participation sociale est modifiable et peut être facilitée si les capacités de la personne et son environnement sont optimisés. Elle aide à composer avec le déclin de la vie sociale et les conséquences des problèmes de santé (Fougeyrollas et al., 2019) liés au vieillissement .

La participation sociale influence de façon positive la santé et apporte plusieurs bienfaits physiques, psychologiques et sociaux. Parmi les bienfaits **physiques** on retrouve une diminution des problèmes cardiovasculaires (James et al., 2011) et des risques de développer des incapacités (Lund et al., 2010), un taux de longévité supérieur (Hsu, 2007; Maier et Klumb, 2005) et une meilleure santé (Lee et al., 2008). On dénote également des bienfaits **psychologiques**, tels la protection des fonctions cognitives (Buchman, Boyle et al., 2009) et de la santé mentale (Chiao et al., 2011) et la diminution de la dépression (Hong et al., 2009). D'autres bienfaits psychologiques sont une meilleure qualité de vie (Levasseur et al., 2008; Levasseur et al., 2009), le sentiment de contribuer à la société et d'être utile (Horowitz et Vanner, 2010), ainsi que le sentiment de bien-être (McMunn et al., 2009). La participation sociale amène également une approche positive vers la vie et le vieillissement, ce qui contribue à l'amélioration de l'estime de soi et de la résilience (Mishra, 2012). Enfin, des bienfaits **sociaux** sont associés à la participation sociale, par exemple, la possibilité d'élargir, de modifier ou de créer des liens émotifs avec des pairs (Hutchinson et Wexler, 2007; Moody et Phinney,

2012) et d'augmenter le sentiment d'appartenance dans la communauté (Mui et al., 2013; Stevens et al., 2006). La réalisation d'activités sociales aurait aussi une fonction de soutien, où les aînés peuvent partager les mêmes valeurs et peuvent recevoir de l'aide lorsque nécessaire (Tse et Howie, 2005).

Malgré les bienfaits associés à la participation sociale, les besoins des aînés de réaliser des activités sociales dans la communauté, incluant d'être accompagnés pour les accomplir ou de maintenir des liens interpersonnels avec des pairs, seraient peu répondus (Levasseur et al., 2012; Levasseur et al., 2014; Turcotte et al., 2015). L'attribution des services uniquement sous une prémisse médicale ou physique pourrait contribuer à la croyance que les besoins autres que médicaux, telles les visites amicales et les activités de participation sociale et de loisir, n'influencent pas la santé des aînés (Markle-Reid et al., 2008). Les activités sociales et de loisir généralement disponibles pour les aînés concernent essentiellement les responsabilités personnelles dans la prise de décision ou la gestion d'un budget. De même, les interventions en place afin d'améliorer la participation sociale des aînés, que ce soit de manière individuelle ou en groupe, formelle ou informelle, sont peu disponibles (Levasseur et al., 2012; 2014) et on ne sait pas si elles répondent adéquatement aux besoins réels des aînés (Tousignant et al., 2007). Les activités sociales sont pourtant considérées en tant que cible des orientations ministérielles, dont l'un des mandats est le soutien des organismes communautaires et des entreprises d'économie sociale qui proposent des activités d'intégration sociale aux aînés (Gouvernement du Québec, 2005). La réponse aux besoins associés à l'intégration ou à la participation sociale relève du système de santé et des services

sociaux, mais les organismes communautaires locaux ont le pouvoir de définir leur propre champ d'action. Il est ainsi possible que les orientations et les projets mis de l'avant ne répondent pas complètement aux besoins exprimés de certaines populations desservies par ces organismes, par exemple, les aînés. Devant ce manque d'opportunités de participation sociale, certains aînés se résignent à cette situation et ne demandent pas d'aide supplémentaire de leur réseau, sortent peu de leur domicile et réduisent leurs activités sociales et de loisir (Levasseur et al., 2012; 2014).

La participation sociale peut contribuer à promouvoir un vieillissement actif chez les aînés. Raymond et collaborateurs ont publié en 2013 une recension systématique des études portant sur les interventions de participation sociale destinées aux aînés et évaluées selon une démarche de comparaison avant/après publiées entre 1970 et 2011. Les études recensées (n = 32) devaient favoriser ou soutenir la participation sociale à travers un ou plusieurs des éléments suivants : fonctionnement social, réseautage, amitié, habiletés sociales, interactions sociales, contribution sociale, représentation collective, rôles sociaux, activités sociales, sentiment d'appartenance ou inclusion sociale (Raymond et al., 2013). Les études dont le contexte socioculturel était trop éloigné de celui des pays occidentaux, la population trop restreinte ou le thème trop spécifique ont été exclues. Plusieurs bienfaits sont rapportés à la suite d'une participation à l'une de ces interventions, dont la diminution du déclin cognitif, de la consommation de médicaments et des symptômes dépressifs et l'augmentation du bien-être (Raymond et al., 2013). En 2015, Raymond et collaborateurs ont réalisé une mise à jour de cette recension en

reproduisant la même démarche et en ajoutant les études publiées entre 2012 et 2014, portant à 41 le nombre total d'interventions de participation sociale retenues.

Suivant cette recension, Raymond et collaborateurs (2015) émettent des suggestions afin que les interventions de participation sociale destinées aux aînés répondent de façon plus adéquate à leurs besoins exprimés. Les interventions doivent soutenir le pouvoir d'agir des aînés et les mettre à l'avant-plan à titre de premiers acteurs dans la planification, la réalisation et la mise en place d'activités de participation sociale. Elles doivent aussi miser sur la reconnaissance et le respect de la diversité des intérêts et des parcours différents vécus par les aînés et être personnalisées d'après leurs besoins. Ces interventions doivent également rendre possible l'utilisation optimale des ressources communautaires disponibles, mais peu utilisées. Afin que les aînés développent un sentiment d'appartenance et des relations significatives avec des pairs, les interventions de participation sociale doivent être d'une durée minimale de six mois (Raymond et al., 2015).

Ces études sur les interventions de participation sociale destinées aux aînés évaluées et recensées par Raymond et collaborateurs (2015) soulèvent toutefois certaines critiques. On remarque d'abord que près de la moitié des études recensées (n = 19) ont publié leurs résultats entre 1976 et 2005, ne reflétant pas forcément les nouveaux défis liés au vieillissement mondial de la population aînée. La cohorte d'aînés ayant participé à ces études diffère d'un point de vue générationnel des aînés qui vieillissent ces dernières années. Le rapport au travail s'est transformé : près de la moitié des aînés (46,8 %) choisissent un régime de travail à temps partiel alors

qu'en 1976 on ne comptait qu'un travailleur aîné à temps partiel sur dix (Institut de la Statistique au Québec, 2007). Cette présence accrue et plus longtemps sur le marché du travail fait en sorte de préserver la capacité de choisir des aînés à l'égard de leur désir professionnel et de retarder l'âge de la retraite. Les aînés d'aujourd'hui ont également une meilleure santé et ont une espérance de vie plus élevée et ils consacrent davantage de temps à leurs activités de loisir (Carrière et al., 2018). De ce fait, les résultats d'études réalisées pour des aînés moins présents sur le marché du travail, en moins bonne santé et pratiquant moins d'activités de loisir pourraient être plus difficilement transférables.

Ensuite, les aînés ne sont pas un groupe homogène partageant le même niveau d'intérêt à l'égard de l'art, le jardinage, l'activité physique, le bénévolat ou même l'engagement-citoyen. Le manque d'intérêt à l'égard de certaines activités proposées dans leur milieu pourrait empêcher les aînés d'y participer, par exemple, que ce soit un groupe de chant (Cohen et al., 2006), du jardinage (Wang et Glicksman, 2013) ou de l'engagement dans la militance (Hutchinson et Wexler, 2007). De même, quelques interventions (n = 13) pourraient ne pas être adaptées aux aînés ayant des incapacités, par exemple, une intervention ayant pour objectif d'enseigner et pratiquer la danse en ligne et demandant de la coordination et de la force physique (Nadasen, 2008). Apprendre le fonctionnement d'un ordinateur nécessite l'usage fréquent des mains et demande des efforts de mémorisation (Ballantyne et al., 2010). Par ailleurs, certaines interventions de participation sociale sont offertes exclusivement aux femmes, (Aday et al., 2006; Andersson, 1985; Bidonde et al., 2009; Hutchinson et Wexler, 2007; Nadasen, 2008; Stevens et al.,

2006; Wikström, 2002), par exemple, les mémés déchaînées, un groupe de femmes engagées qui militent pour diverses causes, comme l'environnement. Aussi, la plupart des interventions recensées ne sont pas disponibles au Canada (n = 37) et ont une durée inférieure à six mois (n = 27). Enfin, les interventions en contexte de groupe (n = 30) sont privilégiées, et elles sont peu personnalisées pour permettre de bien répondre aux besoins individuels des aînés.

Considérant que les interventions actuelles de participation sociale sont limitées, qu'elles ne répondent pas aux besoins distincts des aînés, qu'elles sont peu adaptées aux aînés ayant des incapacités, qu'elles sont peu disponibles et qu'elles sont majoritairement en contexte groupal, des chercheurs québécois (Levasseur et al., 2016) ont adapté l'accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) aux aînés québécois ayant des incapacités. L'APIC consiste en un suivi hebdomadaire de trois heures pendant 6 à 18 mois réalisé par un accompagnateur préalablement formé. Pendant le suivi, les accompagnateurs encouragent les aînés à se fixer des buts en lien avec des activités sociales importantes qui leur procure des interactions dans la communauté, mais qui sont difficiles à réaliser. Les activités peuvent être, par exemple, d'assister à une activité sociale de groupe offerte dans la communauté, de se rendre au centre d'achats en utilisant le transport adapté ou d'aller à la bibliothèque. L'APIC avait d'abord été conçu pour des adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC; Lefebvre et al., 2013) afin de les accompagner dans leur projet de vie et de poursuivre les interventions des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux.

L'APIC sera davantage décrit dans le cinquième chapitre. La prochaine section porte sur le cadre théorique de l'étude.

Deuxième chapitre

Cadre théorique

Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH; Fougeyrollas et al, 2019) documente et explique les causes et les conséquences des maladies, des traumatismes et d'autres atteintes au développement de la personne (figure 1). Les interventions qui s'appuient sur ce modèle peuvent s'adresser aux populations en situation de vulnérabilité et renforcer leurs capacités, compenser leurs incapacités et réduire les obstacles dans leur environnement afin d'optimiser leur participation sociale. Le MDH-PPH a comme élément central la participation sociale, qui est conceptualisée en tant qu'habitudes de vie. Ces habitudes de vie sont des activités de la vie courante et des activités sociales qui sont valorisés par le contexte socioculturel d'une personne et qui assurent sa survie et son épanouissement dans la société tout au long de son existence (Fougeyrollas et al., 2019). Les habitudes de vie d'un individu sont influencées par plusieurs facteurs associés à la personne (facteurs personnels) ou à son environnement physique ou social (facteurs environnementaux).

Les facteurs personnels sont constitués des facteurs identitaires, des systèmes organiques et des aptitudes. Les facteurs environnementaux sont des dimensions physiques ou sociales qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. Les facteurs personnels sont en constante interaction avec les facteurs environnementaux, que ce soit au niveau personnel (micro), communautaire (mésos) ou sociétal (macro). Cette interaction entre les facteurs personnels et

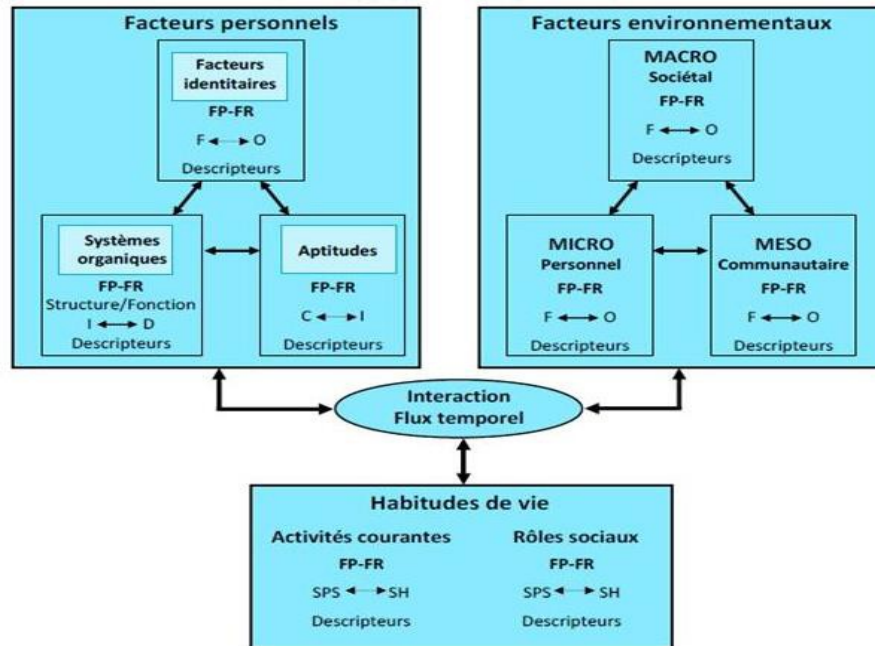


Figure 1. Modèle de développement humain- Processus de production du handicap (MDH-PPH)

Tiré de : Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval.

environnementaux a une portée sur les habitudes de vie (participation sociale). Ainsi, une personne vit une participation sociale optimale lorsqu'il y a pleine réalisation de ses habitudes de vie, tandis qu'une personne est confrontée à une situation de handicap lorsque ses habitudes de vie sont réduites. Certains facteurs personnels et environnementaux peuvent favoriser ou entraver les habitudes de vie et influencer la participation sociale d'une personne. Le niveau de réalisation de la participation sociale découle ainsi de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux et détermine où se situe la personne sur le continuum variant entre une participation sociale optimale à une situation de handicap (Fougeyrollas et al., 2019). Dans ce modèle, les incapacités renvoient à

l'impossibilité pour une personne de réaliser une activité physique ou mentale et sont incluses dans les facteurs personnels, plus précisément dans les aptitudes.

En raison de l'accent sur les facteurs personnels et environnementaux et les habitudes de vie, le MDH-PPH peut s'appliquer à l'ensemble des personnes présentant des incapacités incluant les aînés. Ce modèle ne se limite pas aux problèmes de santé et facilite une compréhension de l'ensemble du processus de développement humain et des variantes influençant le Processus de production du handicap. Plusieurs situations menant à un handicap sont vécues par la population aînée, par exemple, l'éloignement géographique des ressources sociales, l'isolement social ainsi que la diminution des contacts avec des pairs dans la communauté. Le MDH-PPH offre une vision élargie des facteurs pouvant entraver ou agir en tant que facteurs de protection de la participation sociale et illustre la progression et le maintien des habitudes de vie. Dans la présente étude, ces facteurs sont utiles pour décrire le portrait du contexte personnel et social des aînés et pour expliquer les difficultés liées à leur participation sociale. Le MDH-PPH permet aussi de mettre en relief les éléments positifs que possède une personne et sur lesquels elle peut compter pour optimiser ses habitudes de vie et diminuer ou pallier aux éléments négatifs (Fougeyrollas et al., 2019). Puisqu'elle est un élément-clé du vieillissement en santé, la participation sociale est davantage définie dans la prochaine section.

L'influence et l'expérience lors de l'APIC ont permis de documenter les effets de l'accompagnement d'aînés ayant des incapacités et d'accompagnatrices. L'influence de l'APIC se rapportait à l'action que quelqu'un ou quelque chose

exerce et a été documentée d'après la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs des aînés ayant des incapacités. L'expérience était définie par le sens et la valeur (Larousse, 2021) que les aînés et les accompagnatrices avaient attribués à leur accompagnement et ce qu'ils en avaient retiré 12 mois suivant l'APIC. Cette expérience a notamment été exprimée d'après le vécu, les sentiments et les sorties rapportés par les participants (voir chapitre Méthodologie). La prochaine section porte sur les études sur la participation sociale et l'accompagnement.

Troisième chapitre

Recension des écrits

Ce chapitre se divise en cinq sections. La démarche scientifique de la recension des écrits est premièrement expliquée. La deuxième section présente les travaux théoriques de la participation sociale. Les travaux théoriques sur l'accompagnement sont ensuite exposés, tandis que la section suivante décrit les études portant sur des interventions de participation sociale d'accompagnement. Un bref résumé de la recension des écrits est finalement présenté à la fin de ce chapitre.

1. Démarche scientifique

Les écrits ont été recensés selon plusieurs termes anglais et français (Annexe 1). La recension de la participation sociale et de l'accompagnement personnalisé a été réalisée en considérant les quatre critères suivants : 1) couvrir la période 2006-2020 afin d'assurer la meilleure représentativité possible de la réalité des aînés ayant des incapacités (Béland et al., 2006; Gouvernement du Québec, 2012; Hébert, 2004; Institut de la Statistique au Québec, 2018), 2) cibler les aînés de 60 ans et plus, 3) porter sur la participation sociale ou sur l'accompagnement et 4) avoir fait l'objet d'une évaluation scientifique, c'est-à-dire provenir d'une revue dotée d'un comité de lecture ou de révision par des pairs. Puisqu'il y a une absence d'un consensus concernant l'âge à laquelle une personne devient âgée dans les écrits scientifiques, cette étude s'est fondée sur le critère de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui considère qu'une personne est aînée lorsqu'elle a 60 ans (OMS, 2019). Les écrits étaient exclus lorsque dans une autre langue que le français ou

l'anglais, quand le contexte culturel trop éloigné des pays occidentaux ou si l'accompagnement étaient réalisé dans un autre objectif que la participation sociale, par exemple, en fin de vie ou pour des rendez-vous médicaux.

Les trois stratégies de recherche suivantes ont été employées : 1) interrogation de banques de 12 données informatisées (Annexe 2), 2) consultation de sites internet d'organisations reliées à l'élaboration d'informations sur la participation sociale et les aînés (Annexe 2) et 3) recherche manuelle dans les références des études déjà recensées. Aucun site internet n'a été identifié en lien avec l'accompagnement. Les écrits scientifiques sélectionnés devaient décrire de façon détaillée: les objectifs de recherche, le devis; les méthodes mises de l'avant pour; le recrutement des participants; les considérations éthiques; l'intervention; les outils de mesure; le déroulement de la collecte des données; les analyses statistiques et les forces et les limites de l'étude. L'ensemble des stratégies de recherche a permis de recenser 19 documents théoriques et 24 études, pour un total de 43 documents (Annexe 3). Les documents théoriques conceptualisent la participation sociale (n = 2) et définissent l'accompagnement (n = 17).

2. Écrits théoriques sur la participation sociale

Des écrits théoriques ont été choisis en raison de leur élaboration d'une définition conceptuelle reliée à la participation sociale. Ces écrits connaissent une validation et une portée dans le domaine de la réadaptation physique, qui s'intéresse au vieillissement actif. Levasseur et collaborateurs (2010) proposent une taxonomie illustrant les niveaux d'implication de la personne dans sa participation sociale (Figure 2). Le premier niveau de la taxonomie concerne toutes les activités quotidiennes entreprises par une personne en préparation aux autres activités qui impliquent une connexion avec autrui. Ces activités peuvent être soit nécessaires à la survie, par exemple, manger, soit instrumentales, telles regarder la télévision, et sont réalisées seul et de façon indépendante. Le second niveau renferme les activités incluant des gens autour de la personne mais sans interaction directe avec eux, tel qu'observé lorsqu'une personne fait une promenade dans son voisinage. Dans le troisième niveau, il y a présence d'interaction avec autrui sans réalisation réelle d'une activité commune précise : le magasinage peut être un exemple de ce niveau. Le quatrième niveau de participation sociale inclut une collaboration avec les autres pour réaliser une activité dont le but est commun, comme l'implication dans un sport récréatif. Les activités dont l'objectif est d'aider les autres, par exemple, le bénévolat, se retrouvent dans le cinquième niveau. Enfin, dans le sixième niveau, la personne contribue à la société de façon plus soutenue, entre autres, à travers des activités civiques (Figure 2). Ces contributions peuvent faire bénéficier un groupe plus grand de personnes et les diverses interactions se produisent à l'intérieur de la communauté et de la société.

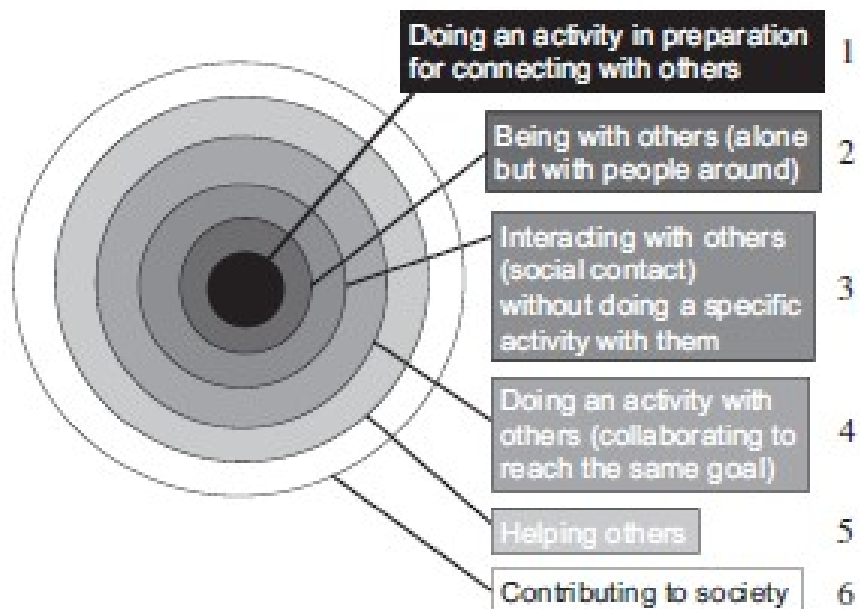


Figure 2. Taxonomie de la participation sociale

Tiré de: Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L. et Raymond, E. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71, 2141-2149.

Les niveaux décrits dans cette taxonomie constituent un continuum offrant l'occasion de mieux déterminer l'implication des aînés dans des activités où ils interagissent avec les autres dans la communauté. Cette taxonomie a été retenue pour plusieurs raisons, notamment car elle offre un système hiérarchique distinguant les différences entre les niveaux de participation sociale. Elle offre une comparaison plus facile entre les interventions de participation sociale recensées et les études qui proposent une définition et une opérationnalisation différente et permet l'amélioration et le maintien du concept dans les écrits (Levasseur et al., 2010). La taxonomie facilite la compréhension et la mise en contexte des résultats observés. Elle présente également une vision multidimensionnelle impliquant à la fois les niveaux micro (personnel) et macro (sociétal). De même, cette taxonomie

hiérarchisée distingue le niveau d'implication avec les autres (1 = seul; 2 = en parallèle; 3 à 6 = en interaction avec les autres) et les objectifs de l'activité (1 et 2 = besoins de base; 3 = orientée socialement; 4 = orientée vers les tâches; 5 = orientée pour aider les autres et 6 = orientée vers la société). Elle inclue une variété d'activités sociales, à la fois formelles et informelles qui rejoignent une plus vaste population et met l'accent sur les activités les plus fréquemment pratiquées. Cette taxonomie québécoise présente des similitudes avec le MDH-PPH, (Fougeyrollas et al., 2019) qui tient également compte des interactions entre la personne et son environnement social afin d'optimiser la participation sociale des personnes. À travers les six niveaux proposés de la taxonomie, la participation sociale s'avère accessible pour tous, puisqu'il est possible d'observer des niveaux et des objectifs de participation sociale variés en accord avec les capacités de chaque personne. De cette perspective, les problèmes de santé ou les limitations ne mènent donc pas nécessairement à des restrictions du point de vue social. Les travaux théoriques présentés par Levasseur et collaborateurs (2010) visent une meilleure compréhension de la participation sociale et offrent une distinction avec d'autres concepts similaires, tels la participation et l'engagement social. Enfin, si ces travaux donnent un pouvoir à la personne en lui permettant d'être l'instigatrice principale dans la réalisation de ses propres activités sociales, il demeure que certaines populations en situation de vulnérabilité, telles les aînés ayant des incapacités, demandent à être soutenues et accompagnées dans l'accomplissement de leur participation sociale. Afin d'optimiser leur participation sociale, l'accompagnement personnalisé pourrait représenter une avenue prometteuse pour préserver l'indépendance fonctionnelle des aînés et limiter leurs incapacités.

3. Écrits théoriques sur l'accompagnement

L'accompagnement est relativement nouveau et peu détaillé dans les écrits scientifiques. Selon Paul (2009), l'accompagnement désigne « *tant une fonction qu'une posture, renvoyant à une relation et à une démarche qui, pour être spécifiques, n'en sont pas moins vouées à devoir s'adapter à chaque contexte et chaque matrice relationnelle* » (p. 13). La plupart des documents publiés sur l'accompagnement portent sur la réinsertion professionnelle (Clavier, 2002), l'enseignement (L'hostie et Boucher, 2004), la fin de vie (Chalifour, 2005; Champvert et Léon, 2004; Lamontagne et Beaulieu, 2006), les rendez-vous de santé des aînés afin de faciliter la compréhension des informations transmises (Wolff et Roter, 2011; Wolff et al., 2012) ou l'accompagnement intergénérationnel (Au et al., 2015). Ces documents concernent le plus souvent l'accompagnement effectué par des professionnels, par exemple, des spécialistes en santé ou des enseignants formés, et peu d'entre eux portent sur l'accompagnement personnalisé d'aînés, que ce soit avec des accompagnateurs professionnels ou bénévoles (Paul, 2002). On retrouve aussi de la documentation sur l'accompagnement offert par le proche-aidant, qui se distingue de l'accompagnement professionnel ou bénévole. Le proche-aidant est généralement un membre de la famille (87,0 %; Statistique Canada, 2018b), uni par la consanguinité dont la relation est teintée d'une charge émotive, de souvenirs et de moments fréquents passés en compagnie de l'accompagné. Prendre soin d'un parent âgé peut amener la création de nouveaux liens, donner un sens à la vie et être l'occasion de rendre à l'autre (Ducharme, 2012). S'occuper d'un membre de la famille peut parfois être marqué d'un

sentiment de lourdeur, d'un 'fardeau' vécu par le proche-aidant, qui peut éprouver des difficultés à établir des limites dans son don de soi et dans l'aide aux soins (Ducharme, 2012). L'aide apportée par le proche-aidant peut impliquer une relation hiérarchique et directionnelle dans laquelle il peut parfois être difficile pour l'accompagné de se retrouver en situation de vulnérabilité face au proche-aidant (Saillant et Gagnon, 2001).

L'accompagnement peut être adapté selon les besoins de chaque personne (Boutinet, 2003; Paul, 2009). Il fait appel à une relation égalitaire et présente une réciprocité des échanges où l'accompagnateur soutient l'accompagné : il ne fait pas 'pour' lui, mais 'avec' lui, dans une démarche coopérative et partenariale (Ducharme, 2012). La personne accompagnée prend elle-même ses décisions concernant la réalisation des activités qui l'intéressent et y participe de manière autonome (Therriault et al., 2013). Ainsi, par cette façon d'intervenir et de soutenir, l'accompagnateur donne un sens à l'action de l'accompagné, mais le laisse toujours en situation d'agir (Leplâtre et al., 2002). L'absence de liens familiaux apporte une distanciation davantage définie permettant une relation de réciprocité entre l'accompagnateur et l'accompagné, sans empêcher le développement d'une relation amicale (McGrath, 2004). L'accompagnateur apporte une présence, une écoute, une bienveillance et une sécurité apaisante (Poiroud, 2004). Une personne peut être accompagnée lorsqu'elle se retrouve confrontée à faire un choix par rapport à son propre développement qui l'amène à vivre des périodes d'hésitations. L'accompagnement personnalisé peut alors s'adapter facilement aux nouvelles réalités qui se présentent et être utilisé en tant que processus interactif qui aide la

personne à cheminer, à se construire et à atteindre des objectifs (Leplâtre et al., 2002).

L'accompagnement personnalisé pourrait être particulièrement adapté pour les aînés. En ne présentant pas de parcours standard, l'accompagnement est adapté et individualisé selon les besoins individuels (Boutinet, 2003; Paul, 2009). Même si un objectif de départ est visé par l'accompagné, il convient de l'adapter au fur et à mesure de l'accompagnement, en accord avec ses désirs et ses nouvelles réalités. Cette adaptation conviendrait aux aînés qui doivent parfois composer avec une dégradation de leur état de santé ou qui sont confrontés à d'autres moments difficiles, par exemple, la perte d'un proche ou la vente d'une maison pour être relocalisé en résidence. Puisqu'il aide à restaurer les rapports sociaux, l'accompagnement personnalisé conviendrait aux aînés qui désirent demeurer actifs socialement, mais dont le réseau social se rétrécit avec le temps. Ils pourraient ainsi être guidés et soutenus à travers leurs projets et acquerraient un niveau plus élevé d'indépendance fonctionnelle, de qualité de vie et de satisfaction quant à leurs choix personnels (Paul, 2009). La présence d'un accompagnateur permettrait aussi une resocialisation des aînés qui, en vieillissant, pourraient avoir réduit leurs activités, notamment en raison de limitations physiques ou cognitives ou de problèmes de santé.

4. Études sur des interventions de participation sociale d'accompagnement

À notre connaissance, seulement une vingtaine (n = 24) d'études abordent des interventions de participation sociale d'accompagnement personnalisé pour les aînés (Annexe 4). Les études recensées rapportent plusieurs résultats positifs et sont décrites dans les sections subséquentes.

4.1 Études sur le mentorat ou le soutien social pour des aînés

Sept études abordaient le mentorat ou le soutien social et leur influence sur la participation sociale ou la qualité de vie d'aînés. Puisqu'il permet d'acquérir des connaissances ou des compétences avec le soutien d'un mentor, le mentorat diffère de l'accompagnement personnalisé. Le réseau social, quant à lui, représente la disponibilité de l'assistance de la part de l'entourage d'une personne, souvent circonscrite dans un moment précis où l'aide est requise (Larousse 2021). La première étude (Greaves et Farbus, 2006) réalisée d'après un devis mixte descriptif pré-expérimental souhaitait réduire l'isolement de 77 aînés âgés de 52 ans à 96 ans à l'aide d'**activités physiques et culturelles**. Des jumelages étaient réalisés entre des mentors et des aînés pendant lequel ces derniers se reconnectaient avec leurs passions par l'entremise de programmes d'activités. Ces activités d'ordre créatif, physique ou culturel étaient offertes dans la communauté et mettaient l'accent sur les interactions sociales. Plusieurs types d'activités étaient possibles, tels la peinture, l'écriture créative et le conditionnement physique. Les mentors visitaient les aînés une fois par semaine et les contactaient régulièrement par téléphone, puis se retiraient au fur et à mesure que la confiance et les capacités des aînés augmentaient

et qu'ils développaient une indépendance fonctionnelle dans la réalisation de leurs activités sociales.

Au début et à la fin de l'étude (suivi à 6 mois et 12 mois), les aînés complétaient trois questionnaires reliés à la dépression, la qualité de vie et le soutien social. Des entretiens semi-dirigés ont également été réalisés auprès de 26 participants, de 5 soignants et de 4 professionnels de la santé. Les résultats montraient une diminution de l'humeur dépressive ($p = 0,02$) des aînés à 6 mois qui se maintenait à 12 mois ($p = 0,04$) ainsi qu'une augmentation de la qualité de vie ($p < 0,01$) à 6 mois qui ne se maintenait pas à 12 mois ($p = 0,06$; Greaves et Farbus, 2006). Concernant le soutien social, les résultats exposaient une augmentation à 12 mois ($p = 0,02$). Les propos des aînés évoquaient le plaisir éprouvé en réalisant les activités choisies et l'augmentation de leur confiance en soi, de leur pouvoir d'agir et de leur estime de soi (Greaves et Farbus, 2006). À l'aide de ce mentorat, les aînés avaient l'impression de faire partie d'une équipe, ce qui permettait de réduire l'isolement social (Greaves et Farbus, 2006). Grâce à leurs actions et leur présence, les mentors augmentaient le niveau d'indépendance fonctionnelle des aînés. Ces mentors aidaient aussi les aînés à reprendre contact avec leurs passions et leurs intérêts en s'engageant dans des programmes créatifs ou culturels à long terme (Greaves et Farbus, 2006). Les résultats ne permettaient toutefois pas de comprendre les effets de la participation plus soutenue dans des activités et du jumelage sur l'isolement social. De même, les actions mises de l'avant par les accompagnateurs n'étaient pas documentées et ne permettaient pas de connaître leur influence sur l'isolement social des aînés accompagnés (Greaves et Farbus, 2006).

Les résultats prometteurs de l'étude de Greaves et Farbus concernant les bienfaits psychosociaux du mentorat pour des aînés ont mené à une deuxième étude (Dickens et al., 2011). Selon un essai clinique contrôlé à répartition aléatoire, 395 aînés ont participé à cette nouvelle étude afin d'explorer l'efficacité d'un service de **mentorat communautaire** pour améliorer leur santé mentale, leur engagement social et leur santé physique. Ces aînés avaient une moyenne d'âge de 71,8 ans et présentaient soit des problèmes psychologiques, des symptômes dépressifs, une faible qualité de vie ou une ou plusieurs maladies chroniques. Des mentors bénévoles issus de la communauté accompagnaient les aînés pendant 12 semaines durant lesquelles ils contribuaient à l'amélioration de la confiance en soi des aînés et à leur implication dans des activités sociales significatives. Ces mentors se retiraient lorsque les aînés accompagnés détenaient les habiletés nécessaires pour poursuivre leur engagement social dans leur communauté de façon autonome. Les aînés du groupe témoin bénéficiaient des services disponibles dans la communauté. Les résultats suggéraient que l'accompagnement n'améliorait pas de façon significative la santé mentale ($p = 0,48$), l'engagement social ($p = 0,46$) et la santé physique ($p = 0,90$) des aînés. La procédure de répartition des aînés dans les groupes (absence d'équivalence entre le groupe intervention et le groupe témoin) ainsi que la méthode de recrutement (l'échantillon ne contenait qu'une faible proportion d'aînés en situation d'isolement présentant des problèmes physiques ou cognitifs) pourraient en partie expliquer ces résultats.

La troisième étude (Butler, 2006) explorait les résultats d'un **programme de pairage** entre des bénévoles-aînés ($n = 34$; moyenne âge : 74 ans) et des aînés en

situation de vulnérabilité (n = 32, moyenne âge : 82 ans) qui demandaient du soutien pour demeurer à domicile. Les visites prenaient place plusieurs fois par semaine et les activités variaient selon les besoins des aînés. Ces activités pouvaient être, par exemple, se rendre à l'épicerie ou à la banque ou accomplir de petites tâches, comme aller chercher des médicaments à la pharmacie. Le programme de pairage offrait du soutien social aux aînés en situation de vulnérabilité et permettait de répondre à des besoins non-répondus par le système des soins de santé (Butler, 2006). Le pairage diminuait l'isolement (valeur p non disponible) social des aînés et soulageait leur anxiété relative à la réalisation de certaines tâches de la vie quotidienne (Butler, 2006). Les bénévoles-aînés avaient l'occasion de s'engager activement dans leur communauté et de se sentir utiles à travers leur accompagnement. L'étude ne présentait toutefois aucun résultat en lien avec le maintien à domicile des aînés suivant la fin du pairage. Pendant les visites, les bénévoles-aînés facilitaient la réalisation de certaines activités pour les aînés, c'est-à-dire qu'ils faisaient « à la place » des aînés au lieu « d'avec eux », ce qui n'encourageait pas la mise en action et le pouvoir d'agir des aînés en situation de vulnérabilité et réduisait leurs chances de répondre à leurs besoins réels (Butler, 2006). Avoir posé des actions pour les aînés plutôt que les encourager à les faire de façon autonome expliquerait pourquoi sept aînés seulement (n = 32) estimaient que la visite des bénévoles-aînés représentait le moment le plus heureux de leur journée (Butler, 2006).

Une quatrième étude (Chng et al., 2013) explorait les effets de la présence de mentors dans l'**engagement social** et dans les **activités** d'aînés avec une déficience

intellectuelle. Les participantes, trois femmes âgées de 51 ans à 64 ans, bénéficiaient d'un mentor afin de participer à des activités de leur choix, par exemple, une activité artistique pastorale. Peu d'informations sont disponibles à propos des mentors, hormis qu'ils étaient tous des femmes et qu'elles avaient participé à une formation sur la déficience intellectuelle et sur la façon d'optimiser l'accompagnement. Dans un premier temps, les mentors encourageaient les participantes à penser et à planifier, à l'aide d'un plan de soutien, plusieurs activités sociales significatives qu'elles souhaitaient réaliser. Dans un second temps, lorsque les participantes se sentaient suffisamment prêtes pour entreprendre les activités planifiées, les mentors agissaient en tant que soutien et motivateurs dans leur réalisation. Ce soutien pouvait prendre différentes formes, par exemple, des encouragements durant des activités plus difficiles ou de l'aide pendant une partie de cartes. Recueillis d'après une grille d'observation, les résultats indiquent que le mentorat augmentait l'engagement social des participantes pendant l'activité sociale ($p < 0,01$), mais ne montrait aucun effet sur leur engagement une fois l'activité terminée ($p = 0,79$; Chng et al., 2013). Il n'était pas possible d'affirmer que l'engagement social des participantes était directement attribuable à la présence et au soutien des mentors, notamment parce qu'ils n'étaient pas les seuls à les assister pendant les activités. En effet, lors de certaines occasions, l'aide apportée aux participantes par les personnes qui participaient aux mêmes activités excédait celle apportée par les mentors. Par ailleurs, en raison des habiletés communicationnelles verbales limitées des participantes, il était difficile de bien définir les interactions sociales observées selon les définitions connues de l'engagement dans les activités et de l'engagement social (Chng et al., 2013).

Trois études exploraient les effets d'un **accompagnement sur la qualité de vie** d'ânés en situation d'isolement ou de vulnérabilité. D'après un essai clinique contrôlé à répartition aléatoire, Kapan et collaborateurs (2017) comparaient les effets d'un groupe d'entraînement physique et d'intervention nutritionnelle à domicile à celui d'un groupe témoin offrant uniquement du soutien social sur la qualité de vie d'ânés en situation d'isolement ou de vulnérabilité. Les ânés (n = 80; moyenne : 82,6 ans) devaient être en situation de vulnérabilité d'après le SHARE-FI (Kapan et al., 2017). Les ânés répartis dans le groupe d'entraînement physique et d'intervention nutritionnelle à domicile prenaient part à six rencontres d'exercices physiques et recevaient des conseils et des informations sur la nutrition. Les ânés dans le groupe témoin offrant du soutien social recevaient un accompagnateur à leur domicile à raison de deux rencontres par semaine pendant 12 semaines durant lesquelles ils étaient libres d'échanger sur divers sujets. Les résultats de l'étude ne démontraient aucune différence entre ces deux interventions sur la qualité de vie des ânés (p = 0,45). Les visites à domicile n'offraient toutefois pas aux ânés l'occasion de réaliser des activités sociales dans la communauté. Ces visites ne faisaient pas non plus l'objet d'analyses approfondies, notamment sur leur influence auprès des ânés.

Une sixième étude portait sur les effets d'une intervention proposant la réalisation d'**activités sociales** dans la communauté sur la **qualité de vie** d'ânés ayant des incapacités (Rantanen et al., 2015). L'essai clinique contrôlé à répartition aléatoire comprenait 60 ânés dans le groupe intervention et 61 ânés dans le groupe témoin. Ceux du groupe témoin pouvaient bénéficier de l'intervention une fois la

période d'attente complétée. Les aînés étaient âgés de 65 ans ou plus ($M = 81,9$ ans $\pm 5,6$ ans) et avaient des limitations importantes qui restreignaient leurs activités à l'extérieur de leur domicile. Les aînés du groupe intervention choisissaient des activités selon leurs besoins et leurs intérêts, par exemple, participer à un événement culturel. Pendant les activités, ils pouvaient compter sur le soutien et les encouragements de volontaires, qui les accompagnaient à raison d'une rencontre (durée non spécifiée) par semaine pendant trois mois. Ces volontaires ($n = 47$; $M : 66,1$ ans $\pm 5,9$ ans) étaient à la retraite et avaient participé à une formation de trois jours portant, entre autres, sur le développement de leurs habiletés communicationnelles ainsi que leur rôle dans le cadre de l'étude. Ils rapportaient pouvoir marcher 500 mètres sans difficultés et avoir une bonne santé. Les volontaires ont participé à trois rencontres pendant l'intervention afin de discuter en groupe de leur soutien pour des aînés. Les résultats de l'étude n'indiquaient aucun changement de la qualité de vie des aînés à la suite de la fin de l'accompagnement. Puisqu'ils avaient l'occasion de réaliser davantage d'activités dans la communauté et d'être soutenus par les encouragements des volontaires pendant l'intervention, les capacités physiques des aînés s'amélioraient ($p = 0,001$; Rantanen et al., 2015).

La septième étude (Chan et al., 2017) testait la faisabilité et l'efficacité d'un **programme de tai chi** sur le **bien-être psychosocial** d'aînés en situation d'isolement qui refusaient de participer socialement. L'essai clinique contrôlé incluait 48 aînés répartis aléatoirement au groupe intervention (tai chi) ou au groupe témoin (services de soins habituels et visites irrégulières d'un travailleur social). Les aînés en situation d'isolement et désengagés socialement ($M = 77,3$ ans $\pm 7,4$ ans)

participaient à une session de cours de tai chi deux fois par semaine pendant trois mois en compagnie d'accompagnateurs issus de la communauté. Ces volontaires (n = 8; M = 73,5 ans) participaient également au tai chi et encourageaient les aînés à s'y impliquer de façon active. Ils participaient régulièrement à des activités sociales dans leur milieu et souhaitaient aider les autres. Les volontaires agissaient en tant qu'ambassadeurs de la santé des aînés et les incitaient à pratiquer le tai chi à domicile ou dans un parc en leur compagnie entre les cours hebdomadaires.

Le bien-être psychosocial des aînés était mesuré d'après trois temps de mesure, c'est-à-dire avant le programme (T₀) ainsi que trois mois et six mois après sa fin (T₁ et T₂). Plusieurs variables étaient prises en considération: le réseau social, l'isolement, la santé mentale, l'estime de soi et la qualité de vie. À la suite des cours de tai chi, les résultats démontraient des améliorations pour les variables de l'isolement (p = 0,03) et du réseau social (p = 0,02) six mois suivant la fin. Les aînés mentionnaient avoir amélioré leur réseau social et s'être fait des nouveaux amis et ils se sentaient moins isolés (Chan et al., 2017). Concernant la santé mentale (p = 0,62), l'estime de soi (p = 0,62) et la qualité de vie des aînés (p = 0,47), aucun changement n'était observé entre les différents temps de mesure, quoiqu'une légère amélioration était soulignée pour la santé mentale (Chan et al., 2017). Les aînés appréciaient s'être initiés au tai chi et exprimaient le souhait de poursuivre de façon autonome. Les accompagnateurs aimaient les cours et disaient avoir amélioré leur santé en faisant les exercices. La distinction entre les effets tributaires de la session de tai chi et ceux reliés à la présence des accompagnateurs demeurait néanmoins à départager.

L'ensemble de ces études recensées permettent de faire la lumière sur quelques bienfaits reliés à un accompagnement personnalisé chez une population d'aînés en situation de vulnérabilité. Ces bienfaits et leur portée sur la participation sociale et la qualité de vie des aînés requièrent davantage d'exploration puisqu'ils ne sont que partiellement décrits dans les écrits scientifiques. Des études se sont intéressées aux effets de l'accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire sur les aînés.

4.2 Études sur l'accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire

L'APIC a d'abord montré des résultats prometteurs sur la participation sociale d'adultes ayant subi un TCC et a fait l'objet de cinq études (Lefebvre et al., 2010; Lefebvre et al., 2011; Lefebvre et al., 2013; Lefebvre et Levert, 2014; Levert et al., 2019). Au cours de la période 2009-2011, quatre femmes et cinq hommes âgés de 33 à 53 ans ayant subi un TCC ont été accompagnés à raison de deux heures par semaine pendant 12 à 18 mois par des citoyens non professionnels qui soutenaient leur indépendance fonctionnelle dans la communauté. Ces citoyens, en majorité des femmes, étaient des étudiants en psychologie, en service social ou en sciences infirmières. Ils devaient être en mesure de se déplacer facilement et posséder des habiletés et des qualités sur le plan du savoir-être, par exemple, de l'empathie et de l'écoute. Les citoyens participaient à une formation de cinq jours avec des intervenants spécialisés auprès de personnes ayant subi un TCC portant sur l'apprentissage de connaissances sur le TCC et ses enjeux, les ressources cliniques et communautaires ainsi que l'accompagnement personnalisé (Lefebvre et al.,

2013). L'expérience de l'APIC des citoyens n'est pas abordée par les cinq études et les résultats sont axés sur ses effets pour les adultes. L'APIC permettait aux adultes ayant subi un TCC de réfléchir sur leur vie, d'améliorer leur sentiment de bien-être et leur satisfaction à l'égard de leur participation sociale. L'APIC complète et prolonge les interventions des professionnels de la santé et a été développé d'après quatre composantes conceptuelles : l'intégration à la communauté, le modèle écosystémique, le MDH-PPH et l'approche de communication centrée sur un but commun (Lefebvre et al., 2010). L'intégration à la communauté implique d'entretenir des relations avec les autres, de vivre de façon autonome et indépendante et de réaliser des activités afin de demeurer occupés (McColl et al., 1998; McColl et al., 2001). Le modèle écosystémique lie la personne à son environnement immédiat et distal : la personne fait partie d'un système de relations significatives avec son entourage et son environnement où elle doit constamment être stimulée (Bronfenbrenner, 1986). Le MDH-PPH (Fougeyrollas et al., 2019) mentionne que l'interaction entre les facteurs personnels d'une personne et les facteurs environnementaux a une incidence sur ses habitudes de vie. L'approche de communication centrée sur un but commun propose la communication en réflexion sur le processus, l'intervention en partenariat et la participation sociale des acteurs engagés dans un projet commun (Lefebvre, 2008). Cette approche permet à la personne de jeter un regard réflexif sur elle-même et de fixer un but selon ses intérêts et capacités (Perroux et al., 2013).

Pendant l'accompagnement personnalisé, les adultes ayant subi un TCC planifiaient des activités de la vie quotidienne, réalisaient des activités de

participation sociale ou de loisir ou profitaient de la présence de l'accompagnateur pour discuter sur des projets ou des préoccupations personnels. Les adultes ayant subi un TCC exprimaient le désir de réaliser des activités de participation sociale ou de loisir qui, à la suite de leur traumatisme, s'avéraient plus complexes à entreprendre. Cette complexité pouvait notamment s'expliquer en raison d'un manque de ressources professionnelles qui amenait une rupture dans la continuité des services lors du retour à domicile et qui ne leur permettait pas d'être soutenus et guidés afin de développer une participation sociale satisfaisante (Lefebvre et al., 2013). À la suite de l'APIC, les adultes ayant subi un TCC se disaient plus satisfaits de la réalisation de leurs activités sociales, reprenaient confiance en leur capacités et habiletés, augmentaient leur motivation, leur estime de soi et leur sentiment d'accomplissement (valeur p non disponible) et percevaient moins de difficultés environnementales (Lefebvre et al., 2013). Les participants reprenaient le goût d'être actifs et impliqués dans des activités porteuses de sens (Levert et al., 2019). Ils entreprenaient davantage d'activités de loisir, démontraient un niveau d'indépendance fonctionnelle plus grand, éprouvaient moins de difficultés dans leurs déplacements et dépendaient moins de leur entourage (Lefebvre et al., 2011). La présence de l'accompagnateur amenait un désir chez les adultes ayant subi un TCC de se mettre en action et une motivation à s'occuper d'eux-mêmes, ce qui leur permettait de reprendre confiance en leurs capacités et leurs habiletés personnelles. La relation avec l'accompagnateur apportait des bienfaits sur le plan de la motivation, de la socialisation et de la confiance en soi (Lefebvre et al., 2013). Les participants rapportaient aussi avoir développé une plus grande ouverture pour entretenir des nouvelles relations dans leur communauté (Levert et al., 2019)

Les similitudes entre les besoins des adultes ayant subi un TCC et des aînés ayant des incapacités ont mené à l'adaptation et la validation de l'APIC pour des québécois âgés (Levasseur et al., 2016). Ces deux populations présentent notamment des limitations personnelles et environnementales qui restreignent leur participation et leur intégration sociales (Lefebvre et al., 2005; Lefebvre et al., 2010). Leurs limitations sont liées, par exemple, à une diminution de leurs capacités à réaliser leurs activités de la vie quotidienne, à une faible estime d'eux, aux difficultés à développer de nouvelles relations amicales ou à la présence de barrières environnementales. Ces populations expriment également des besoins de participation sociale non répondus, reliés, entre autres, à la réattribution de leur rôle social et de leur contribution à leur communauté (Horowitz et Vanner, 2010; Lefebvre et al., 2005; Perroux et al., 2013). Des besoins d'accompagnement sont aussi semblables afin de briser la solitude et de préserver leur pouvoir d'agir (Perroux et al., 2013).

Quatre études concernent l'APIC pour des aînés ayant des incapacités. La première étude (Levasseur et al., 2016) a exploré les effets de l'APIC pour 16 aînés ayant des incapacités. Les accompagnateurs du projet ($n = 10$) étaient issus de la communauté et avaient de l'expérience auprès des aînés. Ils avaient préalablement participé à une formation de deux jours sur le vieillissement, l'incapacité et l'accompagnement personnalisé. Les aînés étaient ensuite accompagnés à raison de trois heures par semaine pendant six mois. Utilisant un devis mixte simultané avec triangulation soutenu par un dispositif pré-expérimental, les résultats dénotaient une augmentation de la participation sociale ($p < 0,01$), de la fréquence de pratique des

loisirs ($p < 0,01$) et de la mobilité ($p = 0,001$; Levasseur et al., 2016). Les aînés ne présentaient aucun changement de leur indépendance fonctionnelle (amélioration statistiquement mais non cliniquement significative; $p = 0,02$) et de leur qualité de vie ($p = 0,07$) à la suite de l'APIC. Les aînés mentionnaient que l'APIC leur avait permis de maintenir, d'explorer et d'expérimenter des activités de loisir importantes, où, avec l'aide et le soutien de leur accompagnateur, ils avaient augmenté leur niveau d'estime de soi et leur motivation à accomplir des activités sociales. L'accompagnement répondait aux besoins des aînés de préserver leur lien avec la communauté (Levasseur et al., 2016). L'APIC compensait l'absence ou les brisures à l'intérieur du réseau social de l'aîné (Levasseur et al., 2016). Ces résultats étaient toutefois observés immédiatement à la fin de l'APIC sans savoir s'ils se maintenaient dans le temps. L'expérience des accompagnateurs n'était pas abordée par les auteurs.

Issu du même volet concernant l'APIC, la deuxième étude (Pigeon et al., 2019) a vérifié les effets de l'accompagnement sur les déplacements et l'espace perçus des aînés ayant des incapacités. Selon un devis mixte avec un dispositif pré-experimental et qualitatif de type recherche clinique, les déplacements, mesurés à l'aide du *Life-Space Assessment*, s'étaient améliorés après l'APIC ($p < 0,01$; Pigeon et al., 2019). L'APIC était un facilitateur et permettait de découvrir des lieux de participation et d'améliorer la capacité à se déplacer seul (Pigeon et al., 2019). Les aînés rapportaient fréquenter davantage de lieux sociaux et se déplaçaient plus aisément seuls. La confiance en soi, le transport adapté ainsi que la disponibilité d'activités dans la communauté étaient identifiés en tant que facilitateurs à la

mobilité par les aînés. Les intempéries et la situation familiale, par exemple, l'éloignement géographique des membres familiaux, étaient perçues en tant qu'obstacles à leur mobilité (Pigeon et al., 2019).

Une troisième étude de l'APIC a été réalisée pour les aînés ayant un trouble de santé mentale (Aubin et Therriault, 2018). Ces aînés étaient à risque de vivre des pertes susceptibles d'influencer plusieurs aspects de leur vie, dont leur réseau social, et devaient avoir recours à de l'aide professionnelle, que ce soit au niveau de la réalisation de leurs activités quotidiennes ou de leurs relations sociales. Les aînés ayant des troubles de santé mentale présentaient des besoins non-répondus d'entretenir des contacts sociaux et s'impliquaient moins dans des activités sociales, physiques, culturelles ou éducatives que les aînés en bonne santé mentale (Aubin et Therriault, 2018). L'APIC soutenait l'indépendance fonctionnelle et la reprise du pouvoir d'agir des aînés afin de leur offrir une participation sociale satisfaisante et une meilleure intégration dans la communauté. L'accompagnement mettait à l'avant-plan les forces et les intérêts des aînés afin de leur faire vivre des expériences positives, ce qui renforçait le sentiment de compétence des aînés ayant une problématique mentale (Aubin et Therriault, 2018). Les aînés ayant des troubles de santé mentale bénéficiant de services à domicile avaient un réseau social limité, s'investissaient peu dans leur communauté et souffraient d'isolement (Aubin et Therriault, 2018). L'APIC a permis d'offrir une aide personnalisée à trois femmes âgées ayant des problèmes de santé mentale ou des difficultés psychosociales entravant leur participation sociale. À la suite de l'accompagnement, les femmes âgées avaient créé des nouveaux liens ou en avaient retrouvé des anciens. Elles

ajoutaient des activités dans leur vie quotidienne et développaient un plus grand sentiment d'appartenance à l'égard de leur communauté (Aubin et Therriault, 2018). Puisque cette étude pilote portait seulement sur trois aînées, la transférabilité des résultats est limitée.

Une dernière étude sur l'APIC concerne 13 personnes âgées de 70 à 92 ans ayant une atteinte visuelle modérée à grave (Pigeon et al., 2018). Cette étude déterminait les effets à moyen terme de l'accompagnement sur leur participation sociale, leur indépendance fonctionnelle, leur pouvoir d'agir et leur mobilité. En partenariat avec un centre de réadaptation, les accompagnateurs (n = 10) étaient âgés de 20 à 74 ans et étaient spécialement formés pour répondre aux besoins spécifiques et aux problématiques rencontrés par ces aînés, par exemple, en bénéficiant d'un apprentissage de la technique du guide voyant, en étant introduits aux aides techniques et en développant leurs connaissances sur les activités adaptées à l'atteinte visuelle (Pigeon et al., 2018). Les effets à court et à moyen terme de l'APIC sur la participation sociale, l'indépendance fonctionnelle, le pouvoir d'agir et la mobilité d'aînés avec une atteinte visuelle sont présentement en cours d'analyse. Les résultats préliminaires indiquent qu'après avoir terminé l'APIC, les aînés augmentaient leur participation sociale ($p = 0,02$) et la pratique de leurs loisirs ($p = 0,02$), maintenaient leurs habitudes de déplacement ($p = 0,046$) et amélioraient leur qualité de vie ($p = 0,03$). En partenariat avec les Centres de réadaptation, l'APIC semble donc être une stratégie prometteuse afin d'améliorer la participation sociale d'aînés québécois ayant une atteinte visuelle. Quelques études seulement se

sont intéressées aux effets de l'accompagnement sur les accompagnateurs. Ces études sont présentées dans la section suivante.

4.3 Études sur l'expérience d'accompagnement de bénévoles ou d'accompagnateurs

Les études (n = 8) portant sur l'expérience de l'APIC de bénévoles ou d'accompagnateurs sont présentées dans cette section. Parmi ces huit études recensées, cinq concernaient le même échantillon d'accompagnateurs ayant déjà participé à l'APIC pour des adultes ayant subi un TCC (Lefebvre et al., 2013). Ces cinq études définissaient l'expérience de l'APIC d'après une perspective de santé mentale selon un devis qualitatif (Therriault et al., 2013; Therriault et al., 2015; Therriault et Samuelson, 2015; Therriault et al., 2016) ou une étude de cas (Garcia, 2016). Les accompagnateurs rapportaient vivre du plaisir et des bons moments pendant l'accompagnement (Therriault et al., 2016). Ils se disaient fiers lorsqu'ils constataient être utiles pour les accompagnés et que des changements positifs se mettaient en place pour eux, par exemple, lorsqu'ils développaient des nouveaux liens avec des pairs (Therriault et Samuelson, 2015). Certaines situations, plus difficiles, amenaient les accompagnateurs à vivre des défis. Ces défis étaient, entre autres, reliés aux accompagnés, par exemple, à leur milieu de vie (résistant aux changements), à leurs caractéristiques personnelles (ex : manque d'intérêt pour participer à des activités) ainsi qu'à l'absence d'objectifs clairs à l'égard de l'accompagnement (Therriault et Samuelson, 2015). D'autres défis appartenaient aux accompagnateurs, dont la manière d'aborder la fin de l'accompagnement avec les accompagnés, ainsi que les difficultés à établir leurs limites personnelles dans

cette relation (Therriault et al., 2013). Afin d'encadrer davantage l'accompagnement et de soutenir les accompagnateurs, Therriault et collaborateurs (2013) émettaient cinq recommandations: 1) trouver la bonne distance dans sa relation avec l'accompagné, 2) considérer l'ensemble des acteurs dans le processus, 3) mettre la personne et ses désirs au cœur de sa pratique, 4) accepter de ne pas tout savoir et 5) s'engager tout en reconnaissant la possibilité d'être transformé (Therriault et al., 2013).

L'étude de cas de Garcia (2016) traitait de l'influence de l'APIC sur la santé d'accompagnateurs âgés pour des aînés présentant des troubles de santé mentale ou des difficultés d'intégration sociale. À l'aide d'analyses de données secondaires de journaux de bord et d'entretiens semi-dirigés d'une recherche-action (Aubin et al., 2015), les accompagnateurs âgés (n = 3) exprimaient s'être sentis utiles dans l'aide apportée à l'aîné accompagné, mais mentionnaient avoir ressentis à quelques reprises de la peur, de la souffrance et de l'incertitude tout au long de leur accompagnement. L'APIC impliquait des défis importants et requérait un soutien et un encadrement permanents de l'équipe de recherche. Considérant l'échantillon restreint, les résultats polarisés entre les sources de plaisir et de souffrance ainsi que la spécificité de la population accompagnée, il importe de valider les résultats pour d'autres accompagnateurs âgés et d'explorer davantage l'influence de l'APIC.

Trois études s'intéressaient à l'expérience d'accompagnateurs auprès d'adultes et d'aînés dans la réalisation de leurs activités physiques ou sociales. D'après un devis qualitatif incluant des entretiens semi-dirigés, Stevens et collaborateurs (2015) portaient leur attention sur l'expérience de 30 mentors âgés de 50 ans et plus qui

accompagnaient des aînés pendant un programme d'exercices physiques de 24 semaines. Plusieurs thèmes étaient abordés avec les accompagnateurs, dont leurs motivations d'implication, leur relation avec l'accompagné, leur rôle de soutien ainsi que la gestion des rencontres. Les accompagnateurs rapportaient que leur principale raison d'implication auprès des aînés était de les aider à augmenter leur niveau d'activité physique. Les accompagnateurs développaient un fort lien relationnel avec les aînés, aimaient voir leurs progrès et appréciaient la gratitude manifestée à leur égard. L'expérience des accompagnateurs dépendait de la santé des aînés, de leur motivation à participer au programme d'exercice et de leur condition physique. En raison de ces éléments, les accompagnateurs se sentaient parfois moins utiles pour encourager les aînés à poursuivre leur programme d'exercices physiques (Stevens et al., 2015). Les auteurs ne fournissaient toutefois pas d'informations quant aux effets de l'accompagnement dans la vie personnelle des accompagnateurs.

Macleod et collaborateurs (2016) ont utilisé une approche participative et une enquête thématique narrative pour examiner les effets d'un programme d'arts créatifs conçu pour réduire les situations d'isolement social chez les aînés. Huit bénévoles âgés de 55 ans à 75 ans étaient jumelés à huit aînés en situation d'isolement âgés de 65 ans à 95 ans pendant dix rencontres à domicile. Lors de ces rencontres, les dyades créaient de l'art expressif, par exemple, à l'aide de la peinture, du dessin ou de la sculpture. Tout au long de l'accompagnement, les bénévoles développaient un lien de confiance ce qui facilitait l'expression des aînés en situation d'isolement par la création artistique. Selon les accompagnateurs, la

relation formée avec les aînés était l'un des aspects les plus importants du programme, dans laquelle développé un grand sentiment de gratitude. Les accompagnateurs se disaient fiers d'avoir co-crée une œuvre qui leur avait permis d'améliorer leurs habiletés créatives. La pièce créée véhiculait leur satisfaction à l'égard de leur vie et permettait une libre expression à travers de l'art subjectif (Macleod et al., 2016).

Enfin, une dernière étude qualitative (Wilson et al., 2013) explorait l'expérience de 14 accompagnateurs ayant soutenu 14 adultes avec une déficience intellectuelle dans la réalisation de leurs activités sociales. À raison d'une rencontre hebdomadaire pendant six mois, les accompagnateurs ($M = 59,5 \text{ ans} \pm 7,8 \text{ ans}$) assistaient les adultes ayant une déficience intellectuelle dans leur intégration sociale dans la communauté, par exemple, en participant à un jardin collectif. Les accompagnateurs ont participé à des entretiens individuels semi-dirigés et, pour quatre d'entre eux, à un entretien de groupe. Les questions de l'entretien portaient notamment sur leur expérience d'accompagnement, leur formation, leur perception de leur responsabilité à l'égard des adultes ainsi que leur perception de leur participation, de leur socialisation et de leur intégration dans un groupe. Selon les propos rapportés, les accompagnateurs se sentaient accomplis dans leur rôle et se disaient satisfaits d'avoir pu contribuer à l'augmentation de la participation sociale des accompagnés et de leurs liens sociaux dans la communauté. Les accompagnateurs acquéraient des nouvelles connaissances sur les aspects de la vie d'adultes avec une déficience intellectuelle. Leur présence permettait aux accompagnés de se joindre, de participer et d'être inclus dans des activités dans leur

communauté. Le respect d'autrui, le désir d'aider les autres ainsi que la patience étaient identifiés pour qualifier les « bons » accompagnateurs (Wilson et al., 2013).

5. Résumé

Des auteurs se sont intéressés au concept de la participation sociale. Levasseur et collaborateurs (2010) illustrent la participation sociale d'une personne d'après plusieurs niveaux d'implication hiérarchiques, où il est nécessaire d'atteindre le premier niveau pour accéder au prochain. D'après Paul (2009), l'accompagnement personnalisé est une démarche adaptative à chaque contexte et reconnaissant la personne en tant qu'humain à part entière. L'accompagnement personnalisé apporterait des bénéfices chez les aînés, dont les suivants : facilité d'adaptation, personnalisation selon les besoins changeants des personnes et soutien à travers diverses étapes plus difficiles de la vie (Boutinet, 2003). Considérant qu'il y aura une augmentation du nombre des aînés ayant des incapacités et que le système de santé actuel ne pourra pas répondre à toutes leurs demandes à l'égard de leurs soins de santé, l'accompagnement personnalisé pourrait être une option peu coûteuse. En effet, cet accompagnement fait appel aux ressources communautaires afin de favoriser le pouvoir d'agir des populations en situation de vulnérabilité.

Vingt-six interventions de participation sociale d'accompagnement personnalisé dont neuf proposant l'APIC, ont été recensées (Annexe 4). Les études concernant l'APIC mettent en évidence des résultats prometteurs, dont une augmentation du niveau d'indépendance fonctionnelle (Lefebvre et al., 2013), de la

mobilité (Pigeon et al., 2019) et du pouvoir d'agir (Levasseur et al., 2016). Une augmentation de la fréquence de pratique des loisirs et de l'expérimentation des activités de participation sociale est aussi observée. L'APIC amène les accompagnés à se mettre en action et à reprendre confiance en leurs capacités et habiletés. Ces résultats ne concernent toutefois pas exclusivement des aînés, ont été observés à court terme, c'est-à-dire immédiatement après l'intervention et ne permettent pas de savoir s'ils se maintiennent dans le temps, par exemple, 12 mois suivant sa fin. Les résultats ne permettent pas non plus de montrer quelle est l'influence de l'APIC sur les aînés à moyen terme sur leur qualité de vie, leurs déplacements, leur indépendance fonctionnelle, leur participation sociale et leurs loisirs. Ces déterminants sont toutefois des éléments-clés du maintien à domicile, de l'autonomie et du bien-être des aînés et une porte d'entrée pour un vieillissement en santé (Cardinal et al., 2009). De même, peu d'études ont exploré l'expérience de l'APIC des aînés, c'est-à-dire le sens et la valeur qu'ils ont attribués à leur accompagnement et ce qu'ils en ont retiré, notamment à travers leur vécu, leurs sentiments et les moments passés en compagnie de leur accompagnatrice. D'autres études doivent être réalisées et porter sur l'accompagnement pour des aînés ayant des incapacités, et ce, afin d'étayer davantage son influence sur leur qualité de vie, leurs déplacements, leur indépendance fonctionnelle, leur participation sociale et leurs loisirs.

Quelques études seulement présentent des bienfaits de l'accompagnement pour des accompagnateurs. Les études recensées portent principalement sur les accompagnateurs pour des adultes ayant subi un TCC. De même, la plupart de ces

études abordent une thématique particulièrement nichée, c'est-à-dire les effets de l'accompagnement personnalisé sur la santé mentale des accompagnateurs, ce qui restreint la portée scientifique des données rapportées et n'offrent pas une vision plus globale de l'expérience d'accompagnement. Si ce que les accompagnateurs ont l'impression d'avoir apporté aux accompagnés est sommairement décrit, peu de détails sont fournis quant à leur expérience d'accompagnement et à son influence dans leur vie depuis sa fin. Par ailleurs, aucune étude n'a porté sur les accompagnateurs pour des aînés ayant des incapacités. Afin de pouvoir soutenir les aînés en situation de vulnérabilité, dont le nombre augmentera de plus en plus avec les années, il faut recruter des accompagnateurs potentiels pourrait permettre de réduire l'utilisation des soins de santé et de services sociaux. Pour ce faire, il faut mettre en valeur les bienfaits de l'accompagnement pour les accompagnateurs et documenter son expérience et son influence pour eux.

Quatrième chapitre

Objectifs de recherche

L'objectif général de cette étude était de mieux comprendre l'influence de l'APIC pour des aînés ayant des incapacités et des accompagnateurs. Plus précisément, l'étude visait à : 1) documenter l'influence de l'APIC 12 mois post accompagnement sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités et 2) explorer l'expérience d'aînés et d'accompagnatrices lors de l'APIC.

Cinquième chapitre

Méthodologie

Ce chapitre comporte six sections. La première explique le dispositif de recherche employé afin de répondre aux objectifs de recherche. La deuxième décrit le recrutement des aînés et des accompagnatrices. La troisième aborde le déroulement de l'étude. La quatrième présente les outils. La cinquième définit l'analyse des données, puis la sixième expose les considérations éthiques de l'étude.

1. Dispositif de recherche

Cette étude s'insère dans un programme de recherche plus large visant le développement, l'évaluation et la faisabilité de l'APIC (Levasseur et al., 2016; Levasseur et al., soumis) dont l'objectif était d'explorer les effets de l'accompagnement citoyen personnalisé pour des aînés ayant des incapacités. Afin de répondre à cet objectif, les auteurs de ce programme utilisaient un devis mixte incluant un volet quantitatif et un volet qualitatif simultanés avec triangulation soutenue par une approche descriptive qualitative et un dispositif pré-experimental : prétest avant l'APIC (T₀; octobre 2013) et posttest à la fin de l'APIC (T₁; juin 2014). La présente étude a également eu recours à un devis mixte, incluant un volet quantitatif et qualitatif simultanés avec triangulation, soutenu par un dispositif pré-experimental. Le volet quantitatif incluait en tout trois temps de mesure : un prétest avant l'APIC (T₀; octobre 2013), un posttest à la fin de l'APIC (T₁; septembre 2014) et un suivi 12 mois après la fin de l'APIC (T₂; juin 2015). L'objectif de ce volet

était de documenter l'influence de l'APIC 12 mois suivant sa fin pour le même échantillon d'aînés ayant déjà participé à l'APIC.

Le volet qualitatif incluait une approche descriptive qualitative qui permettait de décrire l'expérience d'une personne telle qu'elle était vécue pour comprendre sa signification et sa valeur (Fortin, 2010). Une recherche mixte était justifiée puisqu'elle permettait d'explorer l'expérience et l'influence de l'APIC selon des procédures systématiques et rigoureuses et d'améliorer la puissance analytique d'une étude. Les méthodes employées dans le devis mixte sont aussi complémentaires, où beaucoup d'informations proviennent de sources multiples, par exemple, pour cette étude, la complétion de questionnaires, des entretiens individuels et l'analyse de journaux de bord et de rencontres d'accompagnatrices (Creswell et Plano Clark, 2017). De plus, un devis mixte présente une image plus complète d'un problème (besoins de participation sociale des aînés peu répondus), encourage l'utilisation de plusieurs paradigmes simultanés, utilise les forces singulières de chacune des méthodes afin de contrecarrer leurs faiblesses et aide à répondre à des questions qui ne sauraient être répondues qu'avec une seule méthode (Creswell et Plano Clark, 2017; Fortin, 2010).

2. Recrutement des participants

Cette étude portait sur les mêmes aînés et les mêmes accompagnateurs qui avaient participé à une première étude sur l'APIC (Levasseur et al., 2016). Le processus de recrutement des aînés ainsi que des accompagnateurs pour cette première étude est d'abord présenté, puis s'ensuit le déroulement du recrutement pour cette nouvelle étude.

2.1 Recrutement des aînés pour l'étude de Levasseur et collaborateurs

Les aînés ciblés dans le cadre de cette programmation de recherche sur l'APIC devaient répondre à trois critères d'inclusion: 1) présenter des incapacités, qui ont été mesurées d'après l'obtention d'un score supérieur ou égal à 15 au Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF; Hébert et al., 1988a; Hébert et al., 1988b; Annexe 5), où ce score représente des incapacités modérées à graves; 2) résider dans un domicile conventionnel ou une résidence pour personnes autonomes ou semi-autonomes et 3) être en mesure de communiquer en français. L'inclusion d'aînés demeurant dans une résidence pour personnes autonomes ou semi-autonomes est justifiée par le fait que, même si une résidence inclut diverses activités sociales organisées, les aînés ne participent pas forcément à ces activités de façon assidue et peuvent être en situation d'isolement (Dusseault et St-Jacques, 2015). De même, certains aînés peuvent ne pas connaître l'ensemble des activités disponibles ou avoir peu d'intérêt d'y participer. Afin de s'assurer qu'ils pouvaient bien comprendre et répondre aux questions, les aînés étaient exclus en présence de troubles cognitifs modérés ou graves, validés d'après la passation téléphonique de

l'échelle du statut mental (ALFI-MMSE) dont le score devait être égal ou supérieur à 17 sur un score total de 22 (Roccaforte et al., 1992; Annexe 5) ou de troubles du langage, selon le jugement clinique de la personne impliquée dans le recrutement (voir ci-dessous).

Lors de cette programmation de recherche sur l'APIC, une stratégie de convenance a été utilisée pour recruter les aînés d'après une liste de personnes ayant participé antérieurement à des études au Centre de recherche sur le vieillissement (CdRV), des intervenants du Centre de jour du CIUSSS de l'Estrie-CHUS et des annonces dans le journal *Encrâge* et sur le site internet du CdRV, dans *La Tribune* et à l'Université de Sherbrooke. Pour les aînés ayant déjà participé à des études ultérieures au CdRV et intéressés par l'étude, une lettre leur était envoyée les informant que la coordinatrice de recherche les contacterait au cours des prochains jours. Lors de cet appel, les aînés étaient informés du déroulement de l'étude et étaient libres d'accepter d'y participer ou non. Si les aînés souhaitaient participer à l'étude, la coordinatrice de recherche administrait par téléphone l'ALFI-MMSE et le SMAF. La passation téléphonique des outils répondait à un souci d'économie de temps tout en préservant leurs qualités psychométriques (Roccaforte et al., 1992). Afin d'être éligible à l'étude, des scores minimaux de 17 à l'ALFI-MMSE et de 15 au SMAF devaient être obtenus. La coordinatrice de recherche prenait ensuite rendez-vous avec chaque aîné où il y avait lecture et signature du formulaire d'information et de consentement (FIC). Concernant les aînés recrutés à l'aide des intervenants du Centre de jour, la coordinatrice de recherche obtenait d'abord l'autorisation de contacter les participants potentiels. Pour les aînés rejoints grâce

aux annonces, ils étaient invités à prendre contact avec la coordinatrice de recherche. La même procédure décrite plus haut s'appliquait ensuite pour ces participants. Les aînés recrutés (n = 16) étaient 11 femmes et 5 hommes âgés de 66 à 91 ans, ayant des incapacités et vivant soit à domicile, soit dans une résidence pour personnes autonomes ou semi-autonomes.

2.2 Recrutement des accompagnateurs pour l'étude de Levasseur et collaborateurs

Le recrutement des accompagnateurs était effectué à l'aide d'une offre d'emploi dans plusieurs réseaux dont Emploi-Québec. À partir des curriculum vitae reçus, les candidats passaient un entretien. Les antécédents judiciaires et les références des personnes retenues étaient vérifiés. Les candidats sélectionnés étaient contactés et participaient ensuite à la formation obligatoire sur l'APIC. Les accompagnateurs étaient rémunérés dans le cadre de l'étude. Les accompagnateurs recrutés étaient neuf femmes et un homme dont la plupart avaient de l'expérience antérieure auprès des aînés.

2.3 Recrutement des aînés et des accompagnateurs pour la nouvelle étude

Débuté en avril 2015, la présente étude visait la documentation de l'influence de l'APIC sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités 12 mois après sa fin. Cette étude explorait également l'expérience de l'APIC des aînés et des accompagnateurs. Deux protocoles téléphoniques, un pour les aînés et un pour les accompagnateurs, servaient d'assises pour contacter les participants. Un appel à chaque aîné (n = 16) et à chaque accompagnateur (n = 10) ayant participé à l'APIC

en 2013 permettait d'expliquer l'étude et de solliciter leur participation. À la suite de ces appels, 12 aînés et 6 accompagnatrices¹ ont accepté de participer au projet. Quatre aînés ont refusé de participer à la présente étude par souci de santé. Deux accompagnateurs n'ont pas participé à l'étude par manque de temps et deux autres par manque d'intérêt. L'étudiante chercheuse prenait rendez-vous avec chaque aîné et chaque accompagnatrice durant lequel il y avait lecture et signature du FIC (Annexes 6 et 7). Les aînés recrutés étaient neuf femmes et trois hommes âgés de 68 ans à 93 ans. Les accompagnatrices étaient des femmes âgées de 56 ans à 61 ans.

3. Déroulement de l'étude

3.1 Collecte des données des aînés

L'APIC et la collecte de données ont eu lieu d'octobre 2013 à novembre 2015 (Figure 3). Lors du prétest (T₀) et du post-test (T₁), chaque aîné était rencontré par l'agente de recherche pendant environ 90 minutes. Cinq outils étaient utilisés afin d'évaluer les effets de l'APIC sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs. Au post-test, 12 mois après la fin de l'APIC (T₂), la complétion des mêmes outils par l'étudiante chercheuse avait lieu à nouveau, suivi d'un entretien individuel d'environ 60 minutes un mois plus tard.

¹Considérant que tous les accompagnateurs sont des femmes, le féminin sera utilisée à partir d'ici.

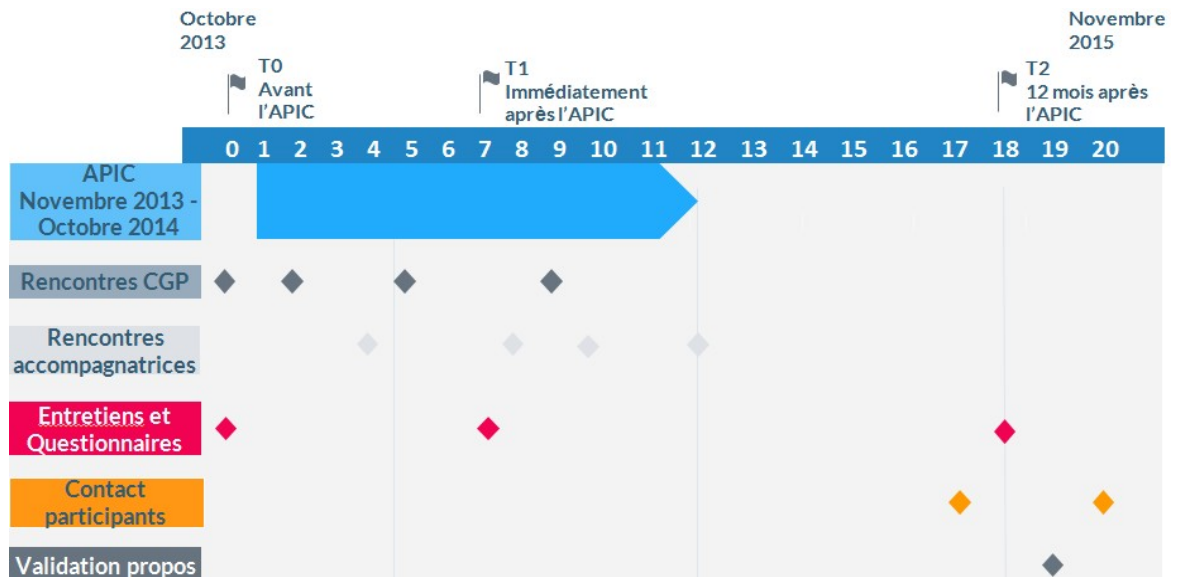


Figure 3. Déroulement de l'étude

Pour la collecte 12 mois après la fin de l'APIC (T₂), l'étudiante chercheuse a d'abord suivi une formation sur les particularités du SMAF. Des rencontres avec la coordinatrice de recherche responsable de la passation préalable des outils ont aussi eu lieu afin de guider l'étudiante chercheuse pour la collecte. Une première rencontre à domicile avec chaque aîné s'est déroulée entre mai 2015 et septembre 2015 durant lequel il y avait lecture et signature du FIC de façon libre et éclairée. Pendant cette même rencontre, les aînés complétaient aussi un questionnaire sur leurs données sociodémographiques et cliniques (Annexe 8) et les mêmes questionnaires (n = 5) remplis aux deux temps de mesure précédents. Pour deux des aînés, un second rendez-vous a été nécessaire afin de compléter l'ensemble des questionnaires. Chaque rencontre avait une durée maximale de trois heures selon les désirs des aînés. Une dernière rencontre était consacrée à l'entretien individuel semi-dirigé enregistré sur bande audionumérique d'une durée approximative de soixante minutes. Une aînée a refusé de participer à l'entretien semi-dirigé, mais a

accepté de compléter l'ensemble des questionnaires et a répondu informellement (sans enregistrement) et de façon plus succincte lors de la première rencontre.

Un délai de quatre semaines entre la complétion des questionnaires et l'entretien individuel a été respecté afin de réduire l'influence du volet quantitatif (questionnaires) sur la collecte des données qualitatives (entretiens). Les entretiens enregistrés sur bande audionumérique étaient retranscrits sous forme manuscrite (verbatim), puis détruits. Après la dernière rencontre, quatre aînés exprimant de la solitude ont été référés à un organisme local communautaire offrant des services aux aînés. À la suite des entretiens semi-dirigés, un résumé des propos tenus de chaque aîné était produit, puis posté pour validation. Un résumé des propos informels de l'aînée ayant refusé de participer à l'entretien semi-dirigé a aussi été produit et posté. Les aînés étaient ensuite contactés par téléphone et ont tous rapporté la conformité de leur résumé. Les aînés étaient invités à communiquer ultérieurement avec l'étudiante chercheuse advenant la rectification ou l'ajout d'autres informations.

3.2 Collecte des données des accompagnatrices

Avant de débiter les rencontres avec les accompagnatrices, un prétest a été réalisé avec une accompagnatrice bénévole dans un organisme communautaire œuvrant pour des aînés avec des problèmes de santé mentale ou d'adaptation pour valider et modifier au besoin le guide d'entretien (Annexe 9). Une rencontre unique d'une durée moyenne de 90 minutes avec chaque accompagnatrice avait lieu entre

mai et septembre 2015. Cette rencontre permettait de décrire l'étude, lire et signer le FIC (Annexe 7), remplir le questionnaire sociodémographique (Annexe 10) et procéder à l'entretien individuel semi-dirigé. Les accompagnatrices étaient rencontrées par l'étudiante chercheuse à leur domicile. Les entretiens étaient enregistrés sur bande audionumérique et retranscrits sous forme manuscrite (verbatim), puis détruits. Suivant la fin des entretiens semi-dirigés, un résumé des propos tenus lors de l'entretien était produit par l'étudiante chercheuse, puis posté à chaque accompagnatrice afin de s'assurer de l'exactitude de leurs propos. L'étudiante chercheuse contactait ensuite chaque accompagnatrice afin de confirmer la lecture du résumé et de valider les propos rapportés. Les accompagnatrices étaient libres de rectifier ou d'ajouter au besoin les informations concernant l'entretien. Les accompagnatrices étaient également invitées à communiquer ultérieurement avec la chercheuse si elles souhaitaient ajouter des informations.

3.3 Formation des accompagnatrices

Avant de débiter l'accompagnement avec les aînés, les accompagnatrices suivaient une formation rémunérée de deux jours donnée par l'équipe de recherche portant sur le vieillissement, l'incapacité et les activités sociales offertes par les organismes communautaires visant le maintien des aînés dans la communauté. Pendant cette formation, les accompagnatrices se sensibilisaient à une approche de communication personnalisée, qui permettait d'aider les aînés à se fixer des objectifs signifiants reliés à leur réalisation d'activités sociale ou de loisir difficiles à accomplir. Cette approche encourageait le pouvoir d'agir, notamment à travers la

mobilisation graduelle des ressources personnelles et environnementales des aînés pour favoriser leur intégration communautaire. Les accompagnatrices détenaient également de l'expérience antérieure auprès d'aînés et, lors de leur accompagnement, elles pouvaient compter sur le soutien de l'équipe de recherche et du CGP en cas de besoin. Les accompagnatrices étaient relativement bien outillées pour l'APIC, mais n'avaient pas de formation de professionnels de la santé ou des services sociaux.

3.4 APIC

Un accompagnement citoyen personnalisé de trois heures par semaine pendant six mois a été réalisé par les accompagnatrices entre novembre 2013 et septembre 2014. Avant l'accompagnement, le Comité de gestion et de partenariat (CGP; voir ci-dessous) a réalisé un jumelage entre les aînés et les accompagnatrices selon leurs intérêts et leurs demandes, par exemple, souhaiter une accompagnatrice ou un aîné de sexe féminin. En accord avec les disponibilités des aînés et des accompagnatrices, les accompagnements n'ont pas tous commencé à la même date. Les accompagnatrices étaient des personnes issues de la communauté et étaient formées et supervisées par une professionnelle de recherche et une chercheuse pendant l'accompagnement. Cette supervision pouvait être réalisée sous forme d'appels, de rendez-vous individuels ou lors des rencontres avec l'ensemble des accompagnatrices. Pendant l'APIC, les accompagnatrices encourageaient les aînés à se fixer des buts importants en lien avec leur projet de vie et à accomplir des activités sociales et de loisir d'intérêt afin qu'ils soient davantage satisfaits de leur

intégration sociale. Ces activités pouvaient être, par exemple, aller à la bibliothèque ou participer à des activités proposées par les organismes communautaires locaux. L'APIC était axé sur les besoins particuliers des aînés et faisait en sorte que les accompagnatrices étaient à l'écoute de ce qu'ils exprimaient.

3.4.1 Rencontres d'accompagnatrices

Pendant l'APIC, quatre rencontres se sont déroulées avec la chercheuse principale, la coordinatrice de recherche et les accompagnatrices. Lors de ces rencontres, les accompagnatrices avaient l'opportunité de discuter du déroulement de leur accompagnement, des défis rencontrés et de la progression de l'aîné accompagné dans son projet de vie. Au besoin, les accompagnatrices pouvaient obtenir des conseils et du soutien des autres accompagnatrices, de la coordonnatrice ou de la chercheuse. Les rencontres étaient enregistrées audio.

3.4.2 Journaux de bord

Tout au long de l'APIC, les accompagnatrices tenaient un journal de bord relevant l'ensemble des activités réalisées avec les aînés. Le journal de bord contenait plusieurs sections dans lesquelles les accompagnatrices devaient décrire pour chacune de leurs visites : date, lieu et activités, objectif(s) ciblé(s), description de la rencontre et sentiments ressentis (Annexe 11). Le journal de bord permettait au CGP (voir plus bas) d'encadrer les accompagnatrices et de documenter l'accompagnement lors de l'APIC. Il offrait également l'occasion de noter des défis que les accompagnatrices avaient rencontrés au cours de l'accompagnement. Ces

défis pouvaient être reliés à la situation de vie des aînés, par exemple, la détérioration de leur état de santé ou une rupture familiale. La complétion d'un journal de bord offrait l'opportunité de prévoir l'aide nécessaire lorsqu'il y avait des défis vécus par les accompagnatrices. Les journaux de bord ont ainsi permis de documenter l'expérience de l'APIC des aînés et des accompagnatrices.

3.4.3 Comité de gestion et de partenariat

Le Comité de gestion et de partenariat (CGP) réunissait des chercheurs, des cliniciens et des gestionnaires des soins et des services aux aînés, des organismes communautaires, des membres de la communauté, des aînés et la coordonnatrice de recherche. Il avait comme mandat de veiller à la bonne progression du projet de recherche. Le CGP s'impliquait dans la lecture des journaux de bord et offrait au besoin de la supervision qui pouvait se faire par téléphone, lors de rendez-vous individuels ou pendant les réunions du Comité. Le CGP participait aussi à l'encadrement et au jumelage entre les aînés et les accompagnatrices. Ce comité a tenu quatre réunions statutaires pendant l'APIC, enregistrées sur bande audionumérique, afin d'étayer ses activités. Puisque ces réunions ont principalement porté sur les aspects logistiques de l'APIC, aucune donnée n'a été retenue pour les analyses de la présente étude.

4. Outils

Afin de documenter l'influence de l'APIC sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs, cinq outils ont été sélectionnés en raison de leurs propriétés psychométriques et parce qu'ils ont déjà été utilisés pour la population âgée. Pour explorer l'expérience de l'APIC des aînés et des accompagnatrices, des guides d'entretiens semi-dirigés ont été développés.

4.1 Volet quantitatif

Cinq outils (Annexe 12) ont documenté l'influence de l'APIC avant (T_0), immédiatement après (T_1) et 12 mois (T_2) suivant sa fin pour des aînés ayant des incapacités. Premièrement, l'Indice de qualité de vie (IQV; Ferrans et Powers, 1985; 2007) estime la satisfaction et l'importance accordée à la qualité de vie et comprend deux sections qui mesurent la satisfaction à l'égard de différentes dimensions et l'importance de chacune de ces dimensions. Des exemples de dimensions sont les loisirs, le bonheur et la famille. Chaque section est évaluée en fonction de la satisfaction de la personne et de l'importance lui étant accordée. Le score total est sur 30, où un score plus élevé correspond à une meilleure qualité de vie. Une différence de deux à trois points représente un changement cliniquement significatif. L'IQV présente une excellente fidélité test-retest ($r = 0,81-0,87$) et une cohérence interne élevée (alphas de Cronbach : $0,90-0,93$; Ferrans, 1990; Anderson et Ferrans, 1997).

Deuxièmement, la version canadienne-française du *Life-Space Assessment* (Auger et al., 2009) estime l'étendue spatiale des habitudes de déplacements d'une personne dans son environnement. Il comprend cinq items correspondant à cinq aires de mobilité, c'est-à-dire dans la maison, autour de la maison, dans le voisinage, dans la ville et à l'extérieur de la ville. L'instrument considère la réalisation des déplacements dans chaque aire et la fréquence de ces déplacements selon une échelle à quatre niveaux : 1 : chaque jour; 2 : 4 à 6 fois par semaine; 3 : 1 à 3 fois par semaine et 4 : moins d'une fois par semaine. L'utilisation ou non d'une aide technique ou humaine est également prise en considération. Le score obtenu varie entre 5 et 120, où plus le score est élevé, meilleurs sont les habitudes de déplacements. Le LSA permet d'obtenir trois sous-scores et un score total LSA-Composé (*LS-C* ; somme de tous les niveaux). Les trois sous-scores sont : 1) le *LSA-Maximal (LS-M)*: le plus haut niveau d'aire de mobilité atteint peu importe le type d'assistance utilisée (technique ou humaine), 2) le *LSA-Équipement (LS-E)*: le plus haut niveau d'aire de mobilité atteint en utilisant une aide technique seulement, sans recours à l'assistance d'une autre personne et 3) le *LSA-Indépendant (LS-I)*: le plus haut niveau d'aire de mobilité atteint sans aide technique et sans l'assistance d'une personne. L'instrument présente une bonne fidélité interjuge ($k = 0,86-0,96$) et test-retest: (*LS-C*: $r = 0,69-0,92$; *LS-M*: $r = 0,65-0,90$; *LS-E*: $r = 0,54-0,87$ et *LS-I*: $r = 0,69-0,92$) avec un intervalle de confiance à 95 % (Auger et al., 2009).

Troisièmement, le SMAF (Hébert et al., 1988a) évalue l'indépendance fonctionnelle des aînés selon 29 items dans cinq domaines : 1) les activités de la vie quotidienne; 2) la mobilité; 3) la communication; 4) les fonctions mentales et 5) les

activités de la vie domestique. Le score minimal est de -87, représentant un faible niveau d'autonomie, et où un changement de cinq points est cliniquement signifiant. Cet outil présente de bonnes qualités psychométriques (fidélité interjuge Kappa = 0,75; fidélité test-retest rho de Spearman = 0,95; Hébert et al., 1988*b*; Hebert et al., 1997; Desrosiers et al., 1995).

Quatrièmement, la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE; version 3.1 abrégée; Fougere et al., 2002) estime le niveau de réalisation et la satisfaction à l'égard de la participation sociale. La participation sociale est opérationnalisée par six activités courantes et six rôles sociaux et comprend deux échelles mesurant les niveaux de réalisation et de satisfaction, pour lequel un changement de 0,5 est documenté comme cliniquement significatif. Pour chaque item mesuré, le score total peut varier entre zéro (activité non réalisée) et neuf (activité réalisée sans difficulté sans aide). La MHAVIE présente une bonne fidélité interjuge ($k = 0,89$) et test-retest ($r = 0,95$) pour des aînés (Noreau et al., 2004).

Enfin, le Profil du loisir (Dutil et al., 2007) mesure le degré d'engagement et les difficultés de la personne dans ses activités de loisir et l'espace qu'elle leur accorde parmi ses autres activités courantes. Il comprend le degré d'intérêt, la fréquence de pratique et la satisfaction à l'égard de 16 activités de loisir, par exemple, la cuisine, les clubs sociaux ou les quilles, et présente une fidélité interjuge ($k = 0,21-0,80$) et test-retest ($k = 0,41-0,60$) acceptables (Dutil et al., 2007).

4.2 Volet qualitatif

Un premier guide d'entretien semi-structuré a été utilisé pour explorer l'expérience de l'APIC des aînés (Annexe 13). Le guide d'entretien a d'abord été validé auprès de deux experts en analyse qualitative et prétesté auprès d'un aîné bénéficiant de services d'un organisme communautaire. Ce guide permettait de revoir l'expérience de l'APIC des aînés telle qu'ils la percevaient 12 mois après sa fin et comportait des questions telles que « *S'il y a lieu, qu'est-ce votre accompagnement avec (nom de l'accompagnatrice) vous apporte-il maintenant ?* » ou « *S'il y a lieu, parlez-moi de l'influence de l'accompagnement dans votre vie maintenant ?* ». Un second guide d'entretien semi-structuré a été construit selon les travaux sur l'accompagnement afin d'explorer l'expérience de l'APIC des accompagnatrices. Ce guide comportait des questions comme « *S'il y a lieu, parlez-moi de l'influence de l'accompagnement dans votre vie* ». Le guide a d'abord été validé par deux experts d'analyse qualitative puis prétesté auprès d'une accompagnatrice travaillant avec des aînés avec des problèmes de santé mentale ou d'adaptation. Afin d'explorer l'expérience lors de l'APIC des aînés et des accompagnatrices, les guides d'entretien pour les aînés (Annexe 13) et les accompagnatrices (Annexe 9) ont été construits s'inspirant du MDH-PPH. Les guides ont permis aux participants de s'exprimer librement sur leur expérience d'accompagné et d'accompagnante dans l'APIC au sens qu'ils leur donnaient 12 mois après sa fin. Tous les entretiens étaient enregistrés sur bande audionumérique et retranscrits (verbatim), puis détruits. Tel que mentionné, les journaux de bord rédigés par les accompagnatrices ont consigné les activités réalisées dans

l'accompagnement en fonction des objectifs de l'accompagné et ont permis l'exploration de l'expérience de l'APIC de chaque accompagnatrice et chaque aîné. Les rencontres avec les accompagnatrices, la chercheuse principale et la coordinatrice de recherche ont également décrit le vécu diversifié des accompagnatrices et des aînés.

5. Analyse des données

5.1 Volet quantitatif

Les aînés et les accompagnatrices ont d'abord été décrits à l'aide de médianes et d'intervalles semi-interquartiles, de moyennes et d'écart-types, ou de fréquences et de pourcentages, selon le type de variables. Considérant la taille de l'échantillon des aînés, le test des rangs signés de Wilcoxon a été utilisé afin de détecter la présence de changements entre : 1) avant l'APIC (T₀; octobre 2013) et immédiatement après l'APIC (T₁; septembre 2014); 2) immédiatement après l'APIC (T₁; septembre 2014) et 12 mois après l'APIC (T₂; juin 2015) et 3) avant l'APIC (T₀; octobre 2013) et 12 mois après l'APIC (T₂; juin 2015). Pour considérer le nombre élevé de tests, l'ajustement de Bonferroni a permis de corriger le seuil de significativité. Considérant qu'il s'agissait d'une première étude portant sur l'expérience de l'APIC d'aînés et d'accompagnatrices, la taille de l'échantillon était acceptable. Puisque les données étaient dépendantes (pré et post-tests réalisés sur les mêmes participants), une taille d'échantillon de 12 aînés a permis de détecter une taille de l'effet de 0,89 en fonction d'un test-t pairé, selon une puissance statistique

de 80% et selon une erreur alpha de 0,05 (Machin et al., 2009). Le logiciel SPSS a été utilisé pour réaliser les analyses quantitatives.

5.2 *Volet qualitatif*

À l'aide d'un procédé de repérage systématique (Miles et al., 2014), une analyse de contenu thématique a été réalisée à l'aide de la dixième version du logiciel N'Vivo. Ces analyses portaient sur le contenu des entretiens des aînés et des accompagnatrices, des journaux de bord et des rencontres d'accompagnatrices et ont suivi les cinq étapes suivantes : 1) le premier jet des unités de sens; 2) le regroupement thématique; 3) la structuration interne de thème; 4) l'approfondissement des thèmes et 5) la finalisation des thèmes (Paillé, 2010). Les thèmes émergents des documents analysés ont été organisés et renommés selon le MDH-PPH (Fougeyrollas et al., 2019). Ce modèle illustre, entre autres, une vision plus large des facteurs pouvant entraver la participation sociale ou agir en tant que facteurs de protection. Le MDH-PPH permet aussi de mieux comprendre l'influence de l'APIC 12 mois suivant sa fin et de contextualiser l'expérience des aînés et des accompagnatrices. L'analyse de l'expérience de l'APIC des accompagnatrices d'après le MDH-PPH permettait aussi de souligner l'importance de leur rôle en tant que facteur environnemental pour renforcer la participation sociale des aînés et d'illustrer les défis, les aptitudes et les forces qu'elles avaient mobilisés durant l'APIC. Pour améliorer la fiabilité des résultats, le tiers des données ont été codées par la chercheuse expérimentée principale ayant une expertise en analyse qualitative.

6. Considérations éthiques

Avant de débiter la collecte des données, l'étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS ; MP-22-2014-383; Annexe 14). Un formulaire d'information et de consentement (FIC) pour les aînés (Annexe 6) ainsi que pour les accompagnatrices (Annexe 7) expliquant les buts de l'étude et les risques et bénéfices à la participation ont été présentés de façon verbale et écrite à chacun des participants. Les aînés et les accompagnatrices ont été informés de la possibilité de se retirer de l'étude en tout temps sans aucun préjudice et ont donné leur consentement écrit, libre et éclairé. Les procédures établies pour assurer la confidentialité des données ont également été exposées aux participants, c'est-à-dire les documents dénominalisés et protégés par un mot de passe, l'attribution d'un numéro aléatoire, la conservation sous clé et l'accessibilité des données seulement par l'étudiante chercheuse. Les aînés et les accompagnatrices ont également été avisés de la possibilité de ressentir de la gêne et des réactions émotives pendant l'entretien individuel ou en répondant aux questionnaires, en telle situation l'étudiante chercheuse les aurait dirigés vers des ressources communautaires appropriées. Aucune situation ne demandant un soutien du réseau communautaire n'est survenue pendant cette étude.

Sixième chapitre

Résultats

Ce chapitre présente les deux articles soumis pour publication concernant l'influence de l'APIC 12 mois suivant sa fin sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités (objectif 1). Il est également question de l'expérience de l'APIC telle que perçue par les aînés et les accompagnatrices (objectif 2).

1. Article intitulé «*Accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) d'aînés ayant des incapacités : exploration de l'expérience et de son influence 12 mois plus tard*»

Karine Gagnon^{1,2} et Mélanie Levasseur^{1,2}

1. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
2. Centre de recherche sur le vieillissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Estrie-CHUS

Avant-propos : cet article documente l'influence et l'expérience de l'APIC sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités 12 mois suivant sa fin. Le format d'écriture est conforme aux exigences du journal auquel l'article a été soumis.

Description de l'apport de la candidate à l'article : la première ébauche de l'article a été écrite entièrement par l'étudiante chercheuse. La co-auteure a ensuite commenté l'article pour le bonifier. Des corrections ont été apportées par l'étudiante chercheuse jusqu'à ce que les auteures soient satisfaites de la version finale de l'article.

Spécification du statut de l'article : soumis le 03/2021 à la revue *Développement*

Humain, Handicap et Changement Social.

Accompagnement-citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) d'aînés ayant des incapacités : Exploration de l'expérience et de son influence 12 mois plus tard

Personalized citizen assistance for social participation (APIC) of older adults with disabilities: exploration of the experience and its influence 12 months later

Gagnon, Karine, M. Éd., candidate Ph. D. ^{1,2}

1. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, 3001 12ième Avenue Nord, Immeuble X1, Sherbrooke, QC J1H 5N4

2. Centre de recherche sur le vieillissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Estrie-CHUS, 1036 Rue Belvédère Sud, Sherbrooke, QC J1H 4C4

Téléphone : 819 346 1110, poste 75989

Télécopieur: 819 829 7141

Karine.Gagnon3@USherbrooke.ca

Levasseur, Mélanie, Erg., Ph. D. ^{1,2}

1. École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, 3001 12ième Avenue Nord, Immeuble X1, Sherbrooke, QC J1H 5N4

2. Centre de recherche sur le vieillissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Estrie-CHUS, 1036 Rue Belvédère Sud, Sherbrooke, QC J1H 4C4

Téléphone : 819 821 8000, poste 72927

Télécopieur: 819 829 7141

Melanie.Levasseur@USherbrooke.ca

Date de soumission de l'article : 28 février 2020

Catégorie d'article : Savoirs académiques

Note d'auteurs

Le financement a été obtenu des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC; subvention #284179). Des jetons de transport ont été gracieusement remis par la Société de transport de Sherbrooke. Au moment de l'étude, Mélanie Levasseur était boursière du Fonds de la recherche du Québec-Santé (FRQS) en tant que chercheure junior 1 (subvention #26815). Elle est maintenant une nouvelle chercheure IRSC (bourse salariale du nouveau chercheur #360880, 2017-2022). Les auteures souhaitent remercier Joanie Lacasse-Bédard ainsi que tous les aînés et accompagnatrices ayant participé à l'étude.

Conflits d'intérêts

Les auteures ne déclarent aucun conflit d'intérêt.

Adresse de correspondance :

Karine Gagnon
1036 Rue Belvédère Sud
Sherbrooke, Québec
J1H 4C4
819 346 1110, poste 75989
Karine.Gagnon3@USherbrooke.ca

Accompagnement-citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) d'aînés ayant des incapacités : Exploration de l'expérience et de son influence 12 mois plus tard

Résumé: Cette étude documente l'influence de l'APIC 12 mois après sa fin sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités et explore leur expérience d'accompagnement. Un devis mixte soutenu par un dispositif pré-expérimental et une approche descriptive qualitative ont été utilisés auprès de 12 aînés ayant participé à l'APIC. L'Indice de qualité de vie, la version canadienne-française du Life-Space Assessment, le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle, la Mesure des habitudes de vie et le Profil du loisir ont documenté l'influence de l'APIC. Douze mois après sa fin, les aînés ayant participé à l'APIC présentaient une amélioration de leur qualité de vie globale, plus spécifiquement, de la dimension liée à la santé et au fonctionnement ainsi qu'un maintien de leurs déplacements. Les aînés présentaient une diminution de leur indépendance fonctionnelle et de leurs activités sociales. Par ailleurs, ils rapportaient ne pas souhaiter augmenter la fréquence de pratique de leurs loisirs. D'après les aînés, la présence de l'accompagnatrice leur a permis de vivre des moments de complicité. L'APIC était porteur de sentiments positifs pour les aînés, comme l'admiration à l'égard de l'accompagnatrice et suscitait une prise de conscience sur leur vie et l'importance de réaliser des activités sociales.

Mots-clés : participation sociale; accompagnement individualisé; intégration communautaire; qualité de vie; promotion de la santé

Personalized citizen assistance for social participation (APIC) of older adults with disabilities: exploration of the experience and its influence 12 months later

Abstract: This study documented the influence and the assistance experience of the APIC 12 months after the end on quality of life, mobility habits, functional independence, social participation and leisure of frail older adults. A mixed-method design including a pre-experimental component and a phenomenological approach was used with 12 older adults who participated in the APIC. The Quality of Life Index, the French-Canadian version of the Life-Space Assessment, the Functional Autonomy Measurement System, The Assessment of Life Habits and the Leisure Profile documented the influence of APIC. Twelve months after its end, older adults who participated in APIC increased their quality of life and maintained their mobility habits. Moreover, older adults experienced a decrease in their functional autonomy and social activities and refused to increase frequency of their leisure time. According to older adults, the APIC brought them positive feelings, such as admiration toward attendants, with whom they shared privileged moments. Older adults also raised awareness about their lives and importance of social activities realization.

Keywords: social activities, individualised assistance, social integration, quality of life, health promotion

Introduction

Le vieillissement de la population représente un défi nécessitant des interventions afin de préserver la santé et l'indépendance des aînés. Dans l'objectif d'améliorer les conditions de vie des aînés québécois et d'éviter ou de retarder l'apparition de maladies chroniques et d'incapacités, certaines actions innovantes, telle le Plan d'action Un Québec pour tous les âges (Gouvernement du Québec, 2018) ont été mises en place au Québec. Malgré cette volonté de poser des actions pour améliorer la santé de la population âgée, plusieurs besoins en lien avec la participation sociale demeurent non répondus (Levasseur, Larivière, Royer, Desrosiers, Landreville, Voyer et *al.*, 2014; Turcotte, Larivière, Desrosiers, Voyer, Champoux, Carbonneau et *al.*, 2015). Définie par « *l'implication d'une personne dans des activités qui lui procurent des interactions avec les autres dans la communauté* » (Levasseur, Richard, Gauvin et Raymond, 2010, p.2146), la participation sociale est un déterminant de la santé des aînés (Lee, Jang, Lee, Cho et Park, 2008). La participation sociale serait également un élément clé du bien-être (Chiao, Weng et Botticello, 2011) et de la qualité de vie (Levasseur, St-Cyr Tribble et Desrosiers, 2009) et une excellente stratégie pour préserver la mobilité (Rosso, Taylor, Tabb et Michael, 2013). Les interventions mises en place dans un souci d'améliorer la participation sociale des aînés, que ce soit de manière individuelle ou en groupe, formelle ou informelle, seraient néanmoins peu disponibles (Levasseur et *al.*, 2014) et ne répondraient pas pleinement aux besoins individuels des aînés (Tousignant, Dubuc, Hébert et Coulombe, 2007). Les aînés expriment des besoins de participation sociale non répondus, par exemple, maintenir des liens interpersonnels avec des pairs, réaliser des activités dans leur communauté et être accompagnés pour les

accomplir (Levasseur et al., 2012; Levasseur et al., 2014; Turcotte et al., 2015).
Devant ce manque d'opportunités de participation sociale, les aînés se résigneraient, sortiraient peu de leur domicile pour réaliser des activités et ne demanderaient pas d'aide supplémentaire de leur réseau (Levasseur et al., 2014).

Considérant que peu d'interventions de participation sociale sont actuellement disponibles, des chercheurs ont adapté l'Accompagnement-citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) aux aînés ayant des incapacités. L'APIC a d'abord été conçu pour des adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC; Lefebvre, Levert, Le Dorze, Croteau, Gélinas, Therriault et al., 2013) afin de poursuivre les interventions des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux et de les accompagner dans leur projet de vie. Les adultes ayant subi un TCC ainsi que les aînés ayant des incapacités présentent des similarités et des besoins semblables, notamment en lien avec des restrictions personnelles ou sociales limitant leur intégration et leur participation sociale, ainsi qu'un besoin d'être accompagnés pour réaliser des activités dans la communauté (Perroux, Lefebvre, Levert et Malo, 2013). Ces besoins et similarités ont mené à l'adaptation de l'APIC pour les aînés ayant des incapacités (Levasseur, Lefebvre, Levert, Lacasse-Bédard, Desrosiers, Therriault et al., 2016). L'APIC consiste en un suivi hebdomadaire de trois heures pendant 6 à 18 mois réalisé par un accompagnateur formé. Pendant le suivi, l'accompagnateur encourage l'aîné à se fixer des buts en lien avec des activités sociales importantes et procurant des interactions dans la communauté, mais difficiles à réaliser pour lui.

L'accompagnement personnalisé offert dans l'APIC est adapté aux besoins de chaque individu et fait appel à une relation égalitaire. Ainsi, l'accompagnateur ne fait pas 'pour' l'aîné, mais 'avec' l'aîné, dans une démarche égalitaire et coopérative (Boutinet, 2003; Paul, 2009). La personne accompagnée prend elle-même ses décisions concernant les activités qui l'intéressent et elle y participe de manière indépendante (Therriault, Lefebvre, Guindon, Levert et Briand, 2013). Elle est ainsi guidée et soutenue à travers ses projets et acquiert un niveau plus élevé d'autonomie et de satisfaction par rapport à ses choix personnels (Paul, 2009). De par son accompagnement personnalisé selon les besoins exprimés de chaque aîné et de leur mise en action menant à une participation sociale plus satisfaisante, l'APIC est une stratégie novatrice pour favoriser le vieillissement en santé et la qualité de vie de la population aînée.

À notre connaissance, 24 études présentent des interventions de participation sociale impliquant un accompagnement personnalisé. Huit de ces études ont porté uniquement sur les accompagnateurs et ne présentent pas de résultats sur les aînés accompagnés, par exemple Macleod, Skinner, Wilkinson et Reid (2016). De ces mêmes six études, cinq ont été réalisées pour des personnes ayant un problème de santé spécifique, c'est-à-dire un trouble de santé mentale, et ne concernent pas exclusivement des aînés, par exemple, Therriault et collaborateurs (2013). Sept autres études recensées ne décrivent pas les effets de l'accompagnement et leurs bienfaits chez les aînés et n'ont pas exploré leur expérience d'accompagnement, par exemple Butler (2006). De ces 24 études recensées, neuf concernent l'APIC, dont une seulement a été réalisée pour des aînés ayant des incapacités. Selon cette étude,

les aînés présentaient une augmentation de leur participation sociale ($p < 0,01$) et de leur fréquence de pratique de loisirs ($p < 0,01$) (Levasseur et *al.*, 2016). Les déplacements des aînés se sont également améliorés ($p = 0,001$) à la suite de l'APIC (Pigeon, Boulianne et Levasseur, 2019). Les aînés souhaitaient modifier la pratique ou la fréquence de leurs loisirs ($p \leq 0,01$). Les aînés ne présentaient aucun changement significatif de leur indépendance fonctionnelle (l'amélioration était statistiquement mais non cliniquement significative; $p = 0,02$) et de leur qualité de vie ($p = 0,07$) à la suite de l'APIC (Levasseur et *al.*, 2016). Selon l'opinion des aînés, l'APIC leur aurait permis de reprendre, de maintenir et d'explorer des activités sociales significatives. La présence de l'accompagnateur permettait aux aînés de partager des moments de complicité et de réaliser des activités sociales. Quoique prometteurs, ces effets de l'APIC ont été observés uniquement à court terme, c'est-à-dire immédiatement après la fin de l'accompagnement et, à ce jour, aucune étude n'a vérifié s'ils se maintiennent dans le temps. L'étude fait aussi peu mention de l'expérience des aînés participants lors de l'APIC.

Cette étude exploratoire visait à documenter l'influence de l'APIC 12 mois après la fin de l'accompagnement sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités. Considérant que l'APIC était adapté aux besoins individualisés de chaque aîné ayant des incapacités et que plusieurs bienfaits ont été rapportés à sa fin, l'hypothèse à l'étude était que les effets observés immédiatement après l'APIC se maintiendraient dans le temps. L'étude visait aussi à explorer aussi l'expérience d'accompagnement telle que perçue par les aînés 12 mois après l'APIC.

Méthode

Devis

Cette étude constitue la suite de l'étude de Levasseur et collaborateurs (2016) explorant les effets immédiatement à la suite de l'APIC et sa faisabilité (Levasseur et collaborateurs, soumis). La même méthodologie utilisée par l'étude de Levasseur et collaborateurs (2016), c'est-à-dire un devis mixte incluant un volet quantitatif dominant et un volet qualitatif simultanés avec triangulation, a été reprise 12 mois après la fin de l'APIC. Soutenu par un dispositif pré-expérimental, le volet quantitatif impliquait en tout trois temps de mesure : un prétest avant l'APIC (T₀; octobre 2013), un posttest à la fin de l'APIC (T₁; septembre 2014) et un suivi 12 mois après la fin de l'APIC (T₂; juin 2015). Le volet qualitatif explorait l'expérience d'accompagnement des aînés lors de l'APIC et comportait des entretiens avec les aînés et des journaux de bord remplis par les accompagnatrices selon une approche descriptive qualitative. L'expérience d'accompagnement des accompagnatrices a fait l'objet d'un autre article (Gagnon et Levasseur, soumis). L'étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS; 2014-383).

Participants

Les 16 aînés ayant participé à l'étude de Levasseur et collaborateurs (2016) ont tous été recontactés pour la présente étude. Initialement, les aînés devaient : 1) présenter des incapacités modérées à graves, d'après un score supérieur ou égal à 15 au Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF; Hébert, Carrier et

Bilodeau, 1988); 2) résider dans un domicile conventionnel ou une résidence pour personnes autonomes ou semi-autonomes et 3) être en mesure de communiquer en français. Douze aînés ont accepté de participer à la présente étude et quatre ont refusé en raison de problèmes de santé. Cet échantillon de 12 aînés sur une possibilité totale de 16 a permis d'atteindre une saturation théorique des données, notamment en raison d'un faible niveau d'attrition des participants, et d'exploration en profondeur de leur expérience d'accompagnement.

Collecte de données

Lors du pré et du post-test de l'étude de Levasseur et collaborateurs (2016), chaque aîné a été rencontré individuellement par une agente de recherche environ 90 minutes. Lors du suivi 12 mois après la fin de l'APIC, chaque aîné a été de nouveau rencontré individuellement pendant environ 60 minutes par la première auteure (KG). Lors des trois temps de mesure, cinq questionnaires ont été utilisés afin de documenter l'influence de l'APIC sur l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale, les loisirs, la qualité de vie et les déplacements. Toujours lors du suivi 12 mois après la fin de l'APIC, une deuxième rencontre a été consacrée à un entretien individuel semi-dirigé d'une durée approximative de 60 minutes. Tous les entretiens ont été enregistrés sur bande audio numérique et retranscrits sous forme manuscrite (verbatim), puis ont été détruits. La semaine suivante aux entretiens, un résumé des propos tenus de chaque aîné a été produit et posté pour validation. Les participants ont par la suite été contactés par téléphone et ont tous rapporté la conformité de leur résumé.

Intervention

Lors de l'étude de Levasseur et collaborateurs (2016), les aînés ont participé à des rencontres ($21,0 \pm 3,57$; $M \pm ET$) de trois heures par semaine pendant six mois avec une accompagnatrice. Ces rencontres ont débuté entre septembre et novembre 2013. Lors des rencontres, les accompagnatrices encourageaient les aînés à se fixer des buts importants en lien avec leur projet de vie, à accomplir des activités sociales et à s'intégrer dans la communauté. Ces activités pouvaient être, par exemple, aller à la bibliothèque ou participer à des activités proposées par les organismes communautaires locaux. Avec l'aide des accompagnatrices, les aînés mobilisaient graduellement et de façon accrue leurs ressources personnelles et celles de leur environnement pour réaliser leur projet de vie. Les six accompagnatrices avaient de l'expérience auprès d'aînés, la plupart en tant que bénévoles, et étaient supervisées par une professionnelle de recherche et une chercheuse pendant l'accompagnement. Cette supervision pouvait être réalisée sous forme d'appels téléphoniques, de rendez-vous individuels ou lors des rencontres avec l'ensemble des accompagnatrices. Les accompagnatrices avaient suivi une formation de deux jours portant sur le vieillissement, l'incapacité et les activités sociales offertes par les organismes communautaires visant le maintien des aînés dans la communauté. Les intérêts et les demandes des aînés et des accompagnatrices (ex : souhaiter une accompagnatrice ou un aîné de sexe féminin) ont été considérés lors du jumelage. Après chaque rencontre avec l'aîné, les accompagnatrices rédigeaient un journal de bord qui documentait l'évolution de l'accompagnement et qui contenait, par exemple, l'objectif ciblé de chaque rencontre et les activités réalisées. Les rencontres d'accompagnatrices offraient l'occasion de discuter du déroulement des accompagnements, des défis

rencontrés et de la progression de l'aîné dans son projet de vie. Au besoin, ces rencontres permettaient aussi d'obtenir des conseils et du soutien. Pour trois aînés, la relation développée avec l'accompagnatrice s'est poursuivie après la fin de l'APIC, sous forme de visites ou d'appels téléphoniques sporadiques, pendant trois mois supplémentaires.

Outils

Lors de l'étude de Levasseur et collaborateurs (2016), cinq outils ont documenté l'influence de l'APIC sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités. Ces outils ont été repris pour cette nouvelle étude. L'Indice de qualité de vie (IQV) estime la satisfaction et l'importance accordées à la qualité de vie. Ce questionnaire présente une excellente fidélité test-retest ($r = 0,81-0,87$) et une cohérence interne élevée (alphas de Cronbach : $0,90-0,93$; Ferrans et Powers, 1985). La version canadienne-française du *Life-Space Assessment* (LSA) estime l'étendue spatiale des habitudes de déplacements d'une personne dans son environnement physique. L'outil présente une bonne fidélité interjuge ($k = 0,86-0,96$) et test-retest ($r = 0,69-0,92$) avec un intervalle de confiance à 95 % (Auger, Demers, Gélinas, Routhier, Jutai, Guérette et al., 2009). Le SMAF (Hébert et al., 1988) évalue l'indépendance fonctionnelle des aînés selon 29 items dans cinq domaines. Cet outil présente de bonnes qualités psychométriques (fidélité interjuge $kappa = 0,75$; fidélité test-retest ρ de Spearman = $0,95$; Hébert et al., 1988). La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE; version 3.1 abrégée) estime le niveau de réalisation et de satisfaction à l'égard de la participation sociale. Ce questionnaire présente une bonne fidélité

interjuge ($k = 0,89$) et test-retest ($r = 0,95$) pour des aînés (Fougeyrollas, Noreau et Tremblay, 2002). Enfin, le Profil du loisir mesure le degré d'engagement et les difficultés de la personne dans ses activités de loisir et l'espace qu'elle leur accorde parmi ses autres activités courantes et présente une fidélité interjuge ($k = 0,21-0,80$) et test-retest ($r = 0,41-0,60$) acceptables (Dutil, Bier et Gaudreault, 2007).

Un guide d'entretien semi-structuré a approfondi l'expérience d'accompagnement telle que perçue par les aînés 12 mois après la fin de l'APIC et il comportait des questions telles que : *'S'il y a lieu, qu'est-ce votre accompagnement avec (nom de l'accompagnatrice) vous apporte-il maintenant?'* ou *'S'il y a lieu, parlez-moi de l'influence de l'accompagnement dans votre vie maintenant'*. Le guide d'entretien a été développé en s'appuyant sur les écrits scientifiques et a été validé par deux experts en recherche qualitative et dans l'APIC. Un prétest a aussi été réalisé auprès d'un aîné bénéficiant de services auprès d'un organisme communautaire et il a permis de clarifier deux questions du guide d'entretien.

Analyse des données

Les aînés ont d'abord été décrits à l'aide de médianes et d'intervalles semi-interquartiles ou de fréquences et de pourcentages, selon le type de variables, respectivement numériques ou catégoriques. Afin de détecter la présence de changements 1) avant l'APIC (T_0 ; octobre 2013) et immédiatement après l'APIC (T_1 ; septembre 2014); 2) immédiatement après l'APIC (T_1 ; septembre 2014) et 12 mois après l'APIC (T_2 ; juin 2015) ainsi 3) qu'avant l'APIC (T_0 ; octobre 2013) et 12 mois après l'APIC (T_2 ; juin 2015), le test des rangs signés de Wilcoxon a été utilisé. Le

test de Bonferroni a ajusté le seuil de significativité observé en fonction du nombre de comparaisons multiples effectuées. L'échantillon de 12 aînés a permis la détection d'une différence de 0,75 ou plus entre deux moyennes selon des tests t bilatéraux appariés d'après un niveau significatif à 0,05 et une puissance de 80%.

Le logiciel SPSS a été utilisé pour réaliser les analyses quantitatives. Une analyse de contenu thématique, à l'aide d'une grille de codage mixte et d'un procédé de repérage systématique (Miles, Huberman et Saldana 2014), a aussi été réalisée à l'aide du logiciel N'Vivo10. Cette analyse de contenu explorait l'expérience d'accompagnement telle que vécue par les aînés pendant l'APIC et portait sur les entretiens, les journaux de bord ainsi que les rencontres d'accompagnatrices. L'analyse des données avait comme assise le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH; Fougeryrollas, Boucher, Edwards, Grenier et Noreau, 2019). Ce modèle offre une vision élargie des facteurs pouvant entraver ou faciliter la participation sociale et illustre la progression et le maintien des habitudes de vie (participation sociale). Les thèmes ont émergés des entretiens, des journaux de bord et des rencontres d'accompagnatrices, puis ils ont été par la suite renommés et organisés d'après la Classification du MDH-PPH. Afin de renforcer la fiabilité des résultats, le tiers des données ont été co-codées par un chercheur expérimenté en analyse qualitative.

Résultats

Le tableau 1 décrit les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants aînés de l'étude. Ces caractéristiques n'ont pas influencées les résultats

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants (n =12)

| Participant # ^a | Âge (années) | Incapacité ^b | Genre ^c | Type de résidence ^d | Situation de vie ^e | Revenus ^f | Éducation ^g | Santé auto-évaluée ^h | Conditions de santé ⁱ | Déprimé ^j | Profil T ₁ ^k | Profil T ₂ |
|----------------------------|--------------|-------------------------|--------------------|--------------------------------|-------------------------------|----------------------|------------------------|---------------------------------|----------------------------------|----------------------|------------------------------------|-----------------------|
| P1 | 68 | 17.0 | F | 2 | 1 | 3 | 4 | 2 | 2 | 1 | 1 | 1 |
| P2 | 71 | 18.0 | F | 3 | 1 | 5 | 3 | 1 | 4 | 1 | 2 | 1 |
| P3 | 83 | 27.5 | H | 2 | 2 | 3 | 1 | 2 | 3 | 1 | 2 | 2 |
| P4 | 87 | 20.0 | F | 3 | 1 | 1 | 3 | 1 | 2 | 1 | 2 | 2 |
| P5 | 93 | 27.0 | F | 3 | 1 | 5 | 4 | 1 | 7 | 2 | 1 | 1 |
| P6* | 87 | 19.5 | F | 1 | 2 | 4 | 3 | 1 | 3 | 1 | 1 | 2 |
| P7 | 80 | 18.5 | F | 1 | 3 | 1 | 3 | 1 | 2 | 2 | 1 | 1 |
| P8 | 88 | 21.0 | F | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 5 | 2 | 2 | 2 |
| P9* | 88 | 38.5 | H | 1 | 2 | 4 | 2 | 2 | 1 | 1 | 2 | 2 |
| P10 | 81 | 23.5 | F | 1 | 3 | 2 | 3 | 2 | 2 | 1 | 1 | 2 |
| P11 | 69 | 20.0 | F | 3 | 1 | 3 | 1 | 1 | 7 | 1 | 1 | 2 |
| P12 | 80 | 28.5 | H | 3 | 1 | 2 | 1 | 3 | 6 | 1 | 1 | 1 |

* Couple participant ensemble à l'APIC.

^a Numéros des participants âgés avec, entre parenthèse, leur correspondance dans l'article de Levasseur et collaborateurs (2016) : P1 (P10); P2 (P11); P3 (P2); P4 (P12); P5 (P4); P6 (P14); P7 (P5); P8 (P15); P9 (P6); P10 (P7); P11 (P8); P12 (P9).^b Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (/87) : < 5 : aucune; 5-15 : légère à modérée; > 15 : modérée à sévère.^c F : femme; H : homme.^d (1) Propriétaire; (2) Locataire; (3) Vit dans une résidence pour âgés.^e (1) Vit seul; (2) Vit avec un partenaire; (3) Vit avec un membre de la famille.^f (1) <15,000\$; (2) 15,001-25,000\$; (3) 25,001-40,000\$; (4) > 40,001\$; (5) Refus de répondre.^g (1) 1-6 années; (2) 7-11 années; (3) 12-14 années; (4) 15-16 années.^h (1) Bonne; (2) Passable; (3) Mauvaise.ⁱ D'après la Classification internationale des maladies (CIM-10) : (1) Maladies du système nerveux; (2) Maladies du système circulatoire; (3) Blessures, empoisonnement et autres conséquences de causes externes; (4) Maladies du système musculo squelettique et du tissu conjonctif; (5) Maladies de l'œil; (6) Maladies de peau et du tissu sous-cutané; (7) Autre (ex : chute)^j (1) Oui; (2) Non^k (1) Axé sur les activités; (2) Axé sur la relation avec l'accompagnatrice

météorologiques et n'ont pas fait l'objet d'analyses supplémentaires en ce sens. Lors du suivi 12 mois après la fin de l'APIC, les participants étaient âgés de 68 ans à 93 ans [médiane \pm intervalle semi interquartile (Md \pm Q) : 82,0 \pm 6,0] et ils étaient majoritairement des femmes (n = 9; tableau 1). Les participants s'exprimaient en français et ils étaient propriétaires (n = 5), locataires (n = 2) ou vivaient dans une résidence privée ou semi-privée pour aînés (n = 5). La majorité des aînés vivaient seuls (n = 7), mais certains habitaient en couple (n = 3) ou avec un membre de leur famille (n = 2). La plupart des aînés avaient soit une scolarité de niveau primaire ou secondaire (n = 5) ou soit professionnel ou collégial (n = 5; tableau 1). Deux participants possédaient un diplôme universitaire. Lorsque questionnés sur leur santé, les aînés l'évaluaient comme étant bonne (n = 7), mais la plupart d'entre-eux rapportaient se sentir déprimés à l'occasion (n = 9; tableau 1). Les aînés présentaient des incapacités en lien avec leur mobilité, leur communication ou leur intégration sociale.

Les aînés de la présente étude présentait deux types de profil (Levasseur et al., 2016; Tableau 1). La répartition des aînés dans ces deux profils a été effectuée d'après l'analyse clinique de l'équipe de recherche. Ces profils pourraient expliquer la diminution de leur participation sociale et de leurs loisirs 12 mois suivant la fin de l'APIC. Dans le premier profil, sept aînés souhaitaient optimiser la réalisation d'activités dans la communauté en compagnie de l'accompagnatrice avant que l'APIC se termine. Ces aînés présentaient un niveau élevé de détermination et de motivation à organiser ou à s'impliquer dans des activités dans leur milieu. Axé sur la relation avec l'accompagnatrice, le deuxième profil se distinguait par

l'attachement de cinq aînés à l'égard de l'accompagnatrice, qu'ils considéraient en tant qu'amie ou membre de la famille (tableau 1). Les accompagnatrices servaient d'échanges et donnaient l'occasion de discuter de sujets leur tenant à cœur. Les aînés du deuxième profil éprouvaient plus de difficultés à mettre un terme à l'accompagnement. Chez les aînés du deuxième profil, la fatigue était également une barrière à la réalisation d'activités et l'anxiété liée à la crainte de sortir et de vivre des inconforts physiques était plus élevée. Huit aînés avaient le même profil au moment où l'APIC s'était terminé et 12 mois après sa fin (tableau 1). Ainsi, parmi les quatre autres aînés, trois aînés étaient initialement axés sur les activités immédiatement après sa fin et, 12 mois plus tard, accordaient maintenant plus d'importance à la relation développée avec leur accompagnatrice. La situation contraire est observée pour la quatrième aînée ; elle mettait initialement l'accent sur le lien établi avec son accompagnatrice et, 12 mois après la fin, exprimait son souhait de réaliser des activités sociales dans la communauté. Parmi les aînés dont le profil avait changé, on rapportait des hospitalisations fréquentes, une détérioration des capacités physiques ou un accident menant à des traitements de physiothérapie. Les résultats présentés dans cette section offrent une vision éclairée de l'influence de l'accompagnement sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités 12 mois après la fin de l'APIC. L'expérience d'accompagnement des aînés, qui influence encore leur vie 12 mois suivant la fin de l'APIC, est également abordée, et ce, afin de documenter les effets à moyen terme de l'intervention. Pour chacune des variables principales, les résultats seront d'abord présentés tel que documentés quantitativement suivi de ceux des entretiens qualitatifs.

La **qualité de vie** 12 mois après l'APIC est **supérieure qu'avant** ($18,5 \pm 4,1$) et elle s'est maintenue comparativement à immédiatement après ($20,3 \pm 1,9$; tableau 2). Douze mois après l'APIC, les aînés mettent davantage d'accent sur les événements positifs ou sur les activités qu'ils sont encore en mesure de réaliser. Après avoir été soutenue par son accompagnatrice pendant l'APIC, une aînée a souhaité aider à son tour son prochain, par exemple, en organisant des rencontres d'aînés pour briser l'isolement, telle qu'expliqué dans l'extrait suivant: « *Je ne peux pas être heureuse si je ne fais pas quelque chose qui aide aussi quelqu'un.* » (P7). Comparativement au début de l'APIC, les participants **maintenaient leurs habitudes de déplacement dans l'environnement** depuis la fin de l'APIC, quoique ce maintien n'était pas observé de manière statistiquement significatif entre tous les différents temps de mesure. Une tendance était observée pour une aire de mobilité composée plus restrictive 12 mois après l'APIC, quoique cette tendance n'était pas statistiquement significative (tableau 2). Grâce à l'accompagnement, une des aînés rapportait avoir maintenu sa capacité à se déplacer de façon autonome, notamment en se pratiquant à descendre régulièrement les escaliers de sa résidence avec l'accompagnatrice. Cette capacité était encore préservée 12 mois après la fin de l'APIC : « *[Lors d'un récent exercice de feu,] j'ai été capable de descendre les marches. Je sais que je suis capable maintenant, je suis fière.* » (P2). À la suite de l'APIC, une **diminution de l'indépendance fonctionnelle** des participants aux trois différents temps de mesure a été observée ($T_0 : 21,0 \pm 9,1$; $T_1 : 20,0 \pm 4,1$; $T_2 : 25,3 \pm 4,3$) possiblement reliée à une santé plus fragile menant à vivre des deuils (tableau 2). Une aînée mentionnait :

Tableau 2 Comparaison des variables principales avant (T₀), puis immédiatement (T₁) et 12 mois (T₂) après la fin de l'APIC (n =12)

| Variables continues | T ₀ Md (Q)* | T ₁ Md (Q) | T ₂ Md (Q) | Valeur p ** (T ₀ -T ₁) | Valeur p (T ₁ -T ₂) | Valeur p (T ₀ -T ₂) |
|---|---------------------------|--------------------------|--------------------------|--|---|---|
| Autonomie fonctionnelle (SMAF) Total (/87) | 21,0 (9,1) | 20,0 (4,1) | 25,3 (4,3) | 0,02 | 0,02 | < 0,01 |
| Participation (MHAVIE) | | | | | | |
| • Réalisation (/10) | 5,0 (2,5) | 6,2 (1,1) | 3,2 (0,6) | <u>0,001</u> | <u>0,01</u> | <u>< 0,01</u> |
| • Satisfaction (/6) | 3,7 (0,6) | 4,0 (0,2) | 3,4 (0,7) | 0,07 | <u>0,01</u> | <u>0,02</u> |
| • Importance (/4) | 3,2 (0,6) | 3,1 (0,2) | 2,6 (0,3) | 0,08 | <u><0,01</u> | <u>< 0,01</u> |
| Pratique des loisirs (Profil du loisir) | | | | | | |
| • Fréquence des activités (/30) | 9,0 (3,5) | 14,5 (2,3) | 12,0 (2,6) | <u>< 0,01</u> | <u>0,02</u> | 0,19 |
| • Souhait de modifier | | | | | | |
| - Pratique (/30) | 22,5 (2,2) | 21,4 (2,5) | 18,6 (1,8) | <u>< 0,01</u> | 0,07 | <u>< 0,01</u> |
| - Fréquence (/30) | 23,0 (1,8) | 20,5 (2,9) | 19,0 (2,0) | <u>< 0,01</u> | 0,81 | <u>0,02</u> |
| Qualité de vie (IQV) Total (/30) | 18,5 (4,1) | 20,3 (1,9) | 21,6 (1,2) | 0,07 | 0,14 | < 0,01 |
| Déplacements (LSA) Total (/120) | 30,8 (6,1) | 39,0 (9,5) | 31,8 (8,3) | 0,02 | 0,07 | 0,58 |

* Médiane (intervalle semi-interquartile)

** Associée au test des rangs signés de Wilcoxon

SMAF : Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle; un score plus élevé indique un plus grand niveau d'incapacités; changement de 5 points sur le score total est cliniquement significatif.

MHAVIE : Mesure des habitudes de vie; étendue de la valeur de référence pour les activités quotidiennes = 8,1 ± 0,5 et pour les activités sociales = 8,2 ± 0,8. Score plus élevé = meilleure participation sociale; changement de 0,5 points est cliniquement significatif.

Profil du loisir : un score plus élevé indique une meilleure participation dans les loisirs, une attitude positive par rapport aux loisirs ou aux difficultés.

IQV : Indice de qualité de vie; étendue de la valeur de référence = 23,0 ± 4,0; un score plus élevé indique une meilleure qualité de vie; écart-type de 4,5 points, avec une différence de 2-3 points dans les domaines considérée comme cliniquement significatif.

LSA : habitudes de déplacements; un score plus élevé indique des déplacements facilités. *Score total* : somme du score maximal, du score équipement et du score indépendant. *Score maximal* : plus haut niveau d'aire de mobilité atteint peu importe le type d'assistance utilisée (technique ou humaine); *Score équipement* : plus haut niveau d'aire de mobilité atteint en utilisant une aide technique seulement, sans recours à l'assistance d'une autre personne; *Score indépendant* : plus haut niveau d'aire de mobilité atteint sans aide technique et sans l'assistance d'une personne. Un changement de 10 points pour le score total est cliniquement significatif

« J'ai arrêté de conduire donc on a arrêté de sortir [...]. Je n'ai pas de problème avec mon équilibre, c'est les jambes, elles me font mal. » (P6).

La participation sociale a également diminué 12 mois post accompagnement ($5,0 \pm 2,5$) comparativement à avant ($6,2 \pm 1,1$) et immédiatement après l'APIC ($3,2 \pm 0,6$). Les aînés rapportaient réaliser moins d'activités sociales et **avoir plus de difficultés et être moins satisfaits de leur réalisation** 12 mois après la fin de l'accompagnement, ce qui a pu influencer l'importance accordée à ces activités, qui a aussi diminué: « Je pourrais en faire plus, mais je me trouve bien chez nous. » (P4). Cette diminution de l'importance des activités sociales pourrait, entre autres, être justifiée par un manque d'intérêt ou de motivation des aînés à l'égard de certaines activités dans la communauté ou la peur du jugement de leurs pairs sur leurs capacités physiques et mentales. La **fréquence de pratique des loisirs des aînés a également diminué** 12 mois après la fin de l'APIC ($14,5 \pm 2,3$), comparativement à immédiatement après ($12,0 \pm 2,6$) où un seuil de changement de 0,5 points est considéré comme cliniquement significatif. Le souhait des aînés de modifier la pratique ou la fréquence de leurs loisirs a également décliné entre le début de l'APIC et immédiatement après sa fin (T^0 - T^1) ainsi qu'entre le début de l'accompagnement et 12 mois suivant son achèvement (T^0 - T^2 ; tableau 2). Les participants rapportaient toutefois demeurer satisfaits de la situation, tel que mentionné par cet aîné, qui s'exprime sur ses activités de loisir depuis la fin de l'APIC : « À tous les soirs, je joue deux trois parties [de billard]. Je ne joue pas beaucoup, mais j'en joue deux trois parties et je suis satisfait. » (P3).

L'expérience d'accompagnement des aînés se décrivait selon trois thèmes principaux : 1) axée sur le développement d'une relation significative avec l'accompagnatrice, 2) génératrice de sentiments principalement positifs et 3) suscitant une prise de conscience sur leur vie et la réalisation de leurs activités sociales. Premièrement, les participants vivaient des moments de complicité et d'échanges avec leur accompagnatrice, ce qui contribuait à leur bien-être, tel que rapporté par une aînée expliquant sa relation et le souvenir de celle qui l'a accompagnée pendant six mois: « *On prenait un bon café, on jasait de toutes sortes d'affaires. [L'APIC] a été agréable. Je garde même le souvenir [de mon accompagnatrice]. [L'APIC] a été plaisant.* » (P11). La majorité des participants soutenaient que la relation avec leur accompagnatrice leur apportait du plaisir et du bonheur, qu'elle faisait du bien au moral, et qu'elle permettait d'oublier la fatigue et les problèmes de santé physique ou mentale liés au vieillissement. La plupart des participants appréciaient d'être écoutés, sans jugement, par l'accompagnatrice, avec qui ils ont développé une véritable amitié, tel que rapporté par cette aînée : « *C'était comme une amie [...] je l'acceptais en totalité parce que on était bien ensemble, ce n'était pas pénible, c'était de la confiance.* » (P10). L'accompagnatrice, considérée en tant que membre de la famille par presque tous les aînés, permettait de se sentir moins seuls et en situation d'isolement, comme mentionné par cette aînée, qui ne recevait pas beaucoup de visites, même de sa famille : « *Je me sentais moins seule, j'avais quelqu'un avec moi pour parler, autrement je suis tout le temps seule, mes enfants viennent des fois, mais ils ne viennent pas souvent et pas longtemps.* » (P8).

Deuxièmement, l'accompagnement suscitait la plupart du temps, et pour la majorité des participants, **des sentiments positifs**. Pour certains aînés, l'admiration à l'égard de l'accompagnatrice est encore présente 12 mois suivant l'APIC et elle joue un rôle dans la réalisation de leurs activités sociales, tel que rapporté par cette aînée: « *Quand je fais [des activités dans la communauté], je pense à [l'accompagnatrice], c'est un modèle.* » (P7). Pour d'autres, la présence de l'accompagnatrice leur a permis de se sentir plus actifs, encouragés et valorisés dans leurs activités sociales.

Ce sentiment d'être notamment plus actif se manifeste encore depuis la fin de l'accompagnement, tel que le mentionnait une aînée :

« la patience, la tolérance, la joie de vivre, l'affection envers les autres, la bonté, la sérénité, toutes ces qualités que j'essayais de développer avec [l'accompagnatrice], j'essaie de les mettre en pratique aujourd'hui dans mon milieu avec les autres. Ça me garde occupée, je suis plus éveillée et active. » (P2).

Quelques participants éprouvaient toutefois des sentiments négatifs 12 mois après la fin de l'APIC. Quatre aînés étaient attristés que l'accompagnement soit terminé et de ne plus avoir de lien avec l'accompagnatrice, comme cette participante, dont la peine était encore palpable : « *[La fin de l'accompagnement] a été très difficile. Ça l'est encore, il ne faut pas en parler.* » (P4). Deux aînés avaient l'impression d'avoir déçu l'accompagnatrice en raison de leur capacités physiques ou mentales, tel qu'illustré dans un journal de bord: « *Mon monsieur me demandait souvent, que viens-tu faire à ton âge à t'asseoir avec un vieux qui ne peut plus rien faire. Tu dois trouver ça ennuyant?* » (JBP3). Une des participantes avait l'impression de ne pas avoir mérité la présence de l'accompagnatrice, ce qui l'a parfois empêché de profiter de sa

présence, par exemple, en annulant leur rencontre, et en ressentant de la culpabilité :
« *C'est comme si quelque chose me disait, laisse la place aux autres.* » (P11).

Troisièmement, les aînés rapportaient que l'accompagnement leur avait fait **prendre conscience** de certaines de leurs capacités physiques ou mentales. Ces capacités restreignaient parfois leurs activités sociales ou de loisir et elles pouvaient engendrer le jugement d'autrui. Une aînée explique comment elle s'est sentie à la suite d'une activité physique organisée avec des amis du même âge pendant l'APIC : « *ça m'a fait constater que je n'étais plus capable [de suivre le rythme du groupe lors d'une promenade], [...] j'étais gênée de ne pas pouvoir, je pense qu'avec [nom de l'accompagnatrice] j'aurais peut-être dû plus sortir.* » (P10). Cette prise de conscience menait parfois progressivement vers l'acceptation du deuil de certaines capacités autrefois détenues et vers l'amorce d'une satisfaction plus ajustée face à leur vieillissement : « *j'ai eu 20 ans, j'ai aimé sortir, mais étant donné que je dois toujours utiliser ma marchette pour sortir, je fais moins d'activités. C'est du passé, je suis passé à autre chose, j'ai moins d'intérêt [pour faire des activités] et ça va bien.* » (P3). L'accompagnement a permis aux aînés de prendre conscience des ajustements à mettre en place afin qu'ils soient plus satisfaits de leur vieillissement, tel qu'explicité par cette aînée, qui perçoit le vieillissement comme une période de grands changements et d'adaptation : « *c'est une prise de conscience, une analyse de ta vie et il faut que tu en retire le meilleur [...], sinon c'est facile de se laisser aller, je me dis : 'mon dieu je suis vieille, ça finit là'.* » (P1). Une partie de ces ajustements concerne la participation sociale des aînés, où l'APIC a mis en évidence l'importance de réaliser des activités dans la communauté, et ce, tel que rapporté par cette

accompagnatrice : « *Nous avons fait une rétrospective de nos rencontres et de nos sorties que nous avons partagées. Elle s'est rendue compte qu'elle avait réalisé beaucoup de choses et que l'APIC l'avait aidé grandement [à s'ouvrir aux gens, à faire des petites sorties, à jaser.]* » (JBP2).

Discussion

Cette étude visait à documenter l'influence de l'APIC 12 mois après sa fin sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités. Contrairement à ce qui était attendu, sauf pour la qualité de vie et les déplacements, l'influence de l'accompagnement ne s'est pas maintenue 12 mois après la fin de l'APIC. Concernant la qualité de vie, qui s'est maintenue 12 mois après la fin de l'APIC, il est possible que la présence de l'accompagnatrice ait permis aux aînés de réaliser un bilan positif de leur vie et de les mener vers un plus haut niveau de satisfaction envers leur vieillissement. Tel que suggéré par Hendricks (1995), ce bilan pourrait permettre aux aînés de minimiser l'importance ou les effets d'évènements confrontants ou négatifs. En portant principalement leur attention sur les évènements positifs de leur vie, la perception que les aînés ont de leur qualité de vie pourrait ainsi avoir été maintenue.

Une tendance vers une diminution des habitudes de déplacement des aînés, bien que non cliniquement et statistiquement significatives, a aussi été observée et laisserait croire que malgré la diminution de leurs activités sociales et de leurs loisirs, les aînés maintiendraient et préserveraient leurs capacités à se déplacer dans leur

environnement. L'APIC pourrait ainsi avoir contribué à préserver la mobilité des aînés participants. Cette observation est partagée avec les données de l'étude de Boulianne (2016), où il est également mentionné que l'APIC offrait l'opportunité aux aînés de se mouvoir plus fréquemment dans leur environnement. Les résultats indiquent également une diminution de l'indépendance fonctionnelle. Une telle diminution pourrait être liée à une réduction de la fréquence des activités sociales et des déplacements à la suite de la fin de l'APIC. Aussi, une année s'est écoulée depuis la fin de l'APIC et un effet de maturation pourrait s'être produit, ce qui pourrait avoir influencé l'indépendance fonctionnelle des aînés.

Douze mois après l'APIC, les aînés ont diminué leurs activités sociales, ils en étaient moins satisfaits et ils y accordaient moins d'importance. De plus, les aînés ne souhaitaient pas augmenter la fréquence ou la pratique de leurs loisirs. Quatre éléments contextuels liés aux aînés pourraient expliquer cette diminution. Premièrement, l'APIC aurait permis aux aînés d'avoir *davantage conscience de leurs capacités ainsi que des obstacles de l'environnement*. Certaines activités sociales significatives étaient plus difficiles à réaliser, ce qui créait des situations inconfortables ou confrontantes en présence d'autres aînés qui ne vivaient pas ces difficultés. Ces constatations pourraient avoir mené certains aînés à accepter que leur vie inclurait dorénavant moins d'activités sociales en vieillissant et à réduire leurs activités dans la communauté. Grâce à l'APIC, les aînés acceptaient plus facilement le deuil de certaines de leurs capacités et valorisaient les activités qu'ils pouvaient toujours réaliser. Anaby, Miller, Eng, Jarus et Noreau (2009) ont aussi observé une

diminution des activités sociales dans la communauté lorsque les aînés présentaient des limitations et qu'ils avaient moins confiance en leurs capacités.

Deuxièmement, l'*état de santé* des aînés était, pour plusieurs d'entre eux, fragile et il requérait des soins fréquents, ce qui occupaient une place considérable dans leur vie. Leur santé influencerait la réalisation de leurs activités sociales, qui ne seraient pas une priorité pour les aînés, mais plutôt un luxe. Plusieurs auteurs, dont Thomas et collaborateurs (2017), ont également noté l'influence de l'état de santé sur le désir des aînés de réaliser des activités dans la communauté. Troisièmement, les aînés ne saisiraient pas toujours les occasions d'être actifs dans leur communauté, puisqu'ils craindraient le *jugement de leurs pairs*. Similairement, Goll et collègues (2015) rapportent que, en partie par peur d'être rejetés par leurs pairs, certains aînés éviteraient les opportunités de contacts et de participation sociale et qu'ils préféreraient réaliser des activités solitaires ou se retirer de certaines activités de groupe. Enfin, sans l'accompagnatrice, la *motivation et l'intérêt* des aînés à participer socialement dans leur communauté seraient difficile à maintenir une fois l'APIC terminé. Ce retrait de l'accompagnatrice entraînerait une reprise de la routine préalable à l'accompagnement. Cette motivation ou cet intérêt limité à entreprendre des activités ou à maintenir des relations dans la communauté a aussi été rapporté par Benjamin, Edwards, Ploeg et Legault (2014), de même que par Plys (2017).

La présente étude explorait aussi l'expérience des aînés, selon lesquels l'accompagnement leur aurait permis de développer une relation signifiante avec l'accompagnatrice. Cette relation fondée sur le respect mutuel aurait, pour certains

d'entre eux, mis en lumière les réalisations dont ils sont fiers. Malgré des difficultés liées à une santé parfois fragile, à la préservation de leur énergie ou à leur indépendance fonctionnelle diminuée, les moments passés en compagnie de l'accompagnatrice auraient permis aux aînés d'accepter plus facilement les deuils associés à la diminution de leurs capacités et de leurs activités sociales, les menant vers une autre étape de leur vie impliquant une diminution de leurs activités sociales. Cette acceptation pourrait ainsi avoir favorisé la résilience et la satisfaction des aînés à l'égard de leur vieillissement. Similairement, par le biais de différentes formes de média (ex : peinture) ainsi que l'écoute et le soutien des accompagnateurs, les aînés de l'étude de Macleod et collaborateurs (2016) avaient l'opportunité de faire un retour sur leur vie et sur certains événements, telles que les pertes liées à leur vieillissement. L'accompagnement renforçait alors la valeur de leur existence et augmentait leur satisfaction à l'égard de leur vie (Macleod *et al.*, 2016).

L'accompagnement était généralement porteur de sentiments positifs pour les aînés qui, par exemple, admiraient l'accompagnatrice et avaient le sentiment d'être plus actifs et valorisés dans leur participation sociale. Ces sentiments positifs sont encore ressentis 12 mois après la fin de l'APIC et ils auraient contribué à l'augmentation de l'estime de soi des aînés et de leur motivation à entreprendre des activités et à préserver des liens dans la communauté, même en présence d'incapacités. Des propos similaires auraient été recueillis dans l'étude de Wilson, Bigby, Stancliffe, Balandin, Craig et Andersson (2013), lors de laquelle les aînés se sentaient valorisés par leurs mentors dans leur capacité à réaliser des activités significatives et à maintenir des relations interpersonnelles, et ce, en faisant fi de leur déficience intellectuelle.

Ces résultats appuient que les populations en situation de vulnérabilité peuvent augmenter leur satisfaction à l'égard de leur participation sociale et qu'elles peuvent s'impliquer dans leur communauté lorsqu'elles sont soutenues par un accompagnement personnalisé, c'est-à-dire adapté selon les besoins et les capacités des aînés.

La durée de l'accompagnement pourrait aussi être l'une des raisons pour laquelle son influence ne se maintient pas dans le temps. Cette période de six mois pourrait ainsi être trop courte pour modifier des habitudes parfois en place depuis plusieurs années. En effet, plusieurs façons de faire, de penser ou d'agir pourraient être profondément ancrées dans les habitudes d'une personne et l'être davantage au fur et à mesure qu'elle vieillit, ce qui peut diminuer sa portée d'action à les modifier, tel que le soutiennent Cooper et Perez-Hooks (2016). Par exemple, des aînés évitant depuis plusieurs années les activités de groupe par peur d'être humiliés à cause de leurs incapacités pourraient ne pas être en mesure de s'inscrire dans un organisme pour aînés et ce, malgré leur volonté de le faire. Une dissonance cognitive pourrait ainsi survenir, c'est-à-dire une tension vécue lorsqu'une personne est confrontée à des informations venant contredire l'organisation de notions, d'éléments d'informations qu'elle a enregistrés dans sa conscience (Vaidis, 2011). Cette tension pourrait s'avérer ardue pour une personne qui tente de maintenir une plus grande cohérence de soi possible et qui doit ainsi réévaluer certaines de ses croyances ou de ses comportements. La présence d'une dissonance cognitive pourrait de ce fait susciter des réactions de protection à l'égard des nouveaux éléments qui entrent en contradiction avec ses habitudes de vie (Vaidis, 2011), incluant la réalisation de

nouvelles activités sociales dans la communauté ou le développement de relations interpersonnelles. La dissonance cognitive semble nuire, limiter ou même empêcher certains aînés de profiter des occasions de participation sociale et de loisir dans leur milieu. Diminuer les effets de la dissonance cognitive pourrait permettre aux aînés de s'engager dans leurs activités sociales et d'augmenter leur satisfaction à l'égard de leur participation sociale. Plusieurs études, dont celle de Prochaska et Velicer (1997), confirment les difficultés de modifier des comportements profondément ancrés lors d'une courte intervention.

Forces et limites

Cette étude est la première à documenter l'influence de l'accompagnement personnalisé 12 mois suivant sa fin sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités. Elle est également la première à explorer l'expérience d'accompagnement des aînés telle que perçue 12 mois après l'APIC. La combinaison d'approches déductives et inductives du devis mixte apporte beaucoup d'informations riches qui proviennent de sources multiples (triangulation) et offre une vision élargie de l'influence de l'APIC et de l'expérience d'accompagnement. Les entretiens avec les aînés ont été enregistrés audio, retranscrits et vérifiés dans un souci de respect des propos tenus et mènent à proposer quelques hypothèses explicatives des résultats obtenus, augmentant la crédibilité de l'étude. L'entretien s'étant déroulé 12 mois après la fin de l'APIC, le temps pourrait avoir altéré certains souvenirs de l'expérience d'accompagnement des aînés. Le petit échantillon limite la transférabilité des résultats à l'ensemble des aînés ayant des incapacités et peut

rendre complexe la distinction entre les résultats statistiquement significatifs aux différentes moyennes. Toutefois, l'utilisation d'analyses et de techniques ajustées, telle le test de Bonferroni, augmentent la rigueur scientifique de l'étude. Enfin, l'absence d'un groupe témoin ne permet pas de limiter le biais de mesure et restreint le niveau d'évidence de la preuve obtenue.

Conclusion

La présente étude visait à documenter l'influence de l'APIC 12 mois après sa fin et à explorer l'expérience d'accompagnement d'aînés ayant des incapacités. Cette étude montre que l'accompagnement a une influence positive dans le temps sur la qualité de vie et les déplacements et une influence limitée sur l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs des aînés. L'intérêt et la motivation des aînés à entreprendre des activités sociales, leurs initiatives limitées pour être actifs dans leur communauté, leur prise de conscience de leurs capacités, et leur santé fragile pourraient expliquer cette influence modérée de l'APIC dans le temps. Les aînés ont apprécié d'être assistés d'une accompagnatrice pendant six mois afin de réaliser des activités sociales selon leur rythme, leurs besoins et leurs intérêts. La relation développée avec l'accompagnatrice a offert l'opportunité aux aînés de faire un bilan de leur vie et d'être soutenus et encouragés dans la réalisation de leur projet de vie. L'APIC a aussi suscité une prise de conscience des aînés quant à l'importance de réaliser des activités sociales dans la communauté. L'influence de l'APIC sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs rapportée par les aînés pourrait augmenter leur santé globale et leur qualité de vie. L'expérience d'accompagnement décrite pourrait également

contribuer à l'amélioration de l'APIC lors d'implantation ou de nouvelles études impliquant un plus grand échantillon et bonifier les connaissances sur ses composantes favorisant l'émergence de bienfaits chez les aînés, par exemple, le développement d'une relation significative avec l'accompagnatrice pendant et au-delà de la fin de l'APIC. En raison de certains bénéfices de l'APIC identifiés par les aînés 12 mois suivant sa fin, dont le maintien de leur qualité de vie, le développement d'une relation significative avec l'accompagnatrice ainsi que l'acceptation de leurs incapacités, plus d'études doivent être réalisées afin de documenter son influence auprès d'aînés ayant des incapacités. Afin d'améliorer la participation sociale des aînés, ces études devraient tenir compte de la présence de dissonance cognitive reliée à leurs capacités à réaliser des activités dans la communauté. Il serait également important d'explorer la possibilité de prolonger l'intervention, par exemple, de 6 à 12 mois, ce qui permettrait de renforcer le pouvoir d'agir des aînés en solidifiant et en maintenant la réalisation de leurs activités sociales au-delà de la fin de l'APIC. L'accompagnement pourrait également cesser de façon plus graduelle, de sorte que les aînés et les accompagnatrices puissent préparer conjointement la fin des accompagnements en établissant, selon les besoins exprimés des aînés, des liens avec des ressources dans la communauté, par exemple des visites à domicile.

Références

- Anaby, A., Miller, W.C., Eng, J.J., Jarus, T., et Noreau, L. (2009). Can personal and environmental factors explain participation of older adults? *Disability and Rehabilitation*, 31(15), 1275-1282. doi: 10.1080/09638280802572940
- Auger, C., Demers, L., Gélinas, I., Routhier, F., Jutai, J., Guérette, C. et DeRuyter, F. (2009). Development of a French-Canadian version of the Life-Space Assessment (LSA-F): content validity, reliability and applicability for power mobility device users. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(1), 31-41. doi: 10.1080/17483100802543064
- Benjamin, K., Edwards, N., Ploeg, J. et Legault, F. (2014). Barriers to physical activity and restorative care for residents in long-term care: a review of the literature. *Journal of Aging and Physical Activity*, 22(1), 154-165. doi: 10.1123/japa.2012-0139
- Boulianne, R. (2016). Les effets d'un accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) sur les déplacements et l'espace perçu d'aînés en perte d'autonomie vivant à domicile. (Essai de maîtrise, Université de Sherbrooke, Québec, Canada). Repéré à https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/9738/Boulianne_Rachel_MA_2016.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Boutinet, J.P. (2003). Les pratiques d'accompagnement individuel, entre symbole et symptôme. *Carriérologie*, 9(2), 67-78.
- Butler, S.S. (2006). Evaluating the senior companion program: a mixed-method approach. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(1/2), 45-70. doi: 10.1300/J083v47n01_05
- Chiao, C., Weng, L.J. et Botticello, A.M. (2011). Social participation reduces depressive among older adults: an 18 year longitudinal analysis in Taiwan. *BMC Public Health*, 11, 292. doi: 10.1186/1471-2458-11-292
- Cooper, J. et Perez-Hooks, Y. D. (2016). Cognitive dissonance and aging. In Pachana N.A. (eds.). *Encyclopedia of Geropsychology*, Springer, Singapore. doi: 10.1007/978-981-287-080-3_317-1.
- Dutil, E., Bier, N. et Gaudreault, C. (2007). Le profil du loisir, un instrument prometteur en ergothérapie. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(4), 326-336. doi: 10.2182/cjot.07.01
- Ferrans, C.E. et Powers, M.J. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 8, 15-24.

- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Edwards, G., Grenier, Y. & Noreau, L. (2019). The Disability Creation Process Model: a comprehensive explanation of disabling situations as a guide to developing policy and service programs. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 25–37. doi: [10.16993/sjdr.62](https://doi.org/10.16993/sjdr.62)
- Fougeyrollas, P., Noreau, L. et Tremblay, J. (2002). *La mesure des habitudes de vie (mhavie) version 3.1*. Québec : Réseau international du processus du handicap.
- Gagnon, K. et Levasseur, M. Attendants' experience with Personalized citizen assistance for social participation (APIC). *BMC Geriatrics*, 20(1), 503. doi : 10.1186/s12877-020-01897-x.
- Goll, J.C., Charlesworth, G., Scior, K. et Stott, J. (2015). Barriers to social participation among lonely older adults: the influence of social fears and identity. *Plos One*, 10(2). doi: 10.1371/journal.pone.0116664
- Gouvernement du Québec (2018). *Un Québec pour tous les âges. Le plan d'action 2018-2023*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS-18.pdf>
- Hébert, R., Carrier, R. et Bilodeau, A. (1988). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *La revue de Gériatrie*, 13, 161-167.
- Hendricks, J. (1995). *The meaning of reminiscence and life review*. New York: Baywood Publishing Company Inc.
- Lee, H.Y., Jang, S-N., Lee, S., Cho, S-I. et Park, E-O. (2008). The relationship between social participation and self-rated health by sex and age : a cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*, 45(7), 1042-1054. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2007.05.007
- Lefebvre, H., Levert, M-J., Le Dorze, G., Croteau, C., Gélinas, I., Therriault, P-Y., Michallet, B. et Samuelson, J. (2013). Un accompagnement citoyen personnalisé en soutien à l'intégration communautaire des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral : vers la résilience? *Recherche en soins infirmiers*, 115, 107-123. doi : [10.3917/rsi.115.0107](https://doi.org/10.3917/rsi.115.0107)
- Levasseur, M., Larivière, N., Royer, N., Desrosiers, J., Landreville, P., Voyer, P., Champoux, N., Carbonneau, H. et Sévigny, A. (2012). Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile. Constats et défis d'une étude de cas réalisée au Québec. *Gérontologie et Société*, 4(143), 111-131. <https://doi.org/10.3917/gs.143.0111>

- Levasseur, M., Larivière, N., Royer, N. et Desrosiers, J. (2014). Match between needs and services for participation of older adults receiving home care. Appraisals and challenges. *Leadership in Health Services*, 27(3), 204-223. doi: [10.1108/LHS-07-2013-0030](https://doi.org/10.1108/LHS-07-2013-0030)
- Levasseur, M., Lefebvre, H., Levert, M.J., Lacasse-Bédard, J., Desrosiers, J., Therriault, P-Y., Tourigny, A., Couturier, Y. et Carbonneau, H. (2016). Personalized citizen assistance for social participation (APIC): a promising intervention for increasing mobility, accomplishment of social activities and frequency of leisure activities in older adults having disabilities. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 64, 96-102. doi: 10.1016/j.archger.2016.01.001
- Levasseur, M., Lefebvre, H., Levert, M-J., Lacasse-Bédard, J. Lacerte, J., Carbonneau, H. et Therriault, P-Y. (2019). Adaptation of the Personalized citizen assistance for social participation (APIC) in older adults having disabilities: a feasible intervention to foster social and leisure activities in society. Manuscrit soumis pour publication.
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L. et Raymond, E. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71, 2141-2149. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.09.041
- Levasseur, M., St-Cyr Tribble, D. et Desrosiers, J. (2009). Meaning of quality of life for older adults: importance of human functioning components. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(2), e91-e100. doi: 10.1016/j.archger.2008.08.013
- Macleod, A., Skinner, M.W., Wilkinson, F., et Reid, H. (2016). Connecting socially isolated older rural adults with older volunteers through expressive arts. *Canadian Journal on Aging*, 35(1), 14-27. doi: 10.1017/S071498081500063X
- Miles M., Huberman M. et Saldana, J. (2014), *Qualitative data analysis* (3rd ed). Thousand Oak:Sage.
- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 2(20), 11-53. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-savoirs-2009-2-page-11.htm>
- Perroux, M., Lefebvre, H., Levert, M-J. et Malo, D. (2013). Besoins perçus et participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien léger. *Santé Publique*, 25(6), 719-728. doi : [10.3917/spub.136.0719](https://doi.org/10.3917/spub.136.0719)
- Pigeon, C., Boulianne, R. et Levasseur, M. (sous presse). Effets de l'Accompagnement-citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) sur la mobilité d'aînés en perte d'autonomie. *Revue francophone de recherche en ergothérapie*.

- Plys, E. (2017). Recreational activity in assisted living communities : a critical review and theoretical model. *The Gerontologist*, 59(3), E207-E222-17. doi: 10.1093/geront/gnx138
- Prochaska, J.O. et Velicer, W.F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 12(1), 38-48. doi: 10.4278/0890-1171-12.1.38
- Rosso, A.L., Taylor, J.A., Tabb, L.P. et Michael, Y.L. (2013). Mobility, disability, and social engagement in older adults. *Journal of Aging and Health*, 25(4), 617-637. doi: 10.1177/0898264313482489
- Therriault, P-Y., Lefebvre, H., Guindon, A., Levert, M-J. et Briand, C. (2013). Accompagnement citoyen personnalisé en intégration communautaire : un défi pour la santé mentale? *Santé mentale au Québec*, 38(1), 165-188. doi : 10.7202/1019191ar
- Thomas, J.E., O'Connell, B. et Gaskin, C.J. (2017). Residents' perceptions and experiences of social interaction and participation in leisure activities in residential aged care. *Contemporary Nurse*, 45(2), 244-254. doi: 10.5172/conu.2013.45.2.244
- Tousignant, M., Dubuc, N., Hébert, R. et Coulombe, C. (2007). Home-care programmes for older adults with disabilities in Canada: How can we assess the adequacy of services provided compared with the needs of users? *Health & Social Care in the Community*, 15(1),1-7. doi: 10.1111/j.1365-2524.2006.00645.x
- Turcotte, P-L., Larivière, N., Desrosiers, J., Voyer, P., Champoux, N., Carbonneau, H., Carrier, A. et Levasseur, M. (2015). Participation needs of older adults having disabilities and receiving home care: met needs mainly concern daily activities, while unmet needs mostly involve social activities. *BMC Geriatrics*, 15(95), 1-14. doi: 10.1186/s12877-015-0077-1
- Vaidis, D. (2011). *La dissonance cognitive : approches classiques et développements contemporains*. Paris : Dunod.
- Wilson, N.J., Bigby, C., Stancliffe, R.J., Balandin, S., Craig, D. et Andersson, K. (2013). Mentor's experiences of using the Active Mentoring model to support older adults with intellectual disability to participate in community groups. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(4), 344-355. doi: 10.3109/13668250.2013.837155

2. Article intitulé « *Attendants' experience with the Personalized citizen assistance for social participation (APIC)* »

Karine Gagnon^{1,2} et Mélanie Levasseur^{1,2}

1. Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke
2. Centre de recherche sur le vieillissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Estrie-CHUS

Avant-propos : cet article explore l'expérience de l'APIC des accompagnatrices 12 mois suivant sa fin. Le format d'écriture est conforme aux exigences du journal auquel l'article a été soumis.

Description de l'apport de la candidate à l'article : la première ébauche de l'article a été écrite entièrement par l'étudiante chercheuse. La co-auteure a ensuite commenté l'article pour le bonifier. Des corrections ont été apportées par l'étudiante chercheuse jusqu'à ce que les auteures soient satisfaites de la version finale de l'article.

Spécification du statut de l'article : publié le 11/2020 dans la revue *BMC Geriatric*

Attendants' experience with the Personalized citizen assistance for social participation (APIC)

Abstract

Background: To promote healthy aging, the social participation needs of older adults must be better met. Previous studies have shown the benefits of the Personalized citizen assistance for social participation (APIC), but few explored its influence on attendants. This study explored the assistance experience of attendants in providing the APIC to older adults with disabilities.

Methods: A qualitative design inspired by a phenomenological approach was used with six female attendants who participated in individual interviews.

Results: The APIC attendants felt useful, developed meaningful relationships with their older adults, and improved their self-knowledge. Attendants had the opportunity to reflect on their lives and self-aging. They contributed to older adults' functional independence, motivation, and participation in social activities. Attendants encountered challenges related to withdrawn behavior in older adults, such as refusing to participate in activities.

Conclusions: Considering the identified benefits of the APIC for attendants, further studies should explore personalized assistance to preserve older adults' health.

Keywords: Community participation, individualized assistance, aging, community integration, health promotion

Background

Demographic changes lead to challenges requiring concrete interventions to preserve older adults' health and functional independence while avoiding an overburdened healthcare system. In Quebec, some plans have been implemented to improve the living conditions of older adults and avoid or delay chronic illness and disabilities, such as the Quebec Action Plan for all ages [1]. Disability is defined as a reduction or a disturbance in the accomplishment of the individuals' daily and social activities [2]. Despite these actions, some older adults' social participation needs are still unmet [3, 4]. Defined as '*a person's involvement in activities that provide interactions with others in the community*' [5], social participation is a determinant of older adults' health [6, 7, 8]. Indeed, social participation is a key element of well-being [9], quality of life [10, 11], and a strategy to preserve mobility [12]. Interventions to improve the social participation of older adults, whether they be individual, in a group, formal or informal, are often unavailable [13, 14] or respond inadequately to older adults' needs [15]. When lacking social participation opportunities, older adults, especially those with disabilities, resign themselves to their situation and stay at home [3]. Many older adults are also reluctant to ask for additional help from their network in order to participate in social activities that could positively affect their health [3, 16]. Nevertheless, it is possible to develop, adapt, and, while meeting older adults' needs, implement social participation interventions in the community. Among these interventions, a rather innovative one is the Personalized citizen assistance for social participation (APIC; in French: *Accompagnement-citoyen personnalisé d'intégration*

communautaire), which has recently been adapted for older adults with disabilities [17].

The Personalized citizen assistance for social participation (APIC)

The APIC is a program comprised of weekly meetings of three hours, conducted over a period of six to eighteen months by trained attendants. During these meetings, the attendants encourage older adults to identify important but challenging social activities to accomplish in their community. The APIC was initially designed to support adults with traumatic brain injury (TBI) in their life plans. The APIC addressed the lack of resources in integrated health and social services centers [18]. As adults with TBI and older adults with disabilities are similar in terms of the personal or social restrictions limiting their social participation and their need for personalized assistance to carry out activities [19], the APIC was adapted accordingly. Results from this adaptation have shown that the older adults increased their functional independence, their sense of accomplishment, their satisfaction with social participation, and the frequency of their leisure activities after the APIC. The attendants allowed the older adults to share moments and accomplish social activities [17]. Although the personalized assistance in the APIC demonstrated an important role in guiding and supporting older adults through their projects to improve their independence and their satisfaction with their personal choices [20], little is known about personalized assistance and its benefits.

Personalized assistance

According to Paul [20], assistance refers to “*both a function and a position, referring to a relationship and an approach that, to be specific, are none the less bound to adapt to each context and each relational matrix*” (p.13; free translation). Assistance is personalized when it is adapted to the needs of each individual. Personalized assistance is inexpensive and involves good use of community resources. It can foster social interaction and empowerment, and reduce the number of isolation cases in vulnerable populations [21]. Personalized assistance also promotes equality in relationships and reciprocal exchanges [22] in which attendants do not do something ‘for’ but rather ‘with’ someone, cooperatively and in partnership [23]. The aim of personalized assistance is to restore social relationships, and is particularly suitable for older adults who wish to remain socially active but have a limited social network. Assistance can be provided through projects, and can help the person acquire a higher level of functional independence, a better quality of life, and satisfaction with their personal choices [20].

To our knowledge, 24 articles have been published on social participation interventions with personalized assistance. Of these articles, six explored attendants’ experience. Using creative arts rather than the APIC, one article highlighted that, while helping isolated older adults, attendants experienced positive repercussions [24], but these were not specified. The five other articles are about the same attendants providing the APIC in 2009-2011 to adults with TBI and, instead of addressing an overall vision of the experience, focused specifically on its

impact on the attendants' mental health [25]. The majority of attendants reported personal benefits from their personalized assistance, such as the satisfaction of helping others and feeling useful when highlighting the abilities of adults with TBI [26], but these benefits were not detailed further. These articles emphasized that personalized assistance was a source of pleasure for attendants despite the absence of clear boundaries defining their role during the APIC [27]. To identify their personal limits and reduce ambiguous situations in their relationships with older adults, attendants expressed a need for coaching [28]. Attendants experienced several limitations, particularly related to the lack of motivation of the person they assisted during social activities, which was sometimes difficult to overcome [29]. To recruit and assist attendants in future, better knowledge of the attendants' experience, and the resulting benefits, will be needed. Thus this study was aimed at exploring the attendants' assistance experience in providing the APIC to older adults with disabilities.

Methods

Design

This study is part of a larger research program exploring the APIC's impact on older adults with disabilities [17] and its feasibility [30], and used a qualitative method using a phenomenological approach. This approach helps describe a person's experience, i.e. an attendant's assistance experience as it happened, to understand its meaning and value [31]. Data were collected through interviews with attendants, logbooks completed during the APIC, and attendants meetings. This data underwent thematic content analysis using mix extraction grids [32]. The

influence of the APIC on older adults' quality of life, mobility habits, functional independence, social participation and leisure, as well as their experience with assistance 12 months after it ended, were also explored [33].

Sampling

Of the ten attendants who previously participated in the APIC [17], six enrolled for the current study and gave their free and informed written consent. The other four attendants declined to participate, two of them expressing time limitations and the other two a lack of interest. This sample size achieved data saturation and favored in-depth exploration of the attendants' assistance experience in the APIC. To be involved in the APIC, attendants had to speak French, have no criminal record, and provide adequate references. Recruited across several networks including *Emploi-Québec*, all attendants were non-professional citizens having previous experience with older adults, and were paid during the training, the APIC, and the meetings. The previous experiences of the attendants were mainly as family caregivers and volunteers within community organizations helping the older adults. One attendant also managed a retirement home.

Intervention

The APIC was provided from November of 2013 to September of 2014 and involved weekly meetings of three hours, conducted over a period of six months. To be eligible for the APIC, the older adults had to: (1) be aged ≥ 65 ; (2) live with moderate to severe loss of functional independence, based on a score ≥ 15 on the Functional Autonomy Measurement System (SMAF) [34]; (3) present normal

cognitive functions based on a score ≥ 17 on the phone version of the Mini-Mental State Examination (ALFI-MMSE) [35]; (4) live in a conventional or residential home for independent or semi-independent older adults, and (5) communicate orally in French. The older adults had difficulty accomplishing at least one of their daily activities, for example, shopping, household chores and maintenance. The assisted older adults and the attendants were paired according to their interests and specific requests (e.g. paired with someone of the same gender). Before starting the APIC, each attendant underwent two days of training on aging, disability, community resources, and the personalized communication approach. During the training, the attendants also visited the day centre to be in contact with older adults with disabilities. With the help of presentations, videos and testimonials from older adults, the attendants developed their knowledge on, among other things, falls prevention and how to establish contact with older adults and further defined their role during the assistance. This training enabled the attendants to gain knowledge and develop tools to support the older adults in setting goals for significant social activities and encouraged their empowerment and community integration [30]. Throughout the APIC, the attendants encouraged the older adults to identify important goals related to their life plan and social activities carried out in the community. Such social activities could be going to the library and participating in the available activities at local community organizations. With the help of the attendants, the older adults who participated in the APIC gradually learned to mobilize their personal and environmental resources and meet their individual needs to feel as independent and satisfied as possible with their community integration. Although the purpose was not to enrol the older adults who have

finished the APIC as future attendants, this participation has been seen in other version of the APIC [36]. During the APIC, the attendants completed a weekly logbook to document each older adult's progression, and compile data about the session, such as objectives, activities carried out, and actions supporting the older adults in their life plan. The six attendants also completed logbook entries documenting their experiences with 12 older adults (see results) and attended four meetings. These meetings allowed the attendants to discuss the older adults' progress and the challenges they faced, and if needed, to offer each other advice and support. The attendants were supervised by a management and partnership committee (MPC) comprised of the research assistant, the healthcare professionals, the study manager, the researchers, the individuals representing community organizations, the attendants, and the older adults. For this supervision, the MPC met every four months to review the logbooks, phone discussions, individual appointments and/or participation in attendants' meetings.

Data collection and tools

Figure 4 illustrates the data collection stages. A semi-structured interview guide was used to allow attendants to revisit their assistance experience 12 months after the end of the APIC. The interview guide was validated by two qualitative research included open-ended questions such as '*Tell me about your assistance experience*' and '*What did you learn from your assistance experience?*'. About a year after the APIC, the attendants completed a socio-demographic questionnaire and participated in semi-structured individual interviews, lasting 60 minutes.

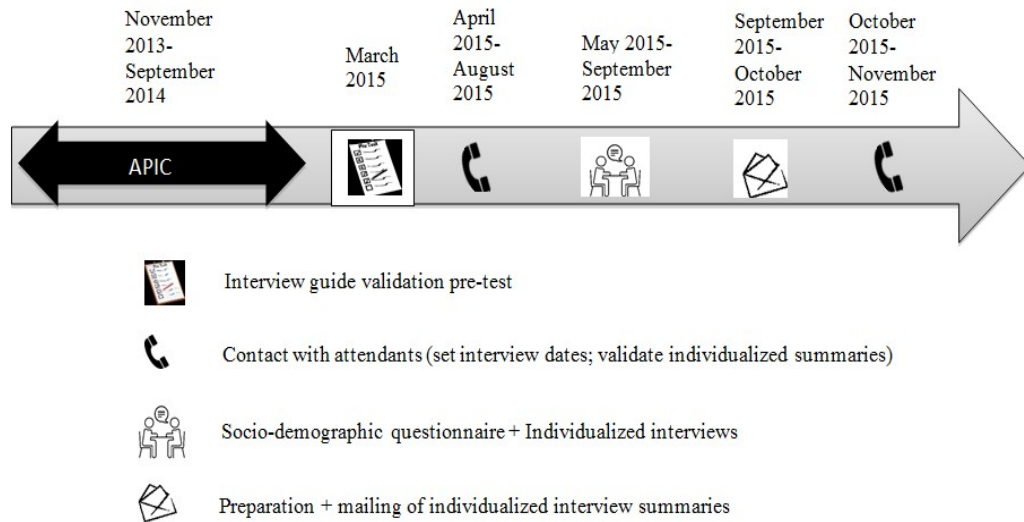


Figure 4. Data collection stages

The interviews were conducted at the attendants' homes, were digitally audiotaped, were transcribed, and were verified with respect to the wording used by the attendants. Following the interviews, the individualized summaries were prepared and mailed to the attendants, who were subsequently called to validate them. All attendants confirmed the compliance of their summaries. Moreover, to have a complete understanding of the attendants' assistance experience, their logbooks as well as transcripts of their meetings were also collected.

Data analysis

The sociodemographic characteristics of the attendants were described using medians and semi-interquartile intervals or frequencies and percentages, for numerical or categorical variables respectively. The attendants' interviews, logbooks, and meetings underwent thematic content analysis using mix extraction

grids [31] carried out using N'Vivo10 software. Emerging themes from the attendants' interviews, logbooks, and meetings were organized and renamed in accordance with the Human Development Model - Disability Creation Process (HDM-DCP) [2]. This model allowed for a broader view of factors that could hinder or act as protective factors for social participation, and described maintenance of lifestyle habits (social participation). The HDM-DCP highlighted the importance of the attendants' role in the APIC as an environmental determinant to improve older adults' social participation. To enhance the reliability of the findings, one-third of the data was coded by a researcher experienced in qualitative analysis.

Results

The attendants who participated in this study were aged 56-61, [median \pm semi-interquartile range (Md \pm Q): 61.0 \pm 2.0] and were all female (table 3). The majority were single (2; 33.3%) divorced (1; 16.7%) or widowed (1; 16.7%). Three attendants (50.0%) reported incomes of \$25,000 or more, and most were satisfied with their incomes [one was satisfied (16.7%) and three were very satisfied (50.0%)]. The attendants had either a college or a vocational diploma (n = 3; 50.0%) or a Bachelor's degree (n = 3; 50.0%). Four attendants (66.7%) had previous volunteer experience prior to the APIC, and three of them (50.0%) had volunteered for more than five years. Three attendants (50.0%) assisted more than one older person during the APIC. Aged between 68 and 93 (Md: 82.0 \pm 2.0), the majority of the older adults assisted by the attendants were women (n = 9; 75.0%), rated their health as good, but reported feeling depressed on occasion.

Table 3: Sociodemographic characteristics of attendants (n = 6)

| Attendant # | Age (years) | Marital status ^a | Income ^b | Income satisfaction ^c | Education ^d | Volunteering involvement before the APIC ^e | Volunteering involvement (years) | Assisted older adults in the APIC |
|-------------|-------------|-----------------------------|---------------------|----------------------------------|------------------------|---|----------------------------------|-----------------------------------|
| A1 | 58 | 1 | 4 | 1 | 1 | 1 | 12 | 4 |
| A2 | 61 | 3 | 3 | 2 | 2 | 2 | - | 1 |
| A3 | 56 | 3 | 1 | 3 | 2 | 1 | 5 | 1 |
| A4 | 61 | 2 | 3 | 3 | 1 | 1 | 8 | 2 |
| A5 | 61 | 4 | 2 | 2 | 2 | 1 | 4 | 3 |
| A6 | 61 | 1 | 2 | 2 | 1 | 2 | - | 1 |

a (1) Married / Common law; (2) Widowed; (3) Single; (4) Divorced / Separated

b (1) < \$15,000; (2) \$15,001- \$25,000; (3) \$25,001- \$40,000; (4) > \$40,001

c (1) Very satisfied; (2) Satisfied; (3) Dissatisfied

d (1) College / Vocational; (2) Bachelor

e (1) Yes; (2) No

Overall, all the attendants appreciated their experience during the APIC when assisting older adults in optimizing their social activities and life plan. The attendants' assistance experience was described in terms of: 1) developing a meaningful relationship with older adults; 2) increasing their self-knowledge, 3) encountering challenges, and 4) acting as agents of change. Firstly, the attendants developed meaningful relationships with the older adults they assisted. All attendants reported they were caring with older adults, such as being generous with their time and help, or worrying about the older adults' health, as one attendant indicated: *"I told her that I was really happy to see that she was much better and looked good [after an illness episode]. I felt she was much less anxious and leading a fuller life."* (Logbook of A3; LA3). The attendants said their relationships with their older adults were pleasant, based on trust, and allowed for the sharing of common interests: *"I was so happy to share with him one of his passions, his love of books. A moment of pure happiness."* (LA1). The attendants reported being good

listeners, which allowed the older adults to confide in them and express their emotions. Moreover, the attendants mentioned that their presence reassured the older adults, gave them energy, cheered them up, and helped them maintain social ties in the community.

Secondly, the APIC contributed to the attendants' self-development, especially when they had to be assertive because of the older adults' attitudes, such as when they refused to look at the social activities being carried out in the community (n = 7) or lacked interest in participating in them (n = 3). The attendants' self-assertion helped develop an egalitarian relationship, in which the older adults understood more about the attendants' role and acted more respectfully towards them, as illustrated in the following example:

“I found her very stiff, she did not want to make a connection and just saw me as an employee [...]. At one point, I had to sit down with her and tell her: ‘I’m not comfortable with that’. I think that helped and eventually she realized that, it’s true, she’s not my employee.” (A5).

Two attendants reported that the APIC gave them an opportunity to increase their self-knowledge, their self-esteem, and their self-satisfaction. They recognized their own qualities and abilities. They realized that they could influence those close to them with their advice, including the assisted older adults, which increased their self-esteem. Through the APIC, four attendants initiated contemplation of the aging process for themselves as well as for the older adults around them, and adapted their vision of the aging process to the assisted older adults' reality. More precisely, these adaptations related to life in a residence and the care services provided by the

public health system. Their experiences also allowed three attendants to reflect on, and ask questions about, their responsibilities towards assisted older adults and the difficulties associated with unclear boundaries with them. To maintain a positive and appropriate relationship with older adults, four attendants needed to distance themselves from the older adults' personal problems or important decisions to be made. Distancing themselves was not always easy for the attendants, as mentioned by one who assisted a blind older adult experiencing a couple crisis during the APIC: *"The hardest thing was to be able to help him without interfering in decisions [to split up with his wife and move into another apartment], to keep myself at a distance from that."* (A1 in meeting; MA1). Such a situation was beyond the role of the attendants and required the care of a health professional, as explained by the same attendant: *"I felt overwhelmed when the couple broke up [resulting in an interruption of the APIC with the attendant for two weeks]. I would have liked the social worker to act a little faster, come and support them during the crisis because there was violence."* (A1). Two attendants reported experiencing situations beyond their role.

Thirdly, the attendants faced some challenges related to the older adults. The physical condition of some older adults restricted opportunities for, or the duration of, social activities on several occasions. The health of six older adults deteriorated during the APIC and prevented them from participating in social activities in the community, leaving four attendants to run out of ideas about social activities that could be done with them, as expressed by one of them: *"[The older woman I assisted] fell in her apartment and, from that moment, she was not able to walk and*

had no energy. I did not know what to do with her [to help her carry out social activities].” (A4). Seven older adults exhibited inappropriate behavior that at times compromised the interpersonal relationships with the attendants or participation in the social activities. On occasion, two attendants were yelled at, heard derogatory words, or felt impatience towards them from the older adults, as reported by one attendant who was faced with such a situation: “I have difficulty with screams, anger and explosive frustrations [...]. It was natural for [the older woman I assisted] to use a very dry tone and it felt aggressive. ” (LA5). Three attendants reported that some older adults (n = 4) had rigid personalities, such as demonstrating a closed attitude or refusing to pay for activities, which limited social exchange opportunities. Two attendants were concerned about the older adults’ physical abilities because of their refusal to use appropriate technical assistance during the APIC, as illustrated by one of them: “She had difficulty walking, but refused to use her walker.[...] I stayed close by, but it worried me the whole time.” (LA6).

Five attendants reported that another challenge during the APIC was the older adults’ refusal to get involved in social activities in their community, whether for lack of interest in doing activities with peers or other needs deemed more meaningful for them, such as chatting with the attendants. Talking with the older adults about the goals of social activities then became difficult due to this lack of interest, as experienced by this attendant: “*Joining [community] organizations was often discussed with her [older adult], but she really did not want to. She said: ‘No, I do not need that’.*” (A6). On some occasions, seven older adults expressed needs

other than doing social activities outside their homes (i.e. watching television). Likewise, three older adults did not want to maintain social relations with others in the neighborhood, especially because of their uncertainty about socializing with peers and fear of being rejected or denigrated when joining an existing social group. Furthermore, the attendants reported that three older adults refused to compromise on, for example, paying for some social activities or calling for adapted transportation to attend a community activity, making social integration difficult, as was the case for this older adult: *“We could have gone out every week, but she knew there were fees if we ever went out. She didn't want to pay for taxis, she said it was too expensive, and she didn't want to take adapted transport because she said it was lousy, it wasn't made for her, so we stayed at home.”* (LA5).

Fourthly, the attendants mentioned acting as agents of change during the APIC. All of the attendants reported having identified opportunities for the older adults to get involved in the community, which contributed to their social participation. Every attendant also reinforced empowerment in older adults by maintaining their functional independence, encouraging them to try new social activities, and accomplishing activities outside their home. This example illustrates how the attendants positively contributed to the older adults' empowerment, including their ability to make choices independently, as described by one attendant: *“Madam is increasingly gaining confidence regarding our sessions. She made her choice without waiting for my response [to undertake social activities].”* (LA5). Although it fell outside their role, all attendants felt that they had contributed to social and leisure tasks in the older adults' lives, such as managing mail and phone calls,

which were sometimes stressful and where assistance from attendants was precious and helpful: *“She mentioned that the afternoon had passed too quickly but that she was very happy with the calls [to resolve a problem with the older adult’s unpaid bills] that I had made for her, because she felt reassured.”* (LA6). Moreover, three attendants reported having enhanced the older adults’ qualities and abilities, by emphasizing progress and congratulating them on initiatives, which subsequently encouraged the older adults to take action. One attendant observed changes in the assisted older adult’s attitude and motivation towards opportunities for social activities after pointing out her social and physical abilities: *“[During the APIC] She really opened up to people, to the world, there were no more barriers. This project enabled her to take small outings, to chat, to say you can do it, to restore the person’s confidence, which made all the difference.”* (MA1). Finally, four attendants said that they contributed to the older adults’ social participation by encouraging them to integrate into the community, as expressed by one attendant: *“I suggested that she sign up for creative workshops. Following this suggestion she informed me that she had just enrolled in Tai Chi at her community center.”* (LA5). Two attendants supported the older adults in making permanent changes with regard to their social participation that was better adapted to their needs and their abilities, and in making long-term commitments in their community. At the end of the APIC, all the attendants wanted to maintain the friendship bonds with the older adults. Three attendants (50%) continued contact and visits with the older adults for a few months after the end of the APIC, but no longer maintained relationships with them 12 months later. Three attendants are still visiting or hearing from the older adults because they are attached to them and they still have a place in their lives, as

reported by one attendant: “*I have a lot in common with [the older woman I assisted], what she likes are things I like too. So, for sure, we continue to see each other.*” (A1).

Discussion

The aim of this study was to explore the attendants’ assistance experience when providing the APIC to older adults with disabilities. During the APIC, the attendants developed meaningful relationships with the older adults. The APIC allowed the attendants to increase their self-knowledge and reflect on their own aging and that of the older adults around them. The attendants also faced challenges, such as those related to personality and behavior of the older adults, and performed several roles, including being agents of change and contributing to the older adults’ social participation. To our knowledge, few studies have described the benefits to attendants of providing personalized assistance to vulnerable populations such as frail older adults.

The attendants developed meaningful relationships throughout the personalized assistance process, which, for three of them, continued even after the APIC had ended. As also observed by Stevens, Barlow & Llife [37], the development of strong relationships during a 24-week physical activity program was an important aspect of personalized assistance, leading to enjoyable times and friendships lasting beyond the length of the program. During the APIC, the attendants were generous with their time, and were concerned about the health of the older adults and their social ties within the community. These findings are similar to those of the study by

Outcalt [38], where paid companions provided assisted older adults with emotional and social support through home visits, and kept them engaged in the community.

The attendants increased their own self-knowledge during the APIC. Moreover, as outlined in the current study and the one by Therriault & Samuelson [26], they increased their self-esteem and self-satisfaction. Through the personalized assistance process, the attendants felt useful [28] and valued by the older adults [26]. The lack of defined boundaries for assistance affected the attendants' assistance experience. They had difficulties in clearly establishing what was expected from them in the older adults' life plans. This absence of clear boundaries was also reported by attendants who participated in another study [29]. This confusion over boundaries and the desire to better understand and define the attendants' role led Therriault and colleagues to make the following five recommendations: 1) support the attendants more closely in establishing the right amount of distance in their relationships; 2) consider all the players in the process (i.e. family, community, etc.); 3) make the assisted person and his desires the focus of the personalized assistance; 4) acknowledge that an attendant will not know everything; and 5) recognize the possibility of being transformed throughout personalized assistance [29]. These recommendations could provide greater understanding of what is expected of attendants during personalized assistance and could define more clearly their roles with older adults in the future training of attendants. According to the findings from this current study, the recommendations by Therriault & colleagues [29] remain valid, and the quotes from several attendants support their relevance. For example, some of these quotes reveal the

attendants' difficulties in establishing boundaries within their relationships with the older adults, and their important role as an environmental determinant and support in the social participation of the older adults.

In accordance with the challenges mentioned in the current study, Therriault and colleagues [25, 29] reported similar assistance experiences by attendants regarding certain personality or behavioral traits in older adults, their lack of motivation, and their refusal to participate in social activities, all of which compromised their peer relationships or their social integration. According to other studies [39, 40] and the current findings, these challenges could be related to a fear of being judged by peers. As described in the current study, and also identified by Therriault and colleagues [28], the attitude or behavior of some older adults that hindered their relationships with others, or represented an obstacle to subsequent activities and resulted in uncomfortable situations for the attendants.

Finally, as outlined in the current findings on attendants acting as agents of change, personalized assistance contributed to functional independence [20], motivation, and long-term commitment [41] in older adults. The attendants contributed to the older adults' empowerment when promoting opportunities for them in social activities. The contribution by the attendants to assisted older adults' social activities was as discussed in the study of Wilson, Bigby, Stancliffe, Balandin, Craig & Andersson [42]. Attendants supported adults with intellectual disabilities in their social participation and helped them carry out significant activities in the community. Attendants allowed adults to join, participate, and be included in

significant social activities. As community leaders, attendants ensured that adults were included in activities and conversations, which was a central aspect to support their social participation [42].

To further develop knowledge on personalized assistance, the implementation of the APIC in one or more community organizations should be studied. The missions of those organizations are to overcome isolation and encourage social contacts in older adults. Moreover, future studies should include a larger sample and use a robust design such as randomized clinical trial [43]. Since the APIC involves non-professional volunteers-citizens, the costs of the training, supervision and follow-up should also be documented. Unlike the peer health navigators [44], the attendants who participated in the APIC came from a local community and did not have a specialized health training to empower older adults and provide them with individualized services and support. Moreover, in the APIC, the attendants assisted older adults in their social participation needs, which differ from the peer health navigators, who were more likely to be health care professionals intervening according to specific health care needs and compensating for fragmented health care delivery. In the APIC, the attendants' lack of training and recognized professional experience might increase the burden of community organizations in managing the intervention and complexify the sustainability of its implementation in community settings [36]. Since the APIC optimizes community resources to promote the health and independence of older adults and might reduce the pressure on the public health care system, governmental help is required to support the implementation of the APIC. Such help might involve the funding of community

organizations through sustainable public funds. By fostering economic and social support to community organizations, coordinated care and access to health services might be increased and the health and quality of life of the older adults with disabilities be maintained. Likewise, the benevolent communities must also be further promoted and supported by policies, for example with the help of the Quebec Action Plan for all ages [1]. Finally, governmental support should also help with funding research on the costs and feasibility of the APIC in local communities and involving technologies as well as peers and young adults.

Study strengths and limitations

This study is the first providing an in-depth exploration of the attendants' assistance experience in the APIC with older adults with disabilities. Interviews with the attendants were audio recorded, transcribed, and verified, which increased the reliability of the data collected. One-third of the qualitative data was co-coded with the thesis supervisor, which also improved the reliability of the findings. Since the APIC was completed 12 months before interviews with the attendants, the effects of time may have altered their recall of the assistance experience. Moreover, social desirability on the part of the attendants could be a potential bias, even if they were informed about the absence of right or wrong answers. As with other qualitative studies, the findings from our study may have been influenced by the researchers and are sensitive to context.

Conclusions

This study explored the attendants' assistance experience when providing the APIC to older adults with disabilities. In the current study, the APIC was a series of weekly three-hour sessions over six months, carried out by trained attendants. The APIC showed several benefits for the attendants, including the development of meaningful relationships with the older adults and an increase in their self-knowledge. The attendants also encountered challenges during the APIC, such as the older adults' physical conditions and their refusal or their lack of interest in participating in social activities. Moreover, the attendants acted as agents of change for the older adults, such as reinforcing empowerment and enhancing qualities and abilities. Although, in the current study, none of the older adults who had finished the APIC continued as an attendant, another study observed such involvement [36]. Up to now, personalized assistance has not often been described in the literature, but the current findings of this study have shown several benefits. Personalized assistance can meet the challenges of aging and help optimize community organizations services according to the needs of older adults. Further studies will be needed to document the positive effects of the APIC for attendants.

Abbreviations

APIC: Personalized citizen assistance for social participation (in French: *Accompagnement-citoyen Personnalisé d'Intégration Communautaire*)

Declarations

Ethics approval and consent to participate

The Research Ethics Committee of the University Institute of Geriatrics of Sherbrooke HSSC approved the study (MP-22-2014-383). An informed consent form was read and sign by all study participants.

Consent for publication

Not applicable

Availability of data and materials

Data are available upon request to corresponding author.

Competing Interests

The Authors declare that they have no competing interests.

Funding

This study was partially support by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR)'s Institute of Aging [grant number 284179]. At the time of the study, Mélanie Levasseur was a Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) Researcher (salary award #26815, 2013-2017). She is now a CIHR New Investigator (salary award #360880, 2017-2022). The funder was not involved in the design of the study, data collection, analysis, interpretation of data or manuscript preparation.

Authors' contributions

Under the supervision of ML, KG was responsible to design the study, collect and analyze the data, and draft the manuscript. ML contributed extensively to the design, analysis and interpretation of the work. Both authors thoroughly revised the manuscript and approved the final version.

Acknowledgements

The authors would like to thank Jade Bilodeau, Sarah Blain, H el ene Carbonneau, Yves Couturier, Johanne Desrosiers, Luc Gr egoire, Joanie Lacasse-B edard, H el ene Lefebvre, Marie-Jos ee Levert, Marie-Anick Lussier, Pierre-Yves Therriault, Andr e Tourigny, Lise Trottier and all attendants and older adults who participated to the study.

Authors' information

1. Faculty of Medicine and Health Sciences, Universit e de Sherbrooke, Sherbrooke, Quebec Canada
2. Research Centre on Aging, Eastern Townships Integrated University Centre for Health & Social Services—Sherbrooke Hospital University Centre, Sherbrooke, Quebec, Canada

References

1. Gouvernement du Québec. *Un Québec pour tous les âges. Le plan d'action 2018-2023* [Quebec for all ages. 2018-2023 action plan]. Quebec City, Canada: Gouvernement du Québec; 2018.
2. Fougeyrollas P, Boucher N, Edwards G, Grenier Y, Noreau L. The Disability Creation Process Model: a comprehensive explanation of disabling situations as a guide to developing policy and service programs. *Scand J Disabil Res.* 2019; doi: [10.16993/sjdr.62](https://doi.org/10.16993/sjdr.62).
3. Levasseur M, Larivière N, Royer N, Desrosiers J. Match between needs and services for participation of older adults receiving home care. *Appraisals and challenges. Leadersh Health Serv.* 2014; doi: [10.1108/LHS-07-2013-0030](https://doi.org/10.1108/LHS-07-2013-0030).
4. Turcotte P-L, Larivière N, Desrosiers J, Voyer P, Champoux N, Carbonneau H, et al. Participation needs of older adults having disabilities and receiving home care: met needs mainly concern daily activities, while unmet needs mostly involve social activities. *BMC Geriatr.* 2015; doi: [10.1186/s12877-015-0077-1](https://doi.org/10.1186/s12877-015-0077-1).
5. Levasseur M, Richard L, Gauvin L, Raymond E. Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: proposed taxonomy of social activities. *Soc Sci Med.* 2010; doi: [10.1016/j.socscimed.2010.09.041](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.041).
6. Bath PA, Deeg DJ. Social engagement and health outcomes among older people: introduction to a special section. *Eur J Ageing.* 2005; doi: [10.1007/s10433-005-0019-4](https://doi.org/10.1007/s10433-005-0019-4).
7. Lee HY, Jang S-N, Lee S, Cho S-I, Park E-O. The relationship between social participation and self-rated health by sex and age: a cross-sectional survey. *Int J Nurs Stud.* 2008; doi: [10.1016/j.ijnurstu.2007.05.007](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.05.007).
8. Newall N, McArthur J, Menec VH. A longitudinal examination of social participation, loneliness, and use of physician and hospital services. *J Aging Health.* 2015; doi: [10.1177/0898264314552420](https://doi.org/10.1177/0898264314552420).
9. Chiao C, Weng LJ, Botticello AM. Social participation reduces depressive symptoms among older adults: an 18 year longitudinal analysis in Taiwan. *BMC Public Health.* 2011; doi: [10.1186/1471-2458-11-292](https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-292).
10. World Health Organisation. *Vieillir en restant actif. Cadre d'orientation [Aging while staying active. Orientation framework]*. Madrid: World Health Organisation; 2002.

11. Levasseur M, St-Cyr Tribble D, Desrosiers J. Meaning of quality of life for older adults: importance of human functioning components. *Arch Gerontol Geriat.* 2009; doi: [10.1016/j.archger.2008.08.013](https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.08.013).
12. Rosso AL, Taylor JA, Tabb LP, Michael YL. Mobility, disability, and social engagement in older adults. *J Aging Health.* 2013; doi: [10.1177/0898264313482489](https://doi.org/10.1177/0898264313482489).
13. Raymond E, Sévigny A, Tourigny A, Vézina A, Verreault R, Guilbert AC. On the track of evaluated programmes targeting the social participation of seniors: a typology proposal. *Ageing Soc.* 2013; doi: [10.1017/S0144686X11001152](https://doi.org/10.1017/S0144686X11001152).
14. Raymond E, Sévigny A, Tourigny A, Bonin L, Guilbert-Couture A, Diallo L. Interventions évaluées visant la participation sociale des aînés. Fiches synthèses et outil d'accompagnement [Evaluated interventions targeting the social participation of older adults. Summary sheets and support tool]. Quebec City, Canada: Institut national de santé publique au Québec; 2015.
15. Tousignant M, Dubuc N, Hébert R, Coulombe C. Home-care programmes for older adults with disabilities in Canada: How can we assess the adequacy of services provided compared with the needs of users? *Health Soc Care Comm.* 2007; doi: [10.1111/j.1365-2524.2006.00645.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00645.x).
16. Levasseur M, Larivière N, Royer N, Desrosiers J, Landreville P, Voyer P, Champoux N, Carbonneau H, Sévigny, A. Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile. Constats et défis d'une étude de cas réalisée au Québec [Concordance between needs and participation interventions of older adults receiving home help services. Findings and challenges of a case study carried out in Quebec]. *Getontol Soc.* 2012; doi : [10.3917/ga.143.0111](https://doi.org/10.3917/ga.143.0111).
17. Levasseur M, Lefebvre H, Levert M-J, Lacasse-Bédard J, Desrosiers J, Therriault P-Y, Tourigny A, Couturier Y, Carbonneau H. Personalized citizen assistance for social participation (APIC): a promising intervention for increasing mobility, accomplishment of social activities and frequency of leisure activities in older adults having disabilities. *Arch Gerontol Geriat.* 2016; doi: [10.1016/j.archger.2016.01.001](https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.01.001).
18. Lefebvre H, Levert M-J, Le Dorze G, Croteau C, Gélinas I, Therriault P-Y, Michallet B, Samuelson J. Un accompagnement citoyen personnalisé en soutien à l'intégration communautaire des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral : vers la résilience? [Personalized citizen assistance to support community integration of people with traumatic brain injury: towards resilience?] *Recherche en soins infirmiers.* 2013; doi : [10.3917/rsi.115.0107](https://doi.org/10.3917/rsi.115.0107).

19. Perroux M, Lefebvre H, Levert M-J, Malo D. Besoins perçus et participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien léger [Perceived needs and social participation of people with traumatic brain injury]. *Santé Publique*. 2013; doi : [10.3917/spub.136.0719](https://doi.org/10.3917/spub.136.0719).
20. Paul M. L'accompagnement dans le champ professionnel [Assistance in the professional field]. *Savoirs*. 2009; 2:11-3.
21. Gouvernement du Québec. Cadre de référence en matière d'action communautaire [Reference framework for community action]. Quebec City, Canada : Gouvernement du Québec; 2004.
22. Boutinet JP. Les pratiques d'accompagnement individuel, entre symbole et symptôme [Individual support practises, between symbol and symptom]. *Carriérologie*. 2003;9: 67-8.
23. Ducharme F. Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de «proche-aidant» et de ses attributs [Caring for a vulnerable elderly parent, reflecting on the concept of "Caregiver" and its attributes]. *Les cahiers de l'année gérontologique*. 2012; doi : [10.1007/s12612-012-0266-x](https://doi.org/10.1007/s12612-012-0266-x).
24. Macleod A, Skinner MW, Wilkinson F, Reid H. Connecting socially isolated older rural adults with older volunteers through expressive arts. *Can J Aging*. 2016; doi: [10.1017/S071498081500063X](https://doi.org/10.1017/S071498081500063X).
25. Therriault P-Y, Lefebvre H, Guindon A, Levert M-J, Briand C, Lord M-M. Accompanying citizen of persons with traumatic brain injury in a community integration project: an exploration of the role. *Work*. 2016; doi : [10.3233/WOR-162342](https://doi.org/10.3233/WOR-162342).
26. Therriault P-Y, Samuelson J. Un soutien dans le processus d'accompagnement citoyen : une nécessité pour la santé mentale des accompagnateurs-citoyens [Support in the personalized citizen assistance: a necessity for the mental health of attendants]. *Phronesis*. 2015; doi: [10.7202/1031202ar](https://doi.org/10.7202/1031202ar).
27. Garcia D. *Effets du processus d'accompagnement citoyen sur la santé des accompagnateurs âgés* [Effects of personalized citizen assistance on older attendants' health] Master's thesis, Université du Québec à Trois-Rivières, Québec, Canada. 2016.
28. Therriault P-Y, Lefebvre H, Samuelson J. Une clinique de l'activité pour mieux supporter des accompagnateurs-citoyens dans la réalisation de leurs tâches d'accompagnement [An activity clinic for better support attendants in carrying out their assistance tasks]. *Les cahiers du CREGÉS*. 2015;1:1-7.

29. Therriault P-Y, Lefebvre H, Guindon A, Levert, M-J, Briand C. Accompagnement citoyen personnalisé en intégration communautaire : un défi pour la santé mentale? [Personalized citizen assistance for community integration: a challenge for the mental health?] *Santé Ment Que.* 2013; doi : 10.7202/1019191ar.
30. Levasseur M, Lefebvre H, Levert M-J, Lacasse-Bédard J, Lacerte J, Carbonneau H, et al. Adaptation of the Personalized citizen assistance for social participation (APIC) in older adults having disabilities: a feasible intervention to foster social and leisure activities in society. Manuscript submitted for publication. 2020.
31. Fortin M-F. *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* [Foundations and stages of the research process. Quantitative and qualitative methods]. Montréal : Chenelière Éducation; 2010.
32. Miles M, Huberman M, Saldana J. *Qualitative data analysis.* 3rd ed. Thousand Oaks: Sage; 2014.
33. Gagnon K, Levasseur M. Accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) d'aînés ayant des incapacités : exploration de l'expérience et de son influence 12 mois plus tard [Personalized citizen assistance for social participation (APIC) of older adults with disabilities: exploration of the experience and its influence 12 months later]. Manuscript submitted for publication. 2020.
34. Hébert R, Carrier R, Bilodeau A. Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) [The functional Autonomy Measurement System (SMAF)]. *La revue de Gériatrie.* 1988; 13:161-7.
35. Roccaforte WH, Burke WJ, Bayer BL, Wengel SP. Validation of a telephone version of the mini-mental state examination. *J Am Geriatr Soc.* 1992; Doi: 10.1111/j.1532-5415.1992.tb01962.x.
36. Pigeon C, Bombardier E, Cournoyer J, Renaud J, Levasseur M. Adaptation de l'APIC à la déficience visuelle et dans le contexte clinique d'un Centre de réadaptation. [Adaptation of the APIC to visual impairment and in the clinical context of a rehabilitation center]. 6^e Colloque international du Réseau d'études international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économique (Reiactis). Metz, France. February 4-6 2020.
37. Stevens Z, Barlow C, Liffé S. Promoting social activity among older people in primary care using peer mentors. *Prim Health Care Res.* 2015; doi:10.1017/S1463423613000510.
38. Outcalt L. Paid companions: a private care option for older adults. *Can J Aging.* 2013; doi: 10.1017/S0714980813000093.

39. Anaby A, Miller WC, Eng JJ, Jarus T, Noreau L, PACC Research group. Can personal and environmental factors explain participation of older adults? *Disabil Rehabil.* 2009; doi: 10.1080/09638280802572940.
40. Goll JC, Charlesworth G, Scior K, Stott J. Barriers to social participation among lonely older adults: the influence of social fears and identity. *Plos One.* 2015; doi: 10.1371/journal.pone.0116664.
41. Leplâtre F. L'accompagnement des personnes en difficulté [Assistance for people in need]. *Actualité de la formation permanente.* 2002; 176:20-4.
42. Wilson NJ, Bigby C, Stancliffe RJ, Balandin S, Craig D, Andersson K. Mentor's experiences of using the Active Mentoring model to support older adults with intellectual disability to participate in community groups. *J Intellect Dev Dis.* 2013; doi: 10.3109/13668250.2013.837155
43. Levasseur M, Dubois M-F, Filliatrault J, Vasiliadis H-M, Lacasse-Bédard J, Tourigny A, Levert M-J, Gabaude C, Lefebvre H, Berger V, Eymard C. Effect of personalised citizen assistance for social participation (APIC) on older adults' health and social participation: study protocol for a pragmatic multicentre randomised controlled trial (RCT). *BMJ Open.* 2018; doi:10.1136/bmjopen-2017-018676
44. Magasi S, Papadimitriou C, Panko Reis J, The K, Thomas J, VanPuymbrouck L, Wilson T. Our peers – Empowerment and navigational support (OP-ENS): development of a peer health navigator intervention to support medicaid beneficiaries with physical disabilities. *Rehabilitation Process Outcome*, 2019; doi: [10.1177/1179572719844759](https://doi.org/10.1177/1179572719844759)

Septième chapitre

Discussion générale

1. Discussion des résultats

L'objectif général de cette étude était de mieux comprendre l'influence de l'APIC pour des aînés ayant des incapacités et des accompagnatrices. Le MDH-PPH a permis de contextualiser l'expérience des participants et l'influence de l'APIC 12 mois post accompagnement. Le volet quantitatif documentait l'influence de l'APIC 12 mois après la fin de l'accompagnement sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités. Le volet qualitatif explorait l'expérience des aînés et des accompagnatrices lors de l'APIC. La première section présente les liens des écrits scientifiques et du résumé des résultats quantitatifs des aînés observés 12 mois après l'APIC. La deuxième section traite des similitudes et des différences perçues entre les aînés et les accompagnatrices dans leur expérience commune de l'APIC. Les troisième et quatrième sections exposent les forces et les limites de l'étude ainsi que ses retombées.

1.1 Volet quantitatif

Douze mois suivant la fin de l'APIC, la qualité de vie et, plus spécifiquement, la dimension liée à la santé et au fonctionnement s'étaient améliorées. Selon Hendricks (1995), les aînés avaient eu la chance de faire un bilan positif en discutant avec l'accompagnatrice, les menant vers un plus haut niveau de satisfaction envers

leur vieillissement. Les déplacements s'étaient maintenues 12 mois après la fin de l'APIC, laissant supposer que l'accompagnement aurait contribué au maintien et à la préservation des capacités des aînés à se déplacer dans leur environnement, et ce, malgré la diminution de leurs activités sociales et de leurs loisirs, tel qu'observé dans l'étude de Pigeon et collaborateurs (sous presse).

Douze mois suivant la fin de l'APIC, les aînés présentaient une diminution de leur indépendance fonctionnelle, possiblement en raison de la réduction de leurs activités sociales et, par conséquent, de leurs déplacements, et d'un effet de maturation depuis la fin de l'APIC. Par ailleurs, les aînés avaient diminué leurs activités sociales et ils ne souhaitaient pas augmenter la fréquence de pratique de leurs loisirs 12 mois depuis la fin de l'APIC. Des éléments contextuels pourraient expliquer ces diminutions, par exemple, et tel que soutenu par d'autres études, une prise de conscience des aînés de leurs capacités et des obstacles environnementaux (Anaby et al., 2009), leur état de santé (Thomas et al., 2017), leur crainte d'être jugés par des pairs sur leurs capacités (Goll et al., 2015 ; Raymond, 2019) et la difficulté à maintenir leur motivation et leur intérêt à participer dans leur communauté (Benjamin et al., 2014). Il y a également lieu de se demander si le délai de prescription de l'APIC, c'est-à-dire six mois, pourrait avoir été trop court pour minimiser la dissonance cognitive.

1.2 Volet qualitatif

De façon globale, pour l'ensemble des participants, aînés et accompagnatrices, l'APIC était une occasion de partager des moments de complicité qu'ils se remémoraient encore 12 mois après sa fin. Plus spécifiquement pour les aînés, l'APIC leur a permis de développer des sentiments positifs, comme l'admiration à l'égard des accompagnatrices, et de se sentir actifs, encouragés et valorisés dans leurs activités sociales, des effets qui sont également rapportés par une étude sur le mentorat actif des aînés (Wilson et al., 2013). Le soutien des accompagnatrices de la présente étude a également suscité chez les aînés une prise de conscience sur leur vie et l'importance de réaliser des activités sociales dans la communauté, et ce, afin qu'ils soient plus satisfaits de leur vieillissement. Ces résultats sont soutenus par une autre étude pour des aînés dont l'aide personnalisée a amélioré leur satisfaction et leur résilience à l'égard de leur vieillissement (Macleod et al., 2016).

Toujours pour les accompagnatrices de la présente étude, l'APIC a augmenté leur connaissance d'elles et a permis la reconnaissance de leurs qualités et leurs aptitudes, comme le souligne également l'étude de Therriault et Samuelson (2015) qui portait sur la santé psychologique d'accompagnateurs pour des adultes ayant subi un TCC. Par ailleurs, les accompagnatrices de la présente étude rapportaient avoir rencontré certains défis pendant l'APIC, notamment en lien avec le comportement et l'attitude des aînés ou leur refus de participer à des activités sociales dans la communauté. Ces défis sont discutés de façon similaire dans l'étude de Therriault et collaborateurs (2015), où il est notamment indiqué que

certaines caractéristiques de l'accompagné, par exemple, le manque de motivation ou d'initiative, avaient agi en tant que contraintes dans le processus d'accompagnement. Enfin, les accompagnatrices ont renforcé le pouvoir d'agir des aînés, contribué à leurs tâches sociales et de loisir, mis en valeur leurs qualités et leurs aptitudes et agi en tant qu'agentes de changement en les encourageant à s'intégrer dans la communauté. D'autres études soutiennent ces résultats, dont Wilson et collaborateurs (2013), qui soulignent, entre autres, que les mentors ont mis à l'avant-plan les qualités des aînés accompagnés et agissaient en tant qu'agents de changement communautaires. Deux similitudes entre l'expérience de l'APIC des aînés et des accompagnatrices sont présentées dans la prochaine section.

1.2.1 Similitudes entre les aînés et les accompagnatrices dans l'expérience de l'APIC

Cette section aborde deux similitudes observées entre les aînés et les accompagnatrices dans leur expérience commune de l'APIC : 1) le développement d'une relation signifiante et 2) la valorisation des capacités et des actions des aînés. Lors des entretiens semi-dirigés, la plupart des participants, aînés ou accompagnatrices, mentionnaient avoir développé une **relation signifiante** lors de l'APIC. Le jumelage aîné-accompagnatrice s'est d'abord réalisé selon les préférences et les valeurs de chacun, la plupart des participants ont d'ailleurs exprimé leur satisfaction à ce sujet. Grâce à ce jumelage, plusieurs aînés et accompagnatrices ont partagé une complicité au fur et à mesure des premières rencontres, qui a mené au développement d'un lien interpersonnel et d'un lien de confiance qui a favorisé une expérience commune optimale. Certaines dyades qui, à

priori, ne présentaient pas nécessairement une connexion optimale entre les valeurs et les préférences de l'aîné et de l'accompagnatrice, n'étaient pas nécessairement gage d'échec. Ces dyades qui présentaient une différence dans leurs valeurs et préférences communes profitaient de quelques-uns de leurs échanges pour discuter de leurs différences tout en s'acceptant mutuellement. Pour les aînés, ces échanges leur permettait de mieux comprendre le point de vue de leurs accompagnatrices. Pour les accompagnatrices, c'était une occasion de partager avec l'aîné leur propre expérience et de s'affirmer.

Les aînés rapportaient que ces moments de complicité et d'échange vécus avec l'accompagnatrice contribuaient à leur bien-être et leur moral. L'amitié développée avec l'accompagnatrice était empreinte de plaisir et de bonheur mutuels. Les aînés oubliaient momentanément leur fatigue et leurs problèmes de santé en présence de l'accompagnatrice et se sentaient moins seuls. Pour les accompagnatrices, le constat était similaire. La relation développée avec les aînés était fondée sur le respect et la confiance et incluait le partage d'intérêts communs. À l'intérieur de cette relation d'amitié, les accompagnatrices percevaient que les aînés se sentaient rassurés et écoutés par elles, qui étaient bienveillantes à l'égard d'eux, par exemple, lorsqu'elles étaient généreuses de leur temps et souhaitaient améliorer leur qualité de vie. De façon similaire, Lilburn et collaborateurs (2018) rapportaient que la relation développée entre les aînés et les accompagnateurs était un aspect primordial de l'accompagnement. Les visites pour des aînés aidaient à réduire l'isolement et le sentiment de solitude liés à une diminution de leur réseau social au fur et à mesure qu'ils vieillissaient. Dans leur étude explorant le rôle de mentors

pour des aînés participant à un programme d'activité physique, Stevens et collaborateurs (2015) rapportaient plusieurs bienfaits découlant du développement d'un lien interpersonnel entre les aînés et les mentors. Ces bienfaits étaient identifiés à la fois pour les aînés qui, par exemple, profitaient de la présence des mentors pour discuter avec eux (Stevens et al., 2015). Pour les mentors, ils appréciaient de s'être fait des nouvelles amitiés et d'avoir été appréciés pour leur soutien auprès des aînés.

Une deuxième similitude dans l'expérience de l'APIC pour les aînés et les accompagnatrices était reliée à la **valorisation des capacités et des actions des aînés**. D'après les propos des aînés, l'APIC leur permettait de se sentir plus actifs dans leurs activités sociales. Les aînés appréciaient être valorisés et encouragés à s'impliquer dans leur communauté. Ce soutien par rapport aux activités sociales était également abordé par les accompagnatrices, qui valorisaient les qualités et les capacités des aînés, contribuant à leurs activités sociales. Les accompagnatrices encourageaient aussi les aînés à poser des gestes améliorant leur participation sociale. La présence ainsi que les encouragements des accompagnatrices pendant l'APIC poussaient les aînés à se mettre en action et à préserver des liens dans leur communauté. L'accompagnement permettait aux accompagnatrices de renforcer le pouvoir d'agir des aînés en maintenant leur indépendance fonctionnelle, leur motivation et leur engagement dans leurs activités sociales. L'étude d'Outcalt (2013) soulignait aussi l'apport de compagnons pour des aînés afin de les garder impliqués et engagés dans la société et ainsi préserver leur participation sociale. Les propos de 30 compagnons confirmaient que leur présence comblait une lacune

exprimée des aînés concernant un besoin d'entrer en contact avec les autres et d'être actifs malgré leur âge (Outcalt, 2013). La section suivante présente deux différences de l'expérience de l'APIC telles que perçues par les aînés et par les accompagnatrices.

1.2.2 Différences entre les aînés et les accompagnatrices dans l'expérience de l'APIC

Deux différences de perception de l'expérience de l'APIC entre les aînés et les accompagnatrices sont discutées dans ce segment : 1) la prise de conscience des aînés de l'importance des activités sociales et 2) l'influence de l'APIC 12 mois suivant sa fin. Bien que l'accompagnement représentait une réalité commune pour les aînés et pour les accompagnatrices, une différence observée concernait **la prise de conscience des aînés de l'importance de réaliser des activités sociales** dans leur communauté. Grâce à l'APIC et au soutien des accompagnatrices, les aînés rapportaient avoir l'occasion de sortir de leur domicile afin de participer à des activités avec des pairs qui contribuaient à leur bien-être, qui faisaient du bien à leur moral, qui les rendaient heureux et leur faisaient plaisir. Certains aînés percevaient reprendre des activités qui leur manquaient ou qui étaient difficiles à réaliser sans l'aide d'un soutien. Pendant la réalisation de ces activités sociales, les aînés pouvaient aider des pairs ou participer à des projets diminuant leur ennui et découvrir des nouveaux intérêts. Ces nouvelles possibilités d'activités sociales pendant l'APIC permettaient aux aînés de comprendre les bienfaits associés à l'optimalisation de leur participation sociale et à la préservation de leurs liens sociaux, et ce, afin de diminuer leur isolement et d'être plus satisfaits de leur

vieillesse. Les aînés rapportaient ainsi avoir pris conscience de l'importance de réaliser des activités sociales dans leur communauté pendant l'APIC.

D'après leurs propos, les accompagnatrices percevaient une expérience différente de l'APIC. Durant leur formation, les accompagnatrices avaient été conscientisées sur l'importance de la réalisation d'activités sociales pour les aînés afin d'optimiser leur intégration communautaire. Cette formation avait également permis aux accompagnatrices de développer des aptitudes afin de soutenir et d'encourager les aînés à planifier ou à entreprendre des activités. Pendant l'accompagnement, les accompagnatrices vivaient toutefois des défis liés au comportement des aînés qui influençaient leur implication personnelle dans des activités sociales. Selon les accompagnatrices, malgré qu'ils reconnaissaient l'importance de participer à des activités sociales, certains aînés présentaient une attitude de résistance aux changements et refusaient d'utiliser l'aide technique appropriée pendant les activités, rendant difficile leur réalisation de façon sécuritaire. D'autres aînés refusaient de s'impliquer dans leur communauté, soit par manque d'intérêt, soit par désir de faire une autre activité à la maison, comme discuter. Des aînés refusaient aussi de maintenir des relations sociales avec des pairs, par manque de motivation ou par peur du jugement des autres aînés. Selon Raymond et collaborateurs (2019), la stigmatisation pourrait en partie expliquer la peur des aînés d'être jugés lorsqu'ils s'engagent dans des activités sociales. L'étiquette de l'incapacité, trop facilement attribuée aux aînés, fait en sorte qu'ils se sentent mis à l'écart ou même exclus des activités de groupe. Cette étiquette serait même parfois légitimée par les organismes en charge des activités. Certains aînés se

sentiraient ainsi contraints de diminuer, voire même de cesser leur participation sociale en raison de discrimination à l'égard de leurs capacités physiques, leur faisant perdre leur motivation à maintenir les activités dans la communauté et leur statut social (Raymond et al., 2019). Par ailleurs, il était également difficile de faire des compromis pour quelques aînés, par exemple, en déboursant des frais pour faire une activité ou pour utiliser le transport adapté. L'ensemble de ces refus des aînés de participer socialement dans leur communauté complexifiaient les possibilités des accompagnatrices d'agir en tant qu'agentes de changement et de soutenir les aînés afin qu'ils réalisent des activités sociales. Selon les accompagnatrices, la prise de conscience des aînés sur l'importance de réaliser des activités communautaires ne se reflétait pas dans leurs comportements pendant l'APIC.

Un deuxième écart de perception de l'expérience de l'APIC entre les aînés et les accompagnatrices se rapportait à **l'influence de l'accompagnement**. Ce que les aînés estimaient être le plus important dans l'APIC était le lien développé avec les accompagnatrices et ses bienfaits sur leur moral et leur bien-être. Cette relation d'amitié avec l'accompagnatrice semblait être plus importante que leur satisfaction à l'égard de leur participation sociale. Quant aux accompagnatrices, elles axaient plutôt leur expérience de l'APIC sur leur rôle de facilitatrices pour des aînés dans la réalisation de leurs activités sociales, dans leur pouvoir d'agir et dans leur indépendance fonctionnelle. À la fin de l'APIC, elles avaient l'impression d'avoir contribué à la participation sociale des aînés et d'avoir mis de l'avant leur projet de vie. L'accent des propos expérientiels des aînés n'est pas relié, comme ceux des accompagnatrices, à la satisfaction de la réalisation de leurs activités sociales et de

loisir, objectif pourtant ciblé de l'APIC. Ces différences entre les propos des aînés et ceux des accompagnatrices pourraient, entre autres, être expliquées d'après la perception de l'expérience. Selon Luyat (2014), une perception est une représentation, une image, une prise de conscience qu'une personne a d'une chose ou d'un événement. Il s'agit d'un processus permettant d'interagir avec les pairs et l'environnement. La perception sert à détecter, capter, saisir des informations ou des détails de l'environnement qui sont pertinents aux buts et aux intentions de la personne (Luyat, 2014). De cette façon, la personne connaît mieux son environnement et assure ses besoins adaptatifs. Faisant appel à des connaissances antérieures, stockées ou en mémoire, la perception guide ainsi les actions de la personne pour interpréter et donner un sens aux données qui lui sont transmises (Luyat, 2014).

La perception de l'expérience peut mener à des descriptions différentes d'une personne à l'autre, malgré qu'elle soit commune (Delorme et Flückiger, 2003) et varie selon la position, le contexte de vie et les caractéristiques personnelles des personnes (Dewey, 1963). La plupart des aînés n'avaient pas d'attentes initiales à l'égard de l'accompagnement, hormis de réaliser plus d'activités sociales, et ils avaient l'occasion de le faire pendant l'accompagnement. Pendant la réalisation de leurs activités, certains aînés prenaient toutefois conscience de leurs limitations physiques ou cognitives, ce qui les amenaient à réviser leur position quant à l'importance des activités sociales dans leur vie. La résilience, c'est-à-dire l'habileté à s'adapter à un stress ou à l'adversité (Zheng et al., 2020), pourrait avoir mené les aînés de la présente étude vers une autre étape de leur vie qui impliquait la

diminution de leurs activités. La résilience peut contribuer à la qualité de vie, à la santé mentale et au vieillissement réussi (Macleod et al., 2016) en permettant aux personnes de revisiter leur vie et d'y attribuer un bilan positif (Ribes et Poussin, 2014). Cette résilience pourrait ainsi avoir aidé les aînés à mettre de l'avant-plan les éléments positifs de leur expérience de l'APIC 12 mois suivant sa fin, ce qui expliquerait que l'essentiel de leurs propos concernaient la relation développée avec les accompagnatrices, plutôt que la réalisation d'activités sociales dans leur communauté.

De par leur position, les accompagnatrices portaient plusieurs rôles à l'égard des aînés accompagnés. Les rôles identifiés par les accompagnatrices étaient notamment de contribuer à: 1) la mise en action des aînés; 2) leur participation sociale; 3) la valorisation de leurs qualités et de leurs capacités; 4) l'accomplissement de leurs tâches sociales et de loisir. Les accompagnatrices avaient l'impression de devoir répondre à des attentes à l'égard des aînés et l'équipe de recherche, ce qui teintait leur perception générale de leur expérience de l'APIC. Les rôles auxquels les accompagnatrices avaient l'impression de devoir répondre pendant l'accompagnement pouvaient ainsi être liés à leurs propos 12 mois suivant la fin de l'APIC. De plus, si initialement la rémunération des accompagnatrices pendant l'APIC ne semblait pas être un enjeu d'attraction pour souhaiter accompagner un aîné pendant six mois, une aînée l'a explicitement nommée pour justifier la fin de ses visites. Dans un objectif de rétention et d'attraction des accompagnatrices en tant que bénévoles, il faut mettre en valeur les bienfaits personnels de l'accompagnement, par exemple, l'augmentation des

connaissances et de l'estime de soi des accompagnatrices. Il importe également souligner leur contribution dans le maintien de la santé et de la qualité de vie des aînés, dans la réduction de l'utilisation des soins de santé et de services sociaux et dans l'avancement des connaissances.

Le contexte de vie, à la fois pour les aînés et les accompagnatrices, influençait la perception de l'expérience de l'APIC. Par exemple, l'état de santé des aînés pendant l'APIC, parfois précaire ou fragile pour certains, limitaient les activités sociales pouvant être réalisées dans la communauté. L'étude de Plys (2017) abonde dans le même sens et affirme que l'état de santé des aînés qui fluctue ou se dégrade occasionne une diminution des activités de loisir dans la communauté. D'autres études suggèrent que la santé globale pourrait influencer indirectement les activités récréatives à travers l'attitude (Dobbs et al., 2008) et les relations interpersonnelles d'une personne (Kluge et al., 2014). Puisque la réalisation d'activités dans la communauté peut être un moyen pour les aînés d'augmenter ou de maintenir leur statut social ou de se sentir encore utiles pour la société au fur et à mesure qu'ils vieillissent, il peut être normal qu'en situation de santé fragile, ces derniers souhaitent se retirer de leur milieu social (Beel-Bates et al., 2007) et ainsi préserver leur image de soi (Williams et Warren, 2009). Le vécu des accompagnatrices avec des aînés de leur entourage et leur bénévolat pour des aînés dans la communauté pouvaient également influencer la perception de l'APIC. Ces expériences précédentes auraient permis aux accompagnatrices de développer leur connaissance sur les enjeux souvent présents à cette étape de la vie, par exemple, la diminution des capacités physiques ou cognitives ou du réseau social et les préoccupations par

rapport à certaines décisions importantes, par exemple, le déménagement dans une résidence pour aînés. Ces connaissances pourraient avoir permis aux accompagnatrices d'adapter leur approche et leurs actions à l'égard des aînés accompagnés d'après ces éléments de vie, renvoyant à une perception de l'expérience de l'APIC positive.

Un autre élément de contexte de vie pouvant expliquer les différences observées dans l'expérience de l'APIC entre les aînés et les accompagnatrices 12 mois après sa fin est le type de profil des aînés, également abordé dans une autre étude (Levasseur et al., 2016). Le profil dans lequel chaque aîné s'était naturellement inscrit dès le début de l'APIC influençait la façon dont s'était déroulé l'accompagnement, tel qu'illustré dans la présente étude, et ce qu'il en retenait 12 mois après sa fin. Les aînés rattachés au premier profil ($n = 4$) exprimaient dès le début de l'APIC l'intention de profiter de l'accompagnement afin de réaliser des activités en compagnie de leur accompagnateur. Pour ces aînés, l'accompagnatrice était un vecteur de possibilités et d'activités sociales qui leur permettait de demeurer impliqués dans leur communauté. La participation initiale dans des activités sociales ou de loisir des aînés du premier profil ainsi que leur motivation à être actifs étaient ainsi plus élevées que les aînés dans le deuxième profil ($p = 0,03$; Levasseur et al., 2016).

Les aînés du deuxième profil bénéficiaient de la présence de l'accompagnatrice afin de développer une relation signifiante avec elle. En comparaison aux aînés du premier profil, ils étaient plus jeunes ($p = 0,03$) et moins satisfaits de leur revenu (p

= 0,02) et estimaient que leur qualité de vie était moins satisfaisante ($p = 0,01$; Levasseur et al., 2016). Les échanges mutuels faisaient en sorte que les aînés se sentaient moins seuls et isolés et offraient l'occasion de faire un bilan positif de leur vie avec les accompagnatrices. Les changements de type de profils pouvaient en partie être reliés à l'état de santé de ces aînés, qu'il soit positif ou non. Ces aînés avaient vécu, soit avant ou pendant l'accompagnement, des bouleversements en ce qui a trait à leur santé physique ou mentale, par exemple, des hospitalisations ou la détérioration de leurs capacités physiques. Ces défis menaient les aînés à mettre à l'avant plan leur relation avec leur accompagnatrice et à minimiser leurs problèmes de santé.

Selon Thomas et collaborateurs (2017), l'état de santé des aînés a un rôle crucial dans la réalisation d'activités dans la communauté. Certains défis reliés à la santé affectent l'humeur des aînés et leur capacité à participer à des activités sociales. Les relations interpersonnelles développées avec des pairs ou la famille permettaient alors d'améliorer le bien-être des aînés, tel que soulignés par Thomas et collaborateurs (2017). Pour l'aînée dont l'influence de l'APIC était axée sur les activités plutôt que sur la relation développée avec son accompagnatrice pendant l'APIC, l'état de santé jouait un rôle positif. Après un épisode de santé précaire nécessitant l'hospitalisation et plusieurs opérations, cette aînée recréait un milieu social où elle s'initiait à des nouvelles activités, qui étaient jusque-là impossibles en raison de sa santé physique. Avec le soutien et les encouragements de son accompagnatrice, cette aînée reprenait goût à s'impliquer socialement et à entretenir des liens dans la communauté.

Les caractéristiques personnelles, à la fois des aînés et des accompagnatrices, teintaient la perception de l'expérience de l'APIC. Des caractéristiques reliées au comportement des aînés, par exemple, l'impatience ou la rigidité, complexifiaient la mise en place d'une relation de confiance avec les accompagnatrices, tel que soulignés par Therriault et collaborateurs (2015; 2016). Ces comportements inappropriés, tout autant que la rigidité dans la manière d'agir ou de parler de certains aînés, demandaient de l'adaptation de la part des accompagnatrices. De même, les accompagnatrices devaient régulièrement s'ajuster aux besoins changeants des aînés, faisant en sorte de fragiliser leur relation. Des traits de personnalité des accompagnatrices, tels leur empathie et leur générosité à l'égard des aînés, menaient toutefois au renforcement du lien avec les aînés. De plus, le niveau de tolérance au risque des accompagnatrices à l'égard des sorties réalisées avec les aînés pourrait avoir influencé leur perception de l'expérience de l'APIC. En effet, les accompagnatrices détenant d'avantage d'années d'expérience auprès de la population aînée, c'est-à-dire 5 années ou plus, étaient davantage outillées lorsqu'elles étaient confrontées à des malaises pendant les sorties avec les aînés. Par exemple, lors d'un changement rapide dans l'état de santé de l'aîné, elles savaient comment réagir face à de telles situations. Les accompagnatrices détenant davantage d'expérience rapportaient aussi avoir réalisé plus d'activités dans la communauté avec les aînés accompagnés que celles détenant 4 années ou moins d'expérience. De même, les accompagnatrices avec moins d'expérience antérieure mentionnaient avoir vécu plus fréquemment de l'inconfort face au regard des autres en accompagnant les aînés lors d'activités sociales. Cette peur du regard des autres se reflétait également dans le refus de quelques aînés à s'impliquer dans leur

communauté, notamment en participant à des activités collectives. Afin de faciliter l'acceptabilité du regard des autres, plus spécifiquement pour les personnes présentant des incapacités, il pourrait être pertinent, par exemple, de mettre en place des campagnes d'information et de sensibilisation à l'égard des populations ayant une incapacité. Des activités intergénérationnelles permettraient aussi de favoriser cette acceptation, de tisser des liens, de réduire l'âgisme et d'augmenter les connaissances sur le vieillissement.

2. Forces et limites de l'étude

Cette étude est la première portant sur l'influence d'un accompagnement personnalisé 12 mois suivant sa fin pour des aînés québécois ayant des incapacités et d'accompagnatrices. Elle est également la première à explorer l'expérience de l'APIC des aînés et des accompagnatrices telle que perçue 12 mois après sa fin. L'utilisation d'un devis mixte augmente la puissance analytique de l'étude puisque beaucoup d'informations riches proviennent de sources multiples (entretiens individuels, journaux de bord et rencontres d'accompagnatrices) et offrent une vision plus large de la compréhension de l'influence et de l'expérience de l'APIC des aînés et des accompagnatrices. La considération de l'expérience des accompagnatrices ainsi que des aînés bonifie les connaissances sur l'accompagnement personnalisé et identifie son influence. Les entretiens avec les aînés et les accompagnatrices ont été enregistrés audio, retranscrits et vérifiés dans un souci du respect des propos. Cette étude respectait les critères de scientificité. La

validité interne a été renforcée en réécoutant les bandes audionumériques des entretiens et en validant auprès des participants, à l'aide d'un résumé individuel envoyé par la poste, le résumé des propos qu'ils avaient tenus lors de leur entretien individuel respectif. La triangulation de l'ensemble des données (journaux de bord, entretiens avec les aînés et les accompagnatrices, rencontres d'accompagnatrices) a permis d'obtenir des informations riches provenant de plusieurs sources et offrait une vision élargie de l'influence et de l'expérience de l'APIC, ce qui a également renforcé la validité interne de l'étude (Proulx, 2019).

La petite taille d'échantillon a permis d'explorer en profondeur l'influence et l'expérience de l'APIC et de saisir les différences vécues de l'accompagnement entre les aînés et les accompagnatrices. La description détaillée des participants et de leur contexte de vie a contribué au rehaussement de la transférabilité des résultats. Enfin, pour assurer la fiabilité, les données ont été co-codées avec l'aide d'experts en analyse qualitative et des descriptions du contexte et des participants ont été présentées (Proulx, 2019), de façon à ce que tout changement observé soit consigné et décrit. L'approche descriptive qualitative a permis de considérer l'expérience de l'APIC telle que perçue par les aînés et les accompagnatrices. Afin de tenir compte de son entièreté, plusieurs sources de données ont été prises en compte dans le processus d'analyse, c'est-à-dire l'entretien individuel, les journaux de bord et les rencontres d'accompagnatrices. La triangulation des données, le codage exhaustif ainsi que la validation des interprétations pour chaque aîné et accompagnatrice permettaient d'augmenter la crédibilité de l'étude. Enfin,

l'enregistrement audio des entretiens, la description de la collecte et de l'analyse des données favorisaient la fiabilité de l'étude.

Les entretiens s'étant déroulés 12 mois après la fin de l'APIC, le temps pourrait toutefois avoir altéré certains souvenirs de l'expérience des aînés et des accompagnatrices. La désirabilité sociale pourrait aussi être un biais possible, quoique minimisée en ne fournissant pas les explications complètes quant aux objectifs de l'étude et en invitant les aînés et les accompagnatrices à s'exprimer librement sur leur expérience de l'APIC, qu'elle soit positive ou non. Même si tous les aînés et accompagnatrices ayant participé à une première étude sur l'APIC (Levasseur et al., 2016) ont été rejoints, quatre aînés et quatre accompagnatrices ont refusé de participer à la nouvelle étude. Ces aînés et ces accompagnatrices n'étaient toutefois pas différents de ceux ayant accepté de réaliser un suivi 12 mois suivant la fin de l'APIC et présentaient sensiblement les mêmes caractéristiques sociodémographiques. La petite taille des échantillons d'aînés et d'accompagnatrices limitait ainsi la puissance, mais l'utilisation d'analyses ajustées et d'outils appropriés, telles la description détaillée des aînés et des accompagnatrices et de leurs propos ainsi que le test de Bonferroni, augmentaient la transférabilité des résultats de l'étude. L'absence de groupe témoin ne permet pas de réduire le biais de mesure et restreignait le niveau d'évidence de la preuve obtenue. Comme pour d'autres études mixtes, les résultats pouvaient être influencés par les chercheurs et étaient sensibles au contexte.

3. Retombées de l'étude

D'un point de vue individuel, l'étude améliore les capacités et la satisfaction des aînés envers leur participation sociale. L'étude fait la promotion de la qualité de vie, du bien-être, de l'indépendance fonctionnelle et de la participation sociale des aînés ayant des incapacités. Les accompagnatrices ont augmenté leur connaissance de soi grâce à l'accompagnement.

D'un point de vue scientifique, l'étude permet de documenter l'influence de l'APIC 12 mois post accompagnement sur la qualité de vie, les déplacements, l'indépendance fonctionnelle, la participation sociale et les loisirs d'aînés ayant des incapacités. Ces résultats bonifient l'APIC, notamment en tenant compte de l'expérience d'accompagnement des aînés et des accompagnatrices. L'APIC avait permis aux aînés de partager des moments de complicité avec leur accompagnatrice et avaient développé plusieurs sentiments positifs à l'égard d'elle, par exemple, l'admiration, et s'étaient sentis encouragés et valorisés dans la réalisation de leurs activités sociales. L'APIC a amélioré les capacités et la satisfaction des aînés à l'égard de leur participation sociale et a fait la promotion de leur bien-être, de leur indépendance fonctionnelle et de leur santé. L'accompagnement personnalisé a contribué à répondre aux défis engendrés par le vieillissement et a optimisé l'utilisation des services offerts par les organismes communautaires selon les besoins individuels des aînés en situation de vulnérabilité. L'APIC a permis aux accompagnatrices d'augmenter leur connaissance d'elles et de se reconnaître des qualités et des aptitudes. Elles ont rencontré quelques défis durant

l'accompagnement, notamment en lien avec le comportement ou l'attitude de certains aînés, ou leur refus de participer à des activités dans la communauté, qui ont influencé leur expérience d'accompagnement. Les accompagnatrices ont renforcé le pouvoir d'agir des aînés, ont contribué à leurs tâches sociales et de loisir, ont mis en valeur leurs qualités et leurs aptitudes et ont agi en tant qu'agentes de changement pour eux en favorisant leur intégration communautaire. Enfin, d'un point de vue gérontologique, cette étude pourrait inciter des décideurs potentiels à appuyer l'implantation de l'APIC à plus grande échelle, permettant à un plus grand nombre d'aînés de profiter de l'accompagnement personnalisé, et ce, afin de diminuer l'utilisation des services de santé et de favoriser un vieillissement en santé.

Ces nouvelles connaissances et bienfaits, tout autant que l'appui de décideurs publics, pourraient susciter l'intérêt des organismes communautaires afin qu'ils implantent l'APIC au sein de leurs services proposés à leur population aînée. Ainsi, ces organismes agiraient en tant que vecteurs de nouvelles interventions visant l'intégration et la participation sociales de populations en situation de vulnérabilité. L'étude identifie des pistes d'actions pour favoriser l'implantation de l'APIC dans la communauté. Puisque la dissonance cognitive semble nuire, limiter ou même empêcher certains aînés de profiter des occasions de participation sociale et de loisir dans leur milieu, il pourrait être pertinent de l'explorer, de la définir et d'identifier des stratégies pour la minimiser dans la formation des accompagnatrices. Diminuer les effets de la dissonance cognitive pourrait permettre aux aînés de s'engager dans leurs activités sociales et d'augmenter leur satisfaction

par rapport à leur intégration sociale. Une autre piste serait de maximiser le potentiel d'accompagnement en précisant les objectifs dès le début de l'accompagnement et en décrivant les moyens pour les atteindre. La fin des accompagnements pourrait également se préparer de façon plus graduelle, en établissant, au besoin, des liens avec des ressources communautaires. Enfin, il est possible que la durée de l'APIC, c'est-à-dire six mois, ne soit pas suffisante pour contrer les croyances que certains aînés peuvent avoir envers leurs capacités physiques ou cognitives. Ces croyances pourraient limiter les opportunités de participation sociale des aînés. L'accompagnement pourrait ainsi être offert pour plus longtemps, par exemple, 12 mois.

Conclusion

L'Accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) a été adapté afin d'augmenter la satisfaction reliée à la participation sociale d'aînés québécois ayant des incapacités. L'APIC cherchait à répondre à plusieurs besoins d'aînés ayant des incapacités, notamment développer et maintenir des relations sociales significatives avec des pairs de la communauté, réaliser des activités sociales de façon autonome et prendre part à la société et y contribuer malgré des limitations physiques ou cognitives. L'APIC amène de nouvelles opportunités sociales pour les aînés à l'extérieur du domicile. L'accompagnement offrait l'opportunité aux aînés de mobiliser graduellement leurs ressources personnelles et celles de leur environnement et de développer leur indépendance fonctionnelle dans la réalisation de leurs activités de participation sociale.

À ce jour, peu d'études portaient sur l'influence d'un accompagnement citoyen personnalisé sur la participation sociale d'aînés en situation de vulnérabilité. Cette étude présente des résultats positifs sur la satisfaction à l'égard de la vie et sur la relation que les aînés ont développée avec les accompagnatrices. Douze mois après la fin de l'APIC, la qualité de vie globale des aînés et, plus spécifiquement, la dimension liée à la santé et au fonctionnement s'étaient améliorées et leurs déplacements s'étaient maintenus. Les aînés présentaient toutefois une diminution de leur indépendance fonctionnelle et de leurs activités sociales et ils ne souhaitaient pas augmenter la fréquence de leurs loisirs. La présence de

l'accompagnatrice auprès des aînés permettait des moments de complicité et la réalisation d'activités sociales. L'APIC suscitait également une prise de conscience chez les aînés quant à l'importance de réaliser des activités sociales et des ajustements à mettre en place afin qu'ils soient davantage satisfaits de leur vieillissement.

Pour les accompagnatrices, l'APIC exposait plusieurs résultats positifs, dont le développement de leur connaissance de soi et l'émergence de réflexions sur leur vie et leur vieillissement. Les accompagnatrices se sentaient utiles pour les aînés et contribuaient à leur pouvoir d'agir et à leur participation sociale. Toutefois, considérant qu'il existe encore peu d'informations sur l'accompagnement personnalisé, d'autres études demandent à être réalisées afin de valider son influence.

Les résultats positifs rapportés de l'APIC 12 mois suivant sa fin, par exemple, l'amélioration de la qualité de vie, le maintien des déplacements, la relation développée entre l'aîné et l'accompagnatrice ou du souvenir de la prise de conscience de l'importance de réaliser des activités sociales, quoique peu démontrée concrètement, justifient la nécessité de réaliser d'autres études afin de documenter son influence pour des aînés ayant des incapacités. De plus, considérant les bienfaits de l'APIC identifiés par les accompagnatrices et le nombre peu élevé d'études portant sur les effets de l'accompagnement personnalisé, d'autres études doivent être réalisées. Deux études ont exploré les facilitateurs et les obstacles (Piché et al., 2019) ainsi que la faisabilité (Levasseur et al., soumis) de l'APIC. Par ailleurs, une nouvelle

version de l'APIC impliquant plusieurs organismes communautaires qui œuvrent pour des aînés est actuellement en processus d'implantation et d'évaluation (Levasseur et al., 2018). Cette nouvelle étude de l'APIC inclue un accompagnement personnalisé de 12 mois, ce qui permettra possiblement de renforcer le pouvoir d'agir des aînés au-delà de la fin de l'intervention et de permettre un arrêt de l'accompagnement plus graduel. De même, une adaptation de l'APIC pour cinq aînés immigrants ayant une déficience visuelle est actuellement en développement et permettra de documenter les bienfaits de l'intervention sur leur indépendance fonctionnelle, leur capacité à accomplir des tâches et leur participation à des activités sociales. L'étude permettra possiblement d'augmenter l'estime de soi et la qualité de vie d'aînés immigrants et de renforcer leur pouvoir d'agir, répondant aux défis occasionnés par la déficience visuelle et le vieillissement.

Références

- Aday, R.H., Kehoe, G.V. et Farney, L.A. (2006). Impact of senior center friendships on aging women who live alone. *Journal of Women and Aging*, 18(1), 57-73. https://doi.org/10.1300/J074v18n01_05
- Anaby, A., Miller, W.C., Eng, J.J., Jarus, T., et Noreau, L. (2009). Can personal and environmental factors explain participation of older adults? *Disability and Rehabilitation*, 31(15), 1275-1282. <https://doi.org/10.1080/09638280802572940>
- Andersson, L. (1985). Intervention against loneliness in a group of elderly women: an impact evaluation. *Social Science & Medicine*, 20(4), 355-364. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(85\)90010-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(85)90010-3)
- Anderson, J.S. et Ferrans, C.E. (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 185, 359-367. <https://doi.org/10.1097/00005053-199706000-00001>
- Au, A., Garner, B., Lai, S. et Chan, K. (2015). Proactive aging and intergenerational mentoring program to promote the well-being of older adults pilot studies. *Clinical Gerontologist*, 38(3), 203-210. <https://doi.org/10.1080/07317115.2015.1008116>
- Aubin, G. et Therriault, P-Y. (2018). L'accompagnement citoyen pour l'intégration des aînés ayant un trouble mental. *Gérontologie et Société*, 40(157), 165-180. <https://doi.org/10.3917/gsl.157.0165>
- Aubin, G., Parisien, M., Therriault, P. Y., Nour, K., Billette, V., Belley, A. M., et Dallaire, B. (2015). Développement de programmes visant à soutenir l'autonomie de l'intégration dans la communauté d'aînés ayant une problématique de santé mentale. *Vie et Vieillesse*, 13(1), 11-16.
- Auger, C., Demers, L., Gélinas, I., Routhier, F., Jutai, J., Guérette, C. et DeRuyter, F. (2009). Development of a French-Canadian version of the Life-Space Assessment (LSA-F): content validity, reliability and applicability for power mobility device users. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(1), 31-41. <https://doi.org/10.1080/17483100802543064>
- Ballantyne, A., Trenwith, L., Zubrinich, S. et Corlis, M. (2010). I feel less lonely: What older people say about participating in a social networking website. *Quality in Ageing & Older Adults*, 11(3), 25-35. <https://doi.org/10.5042/qiaoa.2010.0526>
- Beel-Bates, C.A., Ingersoll-Dayton, B. et Nelson, E. (2007). Deference as a form of reciprocity among residents in assisted living. *Research on Aging*, 29(6), 626-643. <https://doi.org/10.1177/0164027507305925>
- Béland, F., Bergman, H., Lebel, P., Clarfield, A.M., Tousignant, P., Contandriopoulos, A-P. et Dallaire, L. (2006). A system of integrated care for older persons with disabilities in Canada: results from a randomized controlled trial. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 61A(4), 367-373. <https://doi.org/10.1093/gerona/61.4.367>

- Benjamin, K., Edwards, N., Ploeg, J. et Legault, F. (2014). Barriers to physical activity and restorative care for residents in long-term care: a review of the literature. *Journal of Aging and Physical Activity*, 22(1), 154-165. <https://doi.org/10.1123/japa.2012-0139>
- Berkman, L.F. (1995). The role of social relations in health promotion. *Psychosomatic Medicine*, 57(3), 245-254. <https://doi.org/10.1097/00006842-199505000-00006>
- Berkman, L.F., Glass, T., Brissette, I. et Seeman, T.E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science Medicine*, 51, 843-857. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00065-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00065-4)
- Bidonde, J., Goodwin, D.L. et Drinkwater, D.T. (2009). Older women's experiences of a fitness program: the importance of social networks. *Journal of Applied Sport* <https://doi.org/10.1080/10413200802595963>
- Boutinet, J.P. (2003). Les pratiques d'accompagnement individuel, entre symbole et symptôme. *Carrièreologie*, 9(2), 67-78.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>
- Buchman, A.S., Boyle, P.A., Wilson, R.S., Fleishman, D.A, Leurgans, S. et Bennett, D.A. (2009). Association between late-life social activity and motor decline in older adults. *Archives of International Medicine*, 169(12), 1139-1146. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2009.135>
- Butler, S.S. (2006). Evaluating the senior companion program: a mixed-method approach. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(1/2), 45-70. https://doi.org/10.1300/J083v47n01_05
- Cardinal, L., Langlois, M-C., Gagné, D. et Tourigny, A. (2009). *Perspective pour un vieillissement en santé : proposition d'un modèle conceptuel*. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale Nationale : Direction de santé publique et Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/860_PerspectiveVieillissementSante.pdf
- Carrière, Y., Marier, P., Purenne, J. et Galarneau P. (2018). Les années ajoutées à la vie: années de retraite ou de travail? In Veronique Billette, Patrick Marier et Anne-Marie Séguin. *Les vieillissements sous la loupe. Entre mythes et réalités*. Presses de l'Université Laval.
- Chalifour, J. (2005). La présence au cœur de l'accompagnement des personnes en fin de vie. *Les Cahiers de Soins Palliatifs*, 6(1), 5-41.
- Champvert, P. et Leon, A. (2004). L'accompagnement des personnes âgées en établissement ou comment en finir avec les mouvoirs sans exclure la mort. *Études sur la Mort*, 2(126), 101-107. <http://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2004-2-page-101.htm>

- Chan, A.W.K., Yu, D.S.F. et Choi, K.C. (2017). Effects of tai chi qigong on psychosocial well-being among hidden elderly, using elderly neighborhood volunteer approach: a pilot randomized controlled trial. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 85-96. <https://doi.org/10.2147/CIA.S124604>
- Chiao, C., Weng, L.J. et Botticello, A.M. (2011). Social participation reduces depressive among older adults: an 18 year longitudinal analysis in Taiwan. *BMC Public Health*, 11, 292. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-292>
- Chng, J.P.L., Stancliffe, R.J., Wilson, N.J. et Anderson, K. (2013). Engagement in retirement: an evaluation of the effect of active mentoring on engagement of older adults with intellectual disability in mainstream community groups. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1130-1142. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01625.x>
- Clavier, D. (2002). Accompagnement et recherche d'emploi. *Actualité de la Formation Permanente*, 176, 65-69.
- Cohen, G.D, Perlstein, S., Chapline, J., Kelly, J., Firth, K.M. et Simmens, S. (2006). The impact of professionally conducted cultural programs on the physical health, mental health and social functioning of older adults. *The Gerontologist*, 46(6), 726-734. <https://doi.org/10.1093/geront/46.6.726>
- Creswell, J.W. et Plano Clark, V.L. (2017). *Designing and conducting mixed methods research* (3^{ième} édition). Sage Publications.
- Delorme, A. et Flückiger, M. (2003). *Perception et réalité. Une introduction à la psychologie des perceptions*. Gaëtan Morin Éditeur.
- Desrosiers, J., Bravo, G., Hébert, R. et Dubuc, N. (1995). Reliability of the revised functional autonomy measurement system (SMAF) for epidemiological research. *Age Ageing*, 24, 402-406. <https://doi.org/10.1093/ageing/24.5.402>
- Dewey, J. (1963). *Experience and education*. Collier.
- Dickens, A.P., Richards, S.H., Hawton, A., Taylor, R.S., Greaves, C.J., Green, C., Edwards, R. et Campbell, J.L. (2011). An evaluation of the effectiveness of a community mentoring service for socially isolated older people: a controlled trial. *BMC Public Health*, 11(1), 218. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-218>
- Dobbs, D., Eckert, J.K., Rubinstein, B., Keimig, L., Clark, L., Frankowski, A-C. et Zimmerman, S. (2008). An ethnographic study of stigma and ageism in residential care or assisted living. *The Gerontologist*, 48(4), 517-526. <https://doi.org/10.1093/geront/48.4.517>
- Ducharme, F. (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de «proche-aidant» et de ses attributs. *Les Cahiers de l'Année Gériatrique*, 4(2), 74-78. <https://doi.org/10.1007/s12612-012-0266-x>

- Dusseault, J. et St-Jacques, S. (2015). Interventions favorisant l'engagement des résidents dans les activités de loisir et d'animation en centres d'hébergement. Synthèse des données probantes. Québec : CETMISSS-PL et CIUSSS de la Capitale-Nationale. http://www.cersspl.ca/fileadmin/user_upload/documentations/fichiers/Loisirs_en_hebergement_FINAL_30_juin_2015_01.pdf
- Dutil, E., Bier, N. et Gaudreault, C. (2007). Le profil du loisir, un instrument prometteur en ergothérapie. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(4), 326-336. <https://doi.org/10.2182/cjot.07.0>
- Ferrans, C.E. (1990). Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17, 15-19.
- Ferrans, C.E. et Powers, M.J. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 8, 15-24.
- Ferrans, C.E. et Powers, M.J. (2007). L'indice de qualité de vie : développement et propriétés psychométriques. *Recherche en Soins Infirmiers*, 88(1), 32-37.
- Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Chenelière Éducation.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Edwards, G., Grenier, Y. et Noreau, L. (2019). The Disability Creation Process Model: a comprehensive explanation of disabling situations as a guide to developing policy and service programs. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 25–37. <https://doi.org/10.16993/sjdr.62>
- Fougeyrollas, P., Noreau, L. et Tremblay, J. (2002). *La mesure des habitudes de vie (mhavie) version 3.1*. Réseau international du processus du production du handicap.
- Garcia, D. (2016). *Effets du processus d'accompagnement citoyen sur la santé des accompagnateurs âgés* (Essai de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières, Québec, Canada). <http://depot-e.uqtr.ca/7880/1/031384535.pdf>
- Goll, J.C., Charlesworth, G., Scior, K. et Stott, J. (2015). Barriers to social participation among lonely older adults: the influence of social fears and identity. *Plos One*, 10(2). <https://doi:10.1371/journal.pone.0116664>
- Gouvernement du Québec (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-70401.pdf>
- Gouvernement du Québec (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-830-01.pdf>

- Gouvernement du Québec (2007). *Stratégie d'action en faveur des aînés. Un milieu de vie amélioré, une participation encouragée. Budget 2007/2008.* <http://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/2007-2008/fr/pdf/Aines.pdf>
- Gouvernement du Québec (2009). *Municipalité amie des aînés. Favoriser le vieillissement actif au Québec.* http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/DocReferenceMADA_final.pdf
- Gouvernement du Québec (2012). *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec.* <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS.pdf>
- Gouvernement du Québec (2018). *Un Québec pour tous les âges. Le plan d'action 2018-2023.* <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS-18.pdf>
- Greaves, C.J. et Farbus, L. (2006). Effects of creative and social activity on the health and well-being of socially isolated older people: outcomes from a multi-method observational study. *Journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 126(3), 134-142. <https://doi.org/10.1177/1466424006064303>
- Hébert, J. (2004). *Prisma : un modèle novateur pour l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie.* In Hébert, R., Tourigny, A., Gagnon, M. (eds). *Programme de recherche sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie (prisma) : intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes.* Edisem (9-24). https://www.ciusscapitalenationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/prisma.livre_.pdf
- Hebert, R., Brayne, C. et Spiegelhalter, D. (1997). Incidence of functional decline and improvement in a community-dwelling, very elderly population. *American Journal of Epidemiology*, 145(10), 935-940. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a009053>
- Hébert, R., Carrier, R. et Bilodeau, A. (1988a). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (smaf). *La Revue de Gériatrie*, 13, 161-167.
- Hébert, R., Carrier, R. et Bilodeau, A. (1988b). The functional autonomy measurement system (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing*, 17, 293-302. <https://doi.org/10.1093/ageing/17.5.293>
- Hendricks, J. (1995). *The meaning of reminiscence and life review.* New York: Baywood Publishing Company Inc.
- Hong, S.I., Hasche, L. et Bowland, S. (2009). Structural relationships between social activities and longitudinal trajectories of depression among older adults. *The Gerontologist*, 49(1), 1-11. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp006>
- Horowitz, B.P. et Vanner, E. (2010). Relationships among active engagement in life activities and quality of life for assisted-living residents. *Journal of Housing for the Elderly*, 24, 130-150. <https://doi.org/10.1080/02763891003757056>
- Hsu, H.C. (2007). Does social participation by the elderly reduce mortality and cognitive impairment? *Aging & Mental Health*, 11(6), 699-707. <https://doi.org/10.1080/13607860701366335>

- Hutchinson, S.L. et Wexler, B. (2007). Is “raging” good for health? Older women’s participation in the Raging Grannies. *Health Care for Women International*, 28, 88-118. <https://doi.org/10.1080/07399330601003515>
- Institut de la Statistique au Québec. (2007). *Vie des générations et personnes âgées : aujourd’hui et demain. Conditions de Vie* (vol.2). <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/vie-generation-2.pdf>
- Institut de la statistique au Québec. (2018). *Le bilan démographique du Québec*. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2018.pdf>
- James, B.D., Boyle, P.A., Buchman, A.S. et Bennett, D.A. (2011). Relation of late-life social activity with incident disability among community-dwelling older adults. *Journal of Gerontology*, 66A(4), 467-473. <https://doi.org/10.1093/gerona/glq231>
- Kapan, A., Winzer, E., Haider, S., Titze, S., Schindler, K., Lackinger, C. et Dorner, T.E. (2017). Impact of a lay-led home-based intervention programme on quality of life in community-dwelling pre-frail and frail older adults: a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 17(1), 154. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0548-7>
- Kluge, M.A., LeCompte, M. et Ramel, L. (2014). “Fit and fabulous”: mixed-methods research on processes, perceptions, and outcomes of a yearlong gym program with assisted-living residents. *Journal of Aging and Physical Activity*, 22(2), 212-225. <https://doi.org/10.1123/JAPA:2012-0278>
- Lamontagne, J. et Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : les éléments influençant l’expérience des proches aidants. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 18(2), 142-155. <http://id.erudit.org/iderudit/013292ar>
- Lee, H.Y., Jang, S-N., Lee, S., Cho, S-I. et Park, E-O. (2008). The relationship between social participation and self-rated health by sex and age : a cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*, 45(7), 1042-1054. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.05.007>
- Lefebvre, H. (2008). Étude du programme d’intervention : approche de résolution de problème non structuré centrée sur les acteurs : comment opérationnaliser une intervention en partenariat entre les intervenants et la personne proche. In A.M. Fontaine, Kalubi JC, eds. *Partage de savoirs entre parents et stratégies d’apprentissage*. Temática Psicologia família- Relações Interpessoais Coleção Livpsic, 29-47.
- Lefebvre, H. et Levert, M-J. (2014). Supporting people with traumatic brain injury in their use of public spaces: identifying facilitating factors and obstacles. *European Journal of Disability Research*, 8(3), 183-193. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.03.005>
- Lefebvre, H., Levert, M-J. et Gauvin-Lepage, J. (2010). Intervention personnalisée d’intégration communautaire (IPIC) et résilience : pourquoi revenir à la vie, si celle-ci n’a plus de sens ? *Frontières*, 22(1-2), 78-84

- Lefebvre, H., Levert, M-J. et Imen, K. (2011). Un accompagnement personnalisé d'intégration communautaire en soutien au développement de la résilience : vers un modèle. *Développement Humain, Handicap et Changement Social*, 19(1), 103-109.
- Lefebvre, H., Levert, M-J., Le Dorze, G., Croteau, C., Gélinas, I., Therriault, P-Y., Michallet, B. et Samuelson, J. (2013). Un accompagnement citoyen personnalisé en soutien à l'intégration communautaire des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral : vers la résilience? *Recherche en Soins Infirmiers*, 4(115), 107-123. <https://doi.org/10.3917/rsi.115.0107>
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I. et Levert, M-J. (2005). The experiences of individuals with traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum. *Brain Injury*, 19(8), 585-597. <https://doi.org/10.1080/02699050400025026>
- Leplâtre, F., Julien, C. et Mauriès, F. (2002). Les accompagnateurs : ce qu'ils disent de leur fonction. *Actualité de la Formation Permanente*, 176, 34-36.
- Levasseur, M., Dubois, M-F., Filliatraut, J., Vasiliadis, H-M., Lacasse-Bédard, J., Tourigny, A., Levert, M-J., Gabaude, C., Lefebvre, H., Berger, V. et Eymard, C. (2018). Effect of personalised citizen assistance for social participation (APIC) on older adults' health and social participation: study protocol for a pragmatic multicentre randomised controlled trial (RCT). *BMJ Open*, 8(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018676>
- Levasseur, M., Desrosiers, J. et St-Cyr Tribble, D. (2008). Do quality of life, participation and environment of older adults differ according to level of activity? *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(30), 127-135. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-30>
- Levasseur, M., Larivière, N., Royer, N., Desrosiers, J., Landreville, P., Voyer, P., Champoux, N., Carbonneau, H. et Sévigny, A. (2012). Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile. Constats et défis d'une étude de cas réalisée au Québec. *Gérontologie et Société*, 4(143), 111-131. <https://doi.org/10.3917/g.s.143.0111>
- Levasseur, M., Larivière, N., Royer, N. et Desrosiers, J. (2014). Match between needs and services for participation of older adults receiving home care. Appraisals and challenges. *Leadership in Health Services*, 27(3), 204-223. <https://doi.org/10.1108/LHS-07-2013-0030>
- Levasseur, M., Lefebvre, H., Levert, M.J., Lacasse-Bédard, J., Desrosiers, J., Therriault, P-Y., Tourigny, A., Couturier, Y. et Carbonneau, H. (2016). Personalized citizen assistance for social participation (APIC): a promising intervention for increasing mobility, accomplishment of social activities and frequency of leisure activities in older adults having disabilities. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 64, 96-102. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.01.001>
- Levasseur M, Lefebvre H, Levert M-J, Lacasse-Bédard J, Lacerte J, Carbonneau H, et Therriault, P-Y. Adaptation of the Personalized citizen assistance for social participation (APIC) in older adults having disabilities: a feasible intervention to foster social and leisure activities in society. Manuscrit soumis pour publication.

- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L. et Raymond, E. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2141-2149. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.041>
- Levasseur, M., St-Cyr Tribble, D. et Desrosiers, J. (2009). Meaning of quality of life for older adults: importance of human functioning components. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(2), e91-e100. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.08.013>
- Levert, M-J., Lefebvre, H., Levasseur, M. et Gélinas, I. (2019). L'accompagnement-citoyen en soutien à la participation sociale des aînés ayant un traumatisme craniocérébral. *Loisir et Société*, 42(1), 91-107. <https://doi.org/10.1080/07053436.2019.1582915>
- L'hostie, M. et Boucher, L-P. (2004). *L'accompagnement en éducation : un soutien au renouvellement des pratiques*. Presses de l'Université du Québec.
- Lilburn, L.E.R., Breheny, M. et Pond, R. (2018). 'You're not really a visitor, you're just a friend': how older volunteers navigate home visiting. *Ageing & Society*, 38(4), 817-838.
- Lund, R., Nilsson, C.J. et Avlund, K. (2010). Can the higher risk of disability onset among older people who live alone be alleviated by strong social relations? A longitudinal study of non-disabled men and women. *Age and Ageing*, 39, 319-326. <https://doi.org/10.1093/ageing/afq020>
- Luyat, M. (2014). *La perception*. Dunod.
- Machin, D., Campbell, M., Tan, S-B et Tan, S-H. (2009). *Sample size tables for clinical studies*. Wiley Blackwell.
- Macleod, S., Musich, S., Haukins, K., Alsgaard, K. et Wicker, E.R. (2016). The impact of resilience among older adults. *Geriatric Nursing*, 37(4), 266-272. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.02.014>
- Maier, H. et Klumb, P.L. (2005). Social participation and survival at older ages: is the effect driven by activity content or context? *European Journal of Aging*, 2, 31-49. <https://doi.org/10.1007/s10433-005-0018-5>
- Markle-Reid, M., Browne, G., Weir, R., Gafnia, A., Roberts, J. et Henderson, S. (2008). Seniors at risk: The association between the six-month use of publicly funded home support services and quality of life and use of health services for older people. *La Revue Canadienne du Vieillessement*, 27(2), 207-224. <https://doi.org/10.3138/cja.27.2.207>
- McColl, M.A, Carlson, P., Johnson, J., Minnes, P., Shue, K., Davies, D. et Karlovits, T. (1998). The definition of community integration: perspectives of people with brain injuries. *Brain Injuries*, 12, 15-30. <https://doi.org/10.1080/026990598122827>

- McColl, M.A., Davies, D., Carlson, P., Johnson, J. et Minnes, P. (2001). The community integration measure: development and preliminary validation. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 82, 429-434. <https://doi.org/10.1053/apmr.2001.22195>
- McGrath, T. (2004). Health literacy: implications for client-centred practice. Insights from a health promotion pilot subject. *Irish Journal of Occupational Therapy*, 33, 2-10. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.588724>
- Mcmunn, A., Nazroo, J., Wahrendorf, M., Breeze, E. et Zaninotto, P. (2009). Participation in socially productive activities, reciprocity and wellbeing in later life: baseline results in England. *Ageing and Society*, 29(5), 765-782. <https://doi.org/10.1017/S0144686X08008350>
- Miles M., Huberman M. et Saldana, J. (2014), *Qualitative data analysis. A methods sourcebook* (3^{ième} éd.). SAGE Publications Inc.
- Mishra, A.J. (2012). Disengagement or re-engagement in later life? A study of old age home residents of Orissa. *Indian Journal of Gerontology*, 26(4), 564-577.
- Moody, E. et Phinney, A. (2012). A community-engaged art program for older people: fostering social inclusion. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillissement*, 31(1), 55-64. <https://doi.org/10.1017/S0714980811000596>
- Mui, A., Glajchen, M., Chen, H. et Sun, J. (2013). Developping an older adult volunteer program in a new york chinese community: an evidence-based approach. *Ageing International*, 38(2), 108-121. <https://doi.org/10.1007/s12126-012-9160-5>
- Nadasen, K. (2008). Life without line dancing and other activities would be too dreadful to imagine: an increase in social activity for older women. *Journal of Women & Aging*, 20,329-342. <https://doi.org/10.1080/08952840801985060>
- Noreau, L., Desrosiers, J., Robichaud, L., Fougeyrollas, P., Rochette, A. et Viscogliosi, C. (2004). Measuring social participation: reliability of the life-h in older adults with disabilities. *Disability Rehabilitation*, 26, 346-352. <https://doi.org/10.1080/09638280410001658649>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2016). *Miser sur la participation sociale pour contrer la maltraitance et favoriser la bientraitance des personnes âgées. Mémoire de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec sur le projet de plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*. Montréal : Ordre des ergothérapeutes du Québec. <https://www.oeq.org/DATA/MEMOIRE/3~v~memoire-de-loeq-sur-le-projet-de-plan-daction-gouvernemental-pour-contrer-la-maltraitance-envers-les-personnes-ainees-2017-2022.pdf>
- Organisation mondiale de la santé (2002). *Vieillir en restant actif. Cadre d'orientation*. Madrid :Organisation mondiale de la santé. http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf
- Organisation mondiale de la santé (2019). *Site de l'Organisation mondiale de la santé*. <http://www.who.int/fr/>

- Outcalt, L. (2013). Paid Companions: a private care option for older adults. *Canadian Journal on Aging*, 32(1), 87-102. <https://doi.org/10.1017/S0714980813000093>
- Paillé, P. (2010). *La méthodologie qualitative. Postures de recherche et travail de terrain*. Armand Colin.
- Paul, M. (2002). L'accompagnement : une nébuleuse. *Éducation Permanente*, 153(4), 43-56.
- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 2(20), 11-53. <http://www.cairn.info/revue-savoirs-2009-2-page-11.htm>
- Perroux, M., Lefebvre, H., Levert, M-J. et Malo, D. (2013). Besoins perçus et participation sociale des personnes ayant un traumatisme crânien léger. *Santé Publique*, 25(6), 719-728. <https://doi.org/10.3917/spub.136.0719>
- Piché, L., Arsenault, S., Leblanc, M., Croteau, N. et Levasseur, M. (2019). Pré-implantation de l'Accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) : adaptabilité, collaboration et financement, les déterminants d'une implantation réussie. *La Revue Canadienne du Vieillissement*, 38(3), 315-327. doi : 10.1017/S0714980819000059
- Pigeon, C., Boulianne, R. et Levasseur, M. (2019) (sous presse). Effets de l'Accompagnement citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) sur la mobilité d'ânés en perte d'autonomie. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*.
- Pigeon, C., Renaud, J. et Levasseur, M. (2018). La participation sociale des ânés avec une atteinte visuelle : enjeux et possibilités. *Vie et Vieillissement*, 15(3), 11-16
- Plys, E. (2017). Recreational activity in assisted living communities: a critical review and theoretical model. *The Gerontologist*, 59(3), E207-E222-17. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx138>
- Poiroud, V. (2004). Accompagnement en gériatrie : particularités liés à l'âge? *ASP Liaisons*, 30, 24-28.
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), 53-70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
- Rantanen, T., Äyräväinen, I., Eronen, J., Lyyra, T., Törmäkangas, T., Vaarama, M. et Rantakokko, M. (2015). The effect of an outdoor activities' intervention delivered by older volunteers on the quality of life of older people with severe mobility limitations: a randomized controlled trial. *Aging Clinical and Experimental Research*, 27(2), 161-169. <https://doi.org/10.1007/s40520-014-0254-7>
- Raymond, E. (2019). The challenge of inclusion for older people with impairments: insights from a stigma-based analysis. *Journal of Aging Studies*, 49, 9-15.

- Raymond, E., Sévigny, A., Tourigny, A., Bonin, L., Guilbert-Couture, A. et Diallo, L. (2015). *Interventions évaluées visant la participation sociales des aînés. Fiches synthèses et outil d'accompagnement*. Institut national de santé publique au Québec. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/2017_Interventions_Participation_Aines.pdf
- Raymond, E., Sévigny, A., Tourigny, A., Vézina, A., Verreault, R. et Guilbert, A.C. (2013). On the track of evaluated programmes targeting the social participation of seniors: a typology proposal. *Ageing and Society*, 33(2), 267-296. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11001152>
- Ribes, G. et Poussin, M. (2014). Les enjeux de la résilience chez les personnes âgées. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 8(6), 592-598.
- Roccaforte, W.H., Burke, W.J., Bayer, B.L. et Wengel, S.P. (1992). Validation of a telephone version of the mini-mental state examination. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40(7), 697-702. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1992.tb01962.x>
- Rowe, J.W. et Kahn, R.L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist*, 37, 433-440. <https://doi.org/10.1093/geront/37.4.433>
- Saillant, F. et Gagnon, E. (2001). Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. *Lien Social et Politique*, 46, 55-69.
- Statistique Canada (2018a). *Un profil de la démographie, de l'emploi et du revenu des Canadiens ayant une incapacité âgés de 15 ans et plus, 2017*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2018002-fra.pdf>
- Statistique Canada (2018b). *Les aidants au Canada, 2018*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/daily-quotidien/200108/dq200108a-fra.pdf?st=NyNK844>
- Stevens, Z., Barlow, C. et Liffé, S. (2015). Promoting social activity among older people in primary care using peer mentors. *Primary Health Care Research & Development*, 16(2), 201-206. <https://doi.org/10.1017/S1463423613000510>
- Stevens, N.L., Martina, C.M.S. et Westerhof, G.J. (2006). Meeting the need to belong: predicting effects of a friendship enrichment program for older women. *The Gerontologist*, 46(4), 495-502. <https://doi.org/10.1093/geront/46.4.495>
- Therriault, P-Y., Lefebvre, H., Guindon, A., Levert, M-J. et Briand, C. (2013). Accompagnement citoyen personnalisé en intégration communautaire : un défi pour la santé mentale? *Santé Mentale au Québec*, 38(1), 165-188. <https://doi.org/10.7202/1019191ar>
- Therriault, P-Y., Lefebvre, H., Guindon, A., Levert, M-J., Briand, C. et Lord, M-M. (2016). Accompanying citizen of persons with traumatic brain injury in a community integration project: an exploration of the role. *Work*, 54(3), 591-600. <https://doi.org/10.3233/WOR-162342>

- Therriault, P-Y., Lefebvre, H. et Samuelson, J. (2015). Une clinique de l'activité pour mieux supporter des accompagnateurs-citoyens dans la réalisation de leurs tâches d'accompagnement. *Les Cahiers du CREGÉS*, 2015(1).
- Therriault, P-Y. et Samuelson, J. (2015). Un soutien dans le processus d'accompagnement citoyen : une nécessité pour la santé mentale des accompagnateurs-citoyens. *Phronesis*, 4(1), 28-39. <https://doi.org/10.7202/1031202ar>
- Thomas, J.E., O'Connell, B. et Gaskin, C.J. (2017). Residents' perceptions and experiences of social interaction and participation in leisure activities in residential aged care. *Contemporary Nurse*, 45(2), 244-254. <https://doi.org/10.5172/conu.2013.45.2.244>
- Tousignant, M., Dubuc, N., Hébert, R. et Coulombe, C. (2007). Home-care programmes for older adults with disabilities in Canada: How can we assess the adequacy of services provided compared with the needs of users? *Health & Social Care in the Community*, 15(1), 1-7. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00645.x>
- Tse, T. et Howie, L. (2005). Adult day group: addressing older people's need for activity and companionship. *Australasian Journal of Ageing*, 24(3), 134-140. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2005.00117.x>
- Turcotte, M. et Schellenberg, G. (2007). *A portrait of seniors in Canada 2006*. Statistique Canada. <http://publications.gc.ca/Collection/Statcan/89-519-X/89-519-XIE2006001.pdf>
- Turcotte, P-L., Larivière, N., Desrosiers, J., Voyer, P., Champoux, N., Carbonneau, H., Carrier, A. et Levasseur, M. (2015). Participation needs of older adults having disabilities and receiving home care: met needs mainly concern daily activities, while unmet needs mostly involve social activities. *BMC Geriatrics*, 15(95), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0077-1>
- Wang, D. et Glickman, A. (2013). Being grounded: benefits of gardening for older adults in low-income housing. *Journal of Housing for the Elderly*, 27(1-2), 89-104. <https://doi.org/10.1080/02763893.2012.754816>
- Wilkström, B.M. (2002). Social interaction associated with visual art discussions: a controlled study. *Ageing & Mental Health*, 6(1), 82-87. <https://doi.org/10.1080/13607860120101068>
- Williams, K.N. et Warren, C.A.B. (2009). Communication in Assisted Living. *Journal of Aging Studies*, 23(1), 24-36. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.09.003>.
- Wilson, N.J., Bigby, C., Stancliffe, R.J., Balandin, S., Craig, D. et Andersson, K. (2013). Mentor's experiences of using the Active Mentoring model to support older adults with intellectual disability to participate in community groups. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(4), 344-355. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.837155>

- Wolff, J.L., Boyd, C.M., Gitlin, L.N., Bruce, M.L. et Roter, D.L. (2012). Going it together: persistence of older adults' accompaniment to physician visits by a family companion. *The American Geriatrics Society*, 60(1), 106-112. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03770.x>
- Wolff, J.L et Roter, D.L. (2011). Family presence in routine medical visits: a meta-analytical review. *Social Science & Medicine*, 72(6), 823-831. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.01.015>
- Zheng, W., Huang, Y. et Fu, Y. (2020) Mediating effects of psychological resilience on life satisfaction among older adults: a cross-sectional study in China. *Health and Social Care in the Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.12965>

Annexe 1
Liste des mots-clés français et anglais

| | Termes anglais | Termes français |
|-----------------------|---|---|
| Population | Elder Older Older adults Seniors | Aînés Personnes âgées Personnes aînées |
| Participation sociale | Community engagement Community participation Social activities Social engagement Social integration Social involvement Social participation | Activité sociale Engagement social Implication sociale Intégration sociale Participation communautaire Participation sociale |
| Accompagnement | Accompaniment Assistance Attendant Coach Companion Human support Mentor Mentoring Peer mentoring | Accompagnement Accompagnement citoyen Accompagnement individualisé Accompagnement personnalisé Suivi Support informel |

Annexe 2

Banques de données et sites internet consultés

Banques de données consultées

Abstracts in Social Gerontology, Academic Search Complete, Ageline, Cairn, Cinahl plus, Emcare, Journal Citation Reports, Medline, Proquest Central, Proquest Dissertations and Theses, Psycinfo, Scopus

Liste des sites internet consultés

Réseau international sur le Modèle du développement humain - processus de production du handicap (RIPPH)

<http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph>

Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA)

<https://www.ivpsa.ulaval.ca/>

Ministère de la Famille (MFA)

<https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/Pages/index.aspx>

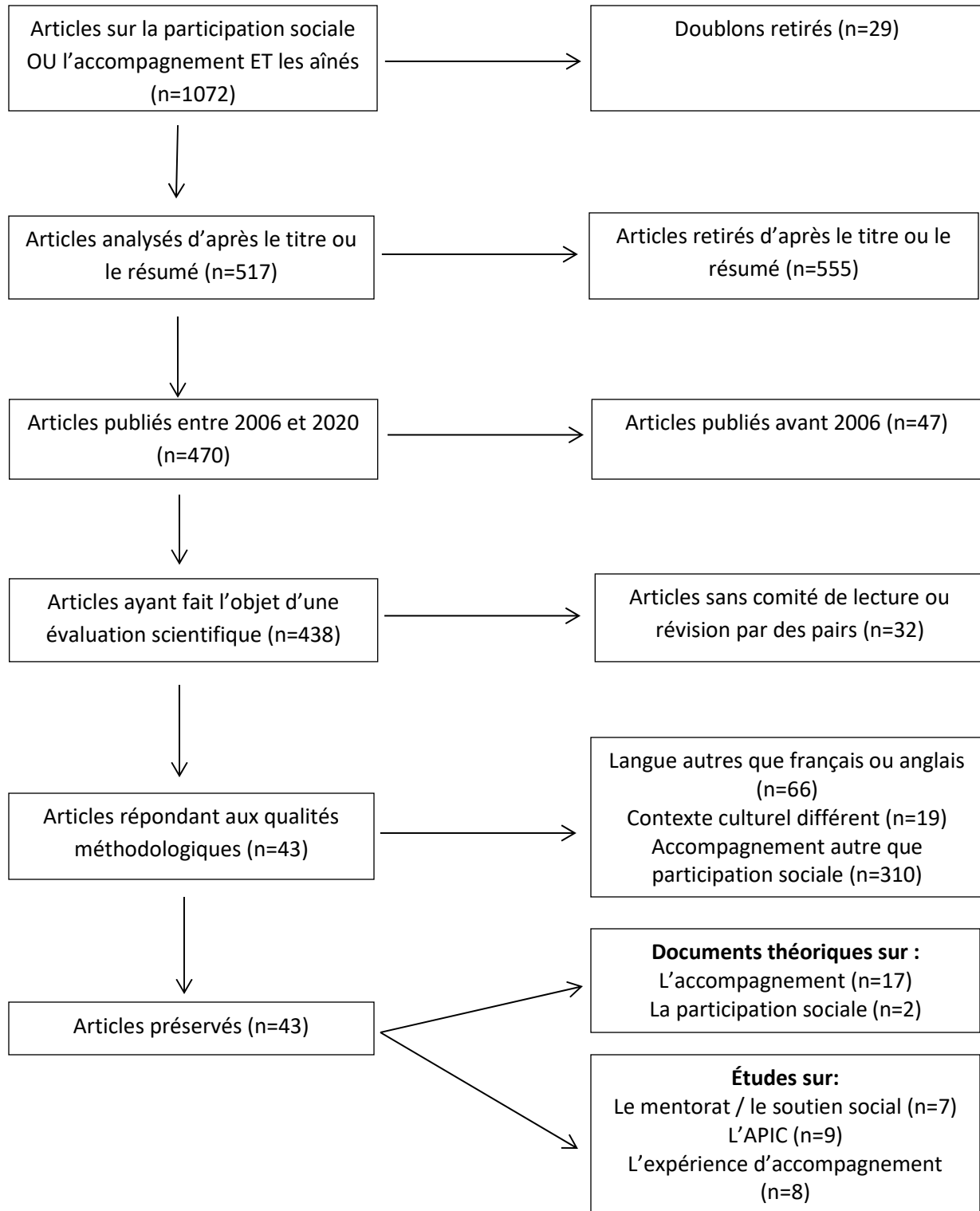
Association québécoise de gérontologie (AQG)

<http://www.aqg-quebec.org/fr/accueil.aspx?sortcode=1>

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)

<http://www.cevq.ca/>

Annexe 3
Diagramme de flux - Articles recensés



Annexe 4

Tableau synthèse – Interventions de participation sociale d’accompagnement

| Auteur(s) | Participants | Intervention | Résultats |
|---|--|--|--|
| Lefebvre et collaborateurs (2010; 2011; 2013; 2014) | Adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère n = 9-13 | Accompagnement personnalisé de trois heures par semaine pendant 12 mois Jumelage avec un accompagnateur issu de la communauté | <ul style="list-style-type: none"> • Meilleure satisfaction envers leur socialisation et la réalisation de leurs loisirs • L’accompagnateur stimule à être plus proactifs • Donne davantage d’opportunités de socialisation • Permet de s’ouvrir à leur environnement et stimule l’engagement dans des activités sociales • Augmentation de la confiance en soi et du positivisme face à la vie |
| Levert, Lefebvre, Levasseur et Gélinas, 2019 | 11 aînés ayant subi un TCC âgés de 65 ans à 96 ans M : 78 ans ± 6,9 | Accompagnement personnalisé de trois heures par semaine pendant 12 mois à 18 mois Jumelage avec un accompagnateur issu de la communauté | <ul style="list-style-type: none"> • Assurance, autonomie et indépendance pour se réaliser • Goût retrouvé d’être actif et de s’accomplir dans des activités significatives • S’inscrire dans des activités, mise en action • Plus grande ouverture vers des nouvelles relations |
| Aubin et Therriault, 2018 | 3 aînées (58, 67 et 75 ans) vivant avec une problématique de santé mentale entraînant une entrave à leur participation sociale M : 66,6 ans ± 3,4 | Accompagnement personnalisé de 15 semaines à 23 semaines | <ul style="list-style-type: none"> • Plus grande mobilité, exploration de nouveaux endroits • Augmentation de la fréquence des contacts sociaux; partage d’intérêts communs • Sentiment d’appartenance, pouvoir d’agir |

| Auteur(s) | Participants | Intervention | Résultats |
|---|--|--|---|
| <p>Levasseur, Lefebvre, Levert, Lacasse-Bédard, Desrosiers, Therriault, Tourigny, Couturier et Carbonneau, 2016</p> | <p>16 aînés en perte autonomie âgés de 66 ans à 91 ans</p> <p>M : 79,4 ± 8,7</p> | <p>Accompagnement personnalisé de trois heures par semaine pendant six mois</p> <p>Jumelage avec un accompagnateur issu de la communauté</p> <p>Réalisation d'activités sociales et de loisir en interaction avec les autres dans la communauté</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Augmentation de l'indépendance fonctionnelle, de l'accomplissement et de la satisfaction envers la participation sociale (p = 0,02) et de la fréquence de pratique des loisirs (p < 0,01) • Amélioration de l'attitude des aînés envers leurs loisirs (p = 0,04), leur santé (p < 0,01) et leur qualité de vie (p = 0,03) • Augmentation du bien-être physique et psychologique, du sentiment de contrôle, de l'estime de soi et de la motivation à accomplir des activités |
| <p>Pigeon, Boulianne et Levasseur, 2019</p> | <p>16 aînés en perte d'autonomie âgés de 66 ans à 91 ans</p> <p>M : 79,4 ± 8,7</p> | <p>Accompagnement personnalisé de trois heures par semaine pendant six mois</p> <p>Jumelage avec un accompagnateur bénévole issu de la communauté</p> <p>Réalisation d'activités sociales et de loisir en interaction avec les autres dans la communauté</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration des habitudes de déplacement (p < 0,01) • L'APIC a permis de découvrir des lieux de participation et d'améliorer la capacité des aînés à se déplacer seul |

| Auteur(s) | Participants | Intervention | Résultats |
|--|--|--|---|
| Pigeon, Renaud et Levasseur (2018) | <p>13 aînés âgés de 70 ans à 92 ans avec une atteinte visuelle modérée à grave</p> <p>M : 75,5 ans ± 5,0</p> | <p>Accompagnement personnalisé de trois heures par semaine pendant six mois</p> <p>Jumelage avec un accompagnateur bénévole issu de la communauté</p> <p>Réalisation d'activités sociales et de loisir en interaction avec les autres dans la communauté</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Augmentation des activités sociales (p = 0,18) et des loisirs (p = 0,16) • Augmentation des déplacements (p = 0,046) • Augmentation de la qualité de vie (p = 0,028) et du pouvoir d'agir (p = 0,018) |
| Butler (2006) | <p>32 aînés fragiles âgés de 62 ans à 99 ans</p> <p>M : 74,0 ans ± 7,8</p> | <p>Programme de jumelage avec un compagnon pour faciliter la réalisation de tâches à l'extérieur du domicile</p> <p>Accompagnement entre 15 et 20 heures par semaine</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Diminution de l'isolement social, de la solitude, de la dépression et de l'anxiété • Augmentation du sentiment d'indépendance grâce à la présence du compagnon |
| Dickens, Richards, Hawton, Taylor, Greaves, Green, Edwards et Campbell, 2011 | <p>395 aînés isolés et dépressifs</p> <p>M : 71,8 ± 12,2</p> | <p>Mentorat communautaire pour améliorer la santé mentale, l'engagement social et la santé physique d'aînés isolés</p> <p>Mentorat jusqu'à 12 semaines</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Pas d'amélioration significative des activités sociales • Pas d'amélioration significative sur la santé mentale et physique et l'engagement social |

| Auteur(s) | Participants | Intervention | Résultats |
|---|--|---|---|
| Greaves et Farbus (2006) | 229 aînés isolés | Mentorat luttant l'isolement social d'aînés en réalisant des activités sociales | <ul style="list-style-type: none"> • Augmentation de la confiance pour réaliser des nouvelles activités et pour interagir avec les autres • Augmentation de l'optimisme, de l'estime de soi et de la volonté de s'engager dans la vie |
| Chng, Stancliffe, Wilson et Anderson, 2013 | 3 femmes âgées de 51 ans, 57 ans et 64 ans ayant une déficience intellectuelle M : 57,3 ± 3,4 | Mentorat pour augmenter l'engagement dans les activités communautaires | <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de l'engagement envers les activités • Absence d'effets sur l'engagement social |
| Rantanen, Äyräväinen, Eronen, Lyyra, Törmäkangas, Vaarama et Rantakokko, 2015 | 121 aînés isolés âgés de 67 ans à 92 ans éprouvant de la difficulté à réaliser des activités M : 81,9 ± 5,9 | Soutien social de bénévoles afin d'améliorer la qualité de vie d'aînés isolés Visites des bénévoles une fois par semaine pendant trois mois | <ul style="list-style-type: none"> • Absence d'effets sur la qualité de vie environnementale (accessibilité et satisfaction envers les activités entreprises) • Amélioration significative des capacités physiques • Réalisation d'activités dans la communauté influencent positivement la qualité de vie |
| Kapan, Winzer, Haider, Titze, Schinder, Lackinger et Dorner, 2017 | 80 aînés vulnérables: épuisement, faiblesse, lenteur, perte d'appétit et activité physique M : 82,5 ± 8,0 | Visites d'aînés vulnérables pour leur offrir du soutien social et augmenter leur qualité de vie Visites 2 fois par semaine pendant 12 semaines | <ul style="list-style-type: none"> • Une intervention physique et nutritionnelle peut influencer positivement la qualité de vie |

| Auteur(s) | Participants | Intervention | Résultats |
|---|---|---|--|
| Chan, Yu et Choi, 2017 | <p>48 aînés isolés et désengagés socialement âgés de 66 ans à 103 ans</p> <p>M : 77,3 ± 7,4</p> | <p>Programme de tai-chi accompagné de volontaires âgés du quartier afin de renforcer le réseau social et d'améliorer le bien-être psychosocial d'aînés isolés refusant de participer socialement</p> <p>Cours de tai-chi de soixante minutes pendant trois mois</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de la solitude et de la satisfaction envers les activités réalisées • Pas d'amélioration significative sur la santé mentale, l'estime de soi ou la qualité de vie • Amélioration du réseau social • Le tai-chi est une intervention réalisable pour les aînés |
| Therriault et collaborateurs (2013; 2015a; 2015b; 2016) | <p>Accompagnateurs pour des adultes ayant subi un TCC</p> <p>n = 7-10</p> <p>M : 26,6 ans ± 7,0</p> | <p>Accompagnement personnalisé de trois heures par semaine pendant six mois</p> <p>Jumelage avec un adulte ayant subi un TCC</p> <p>Réalisation d'activités sociales et de loisir en interaction avec les autres dans la communauté</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Défis: milieu de vie, personnalité et attitude de l'aîné, limites et fin de l'accompagnement, absence de résultats concrets, limites de l'accompagnement, absence de résultats concrets • Stratégies: se confier, collaborer, lâcher prise, se détacher, encadrement • Satisfaction, accomplissement, plaisir, se sentir utiles • Solutions : trouver la bonne distance, considérer l'ensemble des acteurs dans le processus, mettre la personne au cœur de sa pratique, accepter de ne pas tout savoir, s'engager tout en reconnaissant la possibilité d'être transformé |

| Auteur(s) | Participants | Intervention | Résultats |
|--|---|--|---|
| Wilson, Bigby, Stancliffe, Balandin, Craig et Anderson, 2013 | 14 accompagnateurs âgés de 40 ans à 73 ans pour des adultes ayant une déficience intellectuelle M : 59,5 ans | Accompagnement personnalisé auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle Réalisation d'activités sociales dans la communauté Une visite par semaine pendant six mois | <ul style="list-style-type: none"> • Ont contribué à l'intégration et l'inclusion sociale des adultes, faisant en sorte que leur déficience intellectuelle n'avait aucune répercussion • Ont soutenu les adultes dans leur participation sociale • Le respect d'autrui, le désir d'aider les autres et la patience qualifient ce qu'est un bon accompagnateur |
| Stevens, Barlow et Llife, 2015 | 10 accompagnateurs âgés de 50 ans ou plus auprès d'aînés | Accompagner et soutenir un aîné dans un programme d'exercice physique de 24 semaines | <ul style="list-style-type: none"> • Ont motivé les aînés à préserver leurs capacités physiques • Expérience d'accompagnement influencée par la motivation et la santé des aînés • Développement d'un lien relationnel avec les aînés accompagnés • Les accompagnateurs ont aimé voir les progrès des aînés et qu'ils démontrent de la gratitude envers eux pour leur soutien |

| Auteur(s) | Participants | Intervention | Résultats |
|---|---|--|---|
| Garcia, 2016 | <p>3 accompagnateurs âgés de 54 ans, 61 ans et 63 ans pour des adultes ayant une problématique de santé mentale ou des difficultés d'intégration sociale</p> <p>M : 59,33 ans</p> | <p>Circonscrire et analyser l'activité de l'accompagnateur âgé dans le cadre de l'APIC</p> | <ul style="list-style-type: none"> • L'accompagnateur ressent une satisfaction personnelle et un sentiment de fierté d'aider l'aîné • Pas de définition claire de leur rôle d'accompagnateur • Difficulté de mettre ses propres limites dans la relation avec l'accompagné |
| Maclead, Skinner, Wilkinson et Reid, 2016 | <p>8 accompagnateurs âgés de 55 ans à 75 ans pour des aînés isolés</p> | <p>Accompagnement permettant de diminuer l'isolement social d'aînés à travers la création d'arts expressifs</p> <p>Une visite à domicile par semaine pendant 10 semaines</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Lien important avec l'aîné: un des aspects les plus importants • Fierté d'avoir co-créer une pièce d'art: permet de s'exprimer et d'améliorer les habiletés créatives |

Annexe 5
Tableau synthèse – Scores SMAF, profils SMAF et scores MMSE

| Participant # | Scores SMAF^a | Profils SMAF^b | Scores MMSE^c |
|----------------------|--------------------------------|---------------------------------|--------------------------------|
| 1 | 17,0 | 3 | 22 |
| 2 | 18,0 | 2 | 22 |
| 3 | 27,5 | 4 | 19 |
| 4 | 20,0 | 3 | 20 |
| 5 | 27,0 | 5 | 21 |
| 6 | 19,5 | 2 | 21 |
| 7 | 18,5 | 4 | 19 |
| 8 | 21,0 | 3 | 21 |
| 9 | 38,5 | 6 | 18 |
| 10 | 23,5 | 4 | 20 |
| 11 | 20,0 | 3 | 20 |
| 12 | 28,5 | 6 | 18 |

- a Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (/87) : < 5 : aucune; 5-15 : légère à modérée; > 15 : modérée à sévère.
- b Profil 2 : besoin de supervision pour réaliser ses activités de la vie quotidienne (AVQ); Profil 3 : besoin d'aide pour réaliser ses AVQ; Profil 4 : besoin de supervision dans la mobilité et difficulté à communiquer; profil 5 : atteinte mentale modérée et difficultés dans les AVQ; profil 6 : difficultés dans les AVQ et à communiquer et besoin de supervision dans la mobilité
- c Version téléphonique du Mini-Mental State Examination (MMSE) (/22) : < 17 : troubles cognitifs

Annexe 6
Formulaire d'information et de consentement - Aînés

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

Évaluation de l'Accompagnement Personnalisé d'Intégration Communautaire (APIC) 12 mois après sa fin pour des aînés ayant des incapacités vivant à domicile.

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Chercheuse responsable du projet de recherche

Mélanie Levasseur, erg., Ph. D., CDRV du CSSS-IUGS

Étudiante chercheuse

Karine Gagnon, M.A (Sciences de l'éducation), CDRV du CSSS-IUGS

Organismes subventionnaires

Institut de recherche en santé du Canada

Réseau Québécois de recherche sur le vieillissement

Numéro de dossier : 2014-383

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à ce projet de recherche. Cependant, avant d'accepter d'y participer et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à Karine Gagnon, étudiante chercheuse ou à la chercheuse Mélanie Levasseur et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIF DU PROJET DE RECHERCHE

Actuellement, les interventions visant à favoriser la participation sociale des personnes âgées vivant à domicile sont rares. De plus, elles ne sont pas personnalisées et n'impliquent pas une réelle collaboration entre les services publics et communautaires, d'où la pertinence de ce projet de recherche.

Le présent projet de recherche vise à évaluer l'influence de l'Accompagnement Personnalisé d'Intégration Communautaire (APIC) 12 mois après la fin de l'accompagnement citoyen. Nous voulons connaître votre satisfaction à réaliser vos activités sociales et de loisir ainsi que sur votre qualité de vie.

Nous vous proposons de participer à cette recherche parce que vous avez participé à l'APIC.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à cette recherche consiste à décrire votre expérience dans l'accompagnement citoyen durant laquelle vous avez été accompagné pendant six mois à raison d'une visite par semaine.

Avec l'aide de l'étudiante chercheuse, vous devrez remplir cinq questionnaires, les mêmes que vous avez complétés au début du projet, nous permettant ainsi de connaître votre condition, votre niveau d'autonomie ainsi que les activités qui sont difficiles pour vous et celles que vous aimeriez réaliser. Cette rencontre sera d'une durée approximative de 120 minutes.

Vous devrez également accorder un entretien individuel, d'une durée approximative de 60 minutes. L'étudiante chercheuse préalablement formée vous posera des questions sur votre satisfaction face à l'accompagnement citoyen reçue et son influence sur votre quotidien. Toutes ces rencontres seront réalisées à votre domicile ou au Centre de recherche sur le vieillissement, selon votre préférence et vos disponibilités. Un résumé de vos propos tenus durant l'entretien vous sera envoyé par courriel ou courrier, selon votre préférence, et nous communiquerons avec vous dans la semaine suivante pour valider ces informations.

Au besoin, un autre entretien pourrait être réalisé afin de clarifier et approfondir certains thèmes abordés. Cette rencontre se ferait alors à votre domicile et serait d'une durée maximale de 60 minutes. Chaque entretien sera enregistré sur une bande audionumérique.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il n'y a aucun inconvénient à prendre part à l'étude, hormis le temps nécessaire pour remplir les questionnaires, répondre aux questions et pour la validation du résumé de vos propos.

Une fatigue peut être ressentie à cause de la durée des rencontres, mais il vous sera en tout temps possible de prendre des pauses, si vous en ressentez le besoin. Il est aussi possible que vous ressentiez de la gêne et des réactions émotives lorsque vous répondrez aux différentes questions. Si votre participation à cette étude provoque chez vous des réactions émotives, l'étudiante chercheuse prendra le temps de vous écouter et, au besoin, de vous diriger vers un professionnel de la santé compétent si tel est votre souhait.

AVANTAGES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances relatives aux interventions de participation sociale offertes aux personnes âgées ayant des incapacités.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

Il est entendu que votre participation au présent projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. À tout moment, vous pouvez mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ou à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Vous n'aurez alors qu'à aviser Karine Gagnon, étudiante chercheuse ou la chercheuse Mélanie Levasseur, responsable du projet. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les membres de l'équipe responsables du projet.

Si vous vous retirez de l'étude, l'information déjà obtenue dans le cadre de l'étude sera dénominalisée et conservée par l'étudiante chercheuse.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs de ce projet seront recueillis. L'étudiante chercheuse recueillera et consignera ces renseignements dans un dossier vous concernant.

Ces renseignements comprendront les comptes rendus des entretiens, des renseignements sociodémographiques tels que votre âge et votre scolarité ainsi que les résultats aux questionnaires auxquels vous aurez répondu durant ce projet.

Tous ces renseignements demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par les chercheurs responsables pour une durée de 5 ans suivant la fin du projet. Cette clé sera ensuite détruite, de manière sécuritaire, selon les normes en vigueur au Comité d'éthique de la recherche du CSSS-IUGS.

Les données, qui ne permettront plus de vous identifier, pourront servir à des analyses secondaires liées aux interventions de participation sociale offertes aux personnes âgées ayant des incapacités. Concernant les bandes audionumériques, ces dernières seront détruites aussi tôt les comptes rendus retranscrits.

Les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques.

Cependant, aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui peut permettre de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par des personnes mandatées par le Comité d'éthique de la recherche du CSSS-IUGS, par l'établissement ou par une personne nommée par un organisme autorisé. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de stricte confidentialité. Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que les responsables du projet détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

DROITS DU PARTICIPANT DE RECHERCHE

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou leur établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

COMPENSATION

Il n'y a aucune compensation prévue pour votre participation à ce projet de recherche.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable du projet ou son étudiante chercheuse aux numéros suivants :

- Karine Gagnon, M.A., étudiante chercheuse : 819 780-2220, poste 45641
- Mélanie Levasseur, erg., Ph. D. : 819 780-2220, poste 45351

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche, ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CSSS-IUGS, Mme Caroline van Rossum, au numéro suivant 819 780-2220, poste 40204.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CSSS-IUGS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi administratif. De plus, il approuvera, au préalable, toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

3RXU WRXWHV TXHVWLRQV UHOLpHV j O¶pWKLTXH, FRQFHUQDQW YRV GURLWV RX OHV FRQGLWLRQV GDQV OHVTXHOV VH GpURXOH YRWUH SDUWLFLSDWLRQ j FH SURMHW, YRXV SRXYH] FRPPXQLTXHU DYHF 0. /RXLV 9R\HU, FRRUGRQQDWHXU GX FRPLWp DX 819 780-2220 SRVWH 45320.

&216(17(0(17

-¶DL SULV FRQDDLVDQFH GX SUpVHQW IRUPODLUH G¶LQIRUPDWLRQ HW GH FRQVHQWPHQW. -H UHFRRQDLV TX¶RQ P¶D H[SOLTXp OH SURMHW, TX¶RQ D UpSRQGX j PHV TXHVWLRQV HW TX¶RQ P¶D ODLVVp OH WHPSV YRXOX SRXU SUHQGUH XQH GpFLVLRQ.

-H FRQVHQV j SDUWLFLSHU j FH SURMHW GH UHFKHUFKH DX[FRQGLWLRQV TXL \ VRQW pQRQFpHV. 8QH FRSLH VLJQpH HW GDWpH GX SUpVHQW IRUPODLUH G¶LQIRUPDWLRQ HW GH FRQVHQWPHQW PH VHUD UHPLVH.

BB 1RP
HW VLJQDWXUH GX SDUWLFLSDQW 'DWH

e78'(68/7e5,(85(6

,0 VH SHXW TXH OHV UpVXOWDWV REWHQXV VXLWH j FHWWH pWXGH GRQQHQW OLHX j XQ DXWUH SURMHW GH UHFKHUFKH. 'DQV FHWWH pYHQXDOLWp, DXWRULVH]-YRXV OHV FKHUFKHUV SULQFLSDX[GH FH SURMHW j YRXV FRQWDFWHU SRXU YRXV GHPDQGHU VL YRXV VRXKDLWHULH] SDUWLFLSHU j XQH QRXYHOOH UHFKHUFKH "

2XL
1RQ

1RWH] TXH VL YRXV GpVLUH] UHWLUHU YRWUH DXWRULVDWLRQ, YRXV SRXUUH] OH IDLUH HQ WRXW WHPSV HQ FRQWDFWDQW .DULQH *DJRQ DX: 819 780-2220, SRVWH 45641.

6,*1\$785(°C /\$ 3(56211(48, \$ 2%7(18 /C &216(17(0(17

-H GpFODUH DYRLU H[SOLTXp DX VLJQDWLUH OHV WHUPHV GX SUpVHQW IRUPODLUH G¶LQIRUPDWLRQ HW GH FRQVHQWPHQW HW UpSRQGX DX[TXHVWLRQV TX¶LO P¶D SRVpHV. 8QH FRSLH VLJQpH HW GDWpH GX GRFXPHQW OXL D pWp UHPLVH.

BB
.DULQH *DJRQ, eWXGLDQWH FKHUFKHVH 'DWH

Annexe 7
Formulaire d'information et de consentement - Accompagnatrices

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

Évaluation de l'Accompagnement Personnalisé d'Intégration Communautaire (APIC) 12 mois suivant sa fin pour des aînés ayant des incapacités vivant à domicile

Volet : Expérience de l'APIC

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Chercheuse responsable du projet de recherche

Mélanie Levasseur, erg., Ph. D., CdRV du CSSS-IUGS

Étudiante chercheuse

Karine Gagnon, M.A (Sciences de l'éducation), CdRV du CSSS-IUGS

Organismes subventionnaires

Institut de recherche en santé du Canada

Réseau Québécois de recherche sur le vieillissement

Numéro de dossier : 2014-383

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à ce projet de recherche. Cependant, avant d'accepter d'y participer et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à Karine Gagnon, étudiante chercheuse ou à la chercheuse Mélanie Levasseur, et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIF DU PROJET DE RECHERCHE

Actuellement, les interventions visant à favoriser la participation sociale des personnes âgées vivant à domicile sont rares. De plus, elles ne sont pas personnalisées et n'impliquent pas une réelle collaboration entre les services publics et communautaires, d'où la pertinence de ce projet de recherche. Le présent volet du projet de recherche vise à explorer l'expérience des personnes accompagnatrices, c.-à-d. ce qu'elles ont vécues tout au long de l'accompagnement. Nous vous proposons de participer à cette recherche parce que vous avez réalisé un ou plusieurs accompagnements.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à cette recherche consiste principalement à parler de votre expérience de l'APIC d'une ou plusieurs personnes âgées pendant six mois à raison d'une visite de trois heures par semaine.

Lors d'une rencontre et avec l'aide de l'étudiante chercheuse, vous devrez tout d'abord remplir un questionnaire d'une durée approximative de cinq minutes sur vos caractéristiques sociodémographiques. Vous devrez ensuite accorder un entretien individuel, d'une durée approximative de 60 minutes. L'étudiante chercheuse vous posera des questions sur votre expérience de l'APIC. Plus précisément, des questions vous seront notamment posées sur vos motivations à vous impliquer dans un tel accompagnement citoyen, les défis que vous avez rencontrés et ce que vous avez apporté et retiré de votre expérience de l'APIC. Cette rencontre sera réalisée à votre domicile ou au Centre de recherche sur le vieillissement, selon votre préférence et vos disponibilités. À la suite de la rencontre, un résumé de vos propos tenus durant l'entretien vous sera envoyé par courriel et nous communiquerons avec vous dans la semaine suivante pour valider ces informations.

Au besoin, un autre entretien pourrait être réalisé afin de clarifier et approfondir certains thèmes abordés. Cette rencontre se ferait aussi au lieu de votre choix et serait d'une durée maximale de 30 minutes. Chaque entretien sera enregistré sur une bande audionumérique.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il n'y a aucun inconvénient à prendre part à l'étude, hormis le temps nécessaire pour répondre aux questions et pour la validation du résumé de vos propos.

Une fatigue peut être ressentie à cause de la durée de la rencontre, mais il vous sera en tout temps possible de prendre des pauses, si vous en ressentez le besoin. Il est aussi possible que vous ressentiez de la gêne et des réactions émotives pendant le suivi ou lorsque vous répondrez aux différentes questions. Si votre participation à cette étude provoque chez vous des réactions émotives, l'étudiante chercheuse prendra le temps de vous écouter et, au besoin, de vous diriger vers un professionnel de la santé compétent si tel est votre souhait.

AVANTAGES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances relatives aux interventions de participation sociale offertes aux personnes âgées ayant des incapacités.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

Il est entendu que votre participation au présent projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. À tout moment, vous pouvez mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ou à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Vous n'aurez alors qu'à aviser Karine Gagnon, étudiante chercheuse ou la chercheuse Mélanie Levasseur, responsable du projet. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence pour vous. Si vous vous retirez de l'étude, l'information déjà obtenue dans le cadre de l'étude sera dénominalisée et conservée par l'étudiante chercheuse.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs de ce projet seront recueillis dans un dossier de recherche des renseignements vous concernant.

Ces renseignements comprendront le compte-rendu de l'entretien ainsi que des renseignements sociodémographiques tels que votre âge et votre scolarité.

Tous ces renseignements demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par les chercheuses responsables pour une durée de 5 ans suivant la fin du projet. Cette clé sera ensuite détruite, de manière sécuritaire, selon les normes en vigueur au Comité d'éthique de la recherche du CSSS-IUGS.

Les données, qui ne permettront plus de vous identifier, pourront servir à des analyses secondaires liées aux interventions de participation sociale offertes aux personnes âgées ayant des incapacités. Concernant les bandes audionumériques, ces dernières seront détruites aussi tôt les comptes rendus retranscrits.

Les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques. Cependant, aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui peut permettre de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par des personnes mandatées par le Comité d'éthique de la recherche du CSSS-IUGS, par l'établissement ou par une personne nommée par un organisme autorisé. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de stricte confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que

les responsables du projet détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

DROITS DU PARTICIPANT DE RECHERCHE

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou leur établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

COMPENSATION

Il n'y a aucune compensation prévue pour votre participation à ce projet de recherche.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable du projet ou son étudiante chercheuse aux numéros suivants :

- Karine Gagnon, M.A., étudiante chercheuse : 819 780-2220, poste 45641
- Mélanie Levasseur, erg., Ph. D. : 819 780-2220, poste 45351

Pour toutes questions concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche, ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CSSS-IUGS, Mme Caroline van Rossum, au numéro suivant 819 780-2220, poste 40204.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CSSS-IUGS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi administratif. De plus, il approuvera, au préalable, toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou les conditions dans lesquels se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec

M. Louis Voyer, coordonnateur du comité au 819 780-2220, poste 45320

&216(17(O(17

-DL SULV FRQQDLVVDQFH GX SUPVHQW IRUPXODLUH G[LQIRUPDWLRQ HW GH FRQVHQWHPHQW.
-H UHFRQDLV TX[RQ P[D H[SOLTXp OH SURMHW, TX[RQ D UpSRQGX j PHV TXHVWLRQV HW TX[RQ
P[D ODLVVP OH WHPSV YRXX SRXU SUHQGUH XQH GpFLVLRQ.

-H FRQVHQV j SDUWLFLSHU j FH SURMHW GH UHFKHUFKH DX[FRQGLWLRQV TXL \ VRQW pQRQFpHV.
8QH FRSLH VLJQpH HW GDWpH GX SUPVHQW IRUPXODLUH G[LQIRUPDWLRQ HW GH FRQVHQWHPHQW
PH VHUD UHPLVH.

BB
1RP HW VLJQDWXUH GX SDUWLFLSDQW 'DWH

e78'(68/7e5,(85(6

,0 VH SHXW TXH OHV UpVXOWDWV REWHQXV VXLWH j FHWWH pWXGH GRQQHQW OLHX j XQ DXWUH SURMHW GH
UHFKHUFKH. 'DQV FHWWH pYHQXDOLWp, DXWRULVH]-YRXV OHV FKHUFKHUV SULQFLSDX[GH FH
SURMHW j YRXV FRQWDFWHU SRXU YRXV GHPDQGHU VL YRXV VRXKDLWHULH] SDUWLFLSHU j XQH
QRXYHOOH UHFKHUFKH "

2XL
1RQ

1RWH] TXH VL YRXV GpVLUH] UHWLUHU YRWUH DXWRULVDWLRQ, YRXV SRXUHH] OH IDLUH HQ WRXW
WHPSV HQ FRQWDFWDQW -DULQH *DJQRQ DX: 819 780-2220, SRVWH 45641.

6,*1\$785(°C /\$ 3(56211(48,\$ 2%7(18 /C &216(17(O(17

-H GpFODUH DYRLU H[SOLTXp DX VLJQDWDLUH OHV WHUPHV GX SUPVHQW IRUPXODLUH
G[LQIRUPDWLRQ HW GH FRQVHQWHPHQW HW UpSRQGX DX[TXHVWLRQV TX[LO P[D SRVpHV. 8QH
FRSLH VLJQpH HW GDWpH GX GRFXPHQW OXL D pWp UHPLVH.

BB
.DULQH *DJQRQ, eWXGLDQWH FKHUFKHXXVH 'DWH

(1*\$*(O(17 (7 6,*1\$785(°8 &+(5&+(85 5(63216\$%/C °8 352-(7

-H FHUWLILH TX[RQ D H[SOLTXp DX VLJQDWDLUH OHV WHUPHV GX SUPVHQW IRUPXODLUH
G[LQIRUPDWLRQ HW GH FRQVHQWHPHQW, TXH O[RQ D UpSRQGX DX[TXHVWLRQV TX[LO DYDLW j FH
pJDUG HW TX[RQ OXL D FODLUHPHQW LQGLTXp TX[LO GHPHXUH OLEUH GH PHWWUH XQ WHUPH j VD
SDUWLFLSDWLRQ, HW FH, VDQV SUPMXGLFH. -H P[HQJDJH DYHF O[pTXLSH GH UHFKHUFKH j
UHVSHFWHU FH TXL D pWp FRQYHQX DX SUPVHQW IRUPXODLUH G[LQIRUPDWLRQ HW GH
FRQVHQWHPHQW HW j HQ UHPHWUHU XQH FRSLH VLJQpH DX SDUWLFLSDQW.

BB
OpODQLH /HYDVVXU, &KHUFKHXXVH UHVSQVDEOH GX SURMHW GH UHFKHUFKH 'DWH

Annexe 8
Questionnaire sociodémographique - Aînés

1. Numéro du participant : _____

Date de naissance : 19 / /

2. Âge : _____

3. Genre :

3. _____

1. Féminin

2. Masculin

4. Langue usuelle :

4. _____

1. Français

2. Anglais

3. Autre (préciser) : _____

5. Type de résidence :

5. _____

1. Propriétaire

2. Locataire

3. Résidence d'accueil pour personnes âgées autonomes ou semi-autonomes

6. Situation matrimoniale :

6. _____

1. Marié/union libre

2. Veuf(ve)

3. Célibataire

4. Divorcé(e)/séparé(e)

7. Situation de vie : 7._____

1. Seul
2. En couple
3. Avec membre de la famille
4. Autre (préciser) : _____

8. Scolarité : 8._____

1. Aucune
2. Primaire : 1-6 ans
3. Secondaire : 7-11 ans
4. Collégial/professionnel : 12-14 ans
5. Baccalauréat : 15-16 ans
6. Maîtrise/doctorat : > 17 ans

9. Revenus (ménage) : 9._____

1. 0-10 000 \$
2. 10 001-15 000 \$
3. 15 001-20 000 \$
4. 20 001-25 000 \$
5. 25 001-40 000 \$
6. > 40 001 \$

10. Quel est votre degré de satisfaction face à vos revenus? 10._____

1. Très satisfait
2. Satisfait
3. Insatisfait
4. Très insatisfait

11. Diagnostics médicaux:

12. Actuellement, comparativement aux autres personnes du même âge que vous, estimez-vous que votre santé globale est...

12. ____

1. Excellente

2. Bonne

3. Passable

4. Mauvaise

13. Vous sentez-vous déprimé ?

13. ____

1. Oui

2. Non

14. Quand vos incapacités ont-elles débuté? Depuis quand êtes-vous limitée dans votre capacité à faire les choses? _____

14. ____

Annexe 9

Guide d'entretien - Accompagnatrices

L'influence de la nouvelle version de l'APIC sur la capacité et la satisfaction des personnes âgées à l'égard de leur participation sociale

Introduction

L'entrevue que nous allons faire ensemble aujourd'hui porte principalement sur vos impressions à la suite de votre accompagnement pour un ou plusieurs aînés. Je suis intéressé(e) par votre expérience en lien avec votre accompagnement. Comme vous êtes l'expert de ce que vous avez vécu et que je veux connaître votre perception de l'accompagnement, je suis intéressée par vos réponses personnelles. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses à mes questions et vos réponses resteront confidentielles. Le contenu de l'entrevue sera retranscrit et associé à un numéro que seule l'équipe de recherche pourra identifier. Les premières questions de l'entrevue portent sur votre expérience lors de l'accompagnement, par exemple, les motivations que vous aviez à vous y impliquer et comment vous l'avez vécu. Ensuite, je vais vous demander de me parler de l'influence de l'accompagnement. Plus précisément, il sera notamment question des défis que vous avez rencontrés et ce que vous croyez avoir apporté et retiré de votre expérience de l'APIC. Comprenez-vous ce dont nous allons discuter? Avez-vous des questions sur ce que je vous ai expliqué jusqu'à présent? Tout au long de l'entrevue, si mes questions ne sont pas claires, si elles vous embarrassent, vous pouvez m'arrêter, me demander des explications, me poser des questions ou décider de ne pas répondre. Je vais maintenant vérifier si le magnétophone fonctionne bien. Avez-vous des questions? Êtes-vous prêt à commencer?

* Si l'accompagnateur est intervenu pour plus d'une personne âgée ou d'un couple de personnes âgées, s'assurer de demander les informations pour chacun des participants.

- 1) Parlez-moi de votre expérience de l'APIC avec (nom de la ou des personnes âgées). [reformulation : Décrivez-moi votre accompagnement avec (nom de la ou des personnes âgées)].
 - a. Parlez-moi de (nom de la personne âgée), votre **aîné**.
 - b. Parlez-moi de votre **relation** avec (nom de la personne âgée), votre aîné.
 - c. Parlez-moi des **activités** que vous avez réalisées lors de votre accompagnement. [reformulation : Quelles activités avez-vous réalisées avec votre aîné?] (*Couvrir les différents types d'activités)
 - d. Quelle **influence** a eu l'accompagnement sur votre vie? [reformulation : Qu'est-ce que l'accompagnement vous a apporté?]
 - i. En quoi l'accompagnement a-t-il eu une influence sur **vous-même**?
 - ii. En quoi l'accompagnement a-t-il eu une influence sur vos **activités**?
 - iii. En quoi l'accompagnement a-t-il eu une influence sur vos **relations**?
 - iv. En quoi l'accompagnement a-t-il eu une influence sur votre **environnement**?
 - e. Parlez-moi de comment s'est déroulé la fin de l'accompagnement. [reformulation: Avez-vous poursuivi le contact avec votre aîné? Expliquez]
- 2) Qu'avez-vous retiré de votre expérience de l'APIC ? [reformulation : Qu'est-ce que l'accompagnement vous a apporté?]

- 3) Qu'avez-vous apporté dans votre expérience de l'APIC avec votre/vos aîné(s)?
[reformulation : Qu'avez-vous légué à votre/vos aîné(s)?]
- 4) Décrivez-moi vos motivations à vous impliquer dans ce projet d'accompagnement
[reformulation : Qu'est-ce qui vous a amené à participer à cet accompagnement?].
- 5) Qu'avez-vous aimé de l'accompagnement? [reformulation : Quels sont les aspects positifs liés à l'accompagnement?]
 - a. Qu'avez-vous aimé de votre aîné? [reformulation : Quels sont les aspects positifs liés à votre aîné?]
 - b. Qu'avez-vous aimé de votre **relation** avec votre aîné? [reformulation : Quels sont les aspects positifs liés à votre relation avec votre aîné?]
 - c. Qu'avez-vous aimé des **activités** que vous avez réalisées lors de votre accompagnement? [reformulation : Quels sont les aspects positifs liés aux activités que vous avez réalisées lors de votre accompagnement?] (* Couvrir les différents types d'activités)
- 6) Qu'avez-vous moins aimé de l'accompagnement? [reformulation : Quels sont les aspects négatifs liés à l'accompagnement?]
 - a. Qu'avez-vous moins aimé de votre **aîné**? [reformulation : Quels sont les aspects négatifs liés à votre aîné?]
 - b. Qu'avez-vous moins aimé de votre **relation** avec votre aîné? [reformulation : Quels sont les aspects négatifs liés à votre relation avec votre aîné?]
- 7) Quels défis avez-vous rencontrés lors de l'accompagnement? [reformulation : Décrivez-moi les défis auxquels vous avez été confrontés lors de l'accompagnement].
- 8) Qu'auriez-vous voulu changer dans l'accompagnement? [reformulation : Décrivez-moi les modifications que vous auriez aimé faire à l'accompagnement].
- 9) Recommanderiez-vous l'accompagnement à d'autres personnes? Expliquez.
[reformulation: Parleriez-vous de votre expérience de l'APIC à d'autres personnes?]

Conclusion

En terminant, souhaiteriez-vous ajouter autre chose quant à notre conversation? Avez-vous des questions? Je vous remercie infiniment pour cette rencontre. Nous procéderons à l'analyse de votre entrevue dans les prochains mois. Si des éléments doivent être approfondis, acceptez-vous que je vous recontacte pour discuter de la possibilité de faire une deuxième entrevue? Entre temps, si vous avez des idées ou des questions qui vous viennent en lien avec ce dont nous avons parlé, prenez-les en note et communiquez avec moi par courriel (Karine.Gagnon3@USherbrooke.ca).

Annexe 10
Questionnaire sociodémographique - Accompagnatrices

1. Numéro du participant : _____

Date de naissance : 19 / /

2. Âge : _____

3. Genre :

3. _____

1. Féminin

2. Masculin

4. Langue usuelle :

4. _____

1. Français

2. Anglais

3. Autre (préciser) : _____

5. Situation matrimoniale :

5. _____

1. Marié/union libre

2. Veuf(ve)

3. Célibataire

4. Divorcé(e)/séparé(e)

6. Scolarité :

6. _____

1. Aucune

2. Primaire : 1-6 ans

3. Secondaire : 7-11 ans

4. Collégial/professionnel : 12-14 ans

5. Baccalauréat : 15-16 ans

6. Maîtrise/doctorat : > 17 ans

7. Revenus (ménage) :

7. _____

1. 0-10 000 \$
2. 10 001-15 000 \$
3. 15 001-20 000 \$
4. 20 001-25 000 \$
5. 25 001-40 000 \$
6. > 40 001 \$

8. Quel est votre degré de satisfaction face à vos revenus?

8. _____

1. Très satisfait
2. Satisfait
3. Insatisfait
4. Très insatisfait

9. Avant le projet d'accompagnement aux aînés, étiez-vous déjà impliqué dans des activités de bénévolat?

9. _____

1. Oui
2. Non

10. Si vous étiez déjà impliqué dans des activités de bénévolat, depuis combien de temps?

10. _____

1. Moins d'une année
2. Entre 1 et 4 ans
3. Plus de 5 ans

Annexe 11

Gabarit – Journaux de bord

P00 Rencontre #1

Date de la rencontre avec la personne âgée :

Lieu et activité(s) réalisée(s) :

Objectif ciblé :

Description de la rencontre :

Comment je me suis senti(e) :

Autres contacts de la semaine (s'il y a lieu) :

Annexe 12

Tableau synthèse - Outils

| Outil | Temps de complétion | Exemple de question | Échelle de réponse |
|---|---------------------|---|--|
| Indice de qualité de vie (IQV) | 10 minutes | <i>Êtes-vous satisfait de vos loisirs?</i> | Très insatisfait Moyennement insatisfait Insatisfait Satisfait Moyennement satisfait Très satisfait |
| Life-Space Assessment (LSA) | 20 minutes | <i>Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois êtes-vous allé à l'extérieur de votre ville?</i> | Moins de 1 fois par semaine 1-3 fois par semaine 4-6 fois par semaine 7-10 fois par semaine |
| Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) | 45 minutes | <i>Utilise seul un moyen de transport (automobile, véhicule adapté, taxi, autobus, etc.)</i> | 0 : Autonome 0,5 : Avec difficulté -1 : Surveillance ou stimulation -2 : Besoin d'aide -3 : Dépendant |

| Outil | Temps de complétion | Exemple de question | Échelle de réponse |
|--------------------------------------|---------------------|--|---|
| Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) | 60 à 90 minutes | <i>De quelle façon la personne réalise habituellement chacune des habitudes suivantes : participer à des organisations socio-communautaires (clubs sociaux, groupe d'entraide)</i> | Sans difficulté Avec difficulté Réalisé par substitution Non réalisée Ne s'applique pas |
| Profil du loisir | 45 à 50 minutes | <i>Je m'accordais du temps pour le loisir en dehors du temps où j'étais occupé(e) à mes tâches domestiques et à mon travail</i> | 0 : Ça ne me décrit pas 1 : Oui ça me décrit mais seulement un peu 2 : Oui ça me décrit bien 6 : Ne sait pas |

Annexe 13 Guide d'entretien - Aînés

L'influence de la nouvelle version de l'APIC sur la capacité et la satisfaction des
personnes âgées à l'égard de leur participation sociale

Introduction

L'entrevue que nous allons faire ensemble aujourd'hui porte principalement sur vos impressions à la suite de l'accompagnement qui est maintenant terminé depuis quelques mois. Comme vous êtes l'expert de ce que vous avez vécu et que je veux connaître votre perception de l'accompagnement, je suis intéressée par vos réponses personnelles. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses à mes questions. Je tiens à préciser que vos réponses aux questions resteront confidentielles. Le contenu des entrevues sera retranscrit et associé à un numéro que seule l'équipe de recherche pourra identifier. Les premières questions de l'entrevue portent sur votre expérience lors de l'accompagnement. Ensuite, je vais vous demander de me parler de l'influence de l'accompagnement. Comprenez-vous ce dont nous allons discuter? Avez-vous des questions sur ce que je vous ai expliqué jusqu'à présent? Tout au long de l'entrevue, si mes questions ne sont pas claires, si elles vous embarrassent, vous pouvez m'arrêter, me demander des explications, me poser des questions ou décider de ne pas répondre. Je vais maintenant vérifier si le magnétophone fonctionne bien. Avez-vous des questions? Êtes-vous prêt à commencer?

***Consignes à l'intervieweur :** Couvrir les différents types d'activités sociales et de loisir réalisés

- A) **Artistiques :** faire de la photographie/musique/chant/peinture, écouter la télévision/radio/musique, aller au cinéma/théâtre
- B) **Intellectuelles :** lecture journaux/romans, assister à des conférences, université du troisième âge, scrabble, mots-croisés, sudoku, ordinateur
- C) **Manuelles :** jardinage, couture, tricot, menuiserie, cuisine
- D) **Physiques :** marche, promenade, bicyclette, natation, quilles, billard, hockey, pétanque, fers à cheval
- E) **Sociales :** jeux de société, cartes, aller au restaurant, aller au centre d'achat, sorties en famille, réunions, repas entre amis, chevaliers de Colomb
- F) **Bénévolat**

1. Parlez-moi de votre expérience de l'APIC avec (nom de l'accompagnateur).
[reformulation : Décrivez-moi votre accompagnement avec (nom de l'accompagnateur)].
 - a. Parlez-moi de (nom de l'accompagnateur), votre accompagnateur .
 - b. Parlez-moi de la **relation que vous avez eu** avec (nom de l'accompagnateur), votre accompagnateur.
 - c. Parlez-moi des **activités** que vous avez réalisées lors de votre accompagnement.
[reformulation : Quelles activités avez-vous réalisées avec votre accompagnateur?]
(*Couvrir les différents types d'activités)
 - i. Parlez-moi de l'importance de ces activités pour vous maintenant

- ii. Parlez-moi de votre capacité à réaliser vos activités de **loisir** maintenant?
 - iii. Parlez-moi de votre capacité à réaliser maintenant vos activités **sociales**?
 - iv. Comment l'accompagnement a-t-il influencé votre capacité à réaliser maintenant vos activités sociales?
 - v. Parlez-moi de votre capacité à réaliser maintenant vos activités dans la **communauté**? Comment l'accompagnement a-t-il influencé votre capacité à réaliser maintenant vos activités dans la communauté?
2. Qu'est-ce votre accompagnement avec (nom de l'accompagnateur) vous apporte-il maintenant? [reformulation : Qu'est-ce que le fait d'avoir été accompagné vous apporte-t-il maintenant?]
- a. En quoi l'accompagnement a-t-il une influence actuellement sur **vous-même**?
 - b. En quoi l'accompagnement a-t-il une influence actuellement sur vos **activités**?
 - c. En quoi l'accompagnement a-t-il une influence actuellement sur vos **relations**?
 - d. En quoi l'accompagnement a-t-il une influence actuellement sur votre **environnement**?
3. Quels sont les aspects positifs liés à l'accompagnement qui sont présents pour vous maintenant?
- 4) Quels sont les aspects négatifs liés à l'accompagnement qui sont présents pour vous maintenant?
- 5) D'après votre expérience, quelles améliorations devraient être apportées à l'accompagnement?
- 6) Si on vous en donnait la possibilité, recommenceriez-vous l'accompagnement?
Expliquez.
- 7) Suite à votre expérience de l'APIC, le recommanderiez-vous à d'autres personnes âgées?
Expliquez.

Conclusion

En terminant, souhaiteriez-vous ajouter autre chose quant à notre conversation? Avez-vous des questions? Je vous remercie infiniment pour cette rencontre. Nous procéderons à l'analyse de votre entrevue dans les prochains mois. Si des éléments doivent être approfondis, acceptez-vous que je vous recontacte pour discuter de la possibilité de faire une deuxième entrevue? Entre temps, si vous avez des idées ou des questions qui vous viennent en lien avec ce dont nous avons parlé, prenez-les en note et communiquez avec moi par courriel (Karine.Gagnon3@USherbrooke.ca)

Annexe 14

Certificat d'approbation du Comité d'éthique de la recherche - Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS De L'Estrie-CHUS)

Centre de santé et de services sociaux –
Institut universitaire de gériatrie
de Sherbrooke



Sherbrooke, le 16 avril 2015

Professeure Mélanie Levasseur, Ph. D.
FMSS Département de réadaptation
Université de Sherbrooke
3001, 12e Avenue Nord
Sherbrooke, QC J1H 5N4

Objet : Demande de modifications au projet de recherche intitulé
Accompagnement personnalisé d'intégration communautaire (APIC) en soutien à la participation sociale d'ainés en
perte d'autonomie : validation et développement d'un partenariat autoportant
Dossier MP-22-2014-383

Professeure Levasseur,

Par la présente, nous accusons réception de votre demande de modifications au projet cité en rubrique et des documents suivants déposés sur Nagano le 10 avril 2015 :

- Formulaire de demande d'approbation d'une modification à un projet de recherche (F1 - 2219);
- Lettre d'approbation et de modification projet APIC 9 avril 2015
- Protocole de recherche APIC Karine Gagnon P 9 avril 2015
- Formulaire de consentement personne âgée 10 avril 2015
- Formulaire de consentement personne accompagnatrice 10 avril 2015
- Questionnaire - guide d'entrevue personne âgée 7 avril 2015
- Questionnaire - guide d'entrevue personne accompagnatrice 9 avril 2015

Au vu de l'ensemble du dossier, le Comité approuve les modifications apportées à ces documents visant à vérifier auprès des personnes âgées si les effets de l'intervention de l'APIC se maintiennent à 6 et 12 mois après la fin de l'intervention, et explorer l'expérience des personnes accompagnatrices. Le Comité approuve également l'utilisation de ces documents auprès des participants.

Je vous prie d'accepter, Professeure Levasseur, mes meilleures salutations.

Chantal Doré, Ph.D.
Présidente