

**SOINS A DOMICILE ET PARTICIPATION : LES EXPÉRIENCES DES PERSONNES ÂGÉES PRISES  
EN CHARGE A DOMICILE**

**SEVLINÉ CEKIC**  
Étudiante HES – Filière Physiothérapie

**CLARIE FASEL**  
Étudiante HES – Filière Physiothérapie

**Directeur de travail de Bachelor : PIERRE BELLEMARE**

**TRAVAIL DE BACHELOR DEPOSE ET SOUTENU A GENEVE EN 2016 EN VUE DE L'OBTENTION D'UN  
BACHELOR OF SCIENCE EN PHYSIOTHERAPIE**

## RÉSUMÉ

**Introduction :** Les soins à domicile sont un secteur grandissant dans lequel les personnes âgées font partie des principaux bénéficiaires. Optimiser la participation de ces dernières est l'objectif final de la prise en charge à domicile, or les interventions actuelles sont insuffisantes pour atteindre ce but.

**Objectif :** Découvrir les expériences des personnes âgées recevant des soins à domicile concernant leur participation à la vie quotidienne, dans le but de trouver des pistes d'amélioration.

**Méthode :** Revue de la littérature qualitative. Trois études ont été sélectionnées à partir des bases de données Pubmed, Embase, Revues.org, Web of Science et CINAHL et analysées avec la méthode d'analyse thématique.

**Résultats :** L'analyse a débouché sur quatre thèmes analytiques : « Les éléments favorisant la participation », « Les barrières à une participation optimale », « Les sentiments négatifs soulevés par les difficultés » et « La singularité de chaque participant ».

**Discussion :** Les expériences varient d'une personne à l'autre, toutefois notre analyse met en avant que certains éléments, intrinsèques et extrinsèques, tendent à être des facilitateurs, alors que d'autres, principalement extrinsèques, sont des barrières. Les limitations de participation sont à la base de sentiments négatifs.

**Conclusion :** La participation à la vie quotidienne des personnes âgées soignées à domicile pourrait être optimisée, notamment par une meilleure coordination des soins et une plus grande intégration des aînés dans le processus. Il serait aussi intéressant d'inclure les physiothérapeutes aux réseaux de soins à domicile.

**Mots-clés :** Soins à domicile, participation, personnes âgées, expériences

## SUMMARY

**Introduction:** Home care services are an increasing sector in which elderly people are part of the main beneficiaries. To optimize their participation is the ultimate goal of home care support, though the current interventions are insufficient to reach it.

**Objective:** Find out the experiment from elderly people receiving home care services about their participation in daily life, in order to come up with improvement tracks for practice.

**Methods:** Qualitative literature review. Three studies were selected from data base Pubmed, Embase, Revues.org, Web of Science and CINAHL and were analysed with the thematic synthesis.

**Results:** The analysis led to four analytical themes; “Elements promoting participation”, “Barriers to an optimal participation”, “Negative feelings raised by difficulties” and “Singularity of each participant”.

**Discussion:** The experiments variate from one person to another, though our analysis points out that some elements, intrinsic and extrinsic, tend to be facilitators, when some others, mostly extrinsic, are rather seen as barriers. Participation's restrictions are the foundations of negative feelings.

**Conclusion:** Participation to everyday life of elderly receiving home care might be optimized, in particular by a better care's coordination and a more important integration of the elderly in the process. It would also be interesting to include physiotherapists in the home care's network.

**Keywords:** Home care services, participation, elderly people, experiments

## **AVERTISSEMENT**

Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute Ecole de Santé de Genève, du Jury ou du Directeur du Travail de Bachelor.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste de références bibliographiques.

Le 7 juin 2016, Sevline CEKIC et Clarie FASEL

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce travail, et en particulier :

**M. Pierre Bellemare**, chargé d'enseignement à la HEdS et directeur de notre travail, pour son accompagnement.

**M. Emmanuel Gouabault**, chercheur du département de sociologie à l'Université de Genève, pour son aide et ses conseils concernant les méthodes qualitatives.

**M. Philippe Schaller**, docteur en médecine, fondateur et co-responsable médical du Groupe médical d'Onex, responsable médical et administratif du réseau de soins Delta, chargé d'enseignement à la faculté de médecine et à la HEdS, pour sa grande disponibilité et ses précieux éclaircissements concernant l'organisation des soins à domicile en Suisse, les réseaux de santé et les différents projets en cours pour l'amélioration de la coordination.

**Mme Karin Jeanbart**, chargée d'enseignement à la HEdS, pour le temps consacré à répondre à nos questions concernant le contexte des soins à domicile dans les pays scandinaves.

**M. Luc Côté**, professeur titulaire du Département de médecine familiale et de médecine d'urgence et chercheur en éducation des sciences de la santé, Université de Laval, **Mme Kerstin Björkman Randström**, registered nurse, Master of Science, from the Department of Health Sciences, Mid Sweden University, Östersund, Sweden, **Mme Kjersti Vik**, PhD, occupational therapist and Assistant Professor, Division of Occupational Therapy, Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden and Department of Occupational Therapy, Faculty of Health Education and Social work, Sør-Trøndelag University College, Ranheimsveien, Trondheim, Norway et **Mme Aud Elisabeth Witsø**, PhD, Department of Health and Social Work, Sør-Trøndelag University College, Trondheim, Norway, pour leur disponibilité et les précisions concernant leurs articles.

**Adélie**, pour le soutien qu'elle nous a apporté dans les relectures et les traductions.

**Nicolas**, pour sa maîtrise des outils graphiques et pour son aide lors de la réalisation de notre poster.

**Oria et Anne** pour les relectures et corrections.

Ainsi que tous ceux qui nous ont accompagnées et soutenues au cours de ces trois années de formation.

## Table des matières

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>CADRE THÉORIQUE ET PROBLÉMATIQUE .....</b>	<b>2</b>
<b>Spécificités des soins à domicile .....</b>	<b>2</b>
• Un environnement particulier.....	2
• Spécificités des personnes âgées dans les soins à domicile .....	2
• Organisation des soins à domicile, interprofessionnalité et place de la physiothérapie .....	3
<b>Participation .....</b>	<b>5</b>
• Définitions .....	5
• La participation et les soins à domicile .....	5
• Participation et physiothérapie .....	6
<b>Problématique .....</b>	<b>6</b>
<b>MÉTHODES.....</b>	<b>8</b>
<b>Type d’approche .....</b>	<b>8</b>
<b>Stratégie de recherche documentaire.....</b>	<b>8</b>
• Bases de données, mots clefs et équations de recherche .....	8
• Alertes .....	9
• Recherches dans la littérature grise et les références (berry picking) .....	9
<b>Sélection des articles .....</b>	<b>10</b>
<b>Évaluation de la qualité des articles sélectionnés .....</b>	<b>10</b>
<b>Méthode d’analyse des données .....</b>	<b>12</b>
<b>RÉSULTATS.....</b>	<b>13</b>
<b>Résultats de la recherche documentaire .....</b>	<b>13</b>
• Diagramme de flux .....	13
• Articles sélectionnés .....	14
• Qualité des articles .....	15
<b>Résultats de l’analyse.....</b>	<b>15</b>
• Les éléments favorisant la participation .....	16
• Les barrières à une participation optimale .....	20
• Les sentiments négatifs soulevés par les difficultés .....	22
• La singularité de chaque participant.....	22

<b>DISCUSSION .....</b>	<b>23</b>
<b>Synthèse des résultats .....</b>	<b>23</b>
<b>Confrontation des résultats à la littérature existante .....</b>	<b>23</b>
• Les éléments favorisant la participation .....	23
• Les barrières à une participation optimale .....	29
• Les sentiments négatifs soulevés par les difficultés .....	31
• La singularité de chaque participant .....	32
<b>Limites .....</b>	<b>33</b>
<b>Pistes : implications cliniques et recherches futures .....</b>	<b>34</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>35</b>
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	
<b>LISTE DES ILLUSTRATIONS ET TABLEAUX.....</b>	
<b>ANNEXES.....</b>	



## INTRODUCTION

Les soins à domicile sont un secteur grandissant : en 2003, le nombre de personnes bénéficiant de soins à domicile à Genève était d'environ 9'500. En 2013, il était passé à près de 17'000 (Office Fédéral des Statistiques [OFS], 2015). Cette évolution découle d'une volonté de transférer les compétences hospitalières vers la communauté, ceci représentant un meilleur rapport coût-efficacité et répondant au désir d'une majorité de la population (Gélinas, 2013, p.12; Schoene, 2004, p.52 ; Anchisi, 2014, p.27). Ainsi, à Genève, la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (loi K 1 06 de février 2010) a fait du maintien à domicile des personnes âgées une priorité politique (Di Pollina, 2014, p.94). Toutefois, la thématique de la physiothérapie à domicile n'est pas abordée durant la formation en physiothérapie proposée par la Haute école de santé (HEdS). L'institution genevoise de maintien à domicile (imad), organisation publique de soins à domicile, n'emploie d'ailleurs pas de physiothérapeutes (imad, 2015). De plus, peu d'études se sont intéressées à la pratique de la physiothérapie dans le cadre des soins à domicile (Heckman, 2005, p.275), raison pour laquelle un travail ciblé sur la physiothérapie n'a pas été réalisable et que nous avons élargi la thématique aux soins à domicile, tout en choisissant un phénomène d'intérêt en lien avec la physiothérapie : la participation (Hubert, 2008). Il est étonnant de faire ces constats alors que le domicile pourrait devenir le lieu le plus approprié pour l'exercice de la physiothérapie, puisque son objectif final est d'aider les personnes à vivre dans leur environnement propre (Heckman, 2005, p.275). D'autre part, les aînés représentent un des grands secteurs des soins à domicile (Mohammed, 2012, p.125 ; imad, 2015), c'est à partir de l'âge de 65 ans que la demande de services d'aide et de soins à domicile connaît un premier pic d'augmentation (Anchisi, 2014, p.28) et ceci est à mettre en lien avec le contexte actuel du vieillissement de la population : le nombre de personnes vivant très âgées augmente (Anchisi, 2014, p.27). Entre 1990 et 2014, en Suisse, la population des personnes âgées de plus de 65 ans a ainsi augmenté d'environ 50% (OFS, 2015). Dans la prise en charge des aînés, les interventions de santé ont pour but le maintien voire l'amélioration de la participation, mais, actuellement, les interventions offertes à domicile seraient insuffisantes pour atteindre ce but (Levasseur, 2012, pp.122 et 124). Pour toutes ces raisons, il est important de s'intéresser au vécu des personnes âgées traitées à domicile, dans le but de proposer des interventions qui répondent à leurs besoins.

# CADRE THÉORIQUE ET PROBLÉMATIQUE

## Spécificités des soins à domicile

- Un environnement particulier

Les soins à domicile représentent une situation de travail très différente de celle en milieu médicalisé : l'architecture n'est pas pensée pour les soins et le domicile est un milieu symboliquement fort, ce qui va demander aux professionnels de développer des compétences spécifiques (Anchisi, 2014, pp.29-30; Gagnon, 2001, p.13). En effet, c'est un lieu qui abrite une multitude de sens rattachés aux liens sociaux, à l'identité personnelle et aux notions de sécurité et de vie privée (Heckman, 2005, p.275). De plus, les proches sont essentiels lors des soins à domicile, étant la plupart du temps pleinement impliqués dans le projet de soin (Heckman, 2005, p.278). Ainsi, lorsque les physiothérapeutes travaillent à domicile, ils entrent dans un monde différent de celui dans lequel ils ont été formés (Heckman, 2005, p.277). Les patients doivent aussi s'adapter à cette situation particulière et accepter le fait que leur « chez-soi ne l'est plus tout à fait » (Anchisi, 2014, p.35). Néanmoins, le fait d'être soigné chez soi est généralement perçu comme favorable pour la guérison (Gagnon, 2001, p.25). Ce lieu de soins unique va aussi avoir une influence sur l'autonomie, autant pour le patient que pour l'équipe de soins (Heckman, 2005, p.275). En effet, d'après des physiothérapeutes exerçant à domicile, les patients ont plus de contrôle chez eux que dans le cadre d'un environnement institutionnalisé, ils expriment d'avantage leurs besoins et sont plus actifs dans leur prise en charge (Heckman, 2005, p.275 et p.282). En résumé, pénétrer dans le monde du patient représente bien plus que le simple fait d'exercer sa profession dans un contexte différent. Les thérapeutes sont confrontés à une patientèle complexe, avec des circonstances médicales et sociales associées. Travailler à domicile signifie entrer dans la vie des gens et en devenir une partie (Heckman, 2005, p.279).

- Spécificités des personnes âgées dans les soins à domicile

Travailler avec des personnes âgées demande d'avoir de bonnes connaissances afin d'éviter des confusions liées aux particularités de cette population : confusion entre troubles de la compréhension et de l'audition, entre troubles cognitifs et dépression, entre indépendance et autonomie, entre solitude et isolement (Anchisi, 2014, p.32). Ainsi, les

thérapeutes décrivent les personnes âgées traitées à domicile comme des patients souffrant de pathologies aiguës et complexes, avec de nombreuses comorbidités. Ces situations sont d'autant plus compliquées que ces patients restent à domicile à des âges de plus en plus avancés (Heckman, 2005, p.278). De plus, il a été mis en évidence que les aînés ont tendance à se résigner à leur situation et à ne pas demander d'aide, ou alors tardivement, parce qu'ils ont des difficultés à reconnaître et à accepter leurs incapacités, ainsi qu'à identifier leurs besoins. Ils préfèrent être aidés par leurs proches, diminuer leurs activités hors du domicile, leurs activités sociales ainsi que leur réseau (Levasseur, 2012, pp.117-118). S'intéresser aux personnes âgées, c'est favoriser le développement de compétences liées aux particularités de cette population, afin de mettre en place une pratique professionnelle adaptée, mais également donner la parole à une population complexe qui aurait tendance à garder pour elle ses difficultés, ou à ne pas savoir comment les exprimer.

- Organisation des soins à domicile, interprofessionnalité et place de la physiothérapie

L'organisation du travail à domicile suit une dynamique historique qui a favorisé la division du travail dans un objectif d'efficience, de telle sorte qu'il y a, aujourd'hui, une forte fragmentation du travail entre les différents groupes professionnels qui gravitent autour du patient. L'environnement du domicile renforce encore ce morcellement du travail, puisque tout n'est pas centralisé dans un lieu et dans le temps, contrairement au milieu institutionnalisé (Anchisi, pp.29-30, 2014).

En Suisse, les services de soins à domicile sont gérés essentiellement par les centres médico-sociaux, eux-mêmes sous la compétence des cantons et les prestations sont, en général, réalisées par les auxiliaires polyvalentes (ASSC), et non pas par les autres corps de métiers, ces derniers intervenant principalement pour l'évaluation des besoins et la coordination des soins (Anchisi, p.28, 2014). Le fait que les personnes qui décident des soins ne soient pas quotidiennement sur le terrain et ne soient pas celles qui les réalisent provoque un manque d'anticipation et d'action sur la réalité des patients (Anchisi, p.35, 2014). De ceci découle une véritable difficulté à mettre en place une prise en charge globale de la personne, qui est encore renforcée par le « turn over » important des professionnels de la santé : différents acteurs se succèdent auprès du patient, au sein même d'une seule et unique profession. La présence d'un « catalogue des prestations de soins »

qui fait du soin une unité invariable, mesurable, est un obstacle supplémentaire à la mise en place de soins intégratifs et plurivalents (Anchisi, p.33, 2014). En résumé, c'est bien une logique de prestations par définition morcelée qui supprime une vision globale et intégrée des situations de travail de soins à domicile (Anchisi, p.35, 2014).

Ce fractionnement des prestations met les patients dans une situation où ils ont à reconstruire eux-mêmes une cohérence entre les besoins identifiés et les prestations fournies, alors même qu'ils sont généralement peu consultés lors de la mise en place de ce processus (Anchisi, pp.34 et 35, 2014). Cette situation expose également les patients à une autre difficulté : « Accepter que son corps devienne public, mettre la sourdine sur le sentiment de pudeur, admettre que désormais son chez-soi ne l'est plus tout à fait. » (Anchisi, p.35, 2014).

Dans cette organisation de soins, la place de la physiothérapie n'est pas encore vraiment déterminée. Cela peut être dû au fait que peu d'estime est accordée, au sein même de la profession, à l'exercice à domicile (Heckman, 2005, p.282). En Suisse, les physiothérapeutes exerçant à domicile travaillent principalement dans le privé, rendant plus complexe encore leur intégration aux réseaux de soins. Pourtant, la physiothérapie à domicile permet d'améliorer les activités de la vie quotidienne, les activités instrumentales de la vie quotidienne, de diminuer le recours aux ressources institutionnelles ainsi que le nombre de réhospitalisation ou de placement en institution. Les physiothérapeutes sont ainsi des ressources essentielles afin de permettre un vieillissement à domicile réussi (Cook, 2013, p.1043).

Ces difficultés organisationnelles semblent varier selon les pays. Ainsi, au Québec par exemple, l'organisation est différente et le constat n'est pas le même. Les soins à domicile sont assurés notamment par les Centres Locaux de Services Communautaires (CLSC) qui regroupent des services de santé et des services sociaux de première ligne (Gouvernement du Québec, 2015), permettant ainsi une approche globale et multidisciplinaire du patient et de son entourage (Schoene, 2004, p.47). Pour ce qui est du maintien à domicile, la physiothérapie apparaît clairement dans les différentes interventions proposées, faisant de celle-ci un service de santé publique et intégré dans un réseau pluridisciplinaire (Centre de services sociaux et de santé de Matane, 2015).

## Participation

- Définitions

Les définitions de la participation sont nombreuses. Étymologiquement, ce mot vient du latin « particeps » qui signifie prendre part et de « pars » et « capere » qui signifient prendre et partager. Ainsi la définition du mot « participation » est le fait d'être engagé dans une activité et de la partager avec d'autres (Law, 2002, traduction libre, p.640). Selon le processus de production du handicap (PPH), la participation se réfère à des activités de la vie quotidienne (AVQ) et des rôles sociaux mis en valeur par la personne, en fonction de son âge, son sexe, son identité et son contexte socio-culturel (Levasseur, 2007, traduction libre, p.234). Définie plus globalement par Fougeyrollas, la participation est le résultat de l'interaction d'une personne avec son environnement (Cité par Vik, 2007, traduction libre, p.87). Selon la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), la participation reflète l'implication d'une personne dans des situations de vie, dans un environnement réel et non pas standardisé, ce dernier correspondant aux activités (Levasseur, 2007, traduction libre, p.235). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ajoute que cette implication comprend le fait de prendre part, être inclus ou engagé dans ces situations de vie, être accepté ou avoir accès aux ressources nécessaires (WHO, 2001, traduction libre, p.15). Plusieurs auteurs suggèrent que la définition de la participation de la CIF devrait inclure l'autonomie, car elle serait une base permettant la participation (Cardol, 2002, traduction libre, p.970). La participation peut également être mise en lien avec l'indépendance, dont elle serait une des composantes centrales (Randström, 2012, p.779).

- La participation et les soins à domicile

Pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées, une participation optimale est importante (Levasseur, 2012, p.112). En effet, la participation, aux activités sociales plus précisément, a de nombreux bienfaits, comme une diminution de la mortalité, de la dépression, du recours aux médicaments et aux services de santé, ainsi qu'un ralentissement du déclin cognitif et fonctionnel, une meilleure perception de l'état de santé, une plus grande sensation de bien-être, une meilleure qualité de vie et une amélioration de l'autonomie (Levasseur, 2012, p.122 et p.112). D'ailleurs, d'après des personnes âgées recevant des soins de réhabilitation, la capacité de maintenir une vie

sociale et de sortir de chez soi, toutes deux assimilables à la participation, sont pour eux deux des trois facteurs de satisfaction les plus importants (Åberg, 2008, p.509). Malgré ces nombreux bienfaits, la participation a tendance à diminuer avec l'avancée en âge (Law, 2002, p.641), peut-être en lien avec la présence d'invalidités, puisqu'il a été démontré que celles-ci mènent à une participation moins diversifiée: plus localisée dans le domicile et non pas à l'extérieur de celui-ci, moins de relations sociales et moins de loisirs actifs (Law, 2002, p.644).

Au vu de tout ceci, il est donc bien primordial d'optimiser la participation des personnes âgées traitées à domicile, d'autant plus que l'environnement du domicile est un lieu de soin particulier qui, selon le modèle de la CIF, peut avoir un impact sur la participation (WHO, 2013, p.7).

- Participation et physiothérapie

Le but de la physiothérapie est de maintenir, voire améliorer, les capacités fonctionnelles des patients tout en tenant compte de leurs objectifs et de leur environnement (Huber, 2008, pp.12-13), avec pour objectif final de rendre possible les activités quotidiennes, l'intégration sociale, ainsi que l'accomplissement d'un travail, d'un sport et/ou d'un loisir (Centre de services sociaux et de santé de Matane, 2015). L'utilisation de la CIF correspond donc bien à la pratique de la physiothérapie (Huber, 2008, p.13) et la participation s'inscrit logiquement comme un indicateur de la réussite d'une prise en charge en physiothérapie. D'ailleurs, des physiothérapeutes exerçant à domicile pensent que leur rôle est de maximaliser les capacités des patients afin de leur permettre d'effectuer les activités quotidiennes nécessaires pour pouvoir continuer à vivre à domicile, ainsi que de faciliter les activités et occupations hors du domicile (Heckman, 2005, p.280). L'optimisation de la participation peut donc bien être définie comme le but final des interventions de physiothérapie à domicile.

## **Problématique**

Les soins à domicile se déroulent dans un environnement de travail particulier (Anchisi, 2014, p.30). Ces soins sont le plus souvent fragmentés, un manque de cohésion apparaît entre les diverses professions, mais également au sein même d'une profession, à cause de la décentralisation des prises en charge et de la multitude d'intervenants (Anchisi, 2014, p.30).

Dans un tel contexte, il est primordial de se questionner sur la qualité de ces soins particuliers, ceci d'autant plus en tant que futures physiothérapeutes, étant donné le peu d'intégration de cette profession dans les réseaux de soins à domicile en Suisse actuellement. Il existe d'ailleurs peu de recherches en lien avec l'exercice de la physiothérapie à domicile et aucune ne s'intéresse aux personnes âgées (Heckman, 2005, p.275), ce qui nous a obligé à élargir notre recherche aux soins à domicile en général et ne pas cibler uniquement la physiothérapie à domicile.

Au vu des nombreux bénéfices de la participation (Levasseur, 2012, p.112) pour les personnes âgées, une population d'importance dans les soins à domicile (Mohammed, 2012, p.125) et puisque celle-ci tend à diminuer avec l'avancée en âge (Law, 2002, p.641), il est nécessaire de se pencher sur la participation des personnes âgées traitées à domicile. Ceci d'autant plus que, d'après deux études récentes, les personnes âgées recevant des soins à domicile expriment de nombreux besoins concernant la participation (Turcotte, 2015, p.10) mais que ces derniers ne sont pas toujours assouvis par les interventions proposées (Levasseur, 2012, p.121). Ces deux études concluent qu'il est nécessaire de mettre en place des interventions efficaces pour favoriser la participation, puisqu'il s'agit d'un déterminant important et modifiable de santé et de vieillissement réussi (Turcotte, 2015, p.2 et 11) et que pour cela les expériences vécues par les patients devraient être davantage considérées (Levasseur, 2012, p.121). Au vu de ces résultats, et puisque le but final des traitements de physiothérapie à domicile est de favoriser la participation (Heckman, 2005, p.280), il est donc primordial de s'interroger sur la façon dont celle-ci pourrait être améliorée. Pour ce faire et dans une approche holistique des soins, ainsi que pour répondre de façon adaptée aux besoins réels des patients, il est important de s'intéresser à leurs expériences vis à vis de leur participation lorsqu'ils sont soignés à domicile. Notre question de recherche est donc la suivante :

« Quelles sont les expériences des personnes âgées prises en charge à domicile concernant leur participation à la vie quotidienne ? »

Ainsi, notre objectif est de comprendre comment les personnes âgées prises en charge à domicile expérimentent leur participation à la vie quotidienne. Ceci devrait permettre de faire ressortir des éléments nécessaires au soutien et à l'amélioration de celle-ci.

## MÉTHODES

### Type d'approche

Une approche qualitative par analyse du contenu d'entretiens convient le mieux à notre question de recherche, puisque cette approche permet d'explorer les expériences des patients (Schoeb, 2012, p.88). Il est primordial de s'intéresser au point de vue des patients, de faire des recherches avec les personnes âgées plutôt que sur elles, afin que les soins à domicile soient adaptés à leurs besoins (Wiles, 2011, p.359). En effet, à travers des interviews et en découvrant les expériences vécues, il est possible d'identifier les facteurs pouvant être modifiés afin d'améliorer les soins (Tong, 2007, p.351). Cela répond également à l'un des grands principes de l'evidence based practice (EBP) qui est de prendre en compte les préférences du patient (E. Bürge, communication personnelle [Support de cours], 05 novembre 2013) et revient à suivre le modèle biopsychosocial, aujourd'hui largement recommandé dans le milieu de la santé (R. Schmidt, communication personnelle [support de cours], le 12 mai 2014). Le patient est ainsi considéré dans sa globalité, afin d'améliorer la qualité des soins fournis. La méthode qualitative permet de mettre le patient au centre, de lui donner la parole et il est donc judicieux de la choisir, d'autant plus que celle-ci contribue à favoriser une pratique adéquate et adaptée de la physiothérapie (Schoeb, 2012, p.90).

### Stratégie de recherche documentaire

- Bases de données, mots clefs et équations de recherche

Nous avons effectué nos recherches sur les bases de données Pubmed, Embase, CINAHL, Revues.org et Web of Science entre septembre 2015 et février 2016. Ces bases de données ont été choisies parce qu'elles étaient les plus susceptibles de contenir des ressources qualitatives et psychosociales et non pas uniquement biomédicales. Dans un premier temps, nous avons également inclus la base de données psycINFO, mais le thésaurus de celle-ci ne comprenait pas de terme correspondant à notre phénomène d'intérêt. Nous avons donc finalement décidé de ne pas interroger cette base lors de notre travail. Nous avons également consulté la base de données Cochrane library, afin de savoir si une revue de la littérature avait déjà été rédigée sur le sujet retenu.



Les mots clefs ont été définis d'après notre question de recherche et en fonction de notre approche PIC (Population/phénomène d'Intérêt/Contexte) :

**P:** Personnes âgées de 65 ans ou plus prises en charge à domicile

**I:** Expériences des patients vis à vis de leur participation

**C:** Soins à domicile

Nos mots clefs correspondent ainsi à 4 catégories [annexe II] : La première concerne les soins à domicile. Dans un premier temps cette catégorie ciblait uniquement la physiothérapie à domicile. Or, au vu du peu de recherches existantes (Heckman, 2005, p.275), nous avons été obligées d'élargir notre recherche aux soins à domicile en général, tout en gardant un phénomène d'intérêt indéniablement lié à la physiothérapie : la participation. Ainsi, la deuxième catégorie représente les mots clefs en lien avec la participation à la vie quotidienne. La troisième s'intéresse à notre population et nous avons ajouté une quatrième catégorie correspondant à l'approche qualitative. Nos mots clefs sont des descripteurs pour toutes les bases où cela était possible, soit Pubmed et CINAHL. Les autres bases n'ayant pas de thésaurus propre nous avons utilisé des mots clefs. Les 4 catégories ont été reliées avec l'opérateur booléen « AND ». L'opérateur « OR » permettait lui de relier les termes appartenant à une même catégorie. Les équations de recherche pour chaque base de données se trouvent dans un tableau en annexe [annexe III].

- Alertes

Afin de ne pas passer à côté de nouvelles publications, nous avons mis en place des alertes concernant nos équations de recherche sur toutes les bases de données pour lesquelles ceci était possible (cf. tableau en annexe) [annexe III].

- Recherches dans la littérature grise et les références (berry picking)

Nous avons procédé à des recherches manuelles d'articles à partir des références des études sélectionnées, exclues par le texte en entier ou retenues pour le contexte.

## Sélection des articles

Nous avons élaboré ensemble nos critères d'inclusion et d'exclusion, pour le titre, le résumé et finalement le texte entier. Puis, sur la base de ces critères, nous avons exploré la littérature chacune de notre côté. A chaque étape, nous avons comparé nos résultats et discuté pour trouver un consensus en cas de désaccord. Les critères de sélection détaillés pour chaque étape se trouvent en annexe [annexe IV]. Le tableau ci-dessous résume l'ensemble des critères de sélection.

Tableau II: Critères de sélection résumés des articles

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<b>Population</b>	Personnes âgées de 65 ans et plus	Personnes âgées de moins de 65 ans
<b>Type d'étude</b>	Étude qualitative Étude mixte Point de vue des patients	Étude quantitative Absence du point de vue des patients Article dans une langue autre que l'anglais ou le français
<b>Phénomène d'intérêt</b>	L'expérience de la participation à la vie quotidienne fait partie des focus principaux	L'expérience de la participation à la vie quotidienne ne fait pas partie des focus principaux Phénomène d'intérêt uniquement associé à la participation Intérêt pour la participation future uniquement
<b>Contexte</b>	Soins à domicile Présence physique des soignants au domicile des patients	Soins dans un lieu autre que le domicile Absence de soins ou soins déjà entièrement finis au moment de l'étude Absence de présence physique des soignants

Tous les articles lus en entier ont été résumés dans un tableau d'extraction, afin d'avoir accès à toutes les informations de manière rapide et efficace et ainsi faciliter le processus de sélection [annexe V].

## Évaluation de la qualité des articles sélectionnés

L'évaluation des articles qualitatifs fait l'objet de nombreux débats, quant au fait qu'elle doive ou non être réalisée, et si oui sur la base de quels critères (Mays, 2000, p.50). En effet, la recherche qualitative est fortement liée à l'exploration du subjectif et ainsi, les expériences vécues et le contexte, observés dans les études qualitatives, resteront toujours

spécifiques et propres à chaque personne (Côté, 2002, p.84). Les résultats étant ainsi dépendants du contexte, ils ne sont pas forcément généralisables et ce sont uniquement les nouvelles connaissances produites qui le sont (Côté, 2002, p.87). De plus, la grande diversité des approches utilisées pour la collecte, l'interprétation et l'analyse des données qualitatives rend difficile l'élaboration d'une grille d'analyse unique (Kitto, 2008, p.243). Pour finir, il existe peu d'évidences empiriques sur lesquelles se baser pour exclure les articles en fonction de leur qualité (Thomas, 2008, p.4). Au vu de ces débats ainsi qu'au vu du nombre restreint d'articles sur notre sujet, l'évaluation de la qualité de nos articles a été faite à titre indicatif, mais pas dans un but de sélection.

Il existe de nombreuses grilles destinées à l'évaluation de la qualité des articles qualitatifs (Santiago-Delefosse, 2015, p.377). Pour faire notre choix, nous avons d'abord décidé de nous documenter sur plusieurs de celles-ci et de résumer dans un tableau les points qui nous semblaient positifs ou négatifs pour chacune [annexe VI]. Sur cette base, nous avons défini celle qui nous semblait la plus adaptée, soit celle de Côté & Turgeon (Côté, 2002), car elle présente de nombreux avantages. Premièrement, elle est rédigée en français, ce qui permet de limiter les biais de traduction, biais qui sont d'ailleurs décrits comme très problématiques dans l'application des grilles d'évaluation de la qualité (Santiago-Delefosse, 2015, p.378). Ensuite, elle a été pensée pour le domaine médical (Côté, 2002, p.82). Troisièmement, elle a été élaborée suite à une revue de sept grilles existantes, dans le but de dépasser les limites de ces dernières (Côté, 2002, p.82). Quatrièmement, elle a été prévue pour être utilisable également par des personnes non expertes en recherche qualitative, ce qui est notre cas (Côté, 2002, p.82). Cinquièmement, les cinq sections de la grille correspondent à la structure d'un article qualitatif : introduction, méthodes, résultats, discussion et conclusion (Côté, 2002, p.82). Pour finir, elle présente l'avantage d'être synthétique, de posséder une explication et des pistes d'évaluation pour chaque item et d'avoir un système de réponses préétabli. Ne trouvant pas d'informations quant à la possible validation scientifique de cette grille, nous avons contacté le premier auteur, M. Côté, qui nous a expliqué que les grilles d'analyse qualitative ne faisaient actuellement pas l'objet d'une validation, mais il a en revanche confirmé le fait que cette grille avait été élaborée sur la base de critères reconnus dans la littérature (communication personnelle [mail], le 14 janvier 2016). Nous avons appliqué la grille, avec l'aide du texte explicatif, pour chaque article, chacune séparément. Nous avons ensuite mis nos résultats en commun et en cas de désaccord, nous avons discuté jusqu'à trouver un consensus.

## **Méthode d'analyse des données**

Nous avons choisi d'utiliser l'analyse thématique, car elle nous semble appropriée à notre recherche pour plusieurs raisons. C'est une méthode qui a déjà été utilisée pour plusieurs revues de la littérature de type qualitatives, même si les méthodes concernant les revues systématiques de recherches qualitatives restent sujettes à des développements et des débats (Thomas, 2008, p.2). De plus, la synthèse thématique présente l'avantage de générer des hypothèses, qui pourront ensuite être testées, notamment par des analyses quantitatives (Thomas, 2008, p.2). Cette méthode est plus particulièrement prévue pour les études utilisant des entretiens ou des focus groupes, ce qui est le cas de nos articles (Thomas, 2009, p.8). Pour finir, cette méthode nous a semblé adaptée puisqu'elle permet de générer des résultats et des recommandations directement utilisables pour éclairer les politiques et la pratique (Thomas, 2009, pp.6 et 9).

Une des difficultés dans la synthèse des données qualitatives est de savoir quelles sont les données qui comptent comme des « résultats ». Pour résoudre ce problème, nous nous sommes basées sur le travail de Thomas & Harden et avons analysé tout le texte se trouvant dans la partie « résultats » des études sélectionnées (Thomas, 2008, p.4). Toutefois, puisqu'un de nos articles (Randström & Al., 2013), s'intéressait également au point de vue des proches aidants et aux activités, nous avons soustrait les parties correspondantes du texte. Nous n'avons pas non plus codé les titres des catégories, ni les sous-titres et les phrases qui ne faisaient que les citer sans amener d'informations supplémentaires, puisque cela aurait été redondant par rapport aux articles inclus.

Nous avons effectué l'analyse en nous basant sur le travail de Thomas & Harden (2008) et avons commencé par coder ligne par ligne les résultats de nos trois articles. Les verbatims utilisés et les codes correspondants se trouvent dans un tableau [*annexe VIII*]. Nous avons parfois codé plusieurs phrases ensemble quand il était impossible de les séparer pour des raisons de compréhension. Un exemple de codage est donné en annexe [*annexe VIII*]. Nous avons effectué cette étape chacune de notre côté pour un premier article, puis nous avons mis nos résultats en commun et trouvé un accord. Nous avons ensuite utilisé ces codes pour analyser les deux autres articles, toujours chacune de notre côté puis en mettant en commun nos idées. Nous avons également rajouté de nouveaux codes lorsque cela était nécessaire. Ensuite, nous avons organisé et regroupé ensemble nos codes, afin de définir nos thèmes descriptifs. Pour finir, sur la base de ces thèmes descriptifs nous avons développé des thèmes analytiques (Thomas, 2008, pp.4-6).

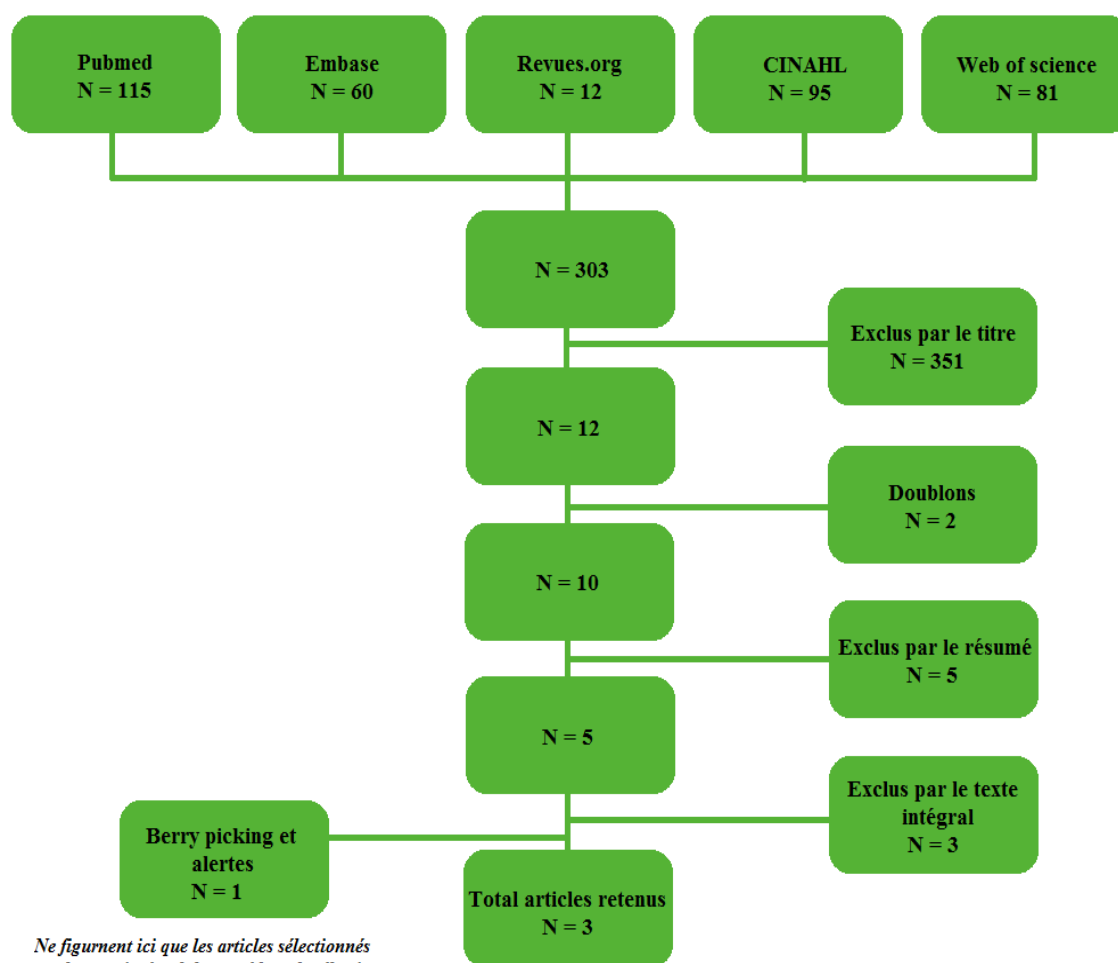
# RÉSULTATS

## Résultats de la recherche documentaire

- Diagramme de flux

Les différentes étapes de la sélection des articles sont résumées dans la figure ci-dessous:

Figure 1 : Diagramme de flux



*Ne figurent ici que les articles sélectionnés par le texte intégral, la procédure de sélection est la même que pour le reste de la recherche*

Les alertes mises en place sur les bases de données ne nous ont pas permis de trouver de nouveaux articles pertinents. En revanche, en cherchant dans les références des articles sélectionnés ainsi que des articles exclus par le texte intégral, nous avons trouvé trois articles qui remplissaient les critères de sélection jusqu'à la lecture du texte intégral. Deux des trois articles remplissaient les critères de sélection par le texte entier, mais il s'agissait d'une seule et même étude. Pour ne pas donner trop de poids à une même étude, nous avons sélectionné uniquement l'article qui nous semblait le plus pertinent. Le processus

de sélection a été le même que pour les articles provenant des bases de données et les informations des trois articles lus intégralement sont également résumées dans le tableau d'extraction en annexe [annexe V].

- Articles sélectionnés

Nous avons réalisé un tableau résumant les articles lus en entier, afin de nous aider dans notre sélection [annexe V]. Ci-dessous, dans le *tableau III*, nous présentons un résumé des articles sélectionnés.

*Tableau III: Résumé des données des articles sélectionnés*

<b>Référence</b>	Randström & Al. (2013). <b>Activity and participation in home rehabilitation: older people's and family members' perspectives</b>	Vik & Al. (2008). <b>Agency and engagement: Older adults' experiences of participation in occupation during home-based rehabilitation</b>	Witsø & Al. (2012). <b>Participation in Older Home Care Recipients: A Value-Based Process</b>
<b>Type d'article</b>	Qualitatif	Qualitatif	Qualitatif
<b>Contexte</b>	Suède, équipes de réhabilitation à domicile multidisciplinaires et comprenant des physiothérapeutes	Norvège (même ville que l'étude de Witsø et al.), équipes de réhabilitation à domicile multidisciplinaires et comprenant des physiothérapeutes	Norvège (même ville que l'étude de Vik et al.), services de soins à domicile pouvant inclure de la physiothérapie
<b>Population*</b>	6 personnes âgées de plus de 65 ans suivant une réhabilitation à domicile	3 personnes âgées de 65 ans ou plus ayant été adressées à une équipe de réhabilitation à domicile	10 personnes âgées (72 à 89 ans) recevant des soins à domicile
<b>Objectif</b>	Explorer l'expérience des patients et de leurs proches lors de la réhabilitation à domicile, avec un focus sur les activités et participation	Explorer comment les patients participent à la vie quotidienne pendant qu'ils reçoivent de la réhabilitation à domicile, à travers leur expérience de la participation	Comprendre les expériences des personnes âgées concernant leur participation à la vie quotidienne lorsqu'ils reçoivent des soins à domicile.
<b>Méthodologie*</b>	Phénoménologie ?	Théorisation ancrée	Théorisation ancrée
<b>Récolte de données*</b>	Entretiens	Entretiens	Entretiens
<b>Type d'analyse*</b>	Analyse qualitative du contenu	Analyse par un codage ligne par ligne puis formation de catégories	Analyse comparative constante

\* Pour les articles incluant les proches aidants : uniquement pour les patients, pas détaillé pour les proches aidants

En orange les données manquantes

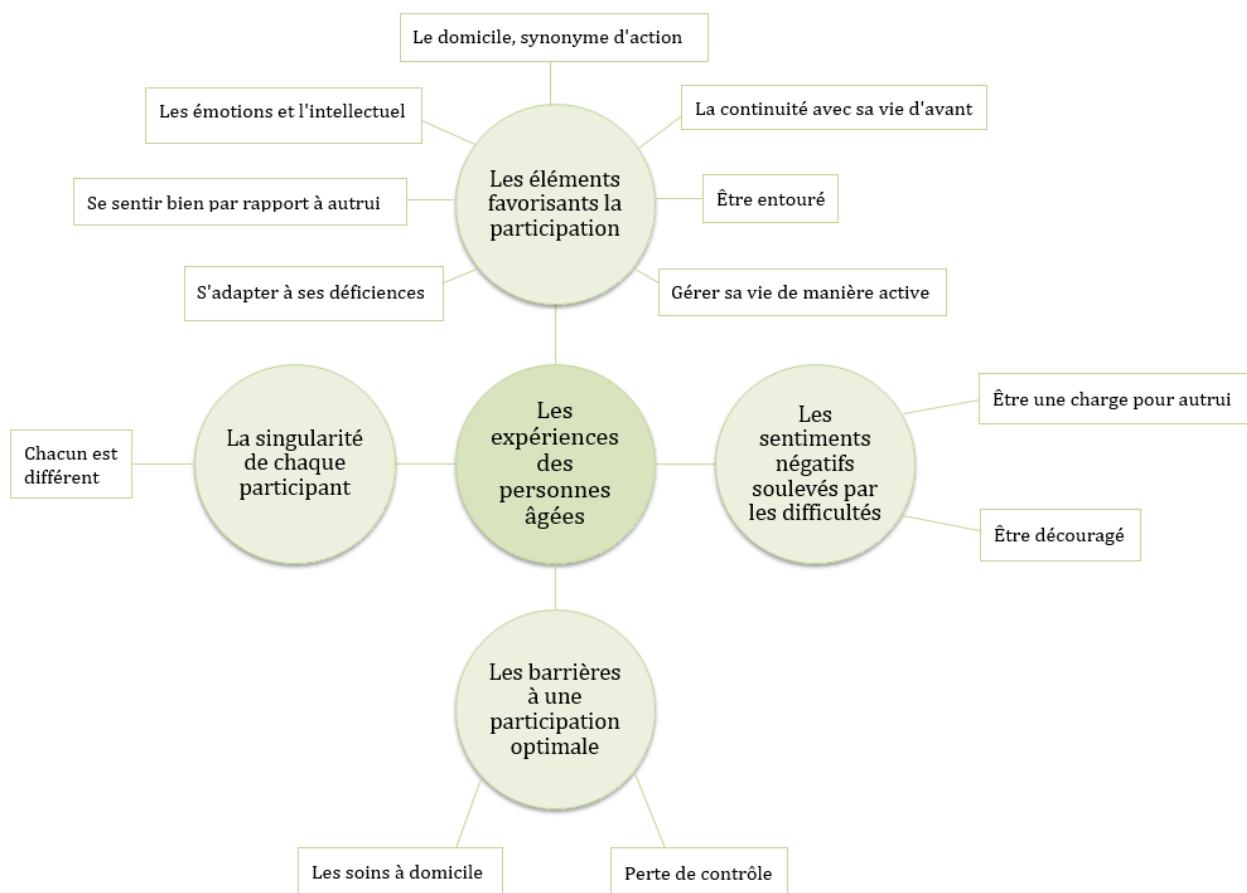
- Qualité des articles

Comme nous l'avons précisé dans la partie méthode de notre travail, nous avons évalué la qualité des articles à titre indicatif uniquement. Nous avons appliqué la grille Côté & Turgeon (Côté, 2002) aux trois articles que nous avons retenus lors de notre sélection. Le détail de cette analyse se trouve en annexe [annexe VII]. Majoritairement, les articles répondent positivement aux critères de qualité avec, cependant, un manque de détails pour certains critères, comme la description du contexte, du rôle des chercheurs ou encore de la sélection des participants.

### Résultats de l'analyse

L'analyse thématique a permis de faire émerger quatre catégories analytiques. Celles-ci, ainsi que leurs catégories descriptives sont présentées dans la figure ci-dessous. Le présent chapitre décrit ces différentes catégories. Le tableau des codes et thèmes correspondants se trouve en annexe [annexe IX].

Figure II : Résultats de l'analyse



- Les éléments favorisant la participation

*La continuité avec sa vie d'avant, un stimulant de la participation*

Un article met en avant le fait que les personnes âgées veulent maintenir ou créer une continuité à travers leur participation (Witsø et al., 2012, p.307). Ainsi, l'envie de continuité stimule la participation. Dans un même ordre d'idées, les participants de cette étude et d'une autre mentionnent le fait que leur routine continue (Vik et al., 2008, p.267), mais surtout que cette routine est une base pour leur participation : « [...] *following personal routines and preferences and habits that made an obvious, meaningful, and continuous structure in the older adults' lives [...].* » (Witsø et al., 2012, p.302) et les participants cherchent à la maintenir ou à la recréer (Vik et al., 2008, p.267). Dans ces deux mêmes études, les participants expriment également l'importance de continuer à être un membre de la famille, ce qui leur permet de structurer leur quotidien et stimule leur participation (Vik et al., 2008, p.267 ; Witsø et al., 2012, p.310). Une étude décrit également le fait que les participants cherchent à conserver leurs loisirs, afin de maintenir une continuité (Witsø et al., 2012, p. 307). Ainsi, la continuité avec sa vie d'avant, que ce soit en lien avec la routine, le fait d'être un membre d'une famille ou encore avec les loisirs est recherchée par les patients et va influencer et soutenir leur participation.

*Être entouré, un stimulant de la participation*

Dans le discours des participants d'une étude, les sentiments d'appartenance et de partage reviennent régulièrement. Ils sont amenés par le domicile (Witsø et al., 2012, p.307), le fait d'avoir des loisirs (Witsø et al., 2012, p.307), d'appartenir à une famille (Witsø et al., 2012, p.310) et d'avoir des amis (Witsø et al., 2012, p.308). Les personnes âgées cherchent, à travers leur participation, à maintenir ou créer ces sentiments (Witsø et al., 2012, p.307). Pouvoir parler et être écouté, que ce soit avec les professionnels (Randström, 2013, p.214) ou avec les proches (Vik et al., 2008, p.267), sont également des points positifs, permettant notamment la reconnaissance et l'affirmation (Witsø et al., 2012, p.308) et qui poussent les personnes âgées à développer leur participation. Ceci est à mettre en lien avec le fait que la présence d'un soutien psychologique, notamment de la part de l'équipe soignante, est important pour les personnes âgées d'une étude (Randström et al., 2013, p.213). Être entouré et soutenu est primordial pour favoriser la participation et la perte de ce soutien a des conséquences négatives sur la participation: « [...] *the loss of old and close friends or siblings could deprive the participants of a good conversation partner and community but also social activities related to participation*



*with the person who passed away.* » (Witsø et al., 2012, p. 308-309). Les personnes âgées sont soutenues par leur famille et leurs amis, mais aussi par l'équipe soignante (Randström et al., 2014, p.214 ; Witsø et al., 2012, p. 309). Une bonne relation avec l'équipe de soins est d'ailleurs décrite comme nécessaire pour l'implication des patients dans leur prise en charge (Randström et al., 2013, p.214).

#### *Le domicile synonyme d'action*

Dans le récit des personnes âgées d'une étude, le domicile est identifié comme le lieu idéal pour se rétablir et se sentir bien (Randström et al., 2013, p.214) et les trois études décrivent le domicile comme un lieu favorisant l'autonomie, l'indépendance et la participation. Ainsi, il permet d'être responsable de sa propre vie (Vik et al, 2008, p.266) et c'est un des principaux lieux dans lesquels la participation prend place (Witsø et al., 2012, p.306). Il semble même avoir la capacité de stimuler cette dernière (Witsø et al., 2012, p.307), par exemple en offrant une alternative lorsque les capacités diminuent : « *Some of the participants compensated for the loss of personal capacity of participation in outward-oriented activities by inviting the world into their own homes, [...].* » (Witsø et al., 2012, p.309). Pour finir, le domicile permet de progresser: « *[...] she practiced the particular skills that she needed to be in charge of her house as usual. [...]. In this way she improved her ADL-abilities and gradually re-established her ordinary daily routines and became in charge of them again.* » (Vik et al., 2008, p.266).

#### *Les émotions et l'intellectuel, une base de la participation*

Dans un article, les aspects psychologiques de la participation sont régulièrement cités. En effet, cette dernière n'est pas uniquement pratique, mais aussi intellectuelle et émotionnelle (Witsø et al., 2012, p.302). Ainsi, les personnes âgées vont aussi agir sur les aspects émotionnels et intellectuels, faisant de ces deux dimensions des socles de leur participation au quotidien (Witsø et al., 2012, p.303). Quand les capacités diminuent, ce sont notamment les valeurs personnelles qui vont permettre de sélectionner la participation (Witsø et al., 2012, p.302). En effet, suivre ses valeurs permet de maintenir un contrôle et une continuité dans sa vie (Witsø et al., 2012, p.302) et d'atteindre le but ultime : conserver sa dignité et sa fierté (Witsø et al., 2012, p.301). Une autre base intellectuelle et émotionnelle de la participation qui ressort dans le discours des personnes âgées de deux articles est leur besoin de contrôle : « *Mrs. Jensen said, "I want to run my home as usual."* *Mr. Hansen stressed a wish to be in charge of his leisure time, while Mr. Nilsson talked about the need to "be in charge of myself."* » (Vik et al., 2008, p.266).

C'est ce besoin de contrôle qui va les pousser à être actifs et à mettre en place des stratégies (Vik et al., 2008, p.266). Pour finir, les souvenirs sont, dans un article, énoncés par les participants comme une base de leur participation (Witsø et al., 2012, p.306).

#### *Se sentir bien par rapport à autrui*

Dans une étude, en se comparant à la situation d'autres personnes dans le monde, les personnes âgées relativisent par rapport à leur propre situation, ce qui leur permet de garder foi en leurs capacités à agir par elles-mêmes (Witsø et al., 2012, p.304).

#### *Gérer sa vie de manière active*

Comme exprimé dans deux des études, rester actif, se débrouiller par soi-même, être autonome, est une volonté de la part des personnes âgées et même l'objectif principal de ces dernières (Witsø et al., 2012, p.301). Ainsi, par exemple être un membre actif et non pas passif de sa famille, en ayant une influence vis à vis des activités et des relations, est un élément prépondérant dans le sentiment d'autonomie. (Witsø et al., 2012, p. 310). Les personnes âgées veulent gérer leur vie de manière active, ce qui, pour elles, implique par exemple d'avoir une régularité dans leurs activités, tout en étant ouvertes aux adaptations nécessaires, pour pouvoir agir malgré des capacités instables (Witsø et al., 2012, p. 302). Les participants de deux études disent même avoir lutté pour être chez eux et pour pouvoir gérer eux-mêmes leur vie (Vik et al, 2008, p.266). Dans deux études, ce sentiment de lutte est exprimé également pour essayer de rester actif et survient, par exemple, lors de tensions avec l'équipe de soins : « *After returning home, one dimension of this struggle [to continue being an agent] occurred in relation to encounters with the staff.* » (Vik et al., 2008, p.266), ou encore lorsque les participants font face aux difficultés engendrées par les déficiences (Vik et al., 2008, p.266). Les participants de ces études évoquent aussi l'importance d'essayer de faire les choses, même s'ils ne sont pas sûrs de réussir (Witsø et al., 2012, p.304) et le fait que certaines attitudes aident à être actif, comme d'exprimer son mécontentement, afin de se ressaisir : « *They [elder people] still had strategies ; for example, taking their anger out on the rollator, feeling sorry for themselves for a short time, pulling themselves together and moving on, praying, or using their sense of humor.* » (Witsø et al., 2012, p. 304), ou encore de se motiver en étant téméraire (Witsø et al., 2012, p. 304). Même lorsqu'il est nécessaire d'être aidé, gérer et planifier la manière dont les gens font les choses est un moyen pour les personnes âgées de deux études de rester actives (Vik et al., 2008, p.266). Deux études mettent en avant le fait que participer de manière active à la vie quotidienne se traduit également par un intérêt pour la société et

l'actualité, par exemple en lisant le journal, regardant la télévision, ou encore en discutant de ces sujets avec d'autres personnes (Vik et al., 2008, p.267). En plus de cet intérêt pour la société, la participation aux activités sociales est aussi importante. Le voisinage est d'ailleurs décrit comme un des lieux les plus importants pour la participation (Witsø et al., 2012, p. 306). Les personnes âgées prennent ainsi part à différentes activités, de préférence proches de chez elles, comme par exemple manger avec des amis ou avec sa famille (Witsø et al., 2012, p.303), parler avec ses voisins (Witsø et al., 2012, p.308) ou avec ses amis proches (Witsø et al., 2012, p.308), ce qui leur permet de continuer à s'impliquer dans la vie sociale. Pour finir, les participants parlent du fait que certains lieux stimulent d'avantage le lien social, comme les logements adaptés pour les personnes âgées qui facilitent les rencontres et l'accès aux activités (Witsø et al., 2012, p.307). Pour finir, le fait de gérer sa vie de manière active passe également, pour les participants des trois études, par le fait de participer activement à sa réhabilitation (Witsø et al., 2012, p.309).

#### *S'adapter à ses déficiences, un moyen de favoriser la participation*

Les personnes âgées font face à des diminutions de capacités et d'énergie et doivent donc, d'après les participants de deux études, s'adapter et s'organiser différemment (Witsø et al., 2012, p.303). S'adapter à ses déficiences permet de garder une continuité avec sa vie d'avant, en réalisant ses activités habituelles, grâce à l'aide d'autrui, ou en modifiant la manière de les faire, par exemple en faisant des pauses plus souvent (Witsø et al., 2012, p.303). Pour d'autres, qui ont de la difficulté à sortir de chez eux, le fait d'inviter les gens chez eux plutôt que de sortir est un aménagement permettant de soutenir leur participation (Witsø et al., 2012, p. 309). Une autre réponse à ce problème est le téléphone qui devient un moyen de garder le contact (Witsø et al., 2012, p.309). Obtenir le soutien nécessaire pour pouvoir rester chez soi est aussi une manière de s'adapter à ses déficiences, par exemple en bénéficiant d'un(e) assistant(e) social(e) avec qui discuter ou réaliser certaines activités (Vik et al., 2008, p.267). Deux études décrivent que le fait d'attendre est une autre façon de s'adapter, souvent nécessaire pour pouvoir ensuite être actif (Witsø et al., 2012, p. 306). Dans une étude, pour continuer à réaliser leurs activités, certains choisissent de sélectionner celles qui sont les plus importantes pour eux et de déléguer les autres, ce qui amène à une répartition des tâches (Witsø et al., 2012, p.310), ou encore de remplacer les activités fatigantes par d'autres qui le sont moins (Witsø et al., 2012, p.310). D'autres participants, toujours de cette étude, sélectionnent leurs relations et ne gardent que celle qu'ils estiment importantes (Witsø et al., 2012, p.307). Une autre stratégie

évoquée dans cette étude pour faire face à ses déficiences est de vivre au jour le jour (Witsø et al., 2012, p. 305) et de rester vigilant en ne prenant pas le futur pour acquis (Witsø et al., 2012, p. 305). Prendre les choses du bon côté et avec humour aide également les personnes âgées de cette étude à avancer malgré les difficultés rencontrées (Witsø et al., 2012, p. 304). Toujours dans cet article, une participante décrit le fait que les soins font désormais partie de son quotidien, ce qui est aussi une réponse et une adaptation aux changements amenés par les déficiences : « *The calls and visits of the home care providers seemed to enter into the routines and were also considered a natural part of daily life.* » (Witsø et al. 2012, p.303). Finalement, pour prévenir d'autres atteintes et pour faciliter leur quotidien, les personnes âgées de cette même étude choisissent de modifier leur environnement, afin de le rendre d'avantage sécuritaire et fonctionnel (Witsø et al., 2012, p.305). Parfois, il est même nécessaire de changer de logement, afin de pouvoir réaliser ses activités sans danger (Witsø et al., 2012, p.305). D'autres encore décident d'amener leurs loisirs chez eux, ce qui leur permet d'y avoir accès plus facilement et d'être quotidiennement stimulés (Witsø et al., 2012, p.306).

- Les barrières à une participation optimale

#### *Perte de contrôle*

Dans deux articles, la diminution des capacités est perçue comme une conséquence naturelle du vieillissement (Witsø et al., 2012, p.305). Mais les trois études soulignent que, parfois, les atteintes physiques prennent le dessus et lorsque cela arrive, les personnes âgées perdent le contrôle de leur vie, sortent moins de chez elles et deviennent dépendantes d'autrui (Randström et al., 2013, p.213). Ainsi, certaines personnes âgées décrivent le fait que leur vie ne peut pas continuer tant que les déficiences persistent (Vik et al., 2008, p.266). Dans une étude, les services de réhabilitation dirigent parfois la vie des personnes âgées et celles-ci n'ont donc plus le contrôle de leur vie : « *He [an elder adult] spent most of his time and energy on exercises and interventions directed by the professionals [...]. By this choice, he allowed his impairments and the services from the rehabilitation staff direct his daily life to a considerable extent.* » (Vik et al., 2008, p.267). Ainsi, aussi bien les atteintes physiques que les services de soins peuvent prendre le contrôle et diriger la vie des personnes âgées. Une étude explique que, parfois, les participants n'ont plus d'autres choix que d'attendre et d'observer ce qu'il va leur arriver (Vik et al., 2008, p. 266). Cette nécessité d'attendre est aussi ressentie vis à vis de l'équipe

soignante : « *The participants could not start their days because of their waiting for staff.* » (Vik et al., 2008, p.267). Les trois études mettent en exergue que, souvent, les personnes âgées doivent demander de l'aide à leur famille ou aux équipes de soins à domicile. Ces derniers les aident pour le ménage, les soins personnels (Randström et al., 2013, p.213), les finances (Witsø et al., 2012, p.305) ou les accompagnent pour des activités sociales (Vik et al., 2008, p.267). Une étude avance que certains participants restent dépendants, car ils n'ont pas progressé durant leur réhabilitation (Vik et al., 2008, p.266). Bien que les personnes âgées reconnaissent qu'elles ont besoin d'aide, les trois études montrent qu'un véritable sentiment de dépendance peut apparaître, ce que les participants vivent difficilement (Randström et al., 2013, p.213). Ce sentiment peut survenir, par exemple, lorsque leur quotidien est dirigé par les horaires de l'équipe de soins (Vik et al., 2008, p. 266). Ceci pousse les personnes âgées à demander le moins d'aide possible pour éviter ces situations difficiles (Witsø et al. 2012, p.306). Les participants de deux études décrivent également un manque d'écoute de la part de l'équipe soignante (Randström et al., 2013, p.214) et un manque de choix quant aux horaires et au personnel (Vik et al., 2008, p.266). De plus, dans deux études, les participants décrivent une intrusion dans leur intimité : avec les horaires imposés et la multitude d'intervenants à domicile, les personnes âgées et leurs proches ont l'impression de perdre leur autonomie, leur intégrité (Randström et al., 2013, p.214) et leur maison: « *“There are so many people coming here, and there are always new ones. You feel like you have lost your home, even though I get out of the way when they come” [...]* » (Randström et al., 2013, p.214). Pour finir, les participants d'une étude expliquent que, parfois, c'est la vie elle-même qui décide de la participation (Vik et al., 2008, p. 267).

#### *Les soins à domicile, un frein à la participation*

Deux articles mentionnent le fait que les personnes âgées peuvent se sentir enfermées à domicile, avec peu de possibilités de contact avec l'extérieur, ce qui limite leur participation (Randström et al., 2013, p.213). Les soins à domicile eux-mêmes, d'après deux études, peuvent être perçus comme des barrières, parce que les intervenants sont nombreux et qu'ils changent régulièrement, tout comme les horaires (Vik et al., 2008, p.266). Dans une étude, les difficultés rencontrées par les personnes âgées en lien avec les soins à domicile, et qui limitent leur participation, concernent aussi les relations avec l'équipe de soins : « *[...] he had argued with the staff because he wanted the opportunity to influence who was assisting him.* » (Vik et al., 2008, p.266). Une autre étude mentionne

également le fait que les personnes âgées ne se sentent pas toujours soutenues par les équipes soignantes (Randström et al., 2013, p.213). Ainsi, les soins à domicile peuvent être vécus d'une façon négative et devenir une barrière à la participation.

- Les sentiments négatifs soulevés par les difficultés

#### *Être découragé*

Dans un article, des sentiments de colère et de tristesse sont exprimés par les personnes âgées. Ces sentiments surviennent lorsque la participation est limitée (Witsø et al., 2012, p. 304). Dans un autre article, le découragement est tel que certains expriment le désir que leur vie s'achève (Vik et al., 2008, p. 267).

#### *Avoir l'impression d'être une charge pour autrui*

Un autre aspect des sentiments négatifs mentionnés par les personnes âgées, dans deux articles, est celui d'avoir l'impression d'être un fardeau (Randström et al., 2013, p.213). Le fait de se sentir comme une charge pour les autres est une expérience peu agréable pour les personnes âgées qui ont l'impression de déranger (Witsø et al., 2012, p. 308). Les personnes âgées, dans deux articles, ressentent également de l'inquiétude pour leurs proches qui s'occupent d'eux et craignent que cette dévotion n'ait un impact négatif : « *They [elder people] experienced a gnawing anxiety over how their family members would manage to get through the amount of work they had to do [...].* » (Randström et al., 2013, p.213-214).

- La singularité de chaque participant

#### *Chacun est différent*

Les trois articles relèvent des différences entre le vécu des participants. Celles-ci concernent aussi bien les multiples stratégies mises en place pour répondre aux difficultés (Vik et al., 2008, pp.266-267), que la relation des patients aux soins à domicile (Randström et al., 2013, pp.214).

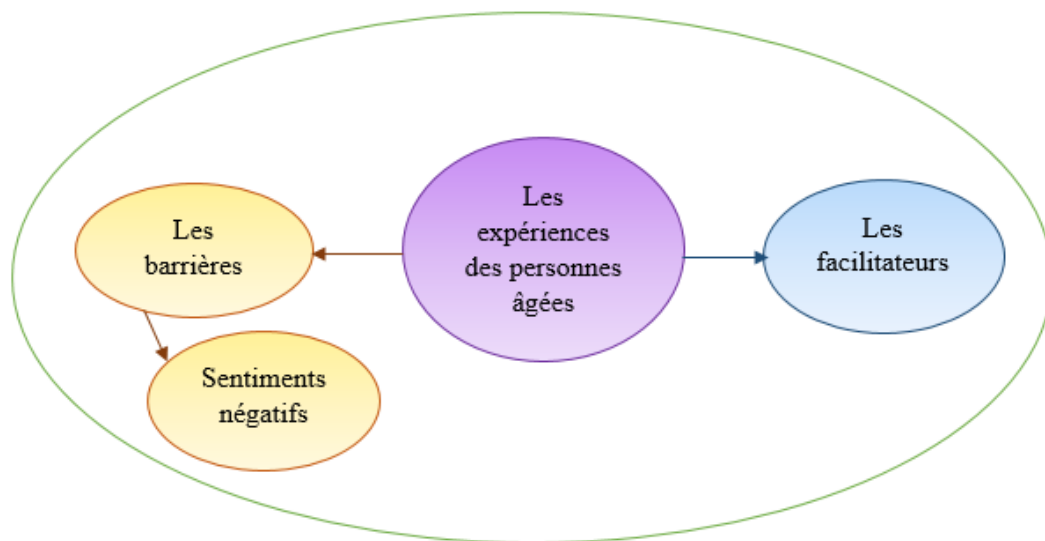
## DISCUSSION

### Synthèse des résultats

L'analyse thématique des trois articles inclus a permis de faire ressortir quatre thèmes analytiques. Leurs interactions sont résumées dans la figure ci-dessous.

Figure III : Synthèse des résultats

#### Différences personnelles



Notre figure met en avant les deux axes principaux apparaissant dans le discours des personnes âgées : les facilitateurs et les barrières à leur participation. Il apparaît dans le discours des participants que les barrières rencontrées mènent à des sentiments négatifs. Toutefois, les expériences vécues restent subjectives et des variations personnelles existent.

### Confrontation des résultats à la littérature existante

- Les éléments favorisant la participation

#### *La continuité avec sa vie d'avant, un stimulant de la participation*

Nos résultats mettent en avant une envie de maintenir ou de créer une continuité, ce qui va stimuler et diriger la participation (Witsø & Al., 2012). D'autres études qui traitent de la signification donnée par les personnes âgées aux termes « successful aging » et « aging in place » mentionnent le fait que la continuité est très importante parce qu'elle permet de préserver l'image que les personnes âgées ont d'elles-mêmes (Hörder, 2013, p.7) et

qu'elle amène un sentiment de confort et de sécurité (Wiles, 2012, pp.361-362). Il est également intéressant de relever que, dans son étude, Hörder montre que ces effets positifs, liés notamment au fait de continuer à avoir les mêmes loisirs, sont présents même si l'intensité à laquelle sont pratiqués ces loisirs n'est plus la même (Hörder, 2013, p.5). Ainsi, comme le recommande un article, résumant une conférence sur la santé et le vieillissement, des innovations devraient être mises en place pour permettre aux personnes de vieillir dans leur communauté, afin de les aider à maintenir cette continuité (Sander, 2015, p.186). D'après notre analyse, la continuité passe également par le fait que la routine continue et celle-ci est une base pour la participation (Vik & Al., 2008 ; Witsø & Al., 2012). L'importance d'une routine apparaît également dans l'étude de Cederbom qui explore comment des femmes âgées, seules à domicile et sujettes à des douleurs chroniques, décrivent leurs capacités à effectuer des activités et ce qui les aideraient à les maintenir : les participantes expliquent l'importance de trouver un rythme pour faciliter leurs activités au quotidien (Cederbom, 2014, p.2052). Ainsi, le fait de rentrer dans une routine pourrait bien être un moyen de faciliter autant les activités que la participation chez des personnes âgées avec des atteintes physiques.

#### *Être entouré, un stimulant de la participation*

Notre analyse soulève l'importance des sentiments d'appartenance et de partage. Ceux-ci sont amenés par le domicile, les loisirs, la famille et les amis et les personnes âgées cherchent, à travers leur participation, à les maintenir (Witsø & Al., 2012). Ces résultats vont dans le sens de ceux de Wiles. En effet, pour les participants de son étude, le fait de vieillir à domicile est en lien avec un fort sentiment d'identité (Wiles, 2011, p.364). Cet attachement, qui procure un sentiment de sécurité, est vu comme une ressource majeure permettant de vieillir à domicile (Wiles, 2011, pp.364-365). Les personnes âgées de l'étude d'Hörder mentionnent également que le sentiment d'appartenir à une communauté a un impact positif sur leur humeur et participe au sentiment d'un vieillissement réussi (Hörder, 2013, p.5). Être écouté et discuter est un point important de nos résultats puisqu'il est retrouvé dans les trois études analysées et est une ressource qui permet aux participants d'être reconnus. Recevoir un soutien psychologique est également important (Randström & al., 2013). Ceci correspond aux résultats de plusieurs articles. Discuter et être écouté permet de se sentir entouré, de briser la monotonie et contribue ainsi à un vieillissement réussi (Hörder, 2013, p.5). Il est aussi plus facile pour les personnes âgées de prendre les choses du bon côté et d'être positives si elles se sentent entourées et aimées



(Hörder, 2013, p.6). Les personnes âgées de l'étude de Cederbom, quant à elles, mentionnent qu'il est important de pouvoir partager leur vécu, leurs joies et leurs peines avec autrui et qu'elles ressentent un besoin d'interactions sociales, notamment avec les soignants (Cederbom, 2014, p.2055). L'importance des proches et de leur soutien pour les personnes âgées est un fait largement décrit dans la littérature et il n'est donc pas étonnant qu'il apparaisse dans l'ensemble des articles que nous avons analysés. En effet, les proches aidants sont décrits comme la principale source de soutien à domicile pour les personnes âgées (Levasseur, 2012, p.113), notamment en ce qui concerne la participation à des activités sociales (Turcotte, 2015, p.11). Le soutien varie d'un simple contact régulier à une aide pratique pour certaines tâches, et les individus définis comme proches sont des membres de la famille, des amis ou encore des voisins, ce qui correspond à nos résultats (Hörder, 2013, p.4 ; Wiles, 2012, p.362 ; Cederbom, 2014, p.2054). Ainsi, la présence et le soutien des proches est un élément crucial pour soutenir la participation, améliorer le bien-être (Randström, 2012, p.783), et pour permettre de vieillir à domicile (Wiles, 2012, p.361). Toutefois, de par l'évolution de notre société, ce soutien tend à diminuer, notamment à cause de l'augmentation des familles monoparentales et de la diminution des ménages regroupant plusieurs générations (Dallera, 2014), avec toutes les conséquences néfastes que ce « manque de capital social » pourrait avoir sur la participation, le bien-être et la santé des personnes âgées (Sander, 2015, p.186). Il est toutefois intéressant de noter qu'un sentiment de surprotection peut apparaître (Hörder, 2013, p.4), ce qui n'est pas retrouvé dans nos résultats. Pour finir, une bonne relation avec l'équipe soignante apparaît dans nos résultats comme essentielle pour les participants afin de pouvoir s'impliquer dans leur prise en charge et ainsi soutenir leur participation (Randström & Al., 2013). D'une façon similaire, les participants de l'étude d'Hörder trouvent qu'il est primordial d'être correctement informé par les soignants car cela permet de se sentir en sécurité et en meilleure santé (Hörder, 2013, p.4) et le fait d'avoir un système de soin compréhensible est un facteur important pour permettre aux personnes âgées de vieillir à domicile (Wiles, 2012, p.361). Ainsi, dans les soins à domicile, il est important de prendre le temps d'informer les patients et leurs proches, mais également de les écouter, ainsi que de leur laisser du temps pour assimiler les informations, afin de renforcer leur sentiment de sécurité ainsi que leur implication (Gagnon, 2001, pp.6 et 14).

### *Le domicile synonyme d'action*

Il n'est pas étonnant de retrouver dans nos résultats que les participants des trois articles perçoivent le domicile comme un endroit qui favorise l'autonomie, l'indépendance et la participation. En effet, cette thématique est déjà discutée dans notre cadre théorique : le domicile est un lieu de soin particulier qui a une influence sur l'autonomie des patients (Heckman, 2005, p.275 ; Gagnon, 2001, p.19), permettant aux patients d'être plus actifs dans leur prise en charge (Heckman, 2005, p.275). D'autres études s'intéressant au vécu des personnes âgées relèvent l'importance du domicile. Ainsi, Wiles montre que vieillir à domicile renforce les sentiments d'attachement, de sécurité, de familiarité et d'identité à travers l'indépendance et l'autonomie que le domicile permet (Wiles, 2012, p.364). Le domicile est aussi une base stable et sécuritaire à partir de laquelle les personnes âgées peuvent agir, sortir et réaliser leurs activités (Wiles, 2012, pp.361-362). Randström, dans son article sur les barrières et les facilitateurs environnementaux de la réhabilitation à domicile, précise que le domicile permet de donner du sens aux activités et aux traitements (Randström, 2012, p.784). Le domicile pourrait ainsi bien être, comme le montrent nos résultats, le lieu le plus approprié pour les soins des personnes âgées.

### *Les émotions et l'intellectuel, une base de la participation*

Les dimensions intellectuelles et émotionnelles de la participation apparaissent dans nos résultats, mais proviennent quasi exclusivement d'un seul article (Witsø & Al., 2012). Toutefois, des résultats similaires peuvent être retrouvés dans la littérature, principalement le besoin de contrôle exprimé par les personnes âgées. Ainsi Hörder relève que le fait d'être dépendant est vu comme une menace et une barrière à un vieillissement réussi (Hörder, 2013, p.7), Sander que cela diminue l'estime de soi et le sentiment de dignité (Sander, 2015, p.186) et Wiles met en avant l'importance de pouvoir faire ses propres choix (Wiles, 2012, p.363). Ce besoin de contrôle est un élément qu'il semble important de considérer, car il pourrait être en lien avec le fait que les personnes âgées ne demandent pas ou peu d'aide : les aînés agiraient ainsi car ils ne veulent pas perdre leur autonomie, leur liberté, leur capacité de choisir et de prendre des décisions (Grenier, 2008, paragraphe 25). Notre analyse montre également que la sélection de la participation se fait sur la base des valeurs personnelles et ceci concorde avec une définition de la participation présentée dans notre cadre théorique qui dit que celle-ci correspond à des rôles et des activités mis en valeur par la personne (Levasseur, 2007, traduction libre, p.234). Les émotions et l'intellectuel pourraient donc bien être des points importants pour

définir et sélectionner la participation et c'est peut-être pour cela que le manque d'investigation des éléments psychologiques et cognitifs lors de l'évaluation des besoins mène à des inadéquations entre les besoins et les interventions proposées pour soutenir la participation (Levasseur, 2012, p.113).

#### *Gérer sa vie de manière active*

L'importance de gérer sa vie de manière active apparaît également dans d'autres études comme un élément prépondérant dans le discours des personnes âgées (Hörder, 2013, p.1). Ceci comprend le fait de s'investir dans des activités en dehors du domicile, comme les activités culturelles, mais aussi dans les activités de la vie quotidienne, dans sa réhabilitation ou encore dans les relations avec autrui (Hörder, 2013, p.5; Randström, 2013, p.213; Turcotte, 2015, p.11; Anchisi, 2014, p.34). Il est intéressant de remarquer que Cederbom met en évidence un élément qui n'a pas été relevé dans nos résultats et qui permet de gérer sa vie de manière active : les ressources économiques (Cederbom, 2014, p.2056). De façon similaire à nos résultats, le fait de se battre et d'essayer même sans être sûr de réussir est relevé dans d'autres études (Hörder, 2013, p.6 ; Cederbom, 2014, p.2054). De plus, d'après les participants de l'étude d'Hörder, le combat peut avoir lieu contre les déficiences ou les situations vécues comme difficiles, comme la perte d'un proche, toujours dans le but de rester actif (Hörder, 2013, p.6), ce qui correspond à nos résultats. Notre analyse met en évidence l'importance de continuer à s'impliquer dans la vie communautaire, sociale et civique, ce qui pourrait être en lien avec le fait que la qualité de vie des personnes âgées est améliorée par la réalisation d'activités sociales et amène de nombreux bienfaits (Levasseur, 2012, p.121). De plus, ces résultats correspondent à ceux d'une étude qui note le rôle central du voisinage et des lieux sociaux vis à vis de la participation des personnes âgées (Wiles, 2011, p.364), ainsi qu'à ceux d'une autre étude qui montre que le voisinage et l'environnement proche sont très importants pour permettre un vieillissement réussi (Hörder, H.M., 2013, p.4). Être actif dans des activités sociales est donc un élément prépondérant et un facteur clé favorisant la qualité de vie des aînés (Turcotte, 2015, p.2), leur permettant d'avoir une meilleure vision de leur santé, atténuant les déficiences dues au vieillissement et leur permettant de rester autonome plus longtemps (Levasseur, 2012, p.112) et, d'après nos résultats, favorisant leur participation. Ainsi, les objectifs des systèmes de santé devraient favoriser cette participation sociale et réduire les barrières éventuelles (Turcotte, 2015, p.11), surtout qu'il existe en général une

plus grande pression concernant la réalisation des activités quotidiennes, au détriment de la participation sociale (Vik, 2007, pp. 93-94).

### *S'adapter à ses déficiences, un moyen de favoriser la participation*

Dans une étude d'Hörder, les personnes âgées ne voient pas le fait d'être en bonne santé comme l'absence de tout problème de santé, mais comme une ressource pour pouvoir participer selon ses désirs (Hörder, 2013, traduction libre, p.4). Ceci peut être mis en lien avec la catégorie nommée « s'adapter » dans nos résultats qui décrit les différentes stratégies et la manière dont les personnes âgées s'adaptent à leurs déficiences pour garder une continuité avec leur vie d'avant, pour rester actif et pour soutenir leur participation. Cette thématique a déjà été relevée dans la littérature et est décrite comme « la théorie de la continuité » (Atchley, 1989, cité par Hörder, 2013, p.7). Elle postule que les personnes âgées vont maintenir leurs activités habituelles grâce à des stratégies d'adaptation (Hörder, 2013, p.7). Ainsi, il n'est pas étonnant de retrouver cette thématique dans plusieurs études s'intéressant aux personnes âgées (Hörder, 2013, p.7, Cederbom, 2014, p.2056). Nos résultats mettent en avant que s'adapter à ses déficiences demande parfois d'obtenir de l'aide et d'être soutenu pour pouvoir rester chez soi (Vik & Al., 2008). Il est intéressant de mettre ces résultats en parallèle avec ceux de Wiles et de Cederbom qui relèvent que les sentiments d'autonomie et d'indépendance peuvent être présents même lorsqu'une aide est nécessaire au quotidien (Wiles, 2011, p.365 ; Cederbom, 2014, p.2052), ce qui montre bien les capacités d'adaptation des personnes âgées. Pour pouvoir rester à domicile et être indépendant, cette grande capacité d'adaptation pourrait bien être essentielle et s'étendrait aux soins à domicile eux-mêmes, comme l'explique une recherche sur les soins à domicile en Suisse qui met en avant que les personnes âgées doivent accepter la présence des divers professionnels, s'adapter à un rythme imposé de l'extérieur, mettre en pratique les prescriptions et négocier la suite du contrat (Anchisi, 2014, p.34). Les personnes âgées se retrouvent ainsi dans une situation où elles ont à s'adapter et à accepter que les soins fassent partie de leur propre vie, ce qui correspond à nos résultats, ainsi qu'à ceux de l'étude de Cederbom (Cederbom, 2014, p.2054). Une autre adaptation présente dans nos résultats consiste à remplacer une activité fatigante par une autre qui l'est moins, ce qui revient à sélectionner sa participation. Des résultats semblables sont soulevés par Hörder qui parle de la possibilité de réduire une activité, tout en insistant sur le fait que ceci doit se faire de manière graduelle pour préserver l'estime de soi des personnes âgées (Hörder, 2013, p.5). Les participantes de l'étude de

Cederbom décrivent également le fait de devoir abandonner certaines activités et insistent quant à elles sur le fait de ne plus penser à celles-ci, ce qui faciliterait l'adaptation en empêchant de se focaliser sur les difficultés (Cederbom, 2014, p.2055). Cette stratégie peut être mise en lien avec notre code « prendre les choses du bon côté-relativiser » et apparaît aussi chez Hörder qui dit que le fait de garder ses craintes à distance, se concentrer sur les capacités restantes et ne pas s'apitoyer sur son sort aide les participants à rester actifs et à faire face à leurs déficiences (Hörder, 2013, p.6). Hörder rajoute cependant un élément important : cette manière de se centrer sur ce qu'ils sont capables de faire et non l'inverse semble être facilité lorsque les individus se sentent reconnus et aimés (Hörder, 2013, p.6). Le fait de s'adapter en modifiant son environnement est également retrouvé dans plusieurs articles. Ainsi les participantes de l'étude de Cederbom pensent que les conditions environnementales ont la capacité de soutenir leur indépendance (Cederbom, 2014, p.2056) et Wiles insiste sur le fait que l'environnement physique, en interaction avec les compétences personnelles, peut influencer l'indépendance (Wiles, 2011, p.357). Cependant, le fait de changer d'habitat, stratégie apparaissant dans nos résultats, peut aussi être vécu comme une menace car la personne n'est plus dans son environnement habituel (Hörder, 2013, p.5; Wiles, 2012, p.364). Ainsi, l'adaptation de l'environnement peut soutenir la participation, mais l'environnement peut aussi être un élément limitant si le domicile n'est pas adapté aux capacités de la personne et si cette dernière est trop attachée à son lieu de vie pour emménager dans un endroit plus adapté (Wiles, 2012, p.361). Cet état de fait n'est pas étonnant si l'on se base sur la définition de la participation suivante : « la participation est le résultat de l'interaction bidirectionnelle entre les caractéristiques d'une personne (facteurs personnels) et son contexte de vie (facteurs environnementaux). » (Levasseur, 2012, p.112).

- Les barrières à une participation optimale

#### *Perte de contrôle*

L'augmentation des incapacités fait partie du processus naturel du vieillissement, comme nos résultats le relèvent, mais un problème se pose lorsque les personnes âgées ne peuvent plus s'adapter à ces dernières ni continuer à participer selon leurs envies. Les atteintes physiques prennent alors le dessus et la personne âgée n'est plus maîtresse de la situation. Ceci est retrouvé dans les études d'Hörder et de Cederbom qui décrivent que lorsque les

incapacités prennent le dessus, les aînés se retrouvent face à un avenir incertain et à une situation qu'ils acceptent difficilement parce qu'ils ne veulent pas devenir dépendants d'autrui, ni être un fardeau pour leurs proches (Hörder, 2013, p.4; Cederbom, 2014, p.2055). Hörder précise même qu'être dépendant est la menace majeure pouvant compromettre un vieillissement dit « réussi » (Hörder, 2013, p.7). Dans une autre de ses études, Randström insiste sur l'ambivalence des soins à domicile qui peuvent amener à une perte de contrôle, d'autonomie, d'intégrité et ainsi diminuer la participation (Randström, traduction libre, 2012, p.783). Ceci est retrouvé dans notre analyse dans laquelle ressort le fait que les soins peuvent prendre le dessus et même diriger la vie des personnes âgées, notamment si ces dernières ne sont pas assez intégrées, écoutées et n'ont donc pas beaucoup de contrôle. Cela est peut-être lié au fait que les personnes âgées manquent d'informations sur les interventions disponibles et sur la manière d'y accéder (Levasseur, 2012, p.123). Ainsi, nos résultats confirment que recevoir des soins, pour les patients, peut être vécu comme une véritable intrusion dans l'intimité et devenir « une vraie difficulté » (Anchisi, 2014, p.35). Sur la base de ce constat, il faudrait « [...] accompagner d'avantage les aînés et leurs proches dans l'utilisation des ressources. » (Levasseur, 2012, p.124), mais aussi intégrer la dimension humaine et éthique dans les soins et les services, en écoutant les patients et leurs besoins, pour assurer l'intégration des personnes âgées et éviter qu'elles ne perdent le contrôle (Grenier, 2008, paragraphes 35 et 36).

#### *Les soins à domicile, un frein à la participation*

Nous l'avons vu, les soins à domicile peuvent faire perdre le contrôle aux personnes âgées et, dans nos résultats, ils figurent également parmi les barrières à une participation optimale, notamment à cause du fait que les intervenants sont nombreux et changent souvent, tout comme les horaires (Randström & Al., 2013 & Vik & Al., 2008). Ceci correspond aux données de notre cadre théorique : les soins à domicile sont souvent fractionnés (Anchisi, pp.29 et 30, 2014) et les changements de personnel sont fréquents, ce qui rend difficile la prise en charge globale des patients (Anchisi, p.33, 2014). Cet aspect des soins à domicile est également relevé par les soignants qui décrivent le fait que cette organisation morcelée entrave l'échange d'informations (Heckman, 2005, p.279; Mohammed, 2013, p.129). Cette fragmentation se retrouve également dans le contexte suisse et affecte la qualité, l'efficience et l'efficacité des soins et est renforcée par la sectorisation entre privé et publique (Schaller, 2008, p.2034). Il y a plusieurs points qui

tendent à rompre la continuité des soins, notamment le fait que les bénéficiaires de ces soins connaissent peu ou mal les offres, que le partage des informations entre professionnels manque d'efficacité, que les besoins des personnes âgées sont souvent mal connus et que le financement des soins se fait à l'acte et ne valorise pas les temps de coordination (P. Schaller, communication personnelle [Notes d'entretien], 12 mai 2016). Le rôle des physiothérapeutes étant notamment de soutenir la participation (Heckman, 2005, p.280) et étant donné leur manque d'intégration dans les réseaux de soins à domicile en Suisse, il y a ici une lacune à combler. Il est important de chercher à améliorer la continuité des soins et la prise en charge globale de la personne, tout en travaillant sur l'inclusion de tous les acteurs paramédicaux au sein des réseaux, car ceci pourrait avoir un impact bénéfique sur la participation des personnes âgées. Un autre élément à prendre en compte est le manque de soutien que les aînés ressentent parfois de la part des soignants (Randström & Al., 2013). Nos résultats corroborent ici ceux de Cederbom qui met en avant le fait que les participantes de son étude aimeraient que les soignants ne fournissent pas seulement des aides pratiques, mais soient également disponibles pour parler, rire, créer un lien (Cederbom, 2014, p.2055). Pour finir, d'après nos résultats, il arrive que les relations avec l'équipe soignante soient difficiles (Vik & Al., 2008), ce qui correspond aux données de l'étude de Wiles qui relève que des conflits peuvent apparaître, notamment lorsque le point de vue des personnes âgées n'est pas assez considéré (Wiles, 2012, p.358).

- Les sentiments négatifs soulevés par les difficultés

#### *Être découragé*

Sans surprise, notre analyse met en évidence que les limitations de participation ressenties par les personnes âgées amènent des sentiments de colère et de tristesse (Witsø & Al., 2012) et que les difficultés rencontrées peuvent mener à un découragement (Vik & Al., 2008). Ce sentiment de découragement est également décrit par les participantes de l'étude de Cederbom, lorsqu'elles se retrouvent face à leurs limites (Cederbom, 2014, p.2055). Ces sentiments négatifs soulevés par les difficultés sont préoccupants, surtout lorsqu'ils vont jusqu'à l'envie de mourir et lorsque l'on sait qu'il existe un manque d'adéquation important entre les besoins et les interventions pour le soutien de la participation des personnes âgées à domicile (Levasseur, 2012, p.121).

### *Avoir l'impression d'être une charge pour autrui*

L'impression d'être un fardeau, de déranger émerge dans notre analyse (Randström & Al., 2013 ; Witsø & Al., 2012), de même que des inquiétudes concernant les proches et le fait qu'ils pourraient se retrouver surchargés (Randström & Al., 2013 ; Vik & Al., 2008). Ceci va dans le sens des résultats d'une étude dans laquelle les participants mentionnent que, pour avoir le sentiment d'un « vieillissement réussi », il est primordial pour eux de ne pas être un fardeau pour leurs proches (Hörder, 2013, p.4). L'impression d'être une charge pour autrui est un élément qui apparaît également dans l'article de Cederbom, en lien avec le fait d'avoir besoin d'aide pour les activités de la vie quotidiennes, et qui peut amener à un isolement par peur de déranger les autres (Cederbom, 2014, p.2055). C'est donc peut-être à cause de ces sentiments que les personnes âgées ne demandent pas toujours de l'aide, préfèrent se résigner, sortent peu de chez elles et réduisent leur réseau et leurs activités (Levasseur, 2012, p.118-117).

- La singularité de chaque participant

### *Chacun est différent*

Nos résultats mettent en avant le fait qu'il existe des différences de vécu entre les participants, notamment par rapport aux stratégies mises en place pour faciliter leur participation et par rapport à leur relation à l'équipe soignante. Plusieurs autres articles relèvent de telles différences. Ainsi, une étude sur la signification du terme « aging in place », d'après des personnes âgées, relève que ce qui peut être vécu comme des supports à l'indépendance pour certains participants est vu comme des barrières pour d'autres (Wiles, 2012, p.363). Hörder, lui, constate qu'il existe de nombreuses différences de perceptions concernant la définition d'un « vieillissement réussi », que les stratégies pour l'atteindre sont variées et que ces différences sont notamment en lien avec la culture (Hörder, 2013, p.2). Ces visions et stratégies différentes concernant le vieillissement pourraient expliquer les différences au niveau des stratégies mises en place. Ainsi, comme le définit Law, la participation est une entité complexe, sous l'influence de plusieurs facteurs, notamment les facteurs personnels (Law, 2002, p.645).



## **Limites**

Une des premières limites de ce travail vient du fait que l'anglais n'est pas notre langue maternelle, raison pour laquelle des biais de traduction sont possibles. Deuxièmement, Vik fait également partie des auteurs de l'étude de Witsø et les deux études se sont déroulées dans le même lieu. Ceci donne plus d'importance à ce contexte. Nous nous sommes toutefois assurées, en contactant les auteurs, que les participants n'étaient pas les mêmes dans les deux articles, afin de ne pas donner trop d'importance à une même population. Le contexte est peu développé dans les trois études incluses, ce qui constitue une limite, puisque la validité externe dépend de sa description. Une autre limite en lien avec le contexte vient du fait que toutes les études analysées prennent place dans des pays scandinaves. Ainsi, nos résultats ne sont pas forcément transférables tels quels au contexte Suisse, notamment parce que l'organisation des soins à domicile n'est pas la même. Comme dans toute analyse qualitative, notre subjectivité est aussi une limite, car elle a pu influencer nos résultats. Cependant, nous avons essayé de limiter ce biais en procédant à l'analyse chacune de notre côté. Lors de la mise en commun nous avons globalement les mêmes impressions, ce qui nous fait dire que nous avons réussi, au moins en partie, à modérer notre subjectivité. Une autre limite de ce travail est liée aux définitions mêmes de la participation et des soins à domicile : la participation a de nombreuses définitions, ce qui peut rendre ce concept flou. Il en est de même pour les soins à domicile. Ainsi, deux des articles sélectionnés s'intéressent à la réhabilitation et un aux soins à domicile en général. Tous les participants ne reçoivent donc pas les mêmes soins et la différence entre réhabilitation et soins à domicile pourrait jouer un rôle concernant les expériences vécues. Il nous faut encore ajouter que la notion même de domicile n'est pas forcément très précise : certaines des personnes interviewées habitent dans des maisons protégées et dans des quartiers spécifiques pour les personnes âgées, ce qui peut avoir une influence sur les expériences de participation. Nous avons quand même sélectionné ces articles car les personnes âgées considèrent ces lieux comme leur domicile et parce qu'il ne s'agit pas de milieux médicalisés. Pour finir une des plus grandes limites de notre travail vient du fait qu'il n'existe qu'une très rare littérature sur la physiothérapie à domicile, ce qui nous a obligées à élargir notre sujet aux soins à domicile en général. Tous les participants des études ne reçoivent donc pas forcément des soins de physiothérapie.

### **Pistes : implications cliniques et recherches futures**

Rester à domicile correspond aux désirs des personnes âgées et est cité par celles-ci comme un point améliorant leur participation, tout en leur permettant de maintenir une continuité, un sentiment d'appartenance et de sécurité et participant à un « vieillissement réussi ». Les soins à domicile sont donc importants, car ils permettent le maintien à domicile. Au vu de notre travail, certains éléments pourraient améliorer la participation des personnes âgées soignées à domicile. Ainsi, il faudrait :

- Être attentifs aux besoins d'écoute et de soutien psychologique. Une évaluation approfondie des aspects psychologiques et cognitifs pourrait également être judicieuse ;
- Informer les patients sur les ressources disponibles ;
- Respecter et stimuler le besoin de contrôle et la volonté d'être actifs des aînés, notamment à travers leur intégration dans le processus de décision des soins. Les soins devraient être élaborés avec les patients et à partir de leurs besoins ;
- Organiser les interventions à domicile afin d'instaurer un rythme régulier ;
- Être attentifs au fait que la participation et les besoins de participation sont personnels et dépendent notamment des valeurs personnelles ;
- Être attentifs aux stratégies déjà mises en place et les soutenir ;
- Être attentifs au fait que les soins à domicile peuvent eux-mêmes devenir des barrières à la participation, notamment à cause de leur organisation fragmentée. Les thérapeutes exerçant à domicile devraient donc développer des compétences spécifiques concernant la coordination. Il serait également important de chercher à inclure tous les professionnels médicaux et paramédicaux, notamment les physiothérapeutes, dans des réseaux de soins. De nouveaux modèles de réseaux de soins à domicile, avec un soignant dévoué à la coordination, des outils homogènes pour le partage d'informations et un système de facturation valorisant la coordination sont également des pistes (P. Schaller, communication personnelle [Notes d'entretien], 12 mai 2016) ;

Pour finir, il nous semble intéressant de mener des recherches complémentaires sur la même thématique que la nôtre, notre travail n'étant pas exhaustif. Il pourrait également être judicieux d'explorer différentes possibilités pour inclure les bénéficiaires dans le processus de décision de soins de façon satisfaisante, afin d'élaborer des projets de soins partant de leurs besoins et de leurs ressources. Pour finir, comme nous l'avons déjà mentionné, il existe actuellement un manque important de recherches concernant la physiothérapie à domicile et il nous semble que cette lacune devrait être comblée.

## CONCLUSION

Dans un contexte général de vieillissement de la population, les soins à domicile sont un secteur grandissant. Toutefois, les besoins de participation des personnes âgées ne sont pas toujours bien comblés.

Notre travail nous a permis de mettre en évidence que les expériences des personnes âgées sont multiples, varient d'une personne à l'autre, mais peuvent globalement se regrouper en deux pôles antinomiques : les éléments favorisant la participation et les barrières à une participation optimale. Les personnes âgées expriment des difficultés à maintenir leur participation lorsqu'elles ont l'impression de perdre le contrôle à cause des déficiences, mais aussi des soins qui leurs sont parfois imposés. Les soins à domicile eux-mêmes peuvent être un frein à la participation. Au contraire, nos résultats montrent l'importance de maintenir une continuité dans la vie des personnes âgées. Être entouré et soutenu par leurs proches, ainsi que par les soignants, est aussi un élément favorisant la participation des personnes âgées. Face aux difficultés les capacités d'adaptation sont importantes pour la participation des aînés, de même que le fait d'être à domicile et la volonté de gérer sa vie de manière active.

Ainsi différents éléments pourraient être intéressants à intégrer dans la prise en charge des personnes âgées à domicile: être attentif au besoin d'écoute et développer l'aspect relationnel des soins, reconnaître et respecter les stratégies mises en place afin d'élaborer une prise en charge efficace et cohérente, intégrer les personnes âgées dans le processus de soin afin de leur permettre d'être actives et de fournir des soins adaptés à leurs besoins spécifiques, respecter un rythme régulier et informer clairement les aînés sur les ressources disponibles. Nos résultats mettent également en évidence un besoin de coordination des soins à domicile, ce qui fait partie des enjeux actuels du système de santé suisse, afin de permettre une prise en charge aux objectifs communs, dans laquelle seraient intégrés tous les intervenants et qui ne serait pas une barrière à la participation des personnes âgées. Il nous paraît également essentiel de développer la place de la physiothérapie à domicile. Il semble nécessaire que la physiothérapie prenne part et devienne une actrice dans les réseaux de soins à domicile, parce qu'elle peut amener une plus-value pour permettre aux personnes âgées de rester le plus longtemps possible à domicile, tout en soutenant leur participation.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Åberg, A.C. (2008). Care Recipients' Perceptions of Activity-Related Life Space and Life Satisfaction during and after Geriatric Rehabilitation. *Quality of life research*, 17(4), 509-520
- Anchisi, A., Kuhne, N., Debons, J. & Follonier, M.-C. (2014). Situations de soins à domicile : discontinuité des trajectoires. *Recherche en soins infirmiers*, N° 118(3), 26-37.
- Cardol, M., De Jong, B. A. & Ward, C. D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 24(18), 970-974. doi:10.1080/09638280210151996
- Cederbom, S., von Heideken Wagert, P., Söderlund, A. & Söderbäck, M. (2014). The importance of a daily rhythm in a supportive environment - promoting ability in activities in everyday life among older women living alone with chronic pain. *Disability and Rehabilitation*, 36(24), 2050-2058.
- Centre de services sociaux et de santé de Matane. (2015). *Centre intégré de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent Québec*. Accès <http://www.csssmatane.com/index.php>
- Cook, R. J., Berg, K., Lee, K.-A., Poss, J. W., Hirdes, J. P. & Stolee, P. (2013). Rehabilitation in Home Care Is Associated With Functional Improvement and Preferred Discharge. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(6), 1038-1047. doi:10.1016/j.apmr.2012.12.024
- Côté, L. & Turgeon, J. (2002). Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie médicale*, 3, 81-90.
- Crédit Suisse. (2013). *Système de santé suisse 2013*. Accès <https://www.credit-suisse.com/media/production/pb/docs/unternehmen/kmugrossunternehmen/gesundheitsstudie-fr.pdf>

- Dallera, C., Hugentobler, V. & Anchisi, A. (2014). L'apparition d'organisations marchandes dans le domaine de l'aide et des soins à domicile en Suisse romande. *SociologieS*. Accès <http://sociologies.revues.org/4848>
- Di Pollina, L. & Le Roy, C. (2014). Prise en charge de la personne âgée fragile dépendante à domicile à Genève: l'unité de gériatrie communautaire. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 14, 93-97.
- Duc, S. & Teclas Garcia, M. (2014). *Rééducation après une blessure par brûlure: perspectives et expériences propres des patients*. (Travail de Bachelor non publié). Haute école de santé, Genève.
- Fine, J. (2000). The Effect of Leisure Activity on Depression in the Elderly: Implications for the Field of Occupational Therapy. *Occupational Therapy In Health Care*, 13(1), 45-59.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal: Chenelière éducation.
- Fournier, C. (2015). *Les maisons de santé pluriprofessionnelles : une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours - place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes*. (Thèse de doctorat non publiée). Université Paris-Sud, Paris.
- Gagnon, E., Guberman, N., Côté, D., Gilbert, C., Thivierge, N. & Tremblay, M. (2001). *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*. Accès <http://www.santecom.qc.ca/BibliothequeVirtuelle/CLSC-CHSLD-Haute-Ville-Des-Rivieres/ImpVirMADsynthese.pdf>
- Gélinas, M.-C. (2013). *Soins et services à domicile de longue durée*. Accès <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3561/Recension+pratiques+SAD+2014+01+07.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2015). *Réseau de la santé : centres locaux de services communautaires*. Accès <http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/immigrer-au-quebec/Pages/reseau-sante-clsc.aspx>

- Grenier, J. (2008). Regards d'aînés sur les services et soins de santé : questions et enjeux de justice et de responsabilité. *Ethique publique*, 10(2). Accès <https://ethiquepublique.revues.org/1438>
- Heckman, K. A. & Cott, C. A. (2005). Home-based physiotherapy for the elderly: a different world. *Physiotherapy Canada*, 57, 274-283.
- Hörder, H. M., Frändin, K. & Larsson, M. E. H. (2013). Self-respect through ability to keep fear of frailty at a distance: Successful ageing from the perspective of community-dwelling older people. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing*, 8, 1-10.
- Horgas, A. L., Wilms, H-U. & Baltes, M. M. (1998). Daily Life in Very Old Age: Everyday Activities as Expression of Successful living. *The Gerontologist*, 38(5), 556-568.
- Huber, E. O. & Cieza, A. (2008). Introduction de la CIF dans la pratique clinique en physiothérapie. *Kinésithérapie Revue*, 73, 12-18.
- Imad. (2015). *Aide et soins à domicile du canton de Genève*. Accès <http://www.imad-ge.ch/fr/index.php>
- Kitto S. C., Chesters, J. & Grbich, C. (2008). Quality in qualitative research. *The Medical Journal of Australia*, 188, 243-246.
- Law, M. (2002). Participation in the Occupations Of Everyday Life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 640-649.
- Levasseur, M., Desrosiers, J. & St-Cyr Tribble, D. (2007). Comparing the Disability Creation Process and International Classification of Functioning, Disability and Health Models. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74, 233-242. doi: 10.1177/00084174070740S303
- Levasseur, M., Larivière, N., Royer, N., Desrosiers, J., Landreville, P., Voyer, P., ... Sévigny, A. (2012). Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile. *Gérontologie et société*. 143, 111-131.

- Mays, N. & Pope, C. (2000). Qualitative research in health care Assessing quality in qualitative research. *British Medical Journal*, 320, 50-52.
- Mohammed, R., Poss, J., Egan, M., Rappolt, S. & Berg, K. (2013). Decision Makers's Allocation of Home-Care Therapy Services: A Process Map. *Physiotherapy Canada*, 65(2), 125-132.
- Nendaz, L. & Sordet, C. (2015). *Ulcère de Buruli: éléments déterminant l'itinéraire thérapeutique des personnes atteintes en Afrique*. (Travail de Bachelor non publié). Haute école de santé, Genève.
- Office fédéral de la statistique. (2015). *Aide et soins à domicile – Données détaillées*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/03/05/data/01.html>
- Perone, N., Schusselé Filliettaz, S., Budan, F., Schaller, P., Balavoine, J-F. & Waldvogel, F. (2015). Concrétiser la prise en charge interdisciplinaire ambulatoire de la complexité. *Santé publique*, 27(1), 77-86
- Randström, K. B., Asplund, K. & Svedlund, M. (2012). Impact of environmental factors in home rehabilitation – a qualitative study from the perspective of older persons using the International Classification of Functioning, Disability and Health to describe facilitators and barriers. *Disability and Rehabilitation*, 34(9), 779-787.
- Randström, K. B., Asplund, K. & Svedlund, M. (2013). Activity and participation in home rehabilitation: older people's and family members' perspectives. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45, 211-216.
- Sander, M., Oxlund, B., Jespersen, A., Krasnik, A., Lykke Mortensen, E., Gerardus Johannes Westendorp, R. & Juel Rasmussen, L. (2015). The challenges of human population ageing. *Age and ageing*, 44, 185-187.
- Santiago-Delefosse, M., Bruchez, C., Gavin, A. & Stephen, S. L. (2015). Critères de qualité des recherches qualitatives en sciences de la santé. À propos d'une analyse comparative de huit grilles de critères de qualité en psychiatrie/psychologie et en médecine. *L'évolution psychiatrique*, 80, 375-399.

- Schaller, P. & Gaspoz J.-M. (2008). Continuité, coordination, intégration des soins: entre théorie et pratique. *Revue Médicale Suisse*, 4, 2034-2039.
- Schoeb, V. (2012). La recherche qualitative en physiothérapie : Quelle place mérite-t-elle ? *Kinésithérapie Revue*, 127(12), 85-93.
- Schoene, M. (2004). Les Centre de Services Communautaires : une question ouverte, *Laennec*, 52(4), 43-53.
- Thomas, J. & Barnett-Page, E. (2009). Methods for the synthesis of qualitative research: a critical review. *BioMedCentral Medical Research Methodology*, 9(59), 1-11.
- Thomas, J. and Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BioMedCentral Medical Research Methodology*, 8(45), 2-10.
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357.
- Turcotte, P-L., Larivière, N., Desrosiers, J., Voyer, P., Champoux, N., Carbonneau, H., Carrier, A. & 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. *BioMedCentral Geriatrics*, 15(95), 1-14
- Vik, K., Lilja, M. & Nygård, L. (2007). The influence of the environment on participation subsequent to rehabilitation as experienced by elderly people in Norway. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14(2), 86-95.
- Vik, K. & Eide, A. H. (2014). Evaluation of participation in occupations of older adults receiving home-based services. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(3), 139-146.
- Vik, K., Nygård, L., Borell, L. & Josephsson, S. (2008). Agency and engagement: Older adults' experiences of participation in occupation during home-based rehabilitation. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(5), 262-271.



- Westra, B. L., Paitich, N., Ekstrom, D., Mehle, S. C., Kaeding, M., Abdo, S. & Monsen, K. (2013). Getting on with Living Life: Experiences of Older Adults after Home Care. *Home Healthcare Nurse*, 31(9), 1-10.
- Widmer, D. (2011). Complexité et collaboration interprofessionnelle – entretien avec le Dr Philippe Schaller. *PrimaryCare*, 11(16), 289-290.
- Wiles, J. L., Leibing, A., Guberman, N., Reeve, J. & Allen, R. E. S. (2011). The Meaning of “Aging in Place” to Older People. *The Gerontologist*, 52(3), 357-366.
- Witsø, E., Eide, A. H. & Vik, K. (2012). Older Homecare Service Recipients’ Satisfaction with Participation in Daily Life Activities. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 30(2), 85–101.
- Witsø, E., Vik, K. & Ytterhus, B. (2012). Participation in Older Home Care Recipients: A Value-Based Process. *Activities, Adaptation & Aging*, 36(4), 297-316.
- Witsø, E., Ytterhus, B. & Vik, K. (2015). Taking home-based services into everyday life; older adults’ participation with service providers in the context of receiving home-based services. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17(1), 46-61.
- World Health Organization (WHO) (2001). *International Classification for Functioning, Disability and Health*. Genève: WHO.
- World Health Organization (WHO) (2013). *How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Genève: WHO.

## **LISTE DES ILLUSTRATIONS ET TABLEAUX**

Figure I : Diagramme de flux

Figure II : Résultats de l'analyse

Figure III : Synthèse des résultats

Tableau II : Résumé des critères d'inclusion et d'exclusion

Tableau III : Résumé des données des articles sélectionnés

## **ANNEXES**

### **Liste des annexes**

Annexe I : Bases de données consultées

Annexe II : Mots clefs utilisés

Annexe III : Équations de recherche

Annexe IV : Critères de sélection détaillés des articles

Annexe V : Tableaux d'extraction des articles lus en entier

Annexe VI : Comparatif de plusieurs grilles d'analyse de la qualité

Annexe VII : Grilles d'analyse de la qualité des articles sélectionnés

Annexe VIII : Tableau des verbatims et codes correspondants

Annexe IX: Tableau des codes et thèmes correspondants

## **Annexe I : Bases de données consultées**

- ❖ BDSP
- ❖ Kinédoc
- ❖ PEdro
- ❖ CINAHL
- ❖ Google scholar
- ❖ CAIRNinfo
- ❖ revues.org
- ❖ web of science
- ❖ Cochrane library
- ❖ Embase
- ❖ PsycINFO
- ❖ Pubmed

## Annexe II : Mots clefs utilisés

Moteurs de recherche	Soins à domicile	Participation	Qualitatif	Population
<b>Pubmed et Cochrane library</b>	"home care services"[MeSH]	"social participation" [Mesh] "personal autonomy"[Mesh] "activities of daily living"[Mesh]	"qualitative research"[Mesh] "interviews as topic"[Mesh]	"aged"[Mesh]
<b>Embase</b>	"home care"	"participation" "autonomy" "activities"	"qualitative research" "interviews"	"aged"
<b>revues.org</b>	"soins à domicile"	"participation" "autonomie" "activités quotidiennes"	"qualitatif" "entretiens"	"personnes âgées"
<b>web of science</b>	"home care"	"participation" "autonomy" "daily activities"	"qualitative research" "interviews"	"aged"
<b>CINAHL</b>	"home health care"	"social participation" "autonomy" "activities of daily living"	"qualitative studies" "interviews"	"aged"

### Annexe III : Équations de recherche

Moteur de recherche	Équation finale
<p><b>Pubmed et Cochrane library</b></p> <p><i>Remarques : alertes mises en place pour Pubmed. Nous avons consulté Cochrane library uniquement pour voir s'il n'existait pas déjà une revue de la littérature sur notre sujet, elle n'a pas servi à la sélection d'articles</i></p>	<p>"home care services"[Mesh] AND ("social participation"[Mesh] OR "personal autonomy"[Mesh] OR "activities of daily living"[Mesh]) AND ("qualitative research"[Mesh] OR "interviews as topic"[Mesh]) AND "aged"[Mesh]</p>
<p><b>Embase</b></p> <p><i>Remarque : nous avons ici ajouté une limite. En effet, la source Medline est déjà présente sur Pubmed. Ceci nous a permis d'éviter d'avoir des doublons. Impossible de mettre une alerte</i></p>	<p>"home care" AND ("participation" OR "autonomy" OR "activities") AND ("qualitative research" OR "interviews") AND "aged" AND [embase]/lim NOT [medline]/lim</p>
<p><b>revues.org</b></p> <p><i>Remarque : alertes mises en place</i></p>	<p>"soins à domicile" ET ("participation" OU "autonomie" OU "activités quotidiennes") ET ("qualitatif" OU "entretiens") ET "personnes âgées"</p>
<p><b>Web of Science</b></p> <p><i>Remarques : nous avons ici ajouté deux limites. En effet, la source Medline est déjà présente sur Pubmed. Ceci nous a permis d'éviter d'avoir des doublons. Puisque plusieurs résultats étaient dans des langues étrangères, nous avons mis une limite pour ne pas avoir des résultats inutiles. Impossible de mettre une alerte</i></p>	<p>(home care) AND ((participation) OR (autonomy) OR (daily activities)) AND ((qualitative research) OR (interviews)) AND (aged) Refined by: [excluding] Databases: (MEDLINE) AND LANGUAGES: (ENGLISH)</p>
<p><b>CINAHL</b></p> <p><i>Remarques : alertes mises en place</i></p>	<p>"home health care" AND ("social participation" OR "autonomy" OR "activities of daily living") AND ("qualitative studies" or "interviews") AND "aged"</p>

## ***Annexe IV : Critères de sélection détaillés des articles***

### *A) Par le titre*

Pour la sélection par le titre nos critères d'inclusion étaient les suivants :

- Le titre devait faire référence aux soins à domicile (n'importe quelle prise en charge/soin administré à domicile).
- Il devait également faire référence à la participation comme étant un des focus principaux. Pour éviter d'être trop restrictives lors de cette première étape, nous avons accepté d'inclure des titres dans lesquels n'apparaissaient pas forcément le terme participation en lui-même, mais d'autres termes en rapport. Les termes acceptés étaient les suivants : activités de la vie quotidienne, autonomie, intégration sociale, activités sociales, indépendance, vie active, référence à la CIF ou au PPH.

Nos critères d'exclusion étaient les suivants :

- Le titre faisait référence à des soins dans un lieu autre que le domicile des patients.
- Le titre ne définissait pas la participation, ou un des autres termes acceptés, comment étant un des principaux focus.
- La langue était une autre langue que l'anglais ou le français.
- Le titre définissait clairement l'étude comment étant quantitative.
- Le titre faisait référence à une population de moins de 65 ans.

### *B) Par le résumé*

Lors de la sélection par le résumé, nos critères d'inclusions étaient les mêmes que ceux de la sélection par le titre, plus les critères suivants :

- La population de l'étude comprenait des personnes âgées de 65 ans et plus.
- Le résumé présentait l'étude comme étant qualitative ou mixte. Nous avons ici également accepté des termes relatifs aux études qualitatives. Les termes acceptés étaient les suivants : perceptions, expériences, points de vue et entretiens.
- Il devait également être mentionné que l'étude s'intéressait au point de vue des personnes âgées en tout cas.

Si un de ces points n'était pas précisé dans le résumé, alors l'article était sélectionné pour l'étape suivante (lecture du texte en entier).

Les critères d'exclusion étaient également les mêmes que pour la sélection par le titre, plus le suivant :

- L'étude ne s'intéressait pas au point de vue des patients.

*C) Par le texte en entier*

Pour la sélection par le texte entier, nos critères d'inclusion étaient les mêmes que pour la sélection par le résumé, avec en plus :

- L'expérience des personnes âgées concernant leur participation à la vie quotidienne devait être identifiée comme un des phénomènes d'intérêt principaux de l'étude.

Les critères d'exclusion étaient également les mêmes que pour l'étape précédente, avec en plus:

- Pas de présence physique des soignants au domicile des patients.
- L'étude s'intéressait à un phénomène associé à la participation, mais pas à l'expérience de la participation à la vie quotidienne en elle-même. Par exemple, une étude s'intéressait aux facteurs environnementaux qui pouvaient être vécus comme des obstacles ou des facilitateurs pour la participation (Randström & al., 2012). Étaient également exclus les études qui ne s'intéressaient qu'aux futures expériences de la participation à la vie quotidienne.
- L'étude ne se déroulait pas, au moins en partie, en même temps que le processus de soins à domicile.



## Annexe V : Tableaux d'extraction des articles lus en entier

### A) Articles provenant des bases de données

Référence	Randström & Al. (2013). Activity and participation in home rehabilitation: older people's and family members' perspectives	Vik & Al. (2008). Agency and engagement: Older adults' experiences of participation in occupation during home-based rehabilitation
Type d'article	Qualitatif	Étude prospective de cas, qualitative
Contexte	Une municipalité dans le nord de la Suède. Les équipes de réhabilitation à domicile sont multidisciplinaires et comprennent des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des infirmiers, des assistants infirmiers et des aides à domicile	Une ville de Norvège, avec des zones urbaines et des zones de banlieue. Même ville que celle de l'article de Witsø et al. (2012) Les équipes de réhabilitation à domicile sont multidisciplinaires et comprennent des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des infirmiers
Population* (qui)	Personnes âgées de plus de 65 ans suivant une réhabilitation à domicile	Personnes âgées de 65 ans ou plus ayant été adressées à une équipe de réhabilitation à domicile au cours de leur hospitalisation
Critères inclusion*	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etre âgé de 65 ans ou plus</li> <li>- Avoir été traité en clinique pour blessure ou maladie</li> <li>- Avoir une durée de réhabilitation à domicile de plus de 4 semaines</li> <li>- Parler le suédois</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etre âgé de plus de 65 ans</li> <li>- Etre adressés à une équipe de réhabilitation à domicile suite à une hospitalisation</li> <li>- Doivent différer entre eux : âge, genre, raisons qui ont amenées à la réhabilitation</li> </ul>
Critères exclusion*	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fonctions cognitives altérées</li> <li>- Besoin de soins palliatifs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Troubles de la mémoire</li> <li>- Troubles du langage</li> </ul>
Nombre	6 patients et 6 proches aidants	3 patients
Age*	De 66 à 92 ans, avec une moyenne de 82 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 72 ans</li> <li>- 82 ans</li> <li>- 86 ans</li> </ul>
Sexe*	4 hommes et 2 femmes	2 hommes et 1 femme

<b>Contexte de vie</b>	4 sont mariés et vivent avec leur époux/épouses, 2 vivent seuls avec un proche aidant dans le voisinage, tous vivent dans leur propre domicile	- 1 homme vivant dans un appartement avec sa femme, a eu un AVC <sup>1</sup> 3 semaines avant les soins à domicile - une veuve vivant seule dans un appartement dans un « centre pour personnes âgées », ayant été hospitalisée pour une fracture, 8 mois de réhabilitation à domicile prévus - Un homme vivant seul dans un logement protégé ayant eu une fracture
<b>Objectif</b>	Explorer l'expérience des patients et de leurs proches sur la réhabilitation à domicile, avec un focus sur les activités et participation	Explorer comment les patients participent à la vie quotidienne pendant qu'ils reçoivent une réhabilitation à domicile, à travers leur point de vue et leur expérience concernant leur participation
<b>Phénomène d'intérêt</b>	L'expérience des personnes interviewées concernant les activités et la participation qui sont considérées comme importantes pour la réhabilitation à domicile, selon le modèle de la CIF	Les points centraux pour chacun, l'expérience, concernant la participation, durant la période de réhabilitation à domicile
<b>Méthodologie*</b>	Phénoménologie ? Pas dit dans le texte, mais c'est ce qui semble le plus correspondre	Théorisation ancrée
<b>Récolte de données</b>	- Entretiens avec les patients et leurs proches - Un à environ un mois de la sortie de l'hôpital et l'autre à 6 mois - Réalisés par le premier auteur - Au domicile des patients - 15 entretiens en tout, 9 se sont déroulés avec le patient et le proche aidant ensemble, 6 séparés	- Entretiens avec les patients, un patient à la fois, au domicile du patient - Un entretien toutes les deux ou trois semaines pendant la période de réhabilitation, puis un 6 mois après la fin de la réhabilitation - Réalisés par le premier auteur - 28 entretiens (10 pour deux personnes, 8 pour la troisième)
<b>Type d'analyse</b>	Analyse qualitative du contenu, par unités de sens puis codage et regroupement en catégories, reliées soit aux activités, soit à la participation Puis discussion entre les auteurs	Analyse par un codage ligne par ligne puis formation de catégories Analyse comparative continue et apparition d'une théorisation ancrée Puis discussion des catégories entre les auteurs
<b>Durée</b>	Entre septembre 2005 et janvier 2007	Pas précisé
<b>Remarques</b>	- Peu de verbatims sur la participation, mais les activités / la participation et le point de vue des patients / des proches aidants sont clairement séparés - Les personnes âgées les plus fragiles contactées par les auteurs ont refusé de participer	Nombreux verbatims

<sup>1</sup> Accident vasculaire cérébral

\* Pour les articles incluant d'autres participants que des personnes âgées : uniquement pour les personnes âgées, nous n'avons pas détaillé pour les autres informateurs

En violet ce qui fait que les articles ne sont pas comparables      En orange les données manquantes

B) Articles provenant des bases de données (suite)

<b>Référence</b>	<b>Westra &amp; Al. (2013). Getting on with Living Life: Experiences of Older Adults after Home Care</b>	<b>Randström &amp; Al. (2012). Impact of environmental factors in home rehabilitation – a qualitative study from the perspective of older persons using the International Classification of Functioning, Disability and Health to describe facilitators and barriers</b>	<b>Vik &amp; Al. (2014). Evaluation of participation in occupations of older adults receiving home-based services</b>
<b>Type d'article</b>	Qualitatif	Qualitatif, descriptif et exploratif	Étude croisée basée sur des interviews, quantitative avec une question qualitative (mixte)
<b>Contexte</b>	Étude limitée à une agence de soins à domicile du Midwest (Minnesota)	Une municipalité dans le nord de la Suède. Cette municipalité a été choisie parce que la politique y est de développer les services de soins à domicile. Au moment de l'étude, les soins à domicile de cette municipalité étaient réalisés par des équipes multidisciplinaires comprenant des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des infirmiers, des assistants infirmiers et des aides à domicile	Une municipalité de Norvège, d'une population totale d'environ 170'000 citoyens. Les services à domicile sont fournis par un des 4 districts de santé et de bien-être et les besoins de soins sont enregistrés par des infirmiers
<b>Population (qui)</b>	Personnes âgées de plus de 65 ans, avec des pathologies chroniques, <i>ayant reçu des soins à domicile dans les deux à six semaines précédant les entretiens</i>	Personnes âgées de plus de 65 ans suivant une réhabilitation à domicile	Personnes âgées recevant des soins à domicile
<b>Critères inclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etre âgé de 65 ans ou plus</li> <li>- Avoir été diagnostiqué d'une maladie chronique qui a justifié le recours à des soins à domicile</li> <li>- Avoir reçu des soins reconnus</li> <li>- Vivre dans la communauté et dans la région géographique desservie par l'agence de soins à domicile concernée par l'étude</li> <li>- Parler et comprendre l'anglais</li> <li>- Etre capable mentalement et physiquement de participer à l'étude (d'après le jugement des soignants à domicile)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etre âgé de 65 ans ou plus</li> <li>- Avoir été traité en clinique pour une blessure ou une maladie</li> <li>- Avoir une durée de réhabilitation à domicile de plus de 4 semaines</li> <li>- Parler le suédois</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etre âgé de 67 à 100 ans</li> <li>- Avoir un score plus petit ou égal à 1,53 sur l'échelle IPLOS (ce qui indique un besoin de soins d'un niveau bas à moyen)</li> <li>- Avoir les compétences pour donner son consentement (d'après le score IPLOS)</li> <li>- Pouvoir communiquer sans difficulté lors de l'entretien (d'après le score IPLOS)</li> </ul>

<b>Critères exclusion</b>	- Soins post-chirurgicaux comme raison des soins à domicile	- Fonction cognitive altérée - Besoin de soins palliatifs	Pas précisé
<b>Nombre</b>	30 personnes âgées	10 patients	155 patients
<b>Âge</b>	Pas précisé	De 68 à 93 ans, avec une moyenne à 79 ans	De 67 à 97 ans, avec une moyenne de 82,9 ans
<b>Sexe</b>	27 femmes et 3 hommes	3 hommes et 7 femmes	2/3 de femmes et 1/3 d'hommes
<b>Contexte de vie</b>	- Tous sont caucasiens - Tous vivent dans la communauté - Diagnostiques : 9 insuffisances cardiaques, 5 autres pathologies cardiaques/circulatoires, 5 diabètes, 4 pathologies respiratoires chroniques, 3 hypertensions et 4 autres conditions chroniques	- 9 vivent seuls, une personne vit avec son époux/épouse - Tous vivent dans leur propre domicile (appartement ou maison) - 1 AVC, 9 problèmes orthopédiques (principalement des fractures et des prothèses de hanche)	- La majorité des participants vivent seuls (88,4%) - Les soins et services reçus sont majoritairement des soins infirmiers
<b>Objectif</b>	Investiguer les perceptions de personnes âgées avec une pathologie chronique <b>qui ont terminés de recevoir des soins à domicile</b> concernant leurs activités quotidiennes, leurs besoins de soins et comment ces besoins sont comblés	Explorer l'expérience des patients <b>à propos des facteurs environnementaux qui ont un impact sur</b> les activités et la participation durant leur réhabilitation à domicile	Étudier les aspects <b>de l'évaluation</b> (importance, satisfaction et choix) de la participation des personnes âgées recevant des soins à domicile
<b>Phénomène d'intérêt *</b>	Les raisons ayant amené aux soins à domicile, la vie quotidienne <b>après les soins à domicile</b> , les besoins et les services reçus après les soins à domicile et les services qu'il faudrait mettre en place	L'expérience des personnes interviewées concernant les activités et la participation qui sont considérées comme importantes pour la réhabilitation à domicile, selon le modèle de la CIF	<b>Les attentes des participants concernant leur participation au cours de l'année prochaine</b>
<b>Méthodologie*</b>	Phénoménologie ? Pas dit dans le texte, mais c'est ce qui semble le plus correspondre	Phénoménologie ? Pas dit dans le texte, mais c'est ce qui semble le plus correspondre	La méthodologie n'est pas précisée
<b>Récolte de données*</b>	- Entretiens semi-structurés avec les patients - Un seul entretien par participant - Réalisé au domicile du patient - Réalisé par un assistant de recherche avec des connaissances dans les soins à domicile	- Entretiens avec les patients - Un entretien par patient - Entretien un mois après la sortie de l'hôpital - Réalisé par le premier auteur, au domicile du patient	- Entretiens face à face - Une seule question ouverte - Réalisés au domicile du patient - Réalisés par un membre du groupe de recherche et par un des trois membres du staff de la communauté

<b>Type d'analyse</b> *	Codage ligne par ligne et formation de catégories Puis réunions des auteurs pour discuter de l'analyse	Analyse qualitative du contenu en utilisant la structure de la CIF, par unité de sens, puis codage Les codes sont ensuite reliés à la structure de la CIF pour l'environnement, puis divisé en facilitateurs ou barrières Puis discussion entre les auteurs	Analyse du contenu
<b>Durée</b>	Pas précisé	Entre septembre 2005 et septembre 2006	Entre novembre 2009 et janvier 2010
<b>Remarques</b>	Peu de verbatims		Peu de verbatims La partie qualitative de l'étude est peu développée

<sup>1</sup> Individual-Based Care Register

\* Pour les articles mixtes : uniquement pour la partie qualitative

En violet ce qui fait que les articles ne sont pas comparables

En orange les données manquantes

C) Articles provenant du berry picking

<b>Référence</b>	Witsø & Al. (2012). Participation in Older Home Care Recipients: A Value-Based Process	Witsø & Al. (2015). Taking home-based services into everyday life; older adults' participation with service providers in the context of receiving home-based services	Turcotte & Al. (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
<b>Type d'article</b>	Qualitatif		Étude mixte de cas multiples
<b>Contexte</b>	Une ville de Norvège d'environ 170'000 habitants. Même ville que celle de l'étude de Vik & al. (2008). Les services de soins à domicile comprennent des soins infirmiers, une aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), des services de nettoyage, des alarmes de surveillance, des appels de surveillance et de la physiothérapie		Canada, Québec. Services de soins fournis par un HSSC <sup>1</sup>
<b>Population* (qui)</b>	Personnes âgées recevant des soins à domicile		Personnes âgées de plus de 65 ans ayant un handicap et recevant des soins à domicile par un HSSC
<b>Critères inclusion*</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vivre à domicile</li> <li>- Recevoir des services de soins à domicile</li> <li>- Pouvoir donner son consentement</li> <li>- Pouvoir communiquer lors des entretiens</li> <li>- Avoir un score au IPLOS plus petit ou égal à 1,53 (besoin de soins modéré à faible, absence de troubles cognitifs)</li> </ul> L'ensemble des personnes devait varier en termes de conditions d'habitation, de situations sociales, de diminution de la fonction liée à l'âge et de problèmes de santé		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre et parler le français</li> <li>- Avoir un score de 15 ou plus au SMAF<sup>2</sup></li> <li>- Vivre dans une résidence pour personnes indépendantes ou semi-indépendantes ou une maison conventionnelle</li> <li>- Recevoir des soins à domicile d'un HSSC</li> <li>- Avoir un proche aidant qui accepte de participer à l'étude</li> </ul>
<b>Critères exclusion*</b>	Pas précisé		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Incapacité à donner son consentement</li> <li>- Difficultés de communication majeures</li> <li>- Soins palliatifs</li> </ul>
<b>Nombre</b>	10 patients		11 participants
<b>Âge*</b>	De 72 à 89 ans		De 66 à 88 ans

<b>Sexe*</b>	2 hommes et 8 femmes		5 femmes et 6 hommes
<b>Contexte de vie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 9 vivent seuls, 1 vit avec son époux</li> <li>- 6 vivent dans des appartements ou maisons dans la communauté, 2 dans des appartements protégés et 2 dans des appartements pour personnes âgées.</li> <li>- 5 ont des atteintes musculo-squelettiques, 2 des atteintes neurologiques, 2 des atteintes cognitives et 1 une atteinte visuelle.</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vivent chez eux ou dans des résidences de façon autonome ou semi-autonome</li> <li>- 5 avec des invalidités physiques</li> <li>- 5 avec des troubles cognitifs modérés</li> <li>- 1 avec des difficultés psychologiques</li> <li>- La majorité est retraitée</li> <li>- La majorité a 2 problèmes de santé ou plus</li> <li>- La majorité perçoit sa santé comme bonne ou satisfaisante</li> <li>- les AIVQ sont ce qui pose le plus de difficultés</li> <li>- Sont <b>ou ont été suivis</b> à domicile</li> </ul>
<b>Objectif</b>	Illuminer et comprendre les expériences des personnes âgées concernant leur participation à la vie quotidienne lorsqu'elles vivent à domicile et reçoivent des soins à domicile	Explorer et illuminer comment les personnes âgées perçoivent et expérimentent leur <b>participation avec le personnel des services de soins à domicile</b> dans leur vie quotidienne	Explorer <b>les besoins</b> concernant la participation dans les activités de la vie quotidienne et les activités sociales des personnes âgées ayant des incapacités, selon leur point de vue, ainsi que celui des proches aidants et des professionnels de santé
<b>Phénomène d'intérêt *</b>	Expérience des personnes interviewées concernant leur participation à la vie quotidienne	Les sens, les expériences et les conditions qui influencent <b>la participation des personnes interviewées avec le personnel des services de soins à domicile</b>	Les besoins de participation des personnes âgées recevant des soins à domicile, c'est-à-dire les besoins perçus, les besoins assouvis et les besoins non-assouvis
<b>Méthodologie*</b>	Théorisation ancrée		<b>Phénoménologie ?</b> Pas dit dans le texte, mais c'est ce qui semble le plus correspondre
<b>Récolte de données *</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entretiens en profondeur (1 à 2 heures)</li> <li>- Réalisés au domicile du patient</li> <li>- Réalisés par le premier auteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entretiens semi-structurés</li> <li>- Réalisés au domicile du patient</li> <li>- Réalisés par le premier auteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entretiens semi-structurés (60 à 90 minutes)</li> <li>- Réalisés par un assistant de recherche</li> <li>- Dans le lieu choisi par les participants</li> <li>- Entretien par téléphone si besoin d'informations complémentaires</li> <li>- Récolte également des données socio-économiques et cliniques des participants</li> <li>- Évaluation de la perception de la santé</li> </ul>

<b>Type d'analyse*</b>	Analyse comparative constante : - Codage ligne par ligne - Formation de sous-catégories, puis de catégories et enfin de catégories principales - Tous les auteurs ont contribué à l'analyse	Analyse thématique : - Réalisée par un groupe d'experts en recherche qualitative supervisé par les 2 premiers et 2 derniers auteurs
<b>Durée</b>	Durant l'automne et le début de l'hiver 2011	De janvier 2011 à février 2012
<b>Remarques</b>	- Même étude que celle de Witsø & Al. (2015), mais avec un focus différent - Vik fait également partie des auteurs de cette étude - Peu de physiothérapie	

Les deux premiers articles venant d'une seule et même étude, nous avons décidé de n'en garder qu'un seul, afin de ne pas donner trop de poids à une seule étude. Nous avons gardé celle qui nous semblait correspondre le mieux à nos critères d'inclusion et d'exclusion. **Les données en bleu** dans le tableau sont celles qui font que l'article n'a pas été sélectionné, car moins proche de nos critères.

<sup>1</sup> Health and Social Services Center

<sup>2</sup> Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

\* Pour les articles incluant d'autres participants que des personnes âgées : uniquement pour les personnes âgées, nous n'avons pas détaillé pour les autres informateurs. Pour les articles mixtes : uniquement pour la partie qualitative

En violet ce qui fait que les articles ne sont pas comparables

En orange les données manquant



## Annexe VI : Comparatif de plusieurs grilles d'analyse de la qualité

	+	-
<b>COREQ<sup>1</sup></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Élaborée suite à une revue des grilles existantes (2007)</li> <li>- Complète</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En anglais</li> <li>- Pas validée (à notre connaissance)</li> <li>- Longue (32 items)</li> </ul>
<b>Côté&amp;Turgeon</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En français</li> <li>- Synthétique</li> <li>- Élaborée suite à une revue des grilles existantes (2002)</li> <li>- Système de réponses prévu (oui, +/-, non)</li> <li>- Chaque item est clairement expliqué</li> <li>- Suit le modèle IMRED</li> <li>- Prévu pour le milieu médical et pour des personnes non-expertes en qualitatif</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non validée</li> </ul>
<b>MJA<sup>2</sup></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Chaque item est expliqué</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de revue des grilles existantes</li> <li>- Prévue spécialement pour le Medical Journal of Australia</li> <li>- Trop synthétique ?</li> <li>- En anglais</li> </ul>
<b>Spencer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaborée suite à une revue des grilles existantes (2003)</li> <li>- Indicateurs de qualité fournis pour chaque item</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Basée principalement sur l'évaluation des résultats</li> </ul>
<b>Rowan and Huston</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Suit le modèle IMRED</li> <li>- Chaque item est bien détaillé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1997</li> <li>- Pas de précision concernant la méthode d'élaboration de la grille</li> </ul>
<b>CASP<sup>3</sup></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Indicateurs de qualité fournis pour chaque item</li> <li>- Système de réponse prévue</li> <li>- Elaborée par un groupe multidisciplinaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Basée principalement sur l'évaluation des résultats</li> <li>- Pas de revue des grilles existantes</li> </ul>

<sup>1</sup> Consolidated criteria for reporting qualitative research

<sup>2</sup> Medical Journal of Australia

<sup>3</sup> Critical Appraisal Skills Programme

## Annexe VII : Grilles d'analyse de la qualité des articles sélectionnés

Witso & Al. (2012)	oui	+/-	non
1- La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances	X		
2- La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative (ex : processus de prise de décision, relation médecin-patient, expérience de soins)	X		
3- Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits (ex : milieu dans lequel se déroule l'étude, biais)		X	
4- La méthode est appropriée à la question de recherche (ex : phénoménologique, théorisation ancrée, ethnographique)	X		
5- La sélection des participants est justifiée (ex : informateurs-clés, cas déviants)		X	
6- Le processus de recueil des informations est clair et pertinent (ex : entrevue, groupe de discussion, saturation)		X	
7- L'analyse des données est crédible (ex : triangulation, vérification auprès des participants)		X	
8- Les principaux résultats sont présentés de façon claire	X		
9- Les citations favorisent la compréhension des résultats	X		
10- Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices	X		
11- Les limites de l'étude sont présentées (ex : transférabilité)	X		
12- La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées	X		

Introduction  
Méthodes  
Résultats

Discussion  
Conclusion

## Annexe VII : Grilles d'analyse de la qualité des articles sélectionnés (suite)

Randström & Al. (2013)	oui	+/-	non
1- La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances	X		
2- La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative (ex : processus de prise de décision, relation médecin-patient, expérience de soins)	X		
3- Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits (ex : milieu dans lequel se déroule l'étude, biais)		X	
4- La méthode est appropriée à la question de recherche (ex : phénoménologique, théorisation ancrée, ethnographique)		X	
5- La sélection des participants est justifiée (ex : informateurs-clés, cas déviants)		X	
6- Le processus de recueil des informations est clair et pertinent (ex : entrevue, groupe de discussion, saturation)		X	
7- L'analyse des données est crédible (ex : triangulation, vérification auprès des participants)		X	
8- Les principaux résultats sont présentés de façon claire	X		
9- Les citations favorisent la compréhension des résultats		X	
10- Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices	X		
11- Les limites de l'étude sont présentées (ex : transférabilité)		X	
12- La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées	X		

Introduction  
Méthodes  
Résultats

Discussion  
Conclusion

**Annexe VII : Grilles d'analyse de la qualité des articles sélectionnés (suite)**

Vik & Al. (2008)	oui	+/-	non
1- La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances	X		
2- La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative (ex : processus de prise de décision, relation médecin-patient, expérience de soins)	X		
3- Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits (ex : milieu dans lequel se déroule l'étude, biais)		X	
4- La méthode est appropriée à la question de recherche (ex : phénoménologique, théorisation ancrée, ethnographique)		X	
5- La sélection des participants est justifiée (ex : informateurs-clés, cas déviants)	X		
6- Le processus de recueil des informations est clair et pertinent (ex : entrevue, groupe de discussion, saturation)		X	
7- L'analyse des données est crédible (ex : triangulation, vérification auprès des participants)		X	
8- Les principaux résultats sont présentés de façon claire	X		
9- Les citations favorisent la compréhension des résultats	X		
10- Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices	X		
11- Les limites de l'étude sont présentées (ex : transférabilité)	X		
12- La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées	X		

Introduction  
Méthodes  
Résultats

Discussion  
Conclusion

## Annexe VIII : Tableau des verbatims et codes correspondants

Verbatims	Code correspondant
<p>« <b>The impaired functional capability, which confined the older people to the home and restricted their participation in society</b>, was disclosed as a physiological strain. »</p> <p>« Participation was described in three dimensions: practical, intellectual, and emotional. <i>Practical</i> dimensions refer to the older adults' ways of organizing and arranging practically in everyday life. <i>Emotional</i> dimensions of participation refer to the feelings participation evoked, like satisfaction, anger, or frustration. Finally, <i>intellectual</i> dimensions refer to how the older adults handled the feelings evoked by participation in different contexts in everyday life; that is, their ways of staying rational, planning, and reflecting on their participation <b>in old age and with changing capacity</b>. »</p> <p>« Finally, a value-based way of thinking about <b>the consequences of old age and changing health</b> was to not take the future for granted. »</p>	Conséquences naturelles du vieillissement
<p>« The impaired functional capability, which <b>confined the older people to the home and restricted their participation in society</b>, was disclosed as a physiological strain. »</p> <p>« <i>Sometimes you just want to cry, you feel so helpless, can't go out by yourself or anything. I often think the way people act towards you is more important than any of the medicines</i>” (Older person 5). »</p> <p>« For <b>participants living without access to neighbors</b>, daily visits from home care providers contributed to fill the small-talk needs, even though the carers historically had grown up in different eras. »</p> <p>« Some of the participants compensated for <b>the loss of personal capacity of participation in outward-oriented activities</b> by inviting the world into their own homes, representing both practical and emotional, but also intellectual, aspects of participation. »</p>	Enfermement à domicile
<p>« <b>Their</b> [the elder people] <b>aversion to being dependent</b> was expressed, though they also recognized their need for help. »</p> <p>« There <b>were feelings of limited autonomy and disregarded integrity</b>, which were expressed both by the older people and family members. »</p> <p>« <i>Sometimes you just want to cry, you feel so helpless, can't go out by yourself or anything. I often think the way people act towards you is more important than any of the medicines</i>” (Older person 5). »</p> <p>« Struggling occurred when the participants fought against <b>conditions that they experienced as hindrances to their being agents</b>. »</p> <p>« For example, Mr. Nilsson explained that the frequent changes in staff and their schedules <b>made it difficult for him to take care of and organize his daily routines</b>. »</p> <p>« The participants <b>could not start their days because of their waiting for staff</b>. As Mr. Nilsson stated: “I just have to wait for them and <b>cannot plan my own day or what tasks have to be done</b>.” »</p> <p>« Further, to avoid <b>situations of helplessness</b> the participants planned and asked for restricted help in restricted situations. »</p> <p>« Changed and varied capacity <b>could add some strain to getting what one wanted</b>, which again created frustration—and the participants said that they could be both angry and sad when <b>they perceived that their participation was limited</b>. »</p>	Sentiment de dépendance, de perte de contrôle
<p>« <b>Being an agent was identified as a strong feature in the participants' experience</b> of participation in daily life. »</p> <p>« For example, the participants explicitly expressed <b>that they had wanted to return home from hospital to be in charge of their lives</b>. »</p> <p>« Mrs. Jensen said, “<b>I want to run my home as usual</b>.” Mr. Hansen stressed a wish to <b>be in charge of his leisure time</b>, while Mr. Nilsson talked about the need to “<b>be in charge of myself</b>.” »</p>	Besoin de contrôle

<p>« Instead, his [an elder people] <b>systematic efforts to be an agent</b> were established by instructing and organizing people in his environment. For example, he had <b>established a system for the staff</b> to clean his kitchen in his particular way. He also planned his dinners a week ahead and ordered his groceries by telephone, <b>which enabled him to be in charge of his own menus. In this way he avoided the use of the “meals-on-wheels” service over which he had no control.</b> »</p> <p>«As described above, <b>systematic efforts to continue being an agent</b> implied different strategies of <b>exerting power in order continue to be an agent in daily life.</b> »</p> <p>« They [elder people] said they wanted to be at home to have the freedom to <b>make their own choices</b> and to <b>be in charge of their daily lives.</b> »</p> <p>« Mr. Hansen stated, “I struggled to discharge myself from the rehabilitation hospital because I wanted to come home and <b>be in charge of my own leisure time and my own daily routines.</b>” »</p> <p>« He [an elder people] reported that he had argued with the staff because <b>he wanted the opportunity to influence who was assisting him.</b> »</p> <p>« For example, she [an elder people] <b>preferred to keep her private cleaning lady instead of struggling with the home help services</b> from the local authority, even though this was more expensive. »</p> <p>« He [an elder people] had experienced his illness taking control, and he talked repeatedly about how he had to struggle and “fight back against the disaster” <b>to be in control of his body before he could be in charge of his daily life</b> again. »</p> <p>« As described above, being an agent was closely related to the participants’ opportunities <b>to exert power and control over their daily lives.</b> »</p> <p>« When this opportunity [to exert power and control] was threatened, they [elder people] experienced it as a struggle that they needed to deal with <b>in order to stay in charge.</b> »</p> <p>« The analysis showed two dimensions of how <b>the participants made use of systematic efforts to be agents in their daily lives.</b> Such systematic efforts were seen during the whole interview period among the participants. »</p> <p>« Although <b>being an agent was a strong feature of the participants’ engagement in daily life,</b> they described how ongoing life became an agent and how they often just let ongoing life direct their participation. »</p> <p>« During the period of data collection, Mrs. Jensen became even more engaged and involved in the daily life at the senior centre, while Mr. Nilsson continued to struggle for <b>the opportunity to be an agent</b> rather than being governed by the healthcare services. »</p> <p>« In summary, the findings of this study identified <b>participation as a dynamic engagement, ranging from individual agency including decision making, choosing, and acting in daily life</b> to letting engagement in the ongoing daily life itself be the agent, implying a more social aspect of agency. »</p> <p>« The two main subcategories, <b>getting oneself going and keeping one’s place,</b> represented processes concerning <b>concentrating on being an agent in day-to-day life,</b> including accepting and, at the same time, acting on instable capacity and changes in everyday life, in order to keep up a meaningful day-to-day life. »</p> <p>« Holding on to values made it possible to <b>maintain a sense of control and continuity.</b> »</p> <p>« The aspect of fending for oneself was not necessarily a question of being without assistance but was related more <b>to agency in the meaning of preserving one’s own pride and dignity.</b> »</p> <p>« The proximity and variation in supply of activities were brought forward as something positive for participation and something that allowed for <b>continuously being an agent</b> of social life. »</p> <p>« The participants placed great value on the community but at the same time <b>they stressed autonomy</b> and did not want to bother their neighbors. »</p> <p>« All subcategories expand on the process of acting upon changing capacity and <b>concentrating on being an agent.</b> »</p>	
<p>« Their [elder people] aversion to being dependent was expressed, <b>though they also recognized their need for help.</b> »</p> <p>« <i>“Sometimes you just want to cry, you feel so helpless, <b>can’t go out by yourself or anything.</b> I often think the way people act towards you is more important than any of the medicines”</i> (Older person 5). »</p> <p>«They [elder people] described feelings of being a burden and of a sense of guilt when <b>they had to rely on family members to help them with personal care and when the responsibility for the household lay to a great extent on family members.</b> »</p>	<p>Besoin d’aide au quotidien</p>

<p>« Instead, his [an elder people] systematic efforts to be an agent were established by instructing and organising people in his environment. For example, he had established a system for <b>the staff to clean his kitchen</b> in his particular way. »</p> <p>« He [an elder people] reported that he had argued with the staff because he wanted the opportunity to influence <b>who was assisting him</b>. »</p> <p>« As Mr. Nilssons' ADL abilities did not improve during the rehabilitation period he continued <b>to remain dependant on the assistance provided</b>. »</p> <p>« In Norway, a social assistant is an individual employed by the municipality for people with disabilities <b>to assist them in attending social events, shopping</b>, etc. »</p> <p>« However, a common finding among all the participants was the waiting in terms of waiting for staff. <b>The participants could not start their days because of their waiting for staff</b>. As Mr. Nilsson stated: “ <b>I just have to wait for them and cannot plan my own day or what tasks have to be done.</b>” »</p> <p>« The calls and visits of the home care providers seemed to enter into the routines and were also considered a natural part of daily life. [ . . . ] I get up in the morning and go to the bathroom on my own. [ . . . ] I stand by the washbasin and wash myself. Then I make myself some breakfast, either oatmeal porridge or two slices of bread and tea. Then one of the home care providers arrives just after breakfast and <b>helps me with my stockings</b>. I get up early, you see, usually at seven or seven thirty. I like getting up early, because when I get tired I just walk in there and sit down in the armchair, and then I can watch the telly, take a nap and watch the telly again. (Elisabeth, 84) »</p> <p>« Carla (85) was among the least mobile and <b>in the most need of assistance</b> but said: It's important for me to have it neat [laughs], but <b>I cannot do that</b>. But I try, you know. It's important to try, but I quit fast, though. Yes. Because when I lift my hands, I feel it [ . . . ], but if one is just to sit and feel sorry for oneself, it will just go down the drain [laughs], and I don't want that to happen. »</p> <p>« <b>Handing over the responsibility for finances</b> to a son or a daughter could, for example, be related to a feeling of relief: I think it's so nice; I have more than enough with the problems I have... I think it's good that she is responsible for it. (Elisabeth, 84) or to ambivalence: In one way it's a bit sad, but on the other hand it's nice too, not having to do it. (Christine, 76) »</p> <p>« Four of them [the elder people] had moved away from houses that were unmanageable to <b>assisted or senior housing</b>. »</p> <p>« <b>He</b> [an elder people] <b>could not, for example, open the lids on bottles and jars</b>, and handled that in the following way: I try to avoid buying those beetroots and jars that are really tight, and the same with those jam jars, and, if I do, I get the people at the store to open them for me, loosen the lid and put it back again, and put plastic around so it doesn't get all messy. »</p> <p>« Further, to avoid situations of helplessness the participants planned and <b>asked for restricted help in restricted situations</b>. »</p> <p>« <b>Practical assistance</b> could be <b>providing a ride</b> to and company at the health center or the shop instead of completing the whole task for the older adult or assisting with parts of <b>the cleaning or snow clearing from time to time</b>. »</p> <p>« A common trait was that <b>all participants received both practical and social support</b> to some degree from their children or another close family member. »</p>	
<p>« In contrast to Mrs. Jensen, Mr. Nilsson <b>had not been able to improve his functional skills</b> by practising. »</p> <p>« As Mr. Nilssons' ADL <b>abilities did not improve during the rehabilitation period</b> he continued to remain dependant on the assistance provided. »</p>	Absence de progrès
<p>« For example, Mrs. Jensen talked about how she practised the particular skills that she needed to be in charge of her house as usual. She explained how she systematically practiced washing clothes, knitting, and dusting. In this way <b>she improved her ADL-abilities</b> and gradually re-established her ordinary daily routines and became in charge of them again. »</p>	Progression
<p>« Also adding to physiological strain <b>was fear of being taken ill again and doubt about recovery</b>. »</p> <p>« The other subcategory captured <b>how the participants related to services</b> from the healthcare system and <b>the illness</b>. This was presented as “<i>Healthcare services and impairments direct daily life.</i>” »</p> <p>« Another dimension of this struggle [to continue being an agent] was the fight against <b>reduced body function and illness</b>, as illustrated by Mr. Hansen's case: “Having a stroke,” he explained, “<b>is as if the evil side has attacked me</b>, and I have to fight back to fend off disaster.” »</p>	Quand les atteintes physiques prennent le dessus

« He [an elder adult] had experienced **his illness taking control**, and he talked repeatedly about how he had to struggle and “fight back against the disaster” to be in control of his body before he could be in charge of his daily life again. »

« Furthermore, this also implied that he felt that **his ordinary daily life must wait until he “got rid of the disaster.”** »

« In the follow-up interview a year after having had the stroke, Mr. Hansen still said that he had to **wait and see what would happen to his body.** »

« He [an elder adult] spent most of his time and energy on exercises and interventions directed by the professionals, and he followed their instructions, commenting, “I do as I have been told, but not always gladly.” By this choice, **he allowed his impairments** and the services from the rehabilitation staff **direct his daily life** to a considerable extent. »

« The two main subcategories, getting oneself going and keeping one’s place, represented processes concerning concentrating on being an agent in day-to-day life, including **accepting** and, at the same time, acting on **instable capacity and changes in everyday life**, in order to keep up a meaningful day-to-day life. »

« When **energy and capacity decreased**, the older adults acted upon their daily and regular activities and social interaction—on the basis of their values. »

« **Illness and impairment made them** [elder people] **feel more weary and tired.** »

« In order to do so [to continue the regular activities], they adopted new ways and strategies of creating variation within the regularities, thus representing practical aspects of participation: “I go for short walks every day now, several times. **It depends on my legs.** In between the walks, I have to go inside and lie down and rest!” (Mary, 82). »

« However, **being marked by reduced and instable capacity also challenged the older adults** emotionally and intellectually. »

« Carla (85) was among the least mobile and in the most need of assistance but said: It’s important for me to have it neat [laughs], but **I cannot do that.** But I try, you know. **It’s important to try, but I quit fast, though. Yes. Because when I lift my hands, I feel it** [ . . . ], but if one is just to sit and feel sorry for oneself, it will just go down the drain [laughs], and I don’t want that to happen. »

« **Changed and varied capacity could add some strain to getting what one wanted**, which again created frustration—and the participants said that they could be both angry and sad when they perceived that their participation was limited. »

« Humor was a much used strategy for **facing altered capacity.** »

« Further, **to avoid incidents because of the pain in his arms**, Peter (86) said that he shopped only a little at a time and often. »

« This process [to continue to fend for oneself] included following, structuring, and organizing regular daily life and developing and adjusting strategies in order to overcome **challenges related to changing capacity and illness** and thus to keep up dignity and pride. »

« In order to keep up continuity, in the sense of dignity and pride, the older adults acted on **the implications of changing capacity** to their social roles and recreational and social lives. »

« The older adults kept up their favorite activities at home but **took breaks more often than in the past and waited for, for instance, the pain or rigidity to go away.** »

« **Reported drawbacks** of senior accommodation **included a tendency to talk a lot about illness**, and Tor (72) brought forward the importance of having a conscious relationship to one’s neighbors. »

« **When mobility decreased**, outings in the neighborhood became important, and this gave the older adults the feeling of being a part of the local world. »

« Mary (82), with **limited mobility**, said: I take a taxi over there, so I get to see some people, and I get to see what it looks like in town, **sit down a bit**, and do some shopping. **Then I must lie down the rest of the day when I get home, because it’s such a strain.** But it is worth it, oh yes! You get some inputs impulses and you get to see what it’s like in town. »

« However, **changing capacity challenged the older adults in doing so** [keeping up social roles in family traditions]. »

« One way of making necessary adjustments was to replace a fatiguing activity with a less fatiguing one, while still keeping one’s place as filling a valued social role in family: I always hosted the Christmas dinner, but this year I will drop that. **I get so tired, that’s the way it is.** [ . . . ] So I have to stop that [hosting Christmas dinner]. Rather a coffee table. I have decided that. (Ingrid, 89) »

« Some older people in these situations **experienced limited or absent psychological support**, while others’ descriptions were that conversations with professionals in the team made their physiological strain easier to live with. »

Manque de soutien  
psychologique



<p>« Some older people in these situations experienced limited or absent psychological support, while others' descriptions were that <b>conversations with professionals in the team made their physiological strain easier to live with.</b> »</p> <p>« <i>"Sometimes you just want to cry, you feel so helpless, can't go out by yourself or anything. I often think <b>the way people act towards you is more important than any of the medicines</b>"</i> (Older person 5). »</p> <p>« The older people and the family members described factors such as being treated with respect, being listened to, and <b>being supported by skilled staff as contributing to satisfaction</b> with home rehabilitation. »</p> <p>« He had even applied for a <b>social assistant</b> in order to discuss "politics and everything that is happening." »</p>	<p>Importance du soutien psychologique</p>
<p>« <b>The older people felt gratitude for their family members'</b> engagement and participation in the rehabilitation. »</p> <p>« They [elder people] described feelings of being a burden and of a sense of guilt when they had to rely on <b>family members to help them</b> with personal care and when the responsibility for the household lay to a great extent on family members. »</p> <p>« <i>"I have kind children. They did start by coming here every day. But I told them that they should not feel obligated to do so"</i> (Older person 1). »</p> <p>« They [elder people] all talked about <b>regular visits, going to parties or going shopping together</b>, these <b>were important sources</b> for their engagement and structured their daily life. »</p> <p>« Mr. Nilsson's concern for his family, for example, included <b>regular daily telephone conversations with his grown-up children</b>. "You see, <b>we have to be in touch every day</b> to make sure we are safe and sound at home," he said. »</p> <p>« <b>Handing over the responsibility</b> for finances <b>to a son or a daughter</b> could, for example, be related to <b>a feeling of relief</b>: I think it's so nice; <b>I have more than enough with the problems I have... I think it's good that she is responsible for it.</b> (Elisabeth, 84) or to ambivalence: In one way it's a bit sad, but on the other <b>hand it's nice too, not having to do it.</b> (Christine, 76) »</p> <p>« Important functions that participation by taking one's place in the neighborhood could bring were recognition and affirmation through sharing stories, activities, and values; <b>giving mutual help</b>; and the fact that people could feel connection by being of the same generation/time. »</p> <p>« Ingrid (89) said: Me and a neighbor of mine, we talk each day, because <b>we have decided to look out for each other</b>. So if we are free on Saturdays, if one of us isn't going away, <b>we ask each other over</b> and we sit from half past seven, eight, to around ten and then it's over. Yes. We are so similar it's almost scary. I sort of, I guess we are brought up in the society we had in the old days. It was called a civil society. »</p> <p>« <b>Another dimension related to linking to the external world was having close friends.</b> »</p> <p>« <b>In contrast to neighborhood contact, which was more superficial, the respondents spoke of their deeper friendships.</b> »</p> <p>« <b>These friendships</b> [deeper friendships], <b>which preferably had a long history, also included relationships to siblings.</b> »</p> <p>« <b>They</b> [deeper friendships] <b>seemed to be very important</b> to the older adults and offered an opportunity for closeness, togetherness, and belonging—all elements of keeping one's place. »</p> <p>« In contrast, <b>the loss of old and close friends or siblings could deprive the participants</b> of a good conversation partner and community but also social activities related to participation with the person who passed away. »</p> <p>« For those informants who could not meet their friends physically, the phone became important: <b>I have a friend</b> [ . . . ] and the other day we talked for a whole hour on the telephone [laughs]. Oh yes, <b>it's the whole life, you know.</b> [ . . . ] <b>[W]e're in contact as often as we can</b> [ . . . ] and we have written to each other and sent gifts for birthdays and Christmas, every year, this must have been since we were in Grade 4. <b>I can call her and say anything.</b> (Anne, 79) »</p> <p>« One [an elder person] had <b>friends from church</b> on regular visits. »</p> <p>« Interestingly, the older adults told about <b>how their closest family cooperated in the fending for oneself as long as possible project.</b> »</p> <p>« A common trait was that all participants <b>received both practical and social support to some degree from their children or another close family member.</b> »</p> <p>« <b>Practical assistance</b> [by family member] could be providing a ride to and company at the health center or the shop instead of completing the whole task for the older adult or <b>assisting with parts of</b> the cleaning or snow clearing from time to time. »</p>	<p>Importance des proches et de leur soutien</p>

<p>« For some, <b>cooperation toward independence</b> was directly connected to the division of duties [with family member]. »</p> <p>« Peter (86) said, for example: “<b>I go to the neighboring community to buy deer meat. And then my daughter cooks the meat for me</b>, because I’m not that good at that. So I keep it in the freezer to bring out.” »</p> <p>« In summary, the four dimensions of <b>being a family member—receiving practical and social support</b>, division of duties, maintaining equality, and joining family activities—contributed to keeping up the older adults’ pride and dignity as family members. »</p> <p>« Tor (72) said that <b>his ex-wife shopped for gifts</b> for their grandchildren and he paid for them. He thought it was a good division of duties because <b>it was a lot harder for him to do the shopping than it was for her</b> and at the same time he participated by paying. »</p>	
<p>«<b>They</b> [elder people] <b>described feelings of being a burden and of a sense of guilt</b> when they had to rely on family members to help them with personal care and when the responsibility for the household lay to a great extent on family members. »</p> <p>« They [elder people] experienced a gnawing anxiety over <b>how their family members would manage to get through the amount of work they had to do</b>, and felt that this put the family member at risk for ill health. »</p> <p>«<i>I have kind children. They did start by coming here every day. But I told them that they should not feel obligated to do so</i>” (Older person 1). »</p> <p>« The participants placed great value on the community but at the same time they stressed autonomy and <b>did not want to bother</b> their neighbors. »</p>	Impression d’être un fardeau
<p>« They [elder people] experienced a <b>gnawing anxiety</b> over how their family members would manage to get through the amount of work they had to do, and <b>felt that this put the family member at risk for ill health</b>. »</p> <p>« Mr. Nilsson’s <b>concern for his family</b>, for example, included regular daily telephone conversations with his grown-up children. “You see, we have to be in touch every day to <b>make sure we are safe</b> and sound at home,” he said. »</p>	Inquiétude envers les proches
<p>« A striving to be at home was expressed both by the older people and the family members; continued rehabilitation at <b>home was seen as the best place for recovery</b>. »</p> <p>« The home <b>contributed to well-being</b>. »</p>	Le domicile comme lieu le plus approprié pour la réhabilitation
<p>« Being <b>at home was defined as having autonomy</b> in everyday events. »</p> <p>« For example, the participants explicitly expressed that they had wanted <b>to return home from hospital to be in charge of their lives</b>. »</p> <p>« They [elder people] said they wanted to <b>be at home to have the freedom to make their own choices and to be in charge of their daily lives</b>. »</p> <p>« Mr. Hansen stated, “I struggled to discharge myself from the rehabilitation hospital because <b>I wanted to come home and be in charge of my own leisure time and my own daily routines</b>.” »</p> <p>« <b>Participation seemed to take place</b> in three contexts: (a) <b>at home</b>, (b) in the neighborhood, and (c) in activities and relationships beyond home and neighborhood. »</p> <p>« As for the previous category, <b>home and neighborhood were the most important contexts for participation</b>. »</p> <p>« The <b>recreational activities</b> were characterized by less routine and more stated pleasure compared to following <b>the everyday life regularities</b>; however, <b>both were characterized as taking place at home</b> and representing continuity in everyday life. »</p> <p>« The older adults <b>kept up their favorite activities at home</b> but took breaks more often than in the past and waited for, for instance, the pain or rigidity to go away. »</p> <p>« <b>The valued activities kept up participation and still made home a meaningful place to be</b>. »</p> <p>« Not surprisingly, <b>the home represented a personally significant environment that seemed to be able to stimulate participation</b> and feelings of belonging and attachment. »</p> <p>« As we have seen, <b>participation in valued recreational activities</b> in their own company <b>at home was central</b> to creating continuity, belonging, and meaning <b>for the older adults</b>. »</p>	Le domicile favorise l’autonomie, l’indépendance et la participation

<p>« Some of the participants <b>compensated</b> for the loss of personal capacity of participation in outward-oriented activities by <b>inviting the world into their own homes, representing both practical and emotional, but also intellectual, aspects of participation.</b> »</p> <p>« One [an elder people] had friends from church <b>on regular visits.</b> »</p> <p>« <b>Another</b> [an elder people] <b>received visits from the library—so that loans, returns, and discussions on books could be carried out in her home:</b> So I'm in contact with the library, to say the least! [. . .] [A] young woman comes here every three weeks, I think, and brings with her a big bag of books, interviews me first so that she kind of knows what to select, and she brings with her what I haven't read, and I get new ones. It is fantastic! [. . .] Very fun to follow new Norwegian authors, I think. So basically I get tips from the librarian. I find it very fun to follow the young writers. (Mary, 82) »</p> <p>« The nature of the contact [with family] varied, but <b>it was mostly carried out in the home of the older person</b> or at the children's home. »</p> <p>« <b>Fending for oneself</b>, in the sense of keeping up dignity and pride, as long as possible—<b>in place</b>— emerged as the most outstanding value and the main project in the older adults' lives. »</p>	
<p>« There were different descriptions about <b>participation in the planning of rehabilitation.</b> Some <b>meant that they had had the opportunity</b> to be listened to, while others were not sure with whom they should talk to in the team. »</p> <p>« One prerequisite for the <b>informants' participation in the rehabilitation</b> was a mutual relationship between them and the team. »</p> <p>« He [an elder adult] <b>spent most of his time and energy on exercises and interventions directed by the professionals,</b> and he <b>followed their instructions,</b> commenting, "I do as I have been told, but not always gladly." By this choice, he allowed his impairments and the services from the rehabilitation staff direct his daily life to a considerable extent. »</p>	Implication dans les soins
<p>« Some [elder people] meant that they had had the opportunity to be listened to, <b>while others were not sure with whom they should talk to in the team.</b> »</p> <p>« He [an elder people] reported that <b>he had argued with the staff because he wanted the opportunity to influence who was assisting him.</b> »</p> <p>« Mrs. Jensen also described the participants' <b>lack of influence over the assistance from the healthcare system.</b> »</p> <p>« In contrast, Mr. Hansen arranged his daily life <b>according to the schedule imposed on him</b> by the professionals and allowed their service to be the first priority in the way he conducted his daily life. »</p> <p>« Although he [an elder people] <b>had asked for a list of the staff and a time schedule for their visits to his home, his requests had been denied.</b> »</p>	Manque d'intégration dans les soins
<p>« Some [elder people] meant that they had had <b>the opportunity to be listened to,</b> while others were not sure with whom they should talk to in the team. »</p> <p>« The older people and the family members described factors such as being treated with respect, <b>being listened to,</b> and being supported by skilled staff as contributing to satisfaction with home rehabilitation. »</p> <p>« He [an elder people] had even applied <b>for a social assistant in order to discuss</b> "politics and everything that is happening." »</p> <p>« Similarly, Mrs. Jensen said that she and her neighbours had established a "coffee group" <b>for discussing</b> daily news and sports events, and in her mind this was the most important thing that had happened since she returned home from hospital. »</p> <p>« Important functions that participation by taking one's place in the neighborhood could bring were <b>recognition and affirmation through sharing stories,</b> activities, and values; giving mutual help; and the fact that people could feel connection by being of the same generation/time. »</p> <p>« Ingrid (89) said: Me and a neighbor of mine, <b>we talk each day,</b> because we have decided to look out for each other. So if we are free on Saturdays, if one of us isn't going away, we ask each other over and we sit from half past seven, eight, to around ten and then it's over. Yes. We are so similar it's almost scary. I sort of, I guess we are brought up in the society we had in the old days. It was called a civil society. »</p> <p>« For participants living without access to neighbors, daily visits from home care providers contributed to fill <b>the small-talk needs,</b> even though the carers historically had grown up in different eras. »</p>	Discuter et être écouté

<p>« In contrast, the loss of old and close friends or siblings could deprive the participants of a good <b>conversation partner</b> and community but also social activities related to participation with the person who passed away. »</p> <p>« For those informants who could not meet their friends physically, <b>the phone became important</b>: I have a friend [ . . . ] and the other day <b>we talked for a whole hour</b> on the telephone [laughs]. Oh yes, it's the whole life, you know. [ . . . ] [W]e're in contact as often as we can [ . . . ] and we have written to each other and sent gifts for birthdays and Christmas, every year, this must have been since we were in Grade 4. <b>I can call her and say anything.</b> (Anne, 79) »</p> <p>« Another [an elder people] received visits from the library—so that <b>loans, returns, and discussions on books</b> could be carried out in her home: So I'm in contact with the library, to say the least! [ . . . ] [A] young woman comes here every three weeks, I think, and brings with her a big bag of books, <b>interviews</b> me first so that she kind of knows what to select, and she brings with her what I haven't read, and I get new ones. It is fantastic! [ . . . ] Very fun to follow new Norwegian authors, I think. So basically I get tips from the librarian. I find it very fun to follow the young writers. (Mary, 82) »</p>	
<p>« Some [elder people] meant that they had had the opportunity to be listened to, while <b>others were not sure with whom they should talk to in the team.</b> »</p> <p>« <b>Having continuity in service</b>, especially from the home help, <b>was described as an area for improvement.</b> »</p> <p>« <i>“There are so many people coming here, and there are always new ones. You feel like you have lost your home, even though I get out of the way when they come”</i> (Family member 12 [codé car catégorie concerne également les personnes âgées]). »</p> <p>« For example, Mr. Nilsson explained that <b>the frequent changes in staff and their schedules</b> made it difficult for him to take care of and organise his daily routines. »</p> <p>« He [an elder people] reported that he had argued with the staff because he wanted the opportunity to influence who was assisting him. Although he had asked for a <b>list of the staff and a time schedule</b> for their visits to his home, his requests had been denied. »</p>	<p>Multitude d'intervenants - manque de continuité</p>
<p>« One prerequisite for the informants' participation in the rehabilitation was a <b>mutual relationship between them and the team.</b> »</p> <p>« The older people and the family members described factors such as <b>being treated with respect</b>, being listened to, <b>and being supported by skilled staff</b> as contributing to satisfaction with home rehabilitation. »</p>	<p>Relation respectueuse avec l'équipe de soins</p>
<p>« For example, all three participants said they had discharged themselves from hospital <b>against the recommendations of the staff.</b> »</p> <p>« After returning home, one dimension of this <b>struggle</b> [to continue being an agent] <b>occurred in relation to encounters with the staff.</b> »</p> <p>« He [an elder people] reported that <b>he had argued with the staff</b> because he wanted the opportunity to influence who was assisting him. »</p> <p>« For example, she [an elder people] preferred to keep her private cleaning lady instead of <b>struggling with the home help services</b> from the local authority, even though this was more expensive. »</p>	<p>Relation difficile avec l'équipe de soins</p>
<p>« At the same time, the older people and the family members disclosed strain and anxiety <b>when the physical and psychological boundaries of the home were erased and it became a working place for the team, with people frequently coming in and out.</b> There were feelings of limited autonomy and <b>disregarded integrity</b>, which were expressed both by the older people and family members. »</p> <p>« <i>“There are so many people coming here, and there are always new ones. You feel like you have lost your home, even though I get out of the way when they come”</i> (Family member 12 [codé car catégorie concerne également les personnes âgées]). »</p> <p>« Although he [an elder people] had asked for a list of the staff and <b>a time schedule for their visits to his home, his requests had been denied.</b> »</p>	<p>Intrusion dans l'intimité, lorsque son chez-soi devient un lieu publique</p>
<p>« They both [elder people] <b>tried to re-establish their own routines independently of the healthcare system.</b> »</p> <p>« For example, Mrs. Jensen talked about how <b>she practised the particular skills that she needed to be in charge of her house as usual.</b> She explained how <b>she systematically practiced washing clothes, knitting, and dusting.</b> In this way she improved her ADL-abilities and gradually <b>re-established her ordinary daily routines and became in charge of them again.</b> »</p>	<p>Continuer à être actif dans la vie</p>

«He [an elder people] also **planned his dinners** a week ahead and **ordered his groceries by telephone**, which enabled him to be in charge of his own menus. »

« In summary, the findings of this study identified participation as a **dynamic engagement**, ranging from individual agency including decision making, choosing, and **acting in daily life** to letting engagement in the ongoing daily life itself be the agent, implying a more social aspect of agency. »

« In the follow-up interview six months after his stroke, Mr. Hansen began to question his choice, stating that perhaps he should have **focused more on participating in his ordinary daily life** rather than on the interventions and exercises from the rehabilitation professionals. »

« In spite of several illnesses, reduced function, and a lot of time spent in hospital, Mr. Nilsson and Mrs. Jensen **related their engagement more to daily life** than to their illnesses and their impairments. »

« Mrs. Jensen said that **she and her neighbours had established a “coffee group”** for discussing daily news and sports events, and in her mind this was the most important thing that had happened since she returned home from hospital. »

« During the period of data collection, Mrs. Jensen became even **more engaged and involved in the daily life at the senior centre**, while Mr. Nilsson continued to struggle for the opportunity to **be an agent rather than being governed by the healthcare services**. »

« **Fending for oneself**, in the sense of keeping up dignity and pride, as long as possible—in place—emerged as the most outstanding value and **the main project in the older adults’ lives**. »

« When energy and capacity decreased, the **older adults acted upon their daily and regular activities and social interaction**—on the basis of their values. »

« Participation was described in three dimensions: **practical**, intellectual, and emotional. **Practical dimensions refer to the older adults’ ways of organizing and arranging practically in everyday life**. *Emotional* dimensions of participation refer to the feelings participation evoked, like satisfaction, anger, or frustration. Finally, *intellectual* dimensions refer to how the older adults handled the feelings evoked by participation in different contexts in everyday life; that is, their ways of staying rational, planning, and reflecting on their participation in old age and with changing capacity. »

« The main category, getting oneself going, represented a process concerning **the older adults’ ways of following, structuring, and organizing ordinary everyday life activities**—contributing to the overall project in the older adults’ life, fending for oneself in the sense of keeping up dignity and pride. »

« Generally, **the informants wanted to continue their regular activities**. »

« In order to do so [to continue their regular activities], they [elder people] adopted new ways and strategies of creating variation within the regularities, thus representing practical aspects of participation: “**I go for short walks every day now**, several times. It depends on my legs. In between the walks, I have to go inside and lie down and rest” (Mary, 82). »

« Acting on the feelings that **trying** and striving **to fend for oneself** evoked, represented emotional aspects of participation. »

« Another aspect of **getting oneself going** was about finding the right balance for **participating in activities** and taking one day at a time. »

« In this sense [to balance the number of activities], balancing represented both intellectual and emotional aspects of participation in order **to fend for oneself** and keep up dignity and pride. »

« In summary, getting oneself going embraced participation understood as **the process of acting on changing capacity in ordinary daily life activities**, in order to continue to **fend for oneself at home**. »

« This process [to continue to fend for oneself] included **following, structuring, and organizing regular daily life** and developing and adjusting strategies in order to overcome challenges related to changing capacity and illness and thus to keep up dignity and pride. »

« For Mary (82), however, the move, which was based on her choice and wish, had made it easier for her **to realize fending for herself**. »

« However, we will see how continuity and belonging were additionally **maintained by actively engaging in different types of social and outward-oriented participation**. »

« The three subcategories included different ways of experiencing and expressing participation as **getting oneself going**. »

« In this way [having a conscious relationship to the neighbors], **he** [an elder people] **participated in terms of both keeping and taking a place** in the neighborhood. »

« An outing could be **a walk to** the neighborhood store or the city center **or a taxi ride to** the shops to watch the bustling life there, representing both **practical** and emotional aspects of participation. »

<p>« Mary (82), with limited mobility, said: <b>I take a taxi</b> over there, so <b>I get to see</b> some people, <b>and I get to see</b> what it looks like in town, sit down a bit, and <b>do some shopping</b>. Then I must lie down the rest of the day when I get home, because it's such a strain. But it is worth it, oh yes! You get some inputs impulses and you get to see what it's like in town. »</p> <p>« <b>The older adults also participated in activities such as</b> volunteer work, club meetings (work or sewing), cinema, concerts, visits to day centers, and rehabilitation activities led by professionals. »</p> <p>« Some of the participants <b>compensated for the loss of personal capacity of participation in outward-oriented activities by inviting the world into their own homes, representing both practical and emotional, but also intellectual, aspects of participation.</b> »</p> <p>« One dimension in the subcategory "being a family member" is <b>maintaining independence</b>—a joint project. »</p> <p>« Interestingly, the older adults told about how their closest family cooperated in <b>the fending for oneself as long as possible project.</b> »</p> <p>« For some [elder people], <b>cooperation toward independence</b> was directly connected to the division of duties. »</p> <p>« Peter (86) said, for example: "<b>I go to the neighboring community to buy deer meat.</b> And then my daughter cooks the meat for me, because I'm not that good at that. So I keep it in the freezer to bring out." »</p> <p>« <b>The respondents emphasized their own roles and made necessary adjustments in order to achieve or maintain reciprocity and equality</b> in social participation with family. »</p> <p>« Thus, feeling a sense of belonging to one's family was associated with keeping one's place in the sense of <b>continuing to be an active member with influence on relationships and activities</b> and not being a passive recipient of family support. »</p> <p>«The values gave direction to <b>how the participants tried to live up to the project of fending for oneself</b>, which could be seen as <b>an ongoing task.</b> »</p> <p>« The two main subcategories, getting oneself going and keeping one's place, represented processes concerning concentrating on being an agent in day-to-day life, including accepting and, at the same time, <b>acting on instable capacity and changes in everyday life, in order to keep up a meaningful day-to-day life.</b> »</p> <p>« All subcategories expand on the process of <b>acting upon changing capacity</b> and concentrating on being an agent. »</p> <p>« Mood became important, both when alone and <b>in managing to get oneself going.</b> »</p>	
<p>« <b>A striving to be at home was expressed</b> both by the older people and the family members; continued rehabilitation at home was seen as the best place for recovery. »</p> <p>« For example, all three participants said they had <b>discharged themselves from hospital against the recommendations</b> of the staff. »</p> <p>« Mr. Hansen stated, "<b>I struggled to discharge myself from the rehabilitation hospital</b> because I wanted to come home and be in charge of my own leisure time and my own daily routines." »</p>	<p>Se battre pour être chez soi</p>
<p>« The analysis identified the three subcategories; "being systematic", "<b>struggling</b>" and "waiting" <b>as efforts which the participants made use of in order to continue to be agents</b> during the period of home-based rehabilitation. »</p> <p>« <b>To continue being an agent also required fights and struggles</b> »</p> <p>« <b>Struggling occurred when the participants fought against conditions</b> that they experienced as hindrances to their being agents. »</p> <p>« He [an elder people] reported that <b>he had argued with the staff because he wanted the opportunity to influence who was assisting him.</b> »</p> <p>« <b>Another dimension of this struggle</b> [to continue being an agent] <b>was the fight against reduced body function and illness</b>, as illustrated by Mr. Hansen's case: "Having a stroke," he explained, "is as if the evil side has attacked me, and I have to <b>fight back</b> to fend off disaster." »</p> <p>« He [an elder people] had experienced his illness taking control, and he talked repeatedly about how he had to <b>struggle</b> and "<b>fight back</b> against the disaster" <b>to be in control of his body</b> before he could be in charge of his daily life again. »</p> <p>« When this opportunity [to exert power and control] was threatened, <b>they experienced it as a struggle</b> that they needed to deal with in order to stay in charge. »</p> <p>« The analysis showed that the two male participants, in particular, continued this <b>struggle</b> throughout the period of data collection. »</p>	<p>Se battre pour avoir le contrôle de sa vie</p>



<p>« The analysis showed two dimensions of how the <b>participants made use of systematic efforts</b> to be agents in their daily lives. <b>Such systematic efforts</b> were seen during the whole interview period among the participants. »</p> <p>« During the period of data collection, Mrs. Jensen became even more engaged and involved in the daily life at the senior centre, while Mr. Nilsson continued to <b>struggle for the opportunity to be an agent</b> rather than being governed by the healthcare services. »</p> <p>«As described above, <b>systematic efforts to continue being an agent implied different strategies</b> of exerting power in order continue to be an agent in daily life. »</p> <p>« After returning home, <b>one dimension of this struggle</b> [to continue being an agent] occurred in relation to encounters with the staff. »</p> <p>« For example, she preferred to keep her private cleaning lady instead of <b>struggling with the home help services</b> from the local authority, even though this was more expensive. »</p> <p>« Thus, <b>keeping up dignity and pride</b> was associated with <b>a certain extent of strain and struggle</b>. »</p> <p>« One way of acting as an agent could, for example, be <b>to consciously attempt or try (not giving up)</b>. »</p> <p>« <b>To try, even if one did not always succeed</b>, was seen as extremely important to the respondents. »</p> <p>« Carla (85) was among the least mobile and in the most need of assistance but said: It’s important for me to have it neat [laughs], but I cannot do that. But I try, you know. <b>It’s important to try</b>, but I quit fast, though. Yes. Because when I lift my hands, I feel it [. . .], <b>but if one is just to sit and feel sorry for oneself, it will just go down the drain</b> [laughs], and I don’t want that to happen. »</p> <p>«The values gave direction to how the participants tried to live up to the project of fending for oneself, which could be seen <b>as an ongoing task</b>. »</p> <p>« They [elder people] still had strategies; for example, taking their anger out on the rollator, feeling sorry for themselves for a short time, <b>pulling themselves together and moving on</b>, praying, or using their sense of humor. »</p> <p>« Acting on the feelings that trying and <b>striving to fend for oneself</b> evoked, represented emotional aspects of participation. »</p> <p>« <b>If they</b> [elder people] <b>had to fight a bit</b>, they would, in addition, experience it as a victory when they succeeded. »</p> <p>« Changed and varied capacity could <b>add some strain to getting what one wanted</b>, which again created frustration—and the participants said that they could be both angry and sad when they perceived that their participation was limited. »</p> <p>« For Tor (72), it [having strategies] <b>worked to have a reckless attitude</b>, instructing himself, using commonsense, talking to himself: <b>Things get so much easier if one can get a bit reckless</b>. [. . .] <b>[T]he use of swearwords . . . gives you a bit of extra adrenaline . . . a bit of a kick, yes, so I mobilize my temperament</b>. . . . I think I’m pretty good at that. I think I have learned that, because it is getting easier getting up in the morning than it used to be. »</p>	
<p>« The analysis identified the three subcategories; “being systematic”, “struggling” and “<b>waiting</b>” <b>as efforts which the participants made use of in order to continue to be agents</b> during the period of home-based rehabilitation. »</p> <p>« The third subcategory was identified as <b>waiting to become an agent</b>. »</p> <p>« For example, although Mr. Hansen talked about “fending off the disaster,” the analysis showed <b>that his main strategy was to choose to wait</b>. »</p> <p>« This [strategy to choose to wait] could be seen <b>as watching life go by</b>, and, as he said, “I must <b>wait and see what will happen</b>. You have no other choice than to <b>wait and see</b>.” »</p> <p>« Furthermore [strategy to choose to wait], this also implied that he felt that <b>his ordinary daily life must wait</b> until he “got rid of the disaster.”»</p> <p>« In the follow-up interview a year after having had the stroke, Mr. Hansen still said that <b>he had to wait and see</b> what would happen to his body. »</p> <p>« However, a common finding among all the participants was the waiting in terms of <b>waiting for staff</b>. »</p> <p>« The participants could not start their days because of <b>their waiting for staff</b>. »</p> <p>« As Mr. Nilsson stated: “I just have to <b>wait for them</b> and cannot plan my own day or what tasks have to be done.”»</p> <p>« The older adults kept up their favorite activities at home but <b>took breaks more often than in the past and waited for</b>, for instance, the pain or rigidity to go away. »</p>	Attendre
<p>« Another aspect of getting oneself going was about finding the right balance for participating in activities and <b>taking one day at a time</b>. »</p>	Vivre au jour le jour

<p>« Finally, a value-based way of thinking about the consequences of old age and changing health was <b>to not take the future for granted.</b> »  « The older adults <b>did not plan far ahead but, rather, lived according to the motto “one day at a time”</b> and thus also represented an intellectual aspect of participation. »</p>	
<p>« There were <b>different descriptions</b> about participation in the planning of rehabilitation. Some meant that they had had the opportunity to be listened to, while others were not sure with whom they should talk to in the team. »  « This approach [wait and see what would happen to his body] <b>did not appear in the narratives from the other</b> two participants. »  « The <b>participants differed</b> in the ways they related to the healthcare services. »  « <b>In contrast, Mr. Hansen</b> arranged his daily life according to the schedule imposed on him by the professionals and allowed their service to be the first priority in the way he conducted his daily life. »  « During the period of data collection, <b>Mrs. Jensen</b> became even more engaged and involved in the daily life at the senior centre, <b>while Mr. Nilsson</b> continued to struggle for the opportunity to be an agent rather than being governed by the healthcare services. »  « In contrast to Mrs. Jensen, Mr. Nilsson <b>had not been able to improve his functional skills</b> by practising. »  « <b>The nature of the contact</b> [with family] <b>varied</b>, but it was mostly carried out in the home of the older person or at the children’s home. »</p>	<p>Différences entre les participants</p>
<p>« Although being an agent was a strong feature of the participants’ engagement in daily life, they described how <b>ongoing life became an agent</b> and how <b>they often just let ongoing life direct their participation.</b> »  « The participants all experienced that <b>daily life continued with or without them.</b> »  « Eventually, they experienced that their <b>ongoing lives themselves became agents.</b> »  « Consequently, the participants <b>let their engagement</b> in their families <b>structure their daily lives and thereby direct their participation.</b> »  « In these ways, Mrs Jensen and Mr. Nilsson often <b>let their engagement in everyday matters</b>, such as families, social events, and daily news, <b>structure and govern their daily lives.</b> »  « As described above, Mrs. Jensen and Mr. Nilsson <b>prioritised daily life</b>, and <b>let life itself be the agent in daily life.</b> »  « As shown above, the participants expressed two very different ways of <b>letting the life itself become the agent that directed their daily life.</b> »  « In summary, the findings of this study identified participation as a dynamic engagement, ranging from individual agency including decision making, choosing, and acting in daily life to <b>letting engagement in the ongoing daily life itself be the agent</b>, implying a more social aspect of agency. »  « In spite of several illnesses, reduced function, and a lot of time spent in hospital, Mr. Nilsson and Mrs. Jensen <b>related their engagement more to daily life</b> than to their illnesses and their impairments. »  « During the period when the participants received home-based rehabilitation, two subcategories of “life itself is the agent” were identified: First “<i>Engagement in everyday matters directs daily life</i>” captured the <b>participants’ engagement in ordinary ongoing life.</b> »</p>	<p>Quand la vie prend le dessus</p>
<p>« For example, Mr. Nilsson explained that the frequent changes in staff and their schedules made it difficult for him to take care of and organise <b>his daily routines.</b> »  « They both [elder people] tried <b>to re-establish their own routines</b> independently of the healthcare system. »  « They [elder people] had <b>the same family</b>, the newspapers <b>continued to come every morning</b>, and the television <b>continued broadcasting the same programmes as in their previous routines.</b> »  « “Life <b>continues as before,</b>” Mrs. Jensen said. »  « First “<i>Engagement in everyday matters directs daily life</i>” captured the participants’ engagement in ordinary ongoing life. »  « Mr. Nilsson’s concern for his family, for example, included <b>regular</b> daily telephone conversations with his grown-up children. “You see, we have to be in touch <b>every day</b> to make sure we are safe and sound at home,” he said. »  « Mrs. Jensen said, “I want to run my home <b>as usual.</b>” »</p>	<p>La routine continue</p>



<p>« In this way she improved her [an elder people] ADL-abilities and gradually re-established <b>her ordinary daily routines</b> and became in charge of them again. »</p> <p>« Mr. Hansen stated, “I struggled to discharge myself from the rehabilitation hospital because I wanted to come home and <b>be in charge</b> of my own leisure time and <b>my own daily routines.</b>” »</p> <p>« When energy and capacity decreased, the older adults acted upon <b>their daily and regular activities</b> and social interaction—on the basis of their values. »</p> <p>« To get oneself going also included practical, emotional, and intellectual dimensions and contributed to keeping up dignity and pride <b>on a regular daily basis.</b> »</p> <p>« Means of getting oneself going in everyday life were <b>following personal routines and preferences and habits</b> that made an obvious, meaningful, and continuous structure in the older adults’ lives and, thus, on the basis of and in accordance with their personal values. »</p> <p>« The regularity comprised <b>doing the same daily activities</b> from day to day at approximately the <b>same time.</b> »</p> <p>« The calls and visits of the home care providers seemed to <b>enter into the routines</b> and were also considered a <b>natural part of daily life.</b> [. . .] I get up in the morning and go to the bathroom on my own. [. . .] I stand by the washbasin and wash myself. Then I make myself some breakfast, either oatmeal porridge or two slices of bread and tea. Then one of the home care providers arrives just after breakfast and helps me with my stockings. I get up early, you see, usually at seven or seven thirty. I like getting up early, because when I get tired I just walk in there and sit down in the armchair, and then I can watch the telly, take a nap and watch the telly again. (Elisabeth, 84) »</p> <p>« Other <b>regular activities</b> were watching the television news and weather reports, having the radio on and reading the newspaper every day, having regular days for attending day care centers, going shopping, and eating dinner with relatives or friends. »</p> <p>« Hence, resting became a natural and <b>regular part of daily life.</b> »</p> <p>« Generally, the informants wanted <b>to continue their regular activities.</b> »</p> <p>« In order to do so, they [elder people] adopted new ways and strategies of creating variation within <b>the regularities</b>, thus representing practical aspects of participation: “I go for short walks every day now, several times. It depends on my legs. In between the walks, I have to go inside and lie down and rest” (Mary, 82). »</p> <p>« Following the <b>regularities of everyday life</b> and keeping up <b>a continuous day-to-day structure</b> represented practical and structural dimensions of getting oneself going in the older adults’ everyday lives. »</p> <p>« The recreational activities were characterized by less <b>routine</b> and more stated pleasure compared <b>to following the everyday life regularities</b>; however, both were characterized as taking place at home and representing <b>continuity in everyday life.</b> »</p> <p>« As we have seen, participation in valued recreational activities in their own company at home was <b>central to creating continuity</b>, belonging, and meaning <b>for the older adults.</b> »</p> <p>« However, we will see how <b>continuity</b> and belonging were additionally maintained by actively engaging in different types of social and outward-oriented participation. »</p> <p>« Holding on to values made it possible to maintain a sense of control and <b>continuity.</b> »</p>	
<p>« <b>They</b> [elder people] <b>had the same family</b>, the newspapers continued to come every morning, and the television continued broadcasting the same programmes <b>as in their previous routines.</b> »</p> <p>« <b>One dimension of their</b> [elder people] <b>engagement was shown to be their families</b>, such as their children and grandchildren. »</p> <p>« They [elder people] all talked about <b>regular visits, going to parties or going shopping together</b>, these were important sources for their engagement and structured their daily life. »</p> <p>« Mr. Nilsson’s concern for his family, for example, included <b>regular daily telephone conversations with his grown-up children.</b> “You see, we have to <b>be in touch every day</b> to make sure we are safe and sound at home,” he said. »</p> <p>« Consequently, the participants let <b>their engagement in their families</b> structure their daily lives and thereby direct their participation. »</p> <p>« In these ways, Mrs Jensen and Mr. Nilsson often let <b>their engagement in everyday matters, such as families</b>, social events, and daily news, structure and govern their daily lives. »</p> <p>« Other regular activities were watching the television news and weather reports, having the radio on and reading the newspaper every day, having regular days for attending day care centers, going shopping, and eating dinner <b>with relatives</b> or friends. »</p>	<p>Continuer à être un membre de la famille</p>

<p>« However, the present category additionally embraces <b>the context of family life</b> and includes the dimension of <b>belonging</b>. »</p> <p>« The third subcategory embraces participation as the older adults’ strategies <b>to belong and keep up agency in family</b>. »</p> <p>« <b>These friendships</b> [deeper friendship], which preferably had a long history, <b>also included relationships to siblings</b>. »</p> <p>« One dimension in the subcategory “<b>being a family member</b>” is maintaining independence—<b>a joint project</b>. »</p> <p>« <b>Keeping up social roles in family traditions</b> was another way to keep one’s place, in order to keep up dignity and pride. »</p> <p>« The respondents emphasized their own roles and made necessary adjustments in order to achieve or maintain reciprocity and equality <b>in social participation with family</b>. »</p> <p>« One way of making necessary adjustments was to replace a fatiguing activity with a less fatiguing one, <b>while still keeping one’s place as filling a valued social role in family</b>: I always hosted the Christmas dinner, but this year I will drop that. I get so tired, that’s the way it is. [. . .] So I have to stop that [hosting Christmas dinner]. Rather a coffee table. I have decided that. (Ingrid, 89) »</p> <p>« Another strategy to maintain a certain equality [in social participation with family] was evident when <b>the respondents took responsibility for adjusting the shape and nature of social meetings and family activities, making it more attractive</b>, for example, for the grandchildren to visit. »</p> <p>« Examples of this in the data [adjusting the shape and nature of social meetings and family activities, making it more attractive] were <b>efforts to serve food that they knew appealed to children and to have games prepared for them</b>. »</p> <p>« A final dimension of being a family member was <b>joining family activities</b>. »</p> <p>« Central to <b>the concept of being a family member</b> was <b>being in regular contact with family</b>. »</p> <p>« Furthermore, <b>they</b> [elder people] <b>were well oriented to the lives of their children and grandchildren</b>: where they were, what they were doing, their education and <b>family life</b>. »</p> <p>« In one way, <b>this engagement</b> [with the family] <b>could be seen</b> in relation to linking to the external world but also <b>as a prolongation of their own lives and selves</b>. »</p> <p>« Further, the participants seemed to <b>be engaged in the choices of younger family members</b> and had <b>suggestions on those choices</b> and priorities linked to, for instance, education, work, or ways of living in relation to their own values and morals. »</p> <p>« In summary, the four dimensions of <b>being a family member</b>—receiving practical and social support, division of duties, maintaining equality, and <b>joining family activities</b>—<b>contributed to keeping up the older adults’ pride and dignity as family members</b>. »</p> <p>« Thus, feeling a sense of <b>belonging to one’s family</b> was associated with <b>keeping one’s place in the sense of continuing to be an active member with influence on relationships and activities</b> and not being a passive recipient of family support. »</p>	
<p>« Another dimension of their engagement was a <b>genuine interest in society</b>, for example, reading newspapers or watching TV about <b>politics, news, and sports</b>. »</p> <p>« Even though Mr. Nilsson repeatedly stated that each day he was hoping for his life to end, he was still <b>deeply engaged in movies and sport events</b>. »</p> <p>« He [an elder people] said, “I often wish this day to be over, but then <b>there is something interesting on television and I have to stay up</b> until the programme has finished.” »</p> <p>« He [an elder people] had even applied for a social assistant in order to <b>discuss “politics and everything that is happening.”</b> »</p> <p>« In Norway, a social assistant is an individual employed by the municipality for people with disabilities to <b>assist them in attending social events, shopping</b>, etc. »</p> <p>« Similarly, Mrs. Jensen said that she and her neighbours had established a “<b>coffee group</b>” for discussing <b>daily news and sports events</b>, and in her mind this was the most important thing that had happened since she returned home from hospital. »</p> <p>« In these ways, Mrs Jensen and Mr. Nilsson often let <b>their engagement in everyday matters, such as families, social events, and daily news</b>, structure and govern their daily lives. »</p> <p>« During the period of data collection, Mrs. Jensen became even more <b>engaged and involved in the daily life at the senior centre</b>, while Mr. Nilsson continued to struggle for the opportunity to be an agent rather than being governed by the healthcare services. »</p> <p>« In summary, the findings of this study identified participation as a dynamic engagement, ranging from individual agency including decision making, choosing, and acting in daily life to letting engagement in the ongoing daily life itself be the agent, <b>implying a more social aspect of agency</b>. »</p>	<p>Continuer à s’impliquer dans la vie communautaire, sociale et civique</p>

« **Participation seemed to take place** in three contexts: (a) at home, (b) **in the neighborhood**, and (c) **in activities and relationships beyond home and neighborhood**. »

« Other regular activities were **watching the television news and weather reports, having the radio on and reading the newspaper every day**, having regular days for **attending day care centers, going shopping, and eating dinner with relatives or friends**. »

« Mary (82) put it like this: “But you know . . . **you read** a lot of strange things, **the headlines of the papers** . . . but, of course, there are some having a hard time too. But I feel very privileged.” »

« In order to keep up continuity, in the sense of dignity and pride, the older adults **acted on the implications of changing capacity to their social roles and recreational and social lives**. »

« They [elder people] had strategies to **keep and fill their places instead of passively receiving or giving up their places in recreational and social life**. »

« As for the previous category, home and **neighborhood were the most important contexts for participation**. »

« The second subcategory **highlights dimensions and functions of social participation, as connecting and belonging in the neighborhood in particular and to society in general**. »

« However, we will see how continuity and belonging were additionally maintained by **actively engaging in different types of social and outward-oriented participation**. »

« **The neighborhood was an important arena for social participation** for all participants. »

« The proximity and variation in supply of activities were brought forward as something positive for participation and **something that allowed for continuously being an agent of social life**. »

« **Reported** drawbacks of senior accommodation included a tendency to talk a lot about illness, and Tor (72) brought forward the **importance of having a conscious relationship to one’s neighbors**. »

« **Important to him** [an elder people] was “[. . .] **to establish a good relationship with neighbors** and kind of select the ones you might not want to have a lot to do with, and those who are good to have a connection with.” »

« In this way [having a conscious relationship to the neighbors], he [an elder people] participated in terms of **both keeping and taking a place in the neighborhood**. »

« For all informants, **participating in the neighborhood had many functions**, such as sharing interests in the local arenas and physically belonging somewhere, hence representing both intellectual and emotional aspects of participation. »

« **Important functions that participation by taking one’s place in the neighborhood** could bring were recognition and affirmation through sharing stories, activities, and values; giving mutual help; and the fact that people could feel connection by being of the same generation/time. »

« Ingrid (89) said: **Me and a neighbor of mine, we talk each day**, because we have decided to look out for each other. So if we are free on Saturdays, if one of us isn’t going away, **we ask each other over and we sit** from half past seven, eight, to around ten and then it’s over. Yes. We are so similar it’s almost scary. **I sort of, I guess we are brought up in the society we had in the old days. It was called a civil society**. »

« **The participants placed great value on the community** but at the same time they stressed autonomy and did not want to bother their neighbors. »

« **Regular social contact and the possibility to chat face-to-face every day became important**. »

« However, we will see how continuity and belonging were additionally maintained by **actively engaging in different types of social and outward-oriented participation**. »

« When mobility decreased, **outings in the neighborhood became important**, and this gave the older adults the feeling of **being a part of the local world**. »

« **An outing could be a walk to the neighborhood store or the city center or a taxi ride to the shops to watch the bustling life there**, representing both practical and emotional aspects of participation. »

« Mary (82), with limited mobility, said: I **take a taxi over there**, so I get to **see some people**, and I get to **see what it looks like in town**, sit down a bit, and do some shopping. Then I must lie down the rest of the day when I get home, because it’s such a strain. But it is worth it, oh yes! **You get some inputs impulses and you get to see what it’s like in town**. »

« Another dimension related to **linking to the external world** was having close friends. »

« A third dimension is **taking part in social fellowships and leisure activities outside home or neighborhood**. »

<p>« <b>The older adults also participated in activities such as volunteer work, club meetings (work or sewing), cinema, concerts, visits to day centers,</b> and rehabilitation activities led by professionals. »</p> <p>« <b>Another received visits from the library</b>—so that loans, returns, and discussions on books could be carried out in her home: <b>So I’m in contact with the library,</b> to say the least! [. . .] [A] young woman comes here every three weeks, I think, and brings with her a big bag of books, interviews me first so that she kind of knows what to select, and she brings with her what I haven’t read, and I get new ones. It is fantastic! [. . .] <b>Very fun to follow new Norwegian authors,</b> I think. <b>So basically I get tips from the librarian. I find it very fun to follow the young writers.</b> (Mary, 82) »</p> <p>« We can see from her story that not only did she [an elder people] keep her place <b>by connecting to the world outside</b> and by <b>having the librarian visit her</b> at home but also through <b>following the development of new Norwegian authors.</b> »</p> <p>« Peter (86) said, for example: <b>“I go to the neighboring community to buy deer meat.</b> And then my daughter cooks the meat for me, because I’m not that good at that. So I keep it in the freezer to bring out.” »</p> <p>« In one way, this engagement [with the family] could be seen in relation to <b>linking to the external world</b> but also as a prolongation of their own lives and selves. »</p> <p>« Living in senior accommodation gave <b>physical connection to common areas</b> like the hallway, common rooms, and meeting places by the mailboxes, as well as access to organized activities facilitating social contact like arranged activities such as common lunches, bingo, exercise, etc. »</p> <p>« <b>They had strategies to keep and fill their places</b> instead of passively receiving or giving up their places <b>in recreational and social life.</b> »</p>	
<p>« Even though Mr. Nilsson repeatedly stated that <b>each day he was hoping for his life to end,</b> he was still deeply engaged in movies and sport events. »</p> <p>« He [an elder people] said, <b>“I often wish this day to be over,</b> but then there is something interesting on television and I have to stay up until the programme has finished.” »</p>	Avoir envie que tout se termine
<p>« The other subcategory captured <b>how the participants related to services from the healthcare system</b> and the illness. This was presented as <i>“Healthcare services and impairments direct daily life.”</i> »</p> <p>« In contrast, Mr. Hansen <b>arranged his daily life according to the schedule imposed on him</b> by the professionals and <b>allowed their service to be the first priority in the way he conducted his daily life.</b> »</p> <p>« He [an elder people] <b>spent most of his time and energy on exercises and interventions directed by the professionals,</b> and he <b>followed their instructions,</b> commenting, <b>“I do as I have been told,</b> but not always gladly.” By this choice, <b>he allowed his impairments and the services from the rehabilitation staff direct his daily life</b> to a considerable extent. »</p> <p>« During the period of data collection, Mrs. Jensen became even more engaged and involved in the daily life at the senior centre, while Mr. Nilsson continued to struggle for the opportunity to be an agent rather than <b>being governed by the healthcare services.</b> »</p> <p>« In the follow-up interview six months after his stroke, Mr. Hansen began to question his choice, stating that perhaps he should have <b>focused</b> more on participating in his ordinary daily life rather than <b>on the interventions and exercises from the rehabilitation professionals.</b> »</p> <p>« <b>The older adults also participated in activities such as volunteer work, club meetings (work or sewing), cinema, concerts, visits to day centers, and rehabilitation activities led by professionals.</b> »</p>	Les soins dirigent la vie
<p>« Fending for oneself, in the sense of <b>keeping up dignity and pride,</b> as long as possible—in place— <b>emerged as the most outstanding value</b> and the main project in the older adults’ lives. »</p> <p>« A dimension of participation as agency relating to both main categories was <b>“holding on to one’s values.”</b> »</p> <p>« When energy and capacity decreased, the <b>older adults acted</b> upon their daily and regular activities and social interaction—<b>on the basis of their values.</b> »</p> <p>« <b>Priorities were given</b> in correspondence to participation giving <b>personal meaning.</b> »</p> <p>« Being able to live everyday life <b>based on personal values</b> represented connection to and continuity in time, place, and self. »</p> <p>« <b>Values gave directions</b> to how the informants participated on their own and together with others. »</p>	Les valeurs personnelles comme moteur

« **Holding on to values** made it possible to maintain a sense of control and continuity. »

« The main category, getting oneself going, represented a process concerning the older adults' ways of following, structuring, and organizing ordinary everyday life activities—contributing to the overall project in the older adults' life, fending for oneself in the sense of **keeping up dignity and pride**. »

« To get oneself going also included practical, emotional, and intellectual dimensions and contributed to **keeping up dignity and pride** on a regular daily basis. »

« Means of getting oneself going in everyday life **were following personal routines and preferences** and habits that made an obvious, meaningful, and continuous structure in the older adults' lives and, thus, **on the basis of and in accordance with their personal values**. »

« Thus, **keeping up dignity and pride** was associated with a certain extent of strain and struggle. »

« The next subcategory embraces participation understood as the older adults' **value-based** strategies to act on emotionally, practically, and intellectually demanding parts of getting oneself going in everyday life. »

« **The value of** fending for oneself was something that everyone, regardless of assistance needs, was concerned with. »

« The aspect of fending for oneself was not necessarily a question of being without assistance but was related more to agency in the meaning of **preserving one's own pride and dignity**. »

« **The values gave direction** to how the participants tried to live up to the project of fending for oneself, which could be seen as an ongoing task. »

« The participants expressed being happy with their own participation when they succeeded in **whatever goal they set for themselves or in what they thought was important to succeed or participate in**. »

« To balance the number of activities could, for example, be a question of deciding **to hand over simple tasks; this could be either tasks that were not experienced as important to do anymore** or tasks that were too demanding. »

« In this sense [to balance the number of activities], balancing represented both intellectual and emotional aspects of participation in order to fend for oneself and **keep up dignity and pride**. »

« Finally, **a value-based way of thinking** about the consequences of old age and changing health was to not take the future for granted. »

« This process [to continue to fend for oneself] included following, structuring, and organizing regular daily life and developing and adjusting strategies in order to overcome challenges related to changing capacity and illness and thus **to keep up dignity and pride**. »

« In order to keep up continuity, in the sense of **dignity and pride**, the older adults acted on the implications of changing capacity to their social roles and recreational and social lives. »

« **The valued activities** kept up participation and still made home a meaningful place to be. »

« Moving to something smaller and more functional admittedly meant a reduction of items, rooms, and furniture **with sentimental value**. »

« For Mary (82), however, the move, which **was based on her choice and wish**, had made it easier for her to realize fending for herself. »

« As we have seen, **participation in valued** recreational activities in their own company at home **was central to creating** continuity, belonging, and **meaning** for the older adults. »

« Important functions that participation by taking one's place in the neighborhood could bring were **recognition and affirmation through** sharing stories, activities, and **values**; giving mutual help; and the fact that people could feel connection by being of the same generation/time. »

« The participants **placed great value** on the community but at the same time they stressed autonomy and did not want to bother their neighbors. »

« Keeping up social roles in family traditions was another way to keep one's place, in order **to keep up dignity and pride**. »

« Further, the participants seemed to be engaged in the choices of younger family members and had suggestions on those choices and priorities linked to, for instance, education, work, or **ways of living in relation to their own values and morals**. »

« In summary, the four dimensions of being a family member—receiving practical and social support, division of duties, maintaining equality, and joining family activities—contributed to **keeping up the older adults' pride and dignity** as family members. »

<p>« <b>Participation was described in three dimensions:</b> practical, <b>intellectual</b>, and <b>emotional</b>. <i>Practical</i> dimensions refer to the older adults’ ways of organizing and arranging practically in everyday life. <i>Emotional</i> dimensions of participation <b>refer to the feelings participation evoked, like satisfaction, anger, or frustration</b>. Finally, <i>intellectual</i> dimensions refer to how the older adults <b>handled the feelings</b> evoked by participation in different contexts in everyday life; that is, their ways of staying rational, planning, and reflecting on their participation in old age and with changing capacity. »</p> <p>« To get oneself going also included practical, <b>emotional</b>, and <b>intellectual</b> dimensions and contributed to keeping up dignity and pride on a regular daily basis. »</p> <p>« However, being marked by reduced and instable capacity <b>also challenged the older adults emotionally and intellectually</b>. »</p> <p>« The next subcategory embraces participation understood as the older adults’ value-based strategies to act on <b>emotionally</b>, practically, and <b>intellectually demanding parts of getting oneself going in everyday life</b>. »</p> <p>« <b>Acting on the feelings</b> that trying and striving to fend for oneself evoked, represented <b>emotional aspects of participation</b>. »</p> <p>« <b>Mood became important</b>, both when alone and in managing to get oneself going. »</p> <p>« In this sense [to balance the number of activities], balancing represented both <b>intellectual and emotional aspects of participation</b> in order to fend for oneself and keep up dignity and pride. »</p> <p>« The older adults did not plan far ahead but, rather, lived according to the motto “one day at a time” and <b>thus also represented an intellectual aspect of participation</b>. »</p> <p>« Thus, planning and arranging creatively in these ways [to avoid situations of helplessness] <b>represented participation at both an intellectual</b> and practical level. »</p> <p>« For all informants, participating in the neighborhood had many functions, such as sharing interests in the local arenas and physically belonging somewhere, <b>hence representing both intellectual and emotional aspects of participation</b>. »</p> <p>« An outing could be a walk to the neighborhood store or the city center or a taxi ride to the shops to watch the bustling life there, representing both practical and <b>emotional aspects of participation</b>. »</p> <p>« Some of the participants compensated for the loss of personal capacity of participation in outward-oriented activities by inviting the world into their own homes, representing both practical and <b>emotional, but also intellectual, aspects of participation</b>. »</p>	<p>Aspects psychologiques de la participation</p>
<p>« <b>The calls and visits of the home care providers seemed to enter into the routines</b> and were also considered a <b>natural part of daily life</b>. [. . .] I get up in the morning and go to the bathroom on my own. [. . .] I stand by the washbasin and wash myself. Then I make myself some breakfast, either oatmeal porridge or two slices of bread and tea. <b>Then one of the home care providers arrives just after breakfast</b> and helps me with my stockings. I get up early, you see, usually at seven or seven thirty. I like getting up early, because when I get tired I just walk in there and sit down in the armchair, and then I can watch the telly, take a nap and watch the telly again. (Elisabeth, 84) »</p>	<p>Les soins sont intégrés à la vie</p>
<p>« Instead, his [an elder people] systematic efforts to be an agent were established by <b>instructing and organising people</b> in his environment. For example, <b>he had established a system for the staff</b> to clean his kitchen in his particular way. <b>He also planned his dinners</b> a week ahead and ordered his groceries by telephone, which enabled him to be in charge of his own menus. In this way he avoided the use of the “meals-on-wheels” service over which he had no control. »</p> <p>« As described above, systematic efforts to continue being an agent <b>implied different strategies of exerting power</b> in order continue to be an agent in daily life. »</p> <p>«For example, <b>she</b> [an elder people] <b>preferred to keep her private cleaning lady instead of</b> struggling with the home help services from the local authority, even though this was more expensive. »</p> <p>« The main category, getting oneself going, represented a process concerning the <b>older adults’ ways of following, structuring, and organizing ordinary everyday life activities</b>—contributing to the overall project in the older adults’ life, fending for oneself in the sense of keeping up dignity and pride. »</p> <p>« Participation was described in three dimensions: practical, intellectual, and emotional. <i>Practical</i> dimensions refer to the older <b>adults’ ways of organizing and arranging</b> practically in everyday life. <i>Emotional</i> dimensions of participation refer to the feelings participation evoked, like satisfaction, anger, or frustration. Finally, <i>intellectual</i> dimensions refer to how the older adults handled the feelings evoked by participation in different contexts in everyday life; that is, <b>their ways of staying rational, planning, and reflecting</b> on their participation in old age and with changing capacity. »</p> <p>« Further, <b>to avoid situations of helplessness the participants planned and asked</b> for restricted help in restricted situations. »</p>	<p>Organiser et diriger</p>



<p>« Thus, <b>planning and arranging creatively in these ways</b> [to avoid situations of helplessness] represented participation at both an intellectual and practical level. »</p> <p>« This process [to continue to fend for oneself] included following, <b>structuring, and organizing regular daily life</b> and <b>developing</b> and adjusting strategies in order to overcome challenges related to changing capacity and illness and thus to keep up dignity and pride. »</p> <p>« <b>Another strategy</b> to maintain a certain equality [in social participation with family] was evident when <b>the respondents took responsibility for adjusting the shape and nature of social meetings and family activities</b>, making it more attractive, for example, for the grandchildren to visit. »</p>	
<p>« <b>He</b> [an elder people] <b>had even applied for a social assistant</b> in order to discuss “politics and everything that is happening.” In Norway, a social assistant is an individual employed by the municipality for people with disabilities to assist them in attending social events, shopping, etc. »</p> <p>« In the follow-up interview six months after his stroke, Mr. Hansen <b>began to question his choice</b>, stating that <b>perhaps he should have focused more on participating in his ordinary daily life rather than on the interventions</b> and exercises from the rehabilitation professionals. »</p> <p>« All subcategories expand on the process of <b>acting upon changing capacity</b> and concentrating on being an agent. »</p> <p>« In summary, getting oneself going embraced participation understood as <b>the process of acting on changing capacity</b> in ordinary daily life activities, in order to continue to fend for oneself at home. »</p> <p>« In order to keep up continuity, in the sense of dignity and pride, <b>the older adults acted on the implications of changing capacity</b> to their social roles and recreational and social lives. »</p> <p>« The first subcategory illustrates <b>the process of acting on changing capacity</b> and the home environment in order to make home a meaningful place in relation to activities and memories—<b>linking present and past</b>. »</p> <p>« Moving to something smaller and more functional admittedly meant a <b>reduction of items, rooms, and furniture with sentimental value</b>. »</p> <p>« <b>To adapt practically in everyday life</b> was also a question of “better safe than sorry.” »</p> <p>« <b>Prevention and compensation for further decrease in function</b> was about making the best out of physical environments. »</p> <p>« Interestingly, <b>both attachment and belonging were also experienced in the present place by the older adults who had moved from a home where they had lived for years to senior accommodation</b>. »</p> <p>« In order to do so [to continue their regular activities], they adopted <b>new ways and strategies of creating variation within the regularities</b>, thus representing practical aspects of participation: “I go for short walks every day now, several times. It depends on my legs. <b>In between the walks, I have to go inside and lie down and rest</b>” (Mary, 82). »</p> <p>« The next subcategory embraces participation understood as the older adults’ <b>value-based strategies to act on emotionally, practically, and intellectually demanding parts of getting oneself going in everyday life</b>. »</p> <p>« Further, <b>to avoid incidents</b> because of the pain in his arms, Peter (86) said that <b>he shopped only a little at a time and often</b>. »</p> <p>« He [an elder adult] could not, for example, open the lids on bottles and jars, and <b>handled that in the following way</b>: I try to avoid buying those beetroots and jars that are really tight, and the same with those jam jars, and, if I do, I get the people at the store to open them for me, loosen the lid and put it back again, and put plastic around so it doesn’t get all messy. »</p> <p>« This process [to continue to fend for oneself] included following, structuring, and organizing regular daily life and developing and <b>adjusting strategies</b> in order to overcome challenges related to changing capacity and illness and thus to keep up dignity and pride. »</p> <p>« The older adults <b>kept up their favorite activities at home but took breaks more often than in the past</b> and waited for, for instance, the pain or rigidity to go away. »</p> <p>« <b>When mobility decreased, outings in the neighborhood became important, and this gave the older adults the feeling of being a part of the local world</b>. An outing could be a walk to the neighborhood store or the city center or a taxi ride to the shops to watch the bustling life there, representing both practical and emotional aspects of participation. »</p>	S’adapter

<p>« <b>For those informants who could not meet their friends physically, the phone became important:</b> I have a friend [. . .] and the other day we talked for a whole hour on the telephone [laughs]. Oh yes, it's the whole life, you know. [. . .] [W]e're in contact as often as we can [. . .] and we have written to each other and sent gifts for birthdays and Christmas, every year, this must have been since we were in Grade 4. I can call her and say anything. (Anne, 79) »</p> <p>« Some of the participants <b>compensated for the loss of personal capacity of participation in outward-oriented activities by inviting the world into their own homes</b>, representing both practical and emotional, but also intellectual, aspects of participation. »</p> <p>« We can see from her [an elder people] story that not only did <b>she keep her place by connecting to the world outside and by having the librarian visit her at home but also through following the development of new Norwegian authors.</b> »</p>	
<p>« Practical assistance could be <b>providing a ride</b> to and company at the health center or the shop <b>instead of completing the whole task</b> for the older adult or <b>assisting with parts</b> of the cleaning or snow clearing from time to time. »</p> <p>« For some [elder people], <b>cooperation</b> toward independence was directly connected to the <b>division of duties</b> [with family member]. »</p> <p>« Peter (86) said, for example: “<b>I go to the neighboring community to buy deer meat. And then my daughter cooks the meat for me</b>, because I'm not that good at that. So I keep it in the freezer to bring out.” »</p> <p>« Tor (72) said that <b>his ex-wife shopped for gifts for their grandchildren and he paid for them.</b> »</p> <p>« He [an elder people] thought it was a <b>good division of duties</b> because it was a lot harder for him to do the shopping than it was for her [ex-wife] and at the same time he participated by paying. »</p> <p>« The respondents emphasized their own roles and made necessary adjustments in order to <b>achieve or maintain reciprocity and equality</b> in social participation with family. »</p> <p>« Another strategy <b>to maintain a certain equality</b> [in social participation with family] was evident when the respondents took responsibility for adjusting the shape and nature of social meetings and family activities, making it more attractive, for example, for the grandchildren to visit. »</p> <p>« In summary, the four dimensions of being a family member—receiving practical and social support, <b>division of duties, maintaining equality</b>, and joining family activities—contributed to keeping up the older adults' pride and dignity as family members. »</p> <p>« Thus, feeling a sense of belonging to one's family was associated with keeping one's place in the sense of <b>continuing to be an active member</b> with influence on relationships and activities and <b>not being a passive recipient of family support.</b> »</p>	Répartition des tâches
<p>« Important to him [an elder people] was “[. . .] to establish a good relationship with neighbors and kind of <b>select the ones you might not want to have a lot to do with, and those who are good to have a connection with.</b>” »</p>	Sélection des relations
<p>« Prevention and compensation for further decrease in function was about <b>making the best out of physical environments.</b> »</p> <p>« Many of the participants had made <b>changes to their housing situations.</b> »</p> <p>« Four of them [elder people] had <b>moved away from houses that were unmanageable</b> to assisted or senior housing. »</p> <p>« Most of the older adults had, for example, <b>removed typical obstacles and fall traps such as thresholds and carpets.</b> »</p> <p>« Tor (72) had deliberately chosen <b>to fill his small senior apartment with what consumed him the most</b>, which was the building of mechanics and clocks. He said: <b>I have my hobby standing around here, so whichever corner I end up in I have clocks standing or hanging</b> [. . .] [T]hat is a detail I remember, when my parents got that clock over there [. . .] when I was 8, 10 years and sat behind the clock and just looked at what was inside, just watched it. I was so fascinated by it. »</p> <p>« <b>Moving to something smaller and more functional admittedly meant a reduction of items, rooms, and furniture with sentimental value.</b> »</p> <p>« For Mary (82), however, <b>the move</b>, which was based on her choice and wish, <b>had made it easier</b> for her to realize fending for herself. »</p> <p>« <b>Living in senior accommodation gave physical connection</b> to common areas like the hallway, common rooms, and meeting places by the mailboxes, <b>as well as access to</b> organized activities facilitating social contact like arranged activities such as common lunches, bingo, exercise, etc. »</p>	Modifications de l'environnement



<p>« <b>The proximity and variation in supply of activities were brought forward as something positive for participation</b> and something that allowed for continuously being an agent of social life. »</p> <p>« The first subcategory illustrates the process of acting on changing capacity and <b>the home environment in order to make home a meaningful place in relation to activities</b> and memories—linking present and past. »</p>	
<p>« Participation was described in three dimensions: practical, intellectual, and emotional. <i>Practical</i> dimensions refer to the older adults' ways of organizing and arranging practically in everyday life. <i>Emotional</i> dimensions of participation refer to <b>the feelings participation evoked, like satisfaction</b>, anger, or frustration. Finally, <i>intellectual</i> dimensions refer to how the older adults handled the feelings evoked by participation in different contexts in everyday life; that is, their ways of staying rational, planning, and reflecting on their participation in old age and with changing capacity. »</p> <p>« They still had strategies; for example, taking their anger out on the rollator, feeling sorry for themselves for a short time, pulling themselves together and moving on, praying, or <b>using their sense of humor</b>. »</p> <p>« For Tor (72), <b>it worked to have a reckless attitude</b>, instructing himself, using commonsense, talking to himself: <b>Things get so much easier if one can get a bit reckless</b>. [ . . . ] [T]he use of swearwords . . . gives you a bit of extra adrenaline . . . a bit of a kick, yes, so I mobilize my temperament. . . . I think I'm pretty good at that. I think I have learned that, because it is getting easier getting up in the morning than it used to be. »</p> <p>« <b>Humor was a much used strategy</b> for facing altered capacity. »</p> <p>« Interestingly, <b>experiences of having been worse off in relation to previous impairments and experiencing levels of participation going up again seemed to help them to be open to the possibility of resuming participation</b> in activities that were important to them. »</p> <p>« The participants expressed <b>being happy with their own participation when they succeeded in whatever goal</b> they set for themselves or in what they thought was important to succeed or participate in. »</p> <p>« If they [elder people] had to fight a bit, they would, in addition, <b>experience it as a victory when they succeeded</b>. »</p> <p>« A common strategy among the older adults was that, despite their pain and trouble with illness, <b>they experienced their situation as good and they basically felt well</b>. »</p> <p>« This [to experience the situation as good] seemed, among other things, to be related to <b>the understanding that it could have been worse</b>. »</p> <p>« Mary (82) put it like this: “But you know . . . you read a lot of strange things, the headlines of the papers . . . but, of course, there are some having a hard time too. But <b>I feel very privileged</b>.” »</p> <p>« Gathering confirmation from the outside world to confirm that <b>one's health was not as bad as it could be</b> was another strategy to keep belief in one's ability to fend for oneself and thus a strategy to getting oneself going: “<b>Yes, in relation to how it could have been, so . . .</b> I have a GP that I see . . . he thinks it looks good, yes.” »</p> <p>« Handing over the responsibility for finances to a son or a daughter could, for example, be related to <b>a feeling of relief</b>: I think it's so nice; I have more than enough with the problems I have. . . . <b>I think it's good that she is responsible for it</b>. (Elisabeth, 84) or to ambivalence: In one way it's a bit sad, but on the other hand <b>it's nice too</b>, not having to do it. (Christine, 76) »</p> <p>« <b>Mood became important</b>, both when alone and in managing to get oneself going. »</p>	<p>Prendre les choses du bon côté – relativiser</p>
<p>« Interestingly, experiences of having been worse off in relation to previous impairments and experiencing levels of participation going up again seemed to help them to <b>be open to the possibility of resuming participation in activities that were important to them</b>. »</p> <p>« The participants expressed being happy with their own participation when they succeeded in whatever goal they set for themselves or in <b>what they thought was important</b> to succeed or <b>participate in</b>. »</p> <p>« To balance the number of activities could, for example, be a question of <b>deciding to hand over simple tasks; this could be either tasks that were not experienced as important to do anymore or tasks that were too demanding</b>. »</p>	<p>Sélectionner sa participation</p>

<p>« <b>Handing over the responsibility</b> for finances to a son or a daughter could, for example, be related to a feeling of relief: I think it's so nice; <b>I have more than enough with the problems I have... I think it's good that she is responsible for it.</b> (Elisabeth, 84) or to ambivalence: In one way it's a bit sad, but on the other <b>hand it's nice too, not having to do it.</b> (Christine, 76) »</p> <p>« One way of <b>making necessary adjustments was to replace a fatiguing activity with a less fatiguing one</b>, while still keeping one's place as filling a valued social role in family: I always hosted the Christmas dinner, but <b>this year I will drop that.</b> I get so tired, that's the way it is. [. . .] <b>So I have to stop that</b> [hosting Christmas dinner]. <b>Rather a coffee table.</b> I have decided that. (Ingrid, 89) »</p>	
<p>« Participation was described in three dimensions: practical, intellectual, and emotional. <i>Practical</i> dimensions refer to the older adults' ways of organizing and arranging practically in everyday life. <i>Emotional</i> dimensions of participation refer to <b>the feelings participation evoked, like satisfaction, anger, or frustration.</b> Finally, <i>intellectual</i> dimensions refer to how the older adults handled the feelings evoked by participation in different contexts in everyday life; that is, their ways of staying rational, planning, and reflecting on their participation in old age and with changing capacity. »</p> <p>« Changed and varied capacity could add some strain to getting what one wanted, which again created <b>frustration</b>—and the participants said that <b>they could be both angry and sad when they perceived that their participation was limited.</b> »</p> <p>« They still had strategies; for example, <b>taking their anger out on the rollator, feeling sorry for themselves for a short time</b>, pulling themselves together and moving on, praying, or using their sense of humor. »</p> <p>« For Tor (72), it worked to have a reckless attitude, instructing himself, using commonsense, talking to himself: Things get so much easier if one can get a bit reckless. [. . .] <b>[T]he use of swearwords . . . gives you a bit of extra adrenaline . . . a bit of a kick, yes, so I mobilize my temperament.</b> . . . I think I'm pretty good at that. I think I have learned that, because it is getting easier getting up in the morning than it used to be. »</p> <p>« Handing over the responsibility for finances to a son or a daughter could, for example, be related to a feeling of relief: I think it's so nice; I have more than enough with the problems I have... I think it's good that she is responsible for it. (Elisabeth, 84) or to ambivalence: <b>In one way it's a bit sad</b>, but on the other hand it's nice too, not having to do it. (Christine, 76) »</p>	Colère et tristesse
<p>« This understanding [that it could have been worse] seemed to be affected by <b>the way media portrays older people's situation.</b> »</p> <p>« Mary (82) put it [the way media portrays older people's situation] like this: "But you know . . . <b>you read a lot of strange things, the headlines of the papers . . . but, of course, there are some having a hard time too.</b> But I feel very privileged." »</p> <p>« <b>Gathering confirmation from the outside world</b> to confirm that one's health was not as bad as it could be was another strategy to keep belief in one's ability to fend for oneself and thus a strategy to getting oneself going: "Yes, in relation to how it could have been, so . . . I have a GP that I see . . . <b>he thinks it looks good, yes.</b>" »</p>	La vision du monde/des autres sur les personnes âgées
<p>« However, the present category additionally embraces the context of family life and includes <b>the dimension of belonging.</b> »</p> <p>« Not surprisingly, the home represented a personally significant environment that seemed to be able <b>to stimulate participation and feelings of belonging and attachment.</b> »</p> <p>« Interestingly, <b>both attachment and belonging</b> were also experienced in the present place by the older adults who had moved from a home where they had lived for years to senior accommodation. »</p> <p>« As we have seen, participation in valued recreational activities in their own company at home was <b>central to creating continuity, belonging, and meaning</b> for the older adults. »</p> <p>« However, we will see how continuity and <b>belonging</b> were additionally maintained by actively engaging in different types of social and outward-oriented participation. »</p> <p>« For all informants, participating in the neighborhood had many functions, such as <b>sharing interests</b> in the local arenas and <b>physically belonging somewhere</b>, hence representing both intellectual and emotional aspects of participation. »</p> <p>« <b>Important functions</b> that participation by taking one's place in the neighborhood could bring were <b>recognition and affirmation through sharing</b> stories, activities, and values; <b>giving mutual help</b>; and the fact that <b>people could feel connection</b> by being of the same generation/time. »</p>	Importance de l'appartenance et du partage

<p>« Ingrid (89) said: Me and a neighbor of mine, we talk each day, because we have decided to look out for each other. So if we are free on Saturdays, if one of us isn't going away, we ask each other over and we sit from half past seven, eight, to around ten and then it's over. Yes. <b>We are so similar it's almost scary.</b> I sort of, I guess we are brought up in the society we had in the old days. It was called a civil society. »</p> <p>« When mobility decreased, outings in the neighborhood became important, and <b>this gave the older adults the feeling of being a part of the local world.</b> »</p> <p>« They [deeper friendship] seemed to be very important to the older adults and offered an opportunity for <b>closeness, togetherness, and belonging</b>—all elements of keeping one's place. »</p> <p>« Thus, <b>feeling a sense of belonging</b> to one's family was associated with keeping one's place in the sense of continuing to be an active member with influence on relationships and activities and not being a passive recipient of family support. »</p>	
<p>« The <b>recreational activities were characterized by less routine and more stated pleasure</b> compared to following the everyday life regularities; however, both were characterized as taking place at home and representing continuity in everyday life. »</p> <p>« Tor (72) had deliberately chosen to fill his small senior apartment with <b>what consumed him the most, which was the building of mechanics and clocks. He said: I have my hobby standing around here</b>, so whichever corner I end up in I have clocks standing or hanging [ . . . ] [T]hat is a detail I remember, when my parents got that clock over there [ . . . ] when I was 8, 10 years and sat behind the clock and just looked at what was inside, just watched it. <b>I was so fascinated by it.</b> »</p> <p>« As we have seen, <b>participation in valued recreational activities</b> in their own company at home <b>was central</b> to creating continuity, belonging, and meaning for the older adults. »</p>	Importance des loisirs
<p>« The first subcategory illustrates the process of acting on changing capacity and the home environment in order to make home a meaningful place in relation to activities and <b>memories</b>—linking present and past. »</p> <p>« <b>Memories were alive inside her</b> [an elder people] <b>mind</b>, and she could reminisce about funny things from long ago during lonely nights: It can be when I go to bed at night and have turned off the light and <b>I can remember a trip or another.</b> We did a lot of traveling, my husband and I. So there are many fun trips I have thought a lot about, <b>because then I experience it all over again.</b> »</p> <p>« Tor (72) had deliberately chosen to fill his small senior apartment with what consumed him the most, which was the building of mechanics and clocks. He said: <b>I have my hobby standing around here</b>, so whichever corner I end up in I have clocks standing or hanging [ . . . ] [T]hat is a detail I remember, when my parents got that clock over there [ . . . ] when I was 8, 10 years and sat behind the clock and just looked at what was inside, just watched it. <b>I was so fascinated by it.</b> »</p>	Les souvenirs

Puisque certains verbatims sont utilisés plusieurs fois, nous avons mis en gras les parties qui correspondaient plus spécifiquement à chaque code. Ainsi, par exemple, le verbatim « Their [the elder people] aversion to being dependent was expressed, though they also recognized their need for help. » correspond au code “Sentiment de dépendance, de perte de contrôle” : « **Their [the elder people] aversion to being dependent was expressed**, though they also recognized their need for help. », mais également au code “Besoin d’aide au quotidien” : « Their [the elder people] aversion to being dependent was expressed, though **they also recognized their need for help.** ». Les couleurs permettent de différencier les articles : [Randström & Al. \(2013\)](#), [Vik & Al. \(2008\)](#), [Witsø & Al. \(2012\)](#)

**Annexe IX : Tableau des codes et thèmes correspondants**

Codes	Nombre d'articles citant le code	Catégories descriptives	Catégories analytiques
La routine continue	2	La continuité avec sa vie d'avant, un stimulant de la participation	Les éléments favorisant la participation
Maintenir ou créer une continuité	1		
Continuer à être un membre de la famille	2		
Importance de garder ses loisirs	1		
Discuter et être écouté, des stimulants	3	Être entouré, un stimulant de la participation	
Importance du soutien psychologique	1		
Importance des proches et de leur soutien	3		
Relation respectueuse avec l'équipe de soins	1		
Le domicile comme le lieu le plus approprié pour la réhabilitation	1	Le domicile synonyme d'action	
Le domicile favorise l'autonomie, l'indépendance et la participation	3		
Les valeurs personnelles comme moteur	1	Les émotions et l'intellectuel, une base de la participation	
Aspects psychologiques de la participation	1		
Besoin de contrôle	2		
Les souvenirs comme stimulants de la participation	1		
Impact de la vision du monde/des autres sur les personnes âgées	1	Se sentir bien par rapport à autrui	

Implication dans les soins	3	Gérer sa vie de manière active	
Etre actif dans la vie	2		
Se battre pour être chez soi	2		
Se battre pour avoir le contrôle de sa vie	2		
Organiser et diriger	2		
S'impliquer dans la vie communautaire, sociale et civique	2		
S'adapter	2	S'adapter à ses déficiences, un moyen de favoriser la participation	
Répartition des tâches	1		
Sélection des relations	1		
Vivre au jour le jour	1		
Les soins sont intégrés à la vie	1		
Modifications de l'environnement pour faciliter la participation	1		
Prendre les choses du bon côté-relativiser	1		
Sélectionner sa participation	1		
Attendre, un choix	2		
Sentiment de dépendance, de perte de contrôle	3	Perte de contrôle	Les barrières à une participation optimale
Besoin d'aide au quotidien	3		
Quand les atteintes physiques prennent le dessus	3		

Manque d'intégration dans les soins	2		
Intrusion dans l'intimité, lorsque son chez soi devient un lieu publique	2		
Attendre, une obligation	1		
Les soins dirigent la vie	1		
Quand la vie prend le dessus	1		
Absence de progrès	1		
La diminution des capacités est une conséquence naturelle du vieillissement	2		
Enfermement à domicile	2	Les soins à domicile, un frein à la participation	
Multitude d'intervenant-manque de continuité	2		
Relation difficile avec l'équipe de soins	1		
Manque de soutien psychologique de la part de l'équipe soignante	1		
Avoir envie que tout se termine	1	Être découragé	Les sentiments négatifs soulevés par les difficultés
Sentiments de colère et tristesse	1		
Impression d'être un fardeau	2	Avoir l'impression d'être une charge pour autrui	
Inquiétude envers les proches	2		
Différences entre les participants	3	Chacun est différent	La singularité de chaque participant