

**Journées d'études du
Réseau francophone sur
la déficience sensorielle et
du langage**

29 octobre – 2 novembre 2018



**Implantation d'un accompagnement bénévole
personnalisé pour améliorer la participation
sociale des aînés ayant une atteinte visuelle
dans un centre de réadaptation**

**Caroline Pigeon, Ph.D., Julie Cournoyer, TS,
Emmanuelle Bombardier, TES, Judith Renaud, O.D.,
Ph.D. et Mélanie Levasseur, erg., Ph.D**

Longueuil, 29 octobre 2018



Introduction

Accompagnement-citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC)

- Développé pour les personnes avec un traumatisme crânien Lefebvre et al., 2013
- Adapté aux
 - ▶ Aînés en perte d'autonomie Levasseur et al., 2016
 - ▶ Aînés avec problèmes de santé mentale Aubin et al., 2018
- Vise à améliorer la participation sociale
 - ▶ Parfois négligée, au bénéfice de l'indépendance dans les activités de soins et instrumentales Levasseur et al., 2012

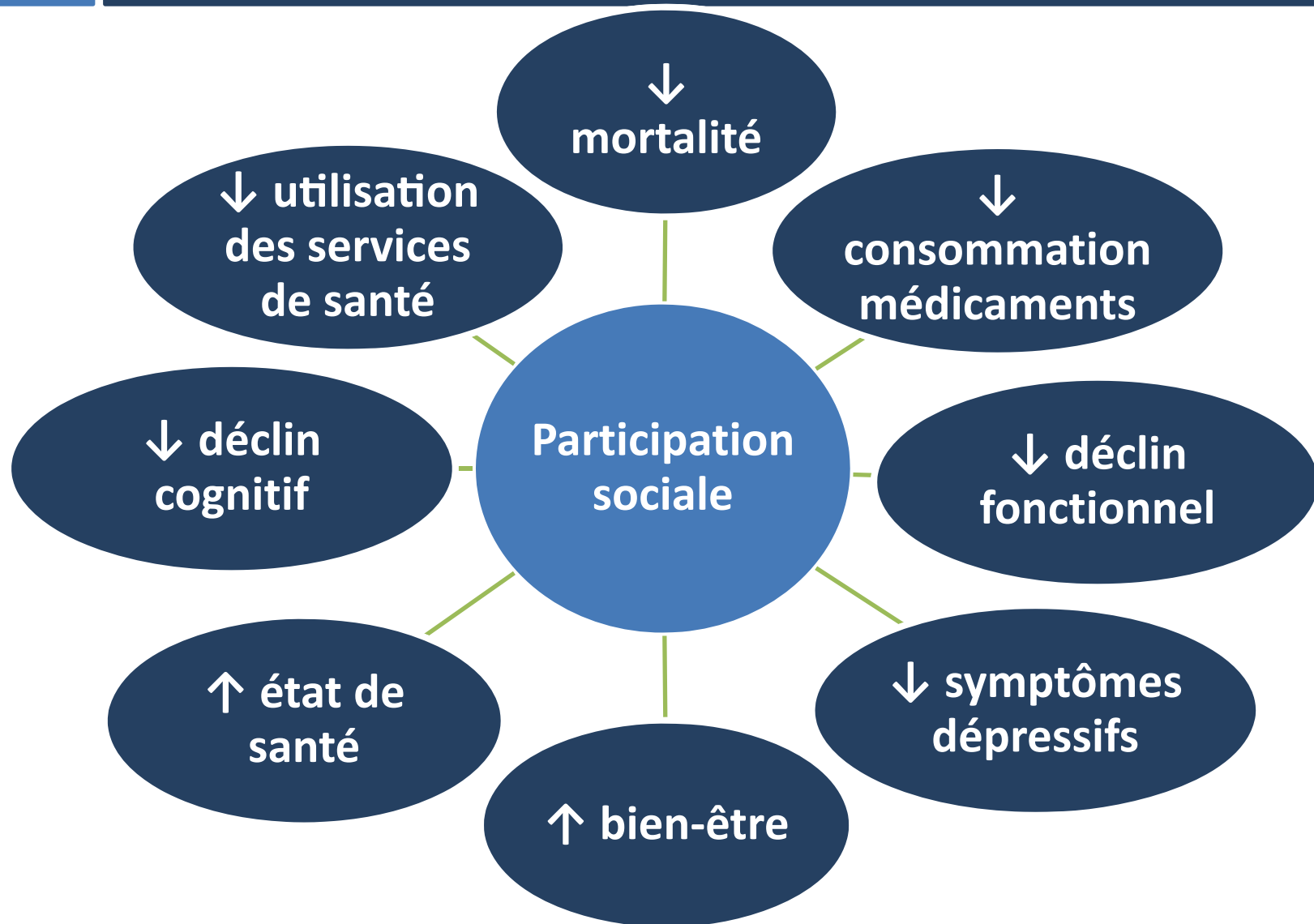
Qu'est-ce que la participation sociale?

- « Implication de la personne dans les activités qui lui procurent des interactions avec les autres dans la communauté »

Levasseur et al., 2010

- Exemples d'activités
 - ▶ Aller à la bibliothèque, préparer un repas pour recevoir sa famille, participer à un groupe d'exercices physiques, aller marcher dans son voisinage, ...

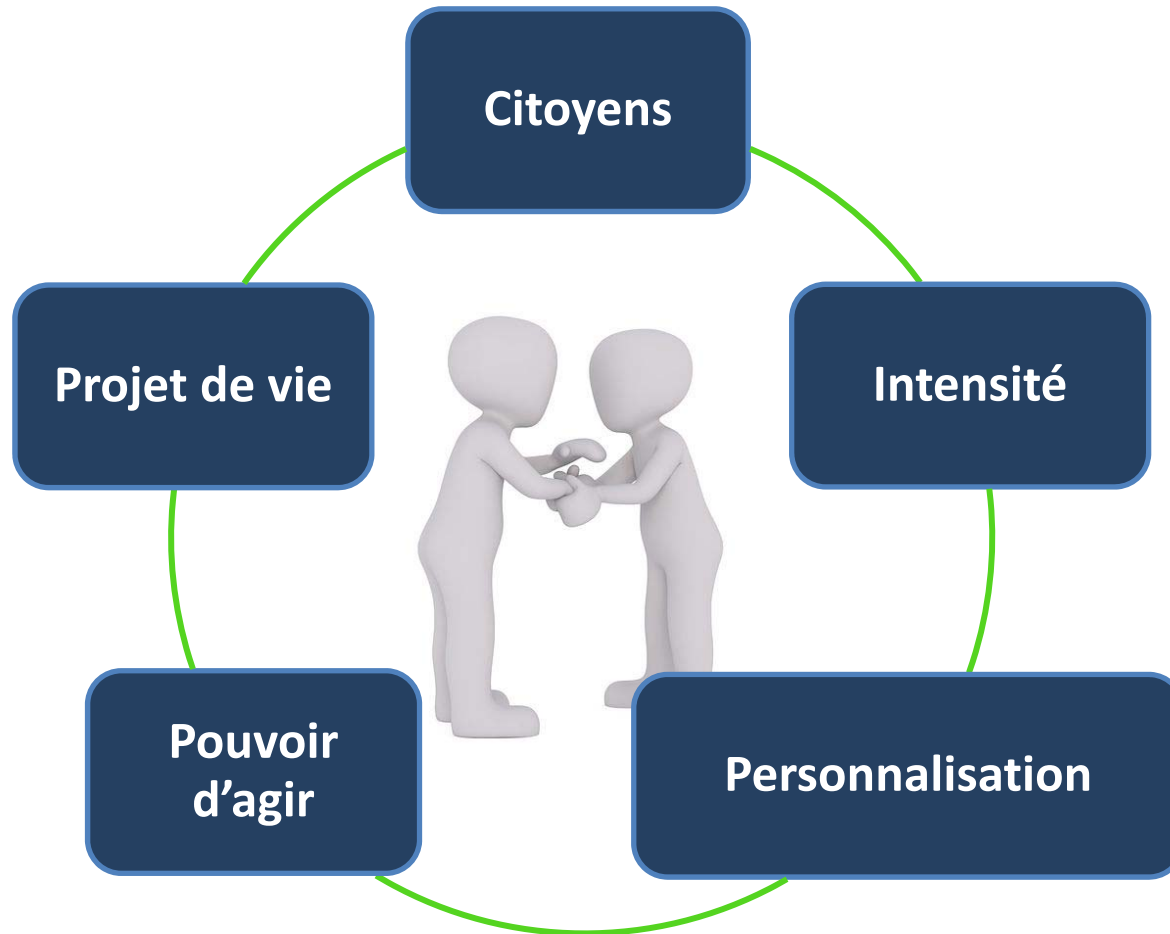
Pourquoi participer socialement?



Accompagnement-citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC)

- Réalisé par un accompagnateur citoyen non-professionnel
 - ▶ 3 heures hebdomadaires durant au moins 6 mois
 - ▶ Aide l'aîné à se mettre en action pour réaliser des activités sociales et de loisirs choisies par l'aîné
 - ▶ Vise le maintien de la pratique d'activités après la fin de l'intervention
- Accompagnateurs formés et supervisés

Principes de l'APIC



Pourquoi les aînés avec une atteinte visuelle?

- Défis sociodémographiques

- ▶ Vieillissement de la population
- ▶ ↑ troubles visuels avec l'âge

≈ 1/3 des personnes de 75 ans et + ont une atteinte visuelle

- Défis de participation sociale



Pourquoi implanter l'APIC dans le Centre de réadaptation de l'Estrie (CRE)?

- La participation sociale : une mission du CRE
- L'engagement communautaire : un bassin de bénévoles et des ressources disponibles
- L'APIC prolonge et complète les interventions des professionnels de la santé du CRE

Mise en place d'un partenariat

- Équipe de recherche
 - ▶ Caroline Pigeon, Ph.D., post-doctorante
 - ▶ Mélanie Levasseur, erg., Ph.D.
 - ▶ Judith Renaud, O.D., Ph.D.
- Équipe du CRE
 - ▶ Emmanuelle Bombardier, resp. bénévoles
 - ▶ Julie Cournoyer, TS
 - ▶ Éric Bonneau, chef de service
 - ▶ Steve Quirion, coordonnateur clinique



Adapter l'APIC à l'atteinte visuelle

- Principale adaptation : formation des bénévoles
 - ▶ Apprentissage technique du guide voyant
 - ▶ Initiation aux aides techniques
 - ▶ Sensibilisation à la déficience sensorielle (mise sous bandeau ou lunettes de simulation)
- Collaboration entre recherche et milieu clinique

La supervision des bénévoles

- Rencontres mensuelles collectives (présence TS, coordo des bénévoles et post-doctorante)
- Journaux de bord remplis par bénévoles après chaque rencontre
- Rencontres individuelles au besoin
- TS en lien avec l'équipe en déficience visuelle si besoin d'informations

Méthodologie

- Devis pré/post
 - ▶ Questionnaires auprès des aînés
 - Participation sociale, pratique de loisir, autonomie fonctionnelle, mobilité, qualité de vie, pouvoir d'agir
 - ▶ Entretiens auprès des aînés et des bénévoles
 - ▶ Analyses des journaux de bords (JdB) et des rencontres mensuelles (RM)

Résultats préliminaires

Les participants – aînés avec une atteinte visuelle

- 13 aînés (A)
 - ▶ 70-92 ans (médiane = 75,5; intervalle interquartile = 5)
 - ▶ 11 ♀, 9 vivant seul
 - ▶ Atteinte visuelle modérée à grave (cécité)
 - Depuis 1-67 ans (médiane = 6,5; intervalle interquartile = 11,8)
 - Liée à une dégénérescence maculaire (n=8)

Les participants – bénévoles

- 10 accompagnateurs bénévoles (B)
 - ▶ 20-74 ans (médiane = 51; intervalle interquartile = 22,1)
 - ▶ 6 ♀, 6 retraités et 4 étudiants
- Motivations à accompagner bénévolement
 - ▶ Acquérir de l'expérience (étudiants)
 - ▶ (Re)donner aux autres (la chance ou la santé qu'on a)
 - ▶ S'occuper (passage à la retraite)
 - ▶ Servir une cause qui rejoint (membre famille avec atteinte visuelle)

Les 10 accompagnements

- Commencés entre septembre et novembre 2017
 - ▶ 2 arrêts prématurés
- 8 terminés entre avril et août 2018
 - ▶ 23 à 49 semaines ($32,5 \pm 8,3$)
 - ▶ 10 à 29 rencontres ($16,8 \pm 6,7$)
 - Non rencontres : incompatibilités d'emplois du temps, problèmes de santé des aînés, périodes d'examens (étudiants), vacances

Projets accomplis (n=8)

Aller au restaurant (A3-A4)

Adhérer à une association et s'y rendre en transport adapté (A3)

Trouver quelqu'un dans le voisinage avec qui prendre des marches (A2)

S'inscrire à la bibliothèque et y aller en transport adapté (A8)

Tricoter bénévolement (A6)

Faire un témoignage sur l'atteinte visuelle devant un public (A8)

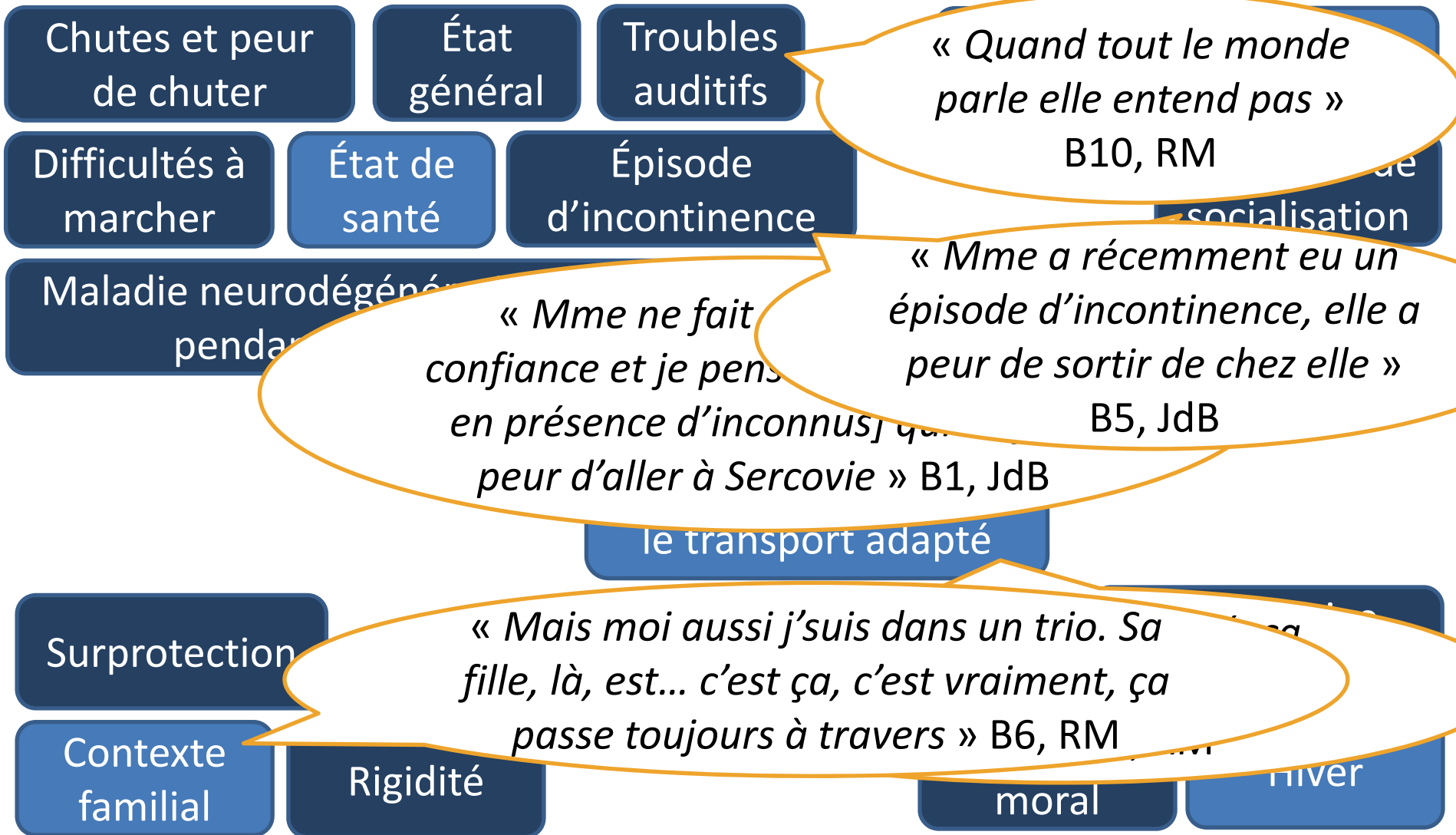
Prendre ses repères dans sa nouvelle résidence (A8)

Aller dans le salon de sa résidence plutôt que rester dans sa chambre (A1)

Participer à un reportage TV sur le projet (A7)

Écrire sa biographie et l'offrir à ses enfants et petits-enfants (A4)

Freins à la réalisation d'activités rencontrés (n=10)



Effets de l'APIC sur les aînés (N=7)

Variables	T0 Moyenne (écart-type)	T1 Moyenne (écart-type)	Valeur p (Wilcoxon)
Autonomie Fonctionnelle (/87)	12,8 (7,6)	15,9 (9,6)	.074
Participation (/9)	5,1 (1,1)	6,0 (0,9)	.091
- Activités courantes (/9)	5,9 (1,1)	6,3 (1,0)	.237
- Activités sociales (/9)	4,2 (1,2)	5,6 (0,7)	.018
Loisirs			
- Intérêt (/30)	19,3 (4,8)	19,4 (4,8)	.732
- Pratique (/30)	10,3 (3,8)	13,1 (3,6)	.016
Habitudes de déplacement (/120)	32,4 (11,4)	36,9 (9,2)	.091
- Aire de mobilité (/5)	4,1 (0,7)	4,7 (0,5)	.046
Qualité de vie			
- Générale (/30)	20,9 (5,9)	22,9 (5,6)	.028
- Reliées à la vision (/100)	41,5 (15,5)	41,5 (17,8)	.917
Pouvoir d'agir (/16)	7,9 (2,6)	11,4 (3,4)	.018

Effets sur les aînés (n=6)

« Ça m'a redonné le goût de me pomponner, [...] j'pouvais traîner en pyjama jusqu'à 4h » A8

Soin de sa personne

Pouvoir se confier

Organisation

« Ça m'a montré que je pouvais être capable » A4

Capacité à s'exprimer

Confiance en soi

Aptitudes sociales

« C'était bon pour le moral » A1

« J'pense ça m'a aidé à oublier l'autre, mon mari [décédé] » A6

Prise d'initiative

Acceptation

Bien-être

Effets sur les bénévoles (n=8)

Expérience professionnelle

Considérer le sujetif de l'aîné

Travailler son ouïe

Recettes de cuisine

Se sentir compétent

Connaître une clientèle

Tricot

Apprentissages

Histoire du Québec

« Je ne me rendais pas compte que c'était une qualité chez moi » B8

Se valoriser

Se projeter dans sa vieillesse

Apprécier sa jeunesse et sa santé

Connaître ses limites

Transformation intérieure

Apprendre à lâcher prise

Ouvrir ses horizons

Représentation du handicap

« Tu peux avoir du respect, non de la pitié » B4

Difficultés rencontrées par les bénévoles (n=8)

Programmer les rencontres

Maladies, rdv médicaux - A

Anxieux

Personnalité - A

Rdv manqués - A/B

Disponibilité - B

Peu reconnaissant

Souhaite seulement discuter - A

Autres problèmes de santé - A

Famille - A

Réseau de la santé

Préfère ne pas sortir du domicile - A

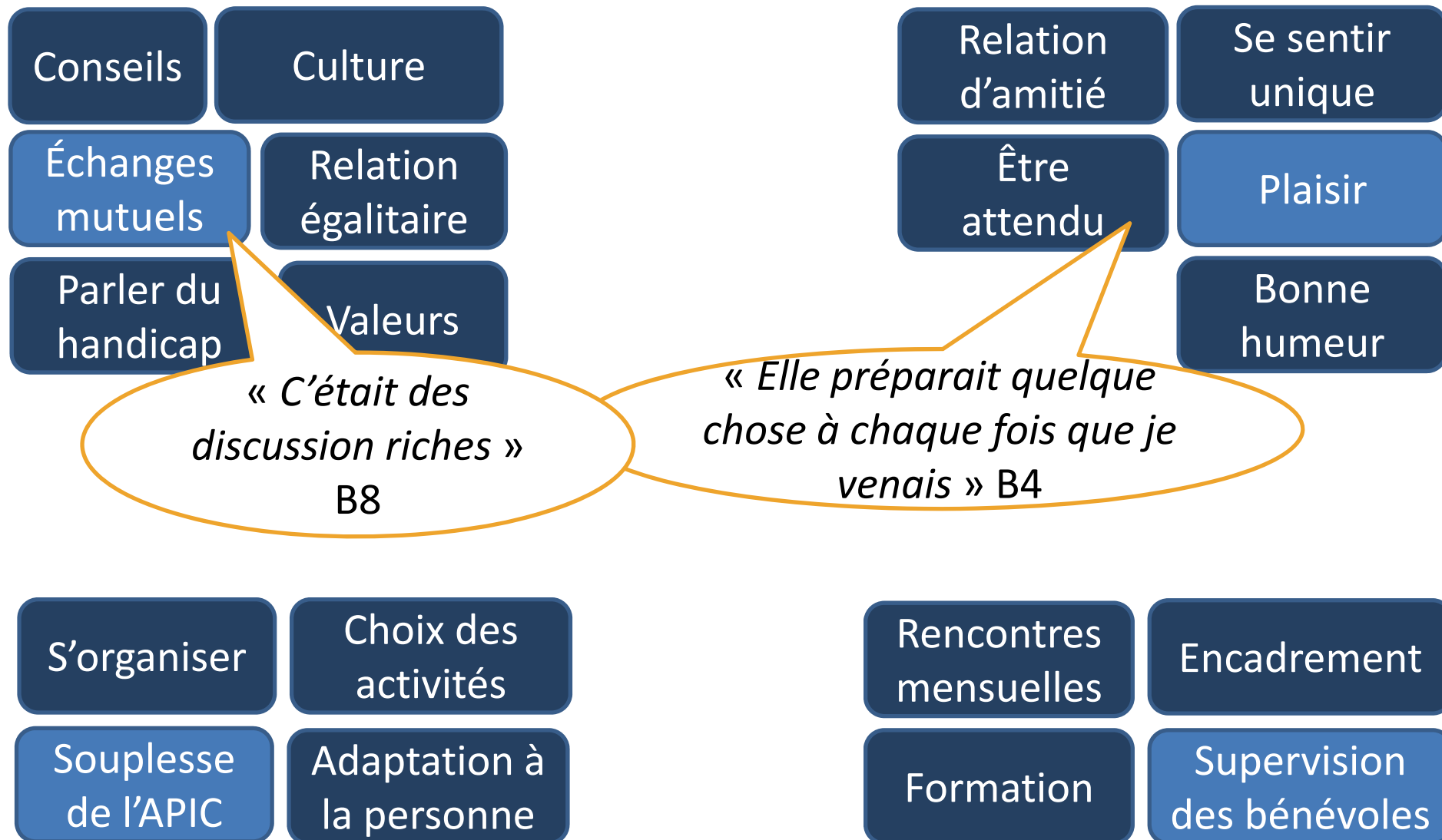
Trouver un projet - A/B

Peu de marge de manœuvre - B

« J'avais pas de défi » B6

Peu de souhait de participer socialement - A

Facilitants exprimés par les bénévoles (n=8)



Témoignage

<https://www.youtube.com/watch?v=7-8J-11M0xA>

Quelles leçons tirées?

Des défis rencontrés?

- Recrutement
 - ▶ Besoins de la recherche (objectif : 19)
 - Double recrutement (aînés/bénévoles)
 - APIC nécessite disponibilité et engagement
- Jumelage
 - ▶ Lieu d'habitation, intérêts demandes spécifiques (âge, sexe, etc.)
 - ▶ Les motivations des bénévoles et les personnalités
- Supervision
 - ▶ Suivi individuel pourrait être plus important
- Distinction entre l'APIC et des visites d'amitiés

Une plus grande sélection?

- Sélection des aînés
 - ▶ Évaluer les motivations de l'aîné à changer ses habitudes et sortir à l'extérieur
 - ▶ Cibler les aînés en début ou milieu de réadaptation?
 - ▶ Prendre en compte le contexte familial
- Sélection des bénévoles : s'assurer des disponibilités

Apports de l'APIC pour le CRE

- Soutien de l'équipe de réadaptation dans sa mission auprès des aînés
 - ▶ Reprendre les objectifs de vie ou les redéfinir
 - ▶ Améliorer la participation sociale
 - ▶ Aide à l'acquisition et au maintien des capacités
- Pour l'engagement communautaire
 - ▶ Nouvelle structure de soutien → une implication hors du commun
 - ▶ Plus de services directs aux usagers en déficience visuelle
 - ▶ Nouveaux bénévoles (n=4)

Partenariat recherche / milieu clinique : une stratégie gagnante?

Recherche

- Accès aux
 - ▶ Compétences
 - ▶ Ressources (ex : engagement communautaire)
- Permet l'implantation de l'intervention
- Délais plus important (ex : convenance institutionnelle)

Milieu clinique

- Nouvelles méthodes de travail
- S'appuie et produit des résultats probants
- Contraintes liées à la recherche (par ex. : cible de recrutement, durée et fréquences des rencontres à respecter, journaux de bords)

Et maintenant?

- Appropriation par le CRE
 - ▶ Octobre 2018 : 4 nouveaux accompagnements (2 nouveaux bénévoles)
 - ▶ Modifications
 - Plus grande implication de l'équipe en déficience visuelle
 - Prise en compte des commentaires des bénévoles

Optimisation grâce aux commentaires des bénévoles

- Mieux cerner les besoins de participation sociale des aînés
- Un membre de l'équipe à la 1^{ère} rencontre
- Une partie de la formation après le jumelage
- Un meilleur suivi individuel des bénévoles
- Journaux de bord simplifiés

D'autres ambitions?

- Étendre l'APIC à d'autres clientèles?
 - ▶ Aînés avec une déficience auditive
 - ▶ Toute la clientèle du CRE? (y compris adultes et jeunes adultes?)

En conclusion



Des effets positifs sur la participation sociale, la pratique de loisirs, la mobilité, la qualité de vie et le pouvoir d'agir des aînés

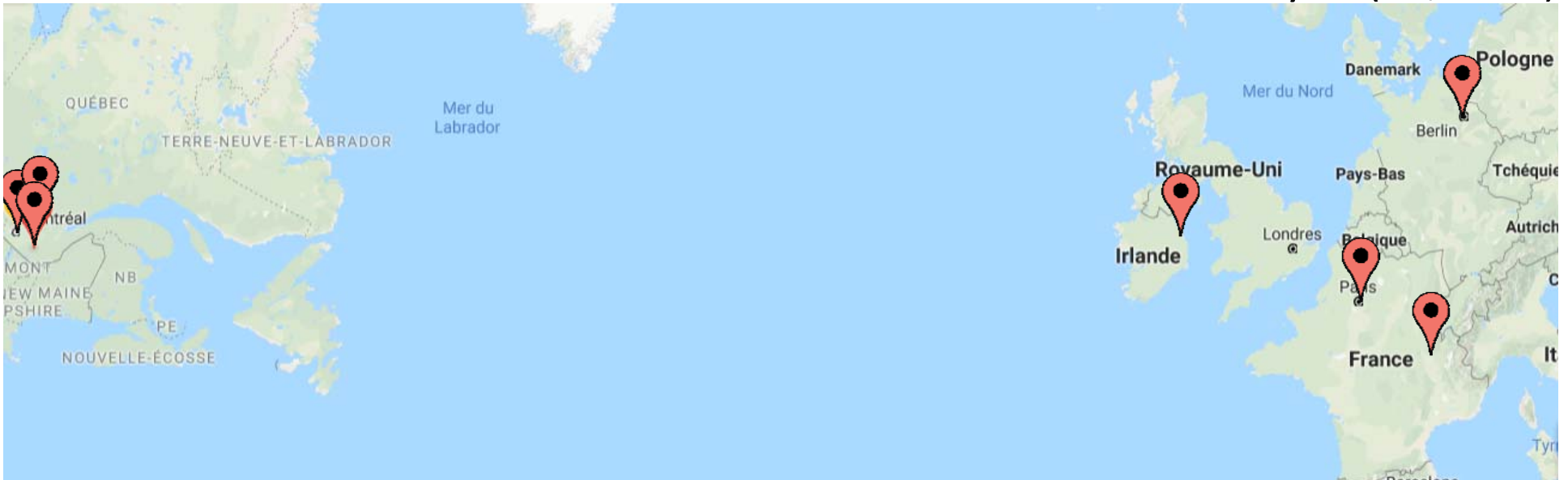
Nécessite des ajustements pour être optimal, lorsqu'implanté dans un centre de réadaptation, hors de la recherche

Approche prometteuse, prolonge l'intervention des professionnels du CRE dans leur mission d'amélioration de la participation sociale

Un projet qui fait parler!

Montréal
Québec
Sherbrooke

Dublin Paris Berlin
Lyon (11/2018)



laTribune



julie.cournoyer.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca
emmanuelle.bombardier.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca
Caroline.Pigeon@Usherbrooke.ca

Le mot de la fin

Merci de votre attention!

Merci aux aînés et aux bénévoles

Ce projet est réalisé grâce à plusieurs financements



Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke



Diapos supplémentaires

Références

- Aubin, G., & Therriault, P.-Y. (sous presse). L'accompagnement citoyen pour l'intégration communautaire des aînés ayant un trouble mental. *Gérontologie et Société*.
- Lefebvre, H., Levert, M.-J., Le Dorze, G., Croteau, C., Gélinas, I., Therriault, P.-Y., ... Samuelson, J. (2013). Un accompagnement citoyen personnalisé en soutien à l'intégration communautaire des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral: vers la résilience? *Recherche En Soins Infirmiers*, 115(4), 107–123.
- Levasseur, M., Dubois, M.-F., Filiatrault, J., Vasiliadis, H.-M., Lacasse-Bédard, J., Tourigny, A., ... Eymard, C. (2018). Effect of Personalised citizen assistance for social participation (APIC) on older adults' health and social participation: study protocol for a pragmatic multicentre randomised controlled trial (RCT). *British Medical Journal Open*, 8(3), e018676.
- 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*, 35(143), 111–131.
- Levasseur, M., Lefebvre, H., Levert, M.-J., Lacasse-Bédard, J., Desrosiers, J., Therriault, P.-Y., ... Carbonneau, H. (2016). Personalized citizen assistance for social participation (APIC): a promising intervention for increasing mobility, accomplishment of social activities and frequency of leisure activities in older adults having disabilities. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 64, 96-102.
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin L., & Raymond, E. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social science & medicine*, 71, 2141-2149.

Questionnaires



- Mesures des habitudes de vie (Mahvie)
- Profile du loisir
- Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF)
- Life Space Assessement
- Indice de qualité de vie
- National Eye Institute Visual Function Questionnaire-25 (VFQ-25) → Impact de la déficience visuelle sur la qualité de vie
- Health care empowerment questionnaire → pouvoir d'agir