



HAL
open science

Incontinence urinaire de la personne âgée en EHPAD : perceptions, représentations sociales et logiques d'action

Léa Peroni

► **To cite this version:**

Léa Peroni. Incontinence urinaire de la personne âgée en EHPAD : perceptions, représentations sociales et logiques d'action. Sociologie. Université Paris-Nord - Paris XIII, 2024. Français. NNT : 2024PA131012 . tel-04646745

HAL Id: tel-04646745

<https://theses.hal.science/tel-04646745>

Submitted on 12 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE PARIS XIII – SORBONNE PARIS NORD

Ecole doctorale Erasme

Incontinence urinaire de la personne âgée en EHPAD :
perceptions, représentations sociales et logiques d'action

THESE DE DOCTORAT
présentée par

Lea PERONI

Laboratoire Educations et Promotion de la Santé
Chaire Recherche Sciences Infirmières

pour l'obtention du grade de
DOCTEUR EN SANTE PUBLIQUE - SCIENCES INFIRMIERES

soutenue le 23 mai 2024 devant le jury d'examen constitué de :

GAGNAYRE Rémi, Université Sorbonne Paris Nord, Président du jury
LAVOIE-TREMBLAY Mélanie, Université de Montréal, Rapportrice
GAVAZZI Gaëtan, Université de Grenoble-Alpes, Rapporteur
LOMBRAIL Pierre, Université Sorbonne Paris Nord, Examineur
DELOUVEE Sylvain, Université de Rennes 2, Examineur
FERNANDEZ Lydia, Université Lyon 2, Examinatrice
DE WAZIERES Benoît, Université de Nîmes, Examineur
ROTHAN-TONDEUR Monique, Université Sorbonne Paris Nord, Directrice de thèse

UNIVERSITE PARIS XIII – SORBONNE PARIS NORD

Ecole doctorale Erasme

Laboratoire Educations et Promotion de la Santé

Chaire Recherche Sciences Infirmières

THESE DE DOCTORAT

Incontinence urinaire de la personne âgée en EHPAD :
perceptions, représentations sociales et logiques d'action

*A Andrée, Gilbert, Giuseppe, Maria,
A Huguette et Yvette*

REMERCIEMENTS

Il y a 10 ans, je devenais infirmière. Aujourd'hui, après plusieurs années de pratique hospitalière, de prises en soin parfois complexes et de travaux de recherche, je tente d'obtenir le grade de docteure en sciences infirmières. Ce parcours n'aurait pu être réalisé sans les rencontres et le soutien de certaines personnes, auxquelles je souhaite adresser ici mes plus sincères remerciements.

A la Professeure Monique Rothan-Tondeur, ma directrice de thèse mais aussi et surtout, la titulaire de la Chaire Recherche Sciences Infirmières. Pour son engagement sans faille, sa disponibilité et son exigence. Pour m'avoir toujours poussée à aller plus loin et pour m'avoir accordé sa confiance.

Au Professeur Rémi Gagnayre, directeur du Laboratoire Educations et Promotion de la Santé. Pour son accueil au sein du LEPS, pour ses enseignements, et pour ses encouragements à ne rien lâcher. Pour me faire l'honneur de présider mon jury de thèse.

Au Professeur Pierre Lombrail, pour sa bienveillance et son soutien, mais aussi pour ses observations constructives qui ont contribué à de nombreuses réflexions. Pour me faire l'honneur d'être membre de mon jury de thèse.

A la Professeure Mélanie Lavoie-Tremblay et au Professeur Gaëtan Gavazzi, pour avoir accepté d'être respectivement rapportrice et rapporteur de cette thèse ; à la Professeure Lydia Fernandez, au Professeur Benoît de Wazières et au Docteur Sylvain Delouée, pour avoir accepté d'être membres du jury.

Au Docteur Didier Armaingaud, mon directeur scientifique au sein de l'entreprise Clariane. Pour avoir porté ce projet dès ses débuts, mais aussi pour ses innombrables relectures.

Au Professeur Gilles Berrut, pour sa bienveillance, son soutien et son humanité. Pour les échanges passionnants qui m'ont inspiré et qui m'inspirent encore.

Aux chercheurs et enseignants du LEPS, qui ont permis l'émergence de nouvelles réflexions. Pour leurs expertises et pour leurs enseignements qui ont développé ma curiosité, et plus

particulièrement à la Dre Aurore Margat et à la Dre Olivia Gross. Aux doctorants et "jeunes" docteurs du LEPS, pour leur enthousiasme, leurs compétences diverses et les moments partagés, et plus spécifiquement à Albane, Alexia, Emmanuel, Etienne, Etienne, Hikombo, Laure, May, Mehrnoosh et Pierre-Jean. Mais aussi à ceux qui rendent la vie du laboratoire plus douce. Un remerciement tout particulier à Pierre Mondor, qui, par ses talents informatiques, sa disponibilité et sa gentillesse, m'a toujours beaucoup aidé.

Aux membres de la Chaire Recherche Sciences Infirmières, passés ou présents, pour les multiples échanges formels et informels et pour leurs incroyables qualités humaines. Ma reconnaissance va tout particulièrement aux Docteurs Ana Railka Oliveira-Kamakura, Rita Georges Nohra et Valérie Loizeau, pour leur amitié et leur soutien.

A mes collègues de l'entreprise, qui m'ont soutenu avec bienveillance et encouragement dans la réalisation de ces travaux de thèse. Ma gratitude va plus particulièrement à Aude Letty et à Marie-Anne Fourier, qui m'ont toutes deux accordé leur confiance.

Aux résidents d'EHPAD, aux aidants et aux soignants qui ont accepté de me faire entrer dans leur vie, le temps d'un entretien ou d'un échange. Pour le temps qu'ils m'ont octroyé et pour leur incroyable résilience. Sans eux, ce travail n'aurait jamais pu avoir lieu.

Aux étudiants de Master et à ceux de la Junior Entreprise qui m'ont aidé dans la réalisation de certaines de mes études. Ils m'ont beaucoup appris.

A Marlène, mon binôme de toujours, pour son écoute bienveillante, ses précieux conseils, son soutien de chaque instant et son amitié indéfectible.

A Enzo, mon "petit" frère, pour son affection et son réconfort, mais aussi et surtout, son sens du détail.

A mes chers parents, Sylvie et Liano, pour leur amour inconditionnel, leur affection et leur soutien à toute épreuve. Parce qu'ils sont un modèle de courage et de persévérance.

A Jean-Baptiste, pour son amour immense, et pour le bonheur quotidien d'être à ses côtés. Parce qu'il croit en moi et parce qu'il me rappelle chaque jour ce qui a de l'importance.

*"L'avenir n'est pas ce qui va arriver,
mais ce que nous allons faire"*

H. BERGSON

RÉSUMÉ

L'incontinence urinaire (IU) est un problème de santé commun en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Ses facteurs de risque, ses conséquences, sa prise en charge complexe ou encore ses approches thérapeutiques ont fait l'objet de nombreuses publications, mais peu de recherches s'intéressent aux représentations sociales qui l'entourent, qu'il s'agisse de celles du patient, de son proche aidant ou du soignant. Pourtant, la littérature montre qu'une meilleure compréhension de ces représentations pourrait permettre d'améliorer sa prise en charge et celle des personnes concernées.

Le programme de recherche ORION visait à comprendre les perceptions, les représentations sociales et les logiques d'action entourant l'incontinence urinaire. Par le biais de 7 études réalisées en France et à l'international, des résidents d'EHPAD, leurs proches-aidants, leurs soignants et des individus de la population générale ont été interrogés. Les résultats principaux ont montré que les groupes sociaux consultés se représentent l'incontinence urinaire comme un objet de dégoût, un sujet tabou et honteux, systématiquement associé à la dépendance. Ces représentations sociales semblent donc pouvoir entraîner une atteinte à la dignité de la personne concernée par l'incontinence urinaire.

Au regard de ces résultats, des recommandations ont été proposées, en lien notamment avec le développement de connaissances sur ce problème de santé et sa prise en charge. Les soignants et résidents d'EHPAD sont prioritairement ciblés par ces recommandations, qui doivent permettre l'amélioration de la prise en soin des personnes âgées incontinentes urinaires en EHPAD et la préservation de leur dignité.

Mots-clés : Incontinence Urinaire, EHPAD, Personnes Âgées, Représentations Sociales, Dignité

ABSTRACT

Urinary incontinence (UI) is a common health problem in nursing homes. Its risk factors, consequences, management, and therapeutic approaches have been the subject of numerous publications, but little research has focused on the social representations that surround it, whether those of the patient, carer or family caregiver. Yet the literature shows that a better understanding of these representations could help to improve management and patient care.

The aim of the ORION research programme was to understand the perceptions, social representations and logics of action surrounding urinary incontinence. Through 7 studies carried out in France and abroad, residents of nursing homes, their family caregivers, their carers, and individuals from the general population were interviewed. The main results showed that the social groups surveyed saw urinary incontinence as a disgusting, taboo and shameful subject, systematically associated with dependency. These social representations therefore appear to be capable of undermining the dignity of the person affected by urinary incontinence.

In the light of these findings, recommendations have been put forward, particularly in relation to the development of knowledge about this health problem and its management. These recommendations are aimed primarily at carers and residents of nursing homes and should help to improve the care of elderly people with urinary incontinence in nursing homes and preserve their dignity.

Key words: Urinary Incontinence, Nursing Homes, Elderly People, Social Representations, Dignity

SOMMAIRE GÉNÉRAL

LISTE DES PRODUCTIONS.....	12
ARTICLES PUBLIES OU ACCEPTES.....	13
ARTICLES SOUMIS.....	13
COMMUNICATIONS ORALES.....	14
COMMUNICATIONS AFFICHÉES.....	15
EN MARGE DE LA THESE.....	15
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	16
1^{ÈRE} PARTIE CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE.....	18
1.1. LES PERSONNES AGEES.....	19
1.1.1. <i>Données épidémiologiques.....</i>	19
1.1.2. <i>La santé des personnes âgées en France.....</i>	19
1.1.3. <i>Les personnes âgées dépendantes en France.....</i>	20
1.1.4. <i>La prise en soin des personnes âgées en EHPAD.....</i>	24
1.2. L'INCONTINENCE URINAIRE.....	27
1.2.1. <i>Définition.....</i>	27
1.2.2. <i>Epidémiologie.....</i>	28
1.2.3. <i>Conséquences.....</i>	30
1.2.4. <i>Prise en charge.....</i>	31
1.2.5. <i>L'incontinence urinaire des personnes âgées en EHPAD.....</i>	38
1.3. PROBLEMATIQUE.....	42
1.3.1. <i>Les perceptions et représentations de l'incontinence urinaire.....</i>	42
1.3.2. <i>La prise en charge de l'incontinence urinaire en EHPAD.....</i>	44
1.4. QUESTIONS DE RECHERCHE.....	46
2^{ÈME} PARTIE LE PROGRAMME DE RECHERCHE ORION.....	47
2.1. OBJECTIFS.....	48
2.1.1. <i>Objectif principal.....</i>	48
2.1.2. <i>Objectifs secondaires.....</i>	48
2.2. LE PROGRAMME DE RECHERCHE ORION.....	49
2.2.1. <i>Etude ORION 1.....</i>	49
2.2.2. <i>Etude ORION 2.....</i>	49
2.2.3. <i>Etude ORION 3.....</i>	50
2.3. POSTURE DU CHERCHEUR.....	50
2.3.1. <i>Une recherche portée par un paradigme constructiviste.....</i>	50
2.3.2. <i>Une posture de soignante.....</i>	52
2.3.3. <i>Une démarche compréhensive et phénoménologique.....</i>	52
2.4. CADRE THÉORIQUE.....	53
2.4.1. <i>Les perceptions.....</i>	53
2.4.2. <i>Les représentations sociales.....</i>	54
2.4.3. <i>Le "Caritative Caring" et la dignité.....</i>	61
2.4.4. <i>Fusion des modèles théoriques.....</i>	64
3^{ÈME} PARTIE PRÉSENTATION DES ARTICLES.....	66
3.1. ORION 1 : PERCEPTIONS DE L'INCONTINENCE URINAIRE SUR LE WEB ET LES RESEAUX SOCIAUX.....	67
3.1.1. <i>Présentation de l'étude ORION 1.....</i>	67
3.1.2. <i>Article.....</i>	69
3.1.3. <i>Éléments complémentaires.....</i>	79
3.1.4. <i>Contributions.....</i>	81
3.2. ORION 2 : L'INCONTINENCE URINAIRE DES PERSONNES AGEES EN EHPAD : PERCEPTIONS, REPRESENTATIONS SOCIALES ET LOGIQUES D'ACTION.....	82
3.2.1. <i>Protocole de recherche.....</i>	82
3.2.2. <i>Etude qualitative phénoménologique par entretiens semi-directifs.....</i>	89
3.2.3. <i>Etude qualitative par focus-groupes.....</i>	107

3.2.4. Etude qualitative par réseaux d'association	124
3.2.5. Etude quantitative déclarative par questionnaires auprès de résidents, d'aidants et de soignants	136
3.2.6. Etude quantitative déclarative par questionnaires auprès de la population générale	150
3.3. ORION 3 : PRISES EN SOIN DE L'INCONTINENCE URINAIRE DES PERSONNES AGEES A L'INTERNATIONAL	166
3.3.1. Présentation de l'étude ORION 3	166
3.3.2. Article.....	168
3.3.3. Eléments complémentaires.....	177
3.3.4. Contributions	179
4ÈME PARTIE TRIANGULATION	180
4.1. INTRODUCTION A LA TRIANGULATION	181
4.2. RESULTATS AU REGARD DES DIFFERENTES TRIANGULATIONS EFFECTUEES	182
4.2.1. Triangulation méthodologique	182
4.2.2. Triangulation des chercheurs.....	182
4.2.3. Triangulation des résultats	183
4.2.4. Résumé des représentations sociales de l'incontinence urinaire	186
5ÈME PARTIE DISCUSSION ET PERSPECTIVES	189
5.1. DISCUSSION DE LA METHODE	190
5.1.1. Forces.....	190
5.1.2. Limites.....	194
5.2. DISCUSSION GENERALE DES RESULTATS	197
5.2.1. L'incontinence urinaire : un objet de dégoût	197
5.2.2. L'incontinence urinaire : un sujet honteux et tabou	200
5.2.3. L'incontinence urinaire : une association systématique à la dépendance	203
5.2.4. L'incontinence urinaire : un sujet ignoré.....	206
5.3. LIEN AVEC LES CADRES THEORIQUES.....	208
5.4. RECOMMANDATIONS	209
5.4.1. Amélioration des connaissances.....	209
5.4.2. Prévention primaire	212
CONCLUSION GÉNÉRALE	214
BIBLIOGRAPHIE	216
ANNEXES.....	239

SOMMAIRE DES FIGURES

FIGURE 1 NOMBRE DE LITS DE SOINS DE LONGUE DURÉE DANS LES INSTITUTIONS ET LES HÔPITAUX EN 2021, SELON L'OCDE	21
FIGURE 2 LE PARADIGME DE LA CONTINENCE SELON FONDA ET ABRAMS	33
FIGURE 3 MODÈLE CONCEPTUEL PROPOSÉ PAR TOYE ET BARKER	38
FIGURE 4 ALGORITHME DÉCISIONNEL GRAPPPA SELON AMARENCO ET AL	41
FIGURE 5 LA THÉORIE DU NOYAU CENTRAL D'ABRIC, ADAPTÉE PAR FONTAINE ET HAMON (2010)	59
FIGURE 6 LE MODÈLE CONCEPTUEL DE LA DIGNITÉ SELON EDLUND	62
FIGURE 7 SCHÉMA CONCEPTUEL DES LIENS EXISTANTS ENTRE LA THÉORIE DE LA DIGNITÉ D'EDLUND ET LA THÉORIE DU NOYAU CENTRAL DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES D'ABRIC	65
FIGURE 8 COMPARAISON DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE ORION 1 ENTRE INTERNAUTES ANGLOPHONES ET FRANCOPHONES.....	80
FIGURE 9 PERCEPTIONS DE L'INCONTINENCE URINAIRE SUR LE WEB ET LES RÉSEAUX SOCIAUX.....	80
FIGURE 10 ÉTABLISSEMENTS INCLUS DANS L'ÉTUDE ORION 2A	103
FIGURE 11 GUIDE D'ENTRETIEN POUR LA RÉALISATION DES FOCUS-GROUPES	120
FIGURE 12 LES 7 REPRÉSENTATIONS DES AIDANTS ET DE LA POPULATION GÉNÉRALE SUR L'INCONTINENCE URINAIRE	123
FIGURE 13 CARTE CONCEPTUELLE REPRENANT LES MOTS MIS SOUS LE THÈME "SENTIMENT NÉGATIF"	133
FIGURE 14 GRILLE DE MICRO-EXPRESSIONS FACIALES, SELON LES TRAVAUX DE PAUL EKMAN	163
FIGURE 15 LIEUX DE RECUEIL DES DONNÉES DE L'ÉTUDE ORION 2E.....	164

FIGURE 16 DIAGRAMME DE SANKEY REPRENANT LES REPRÉSENTATIONS ASSOCIÉES À CHAQUE GROUPE SOCIAL	187
FIGURE 17 REPRÉSENTATIONS COMMUNES DES RÉSIDENTS, SOIGNANTS, AIDANTS ET INDIVIDUS DE LA POPULATION GÉNÉRALE SUR L'INCONTINENCE URINAIRE.....	188
FIGURE 18 PRINCIPAUX RÉSULTATS DU PROGRAMME ORION INCLUS DANS LES MODÈLES THÉORIQUES PROPOSÉS PAR ABRIC ET EDLUND.....	209

SOMMAIRE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 RÉSUMÉ DES MESURES POUVANT ÊTRE MISES EN PLACE POUR PRENDRE EN CHARGE L'INCONTINENCE URINAIRE.....	37
TABLEAU 2 CONTRIBUTIONS À L'ÉTUDE ORION 1	81
TABLEAU 3 MIXED METHODS APPRAISAL TOOL (MMAT) - VERSION 2018	88
TABLEAU 4 CONTRIBUTIONS AU PROTOCOLE DE L'ÉTUDE ORION 2	89
TABLEAU 5 UNITÉS DE SENS ET CATÉGORIES RETROUVÉS DANS LES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS AVEC LES RÉSIDENTS.....	104
TABLEAU 6 UNITÉS DE SENS ET CATÉGORIES RETROUVÉS DANS LES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS AVEC LES SOIGNANTS.....	105
TABLEAU 7 CONTRIBUTIONS À L'ÉTUDE ORION 2A	106
TABLEAU 8 QUESTIONNEMENTS D'AIDANTS ET D'INDIVIDUS DE LA POPULATION GÉNÉRALE DANS L'ÉTUDE ORION 2B.....	121
TABLEAU 9 CONTRIBUTIONS À L'ÉTUDE ORION 2B	124
TABLEAU 10 RÉCAPITULATIF DES SOUS-THÈMES DES SENTIMENTS NÉGATIFS	133
TABLEAU 11 RÉCAPITULATIF DE L'OCCURRENCE, DE LA HIÉRARCHISATION ET DE L'APPARITION DES THÈMES DE L'ÉTUDE ORION 2C	134
TABLEAU 12 CONTRIBUTIONS À L'ÉTUDE ORION 2C	135
TABLEAU 13 CONTRIBUTIONS À L'ÉTUDE ORION 2D	149
TABLEAU 14 CONTRIBUTIONS À L'ÉTUDE ORION 2E.....	166
TABLEAU 15 RÉSUMÉ DES PARTICIPANTS À L'ÉTUDE ORION 3.....	178
TABLEAU 16 CONTRIBUTIONS À L'ÉTUDE ORION 3	179
TABLEAU 17 TABLEAU DE CONCORDANCE ET DE DISCORDANCE ENTRE LES RÉSULTATS DES ENTRETIENS ET DES QUESTIONNAIRES AUPRÈS DES RÉSIDENTS D'EHPAD	183
TABLEAU 18 TABLEAU DE CONCORDANCE ET DE DISCORDANCE ENTRE LES RÉSULTATS DES ENTRETIENS ET DES QUESTIONNAIRES AUPRÈS DES SOIGNANTS D'EHPAD	184
TABLEAU 19 TABLEAU DE CONCORDANCE ET DE DISCORDANCE ENTRE LES RÉSULTATS DES FOCUS-GROUPES, DES RÉSEAUX D'ASSOCIATION ET DES QUESTIONNAIRES AUPRÈS DES AIDANTS	185
TABLEAU 20 TABLEAU DE CONCORDANCE ET DE DISCORDANCE ENTRE LES RÉSULTATS DES FOCUS-GROUPES, DES RÉSEAUX D'ASSOCIATION ET DES QUESTIONNAIRES AUPRÈS DE LA POPULATION GÉNÉRALE	186
TABLEAU 21 SYNTHÈSE DES MÉTHODES UTILISÉES DANS LE PROGRAMME DE RECHERCHE ORION	190
TABLEAU 22 DÉMARCHES ÉTHIQUES RÉALISÉES DANS LE CADRE DU PROGRAMME DE RECHERCHE ORION	192
TABLEAU 23 STRATÉGIES DE RECRUTEMENT ET DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS LES ÉTUDES MENÉES EN EHPAD	195
TABLEAU 24 URINARY INCONTINENCE QUIZ, PROPOSÉ PAR BRANCH ET AL. EN 1994	240
TABLEAU 25 KNOWLEDGE AND PRACTICE INSTRUMENT, PROPOSÉ PAR SAXER ET AL. EN 2008.....	241

LISTE DES PRODUCTIONS

Articles Publiés ou Acceptés

1. Peroni, L., Armaingaud, D., Sanchez, S., & Rothan-Tondeur, M. (2022). Perceptions, representations, and logics of action of urinary incontinence in institutionalised elderly people: a concurrent mixed study protocol. *BMJ open*, *12*(3), e057639. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057639>
2. Peroni, L., Armaingaud, D., Yakoubi, T., & Rothan-Tondeur, M. (2022). Social Representations of Urinary Incontinence in Caregivers and General Population: A Focus Group Study. *International journal of environmental research and public health*, *19*(19), 12251. <https://doi.org/10.3390/ijerph191912251>
3. Peroni, L., Armaingaud, D., Berrut, G., Ahouah, M., & Rothan-Tondeur, M. (2023). Representations of English- and French-speaking Internet users on urinary incontinence: a webometric study. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, *21*(1), 21–30. <https://doi.org/10.1684/pnv.2023.1088>
4. Peroni, L., Armaingaud, D., Henry-Ducos, C., & Rothan-Tondeur, M. (2023). Associative Network Method. *Nursing research*, *72*(5), 392–397. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000676>
5. Peroni, L., Armaingaud, D., Rothan-Tondeur, M. Social representations of urinary incontinence in general population: a survey study. *Santé Publique*. Accepté le 19 décembre 2023.

Articles Soumis

1. Peroni, L., Loizeau, V., Nohra, R.G., Armaingaud, D., Rothan-Tondeur, M. Social representations of urinary incontinence in carers and institutionalised elderly people: an interview study. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*.
2. Peroni, L., Armaingaud, D., Rothan-Tondeur, M. Between a lack of knowledge and a lack of compassion: A national survey on perceptions of urinary incontinence in the elderly. *International Journal of Nursing Studies*.
3. Peroni, L., Armaingaud, D., Rothan-Tondeur, M. Management of urinary incontinence in the elderly: an international mapping study. *Geriatric Nursing*.

Communications Orales

1. Peroni L, Armaingaud D, Berrut G, Ahouah M, Rothan-Tondeur M. (2021). Représentations de l'incontinence urinaire sur le web et les réseaux sociaux : résultats d'une étude webométrique. Congrès du Conseil International Infirmier. En ligne.
2. Peroni L, Armaingaud D, Berrut G, Ahouah M, Rothan-Tondeur M. (2021). Représentations de l'incontinence urinaire sur le web et les réseaux sociaux. Congrès des Fragilités du Sujet Âgé. En ligne.
3. Peroni L, Loizeau V. (2021). La maladie chronique : objet d'étude au sein de la Chaire Recherche en Sciences Infirmières, Ma recherche en 180 secondes, 6èmes journées francophones de la recherche en soins. Angers, France.
4. Peroni L. (2022). Programme de recherche ORION : représentations de l'incontinence urinaire des personnes âgées. Séminaire de la Chaire Recherche Sciences Infirmières. Bobigny, France.
5. Peroni L, Armaingaud D, Yakoubi T, Rothan-Tondeur M. (2022). Représentations des aidants et de la population générale sur l'incontinence urinaire. Congrès du SIDIIEF. Ottawa, Canada.
6. Peroni L, Rothan-Tondeur M. (2023). Les représentations de l'incontinence urinaire des personnes âgées en EHPAD : une recherche en sciences infirmières. 1ère Journée Recherche en Sciences Infirmières. Institut de Formation en Soins Infirmiers Avicenne Jean Verdier. Bobigny, France.
7. Peroni L, Rothan-Tondeur M. (2023). Représentations sociales de l'incontinence urinaire. Séminaire de la Chaire Recherche Sciences Infirmières et groupe Korian. Paris, France.

Communications Affichées

1. Peroni L, Armaingaud D, Berrut G, Ahouah M, Rothan-Tondeur M. (2021). Représentations sociales de l'incontinence urinaire des personnes âgées sur le web et les réseaux sociaux : différences culturelles entre internautes anglophones et francophones. 41èmes Journées Annuelles de la Société Française de Gérontologie et de Gériatrie. Paris, France.
2. Peroni L, Armaingaud D, Berrut G, Ahouah M, Rothan-Tondeur M. (2021). Représentations de l'incontinence urinaire sur le web et les réseaux sociaux : une étude webométrique. 6èmes Journées Francophones de la Recherche en Soins. Angers, France.
3. Peroni L, Armaingaud D, Yakoubi T, Rothan-Tondeur M. (2022). Représentations des aidants et de la population générale sur l'incontinence urinaire. 42èmes Journées Annuelles de la Société Française de Gérontologie et de Gériatrie. Paris, France.

En marge de la thèse

1. Peroni, L. (2022). Observation et recueil des données à distance. In *L'infirmière en pratique avancée (IPA) – Pathologies chroniques stabilisées et polypathologies courantes en soins primaires* (p.205-208). Maloine.
2. Peroni, L. (2024). Gériatopsychiatrie, démences et état confusionnel. In *L'infirmière en pratique avancée (IPA) – Psychiatrie et santé mentale*. Maloine. En cours.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Introduction

Prendre en soin les résidents d'EHPAD concernés par l'incontinence urinaire représente à la fois un enjeu de santé publique et un défi éthique. Effectivement, ce problème de santé concernerait entre 43 et 77% des résidents d'EHPAD, et ce pourcentage pourrait grimper jusqu'à 90% pour les personnes dépendantes de ces établissements (Offermans et al., 2009). Face à ces chiffres préoccupants, mais aussi au regard de la réalité démographique actuelle, la prise en charge de ce problème de santé doit faire l'objet de toutes les attentions.

Les résidents d'EHPAD concernés par l'incontinence urinaire doivent faire face à de nombreuses conséquences. Qu'elles soient physiques, psychologiques et/ou sociales, elles impactent considérablement leur qualité de vie et doivent être prises en considération (Ko et al., 2005). Ces personnes âgées sont principalement prises en soin par des aides-soignants et des infirmiers, garants de leur confort et de leur bien-être. Quotidiennement, ils mettent en place des logiques d'action pour prendre en charge leur incontinence urinaire. Qu'il s'agisse de mesures préventives, curatives ou palliatives, la mise en place est décrite comme particulièrement chronophage et difficile physiquement (B. Resnick et al., 2006). De plus, ces soignants doivent faire face à une autre complexité : celle de devoir composer avec leurs perceptions et représentations de l'incontinence urinaire. En effet, la littérature montre que celles-ci peuvent influencer leur prise en soin (Gogniat et al., 2011).

Au regard de ces éléments, la recherche en sciences infirmières se devait de soutenir et de développer les connaissances sur ce sujet. C'est en ce sens que le programme de recherche ORION a été construit. En s'appuyant sur la théorie du Caritative Caring d'Eriksson et sur la théorie des représentations sociales et du noyau central d'Abric, il a pour objectif de comprendre les perceptions, les représentations et les logiques d'actions entourant l'incontinence urinaire. Il doit ainsi permettre d'améliorer la prise en soin des personnes âgées en EHPAD concernées par ce problème de santé. Dans une démarche compréhensive et phénoménologique, plusieurs études ont été menées.

1^{ÈRE} PARTIE

CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE

1.1. Les personnes âgées

1.1.1. Données épidémiologiques

En 2021, les Nations Unies ont évalué à 9,6% la population mondiale âgée de plus de 65 ans. C'est ensuite par continent que ces données ont été présentées : presque 20% des européens sont aujourd'hui âgés de plus de 65 ans, contre seulement 3,6% des africains (United Nations, 2022). Cette différence importante est principalement due à 2 facteurs : d'une part, il existe un allongement de l'espérance de vie, et d'autre part, il y a une baisse significative de la fécondité dans les pays développés (Bonnet et al., 2021). En effet, les progrès en matière de soins, d'hygiène et d'innovations ne cessent de s'accroître, ce qui permet aux populations qui peuvent en bénéficier de vivre encore plus longtemps. Aussi, la fécondité a de nouveau battu un record ces derniers mois, avec deux fois moins de naissances par femme en seulement 70 ans. Le nombre de naissances pourrait encore diminuer dans les années à venir (United Nations, 2022). Il y a donc une réelle transformation démographique de la population mondiale, nécessitant de prendre en compte de nouveaux enjeux et besoins.

La France fait partie de ces pays développés où le vieillissement de la population est flagrant. En effet, en 2023, ce sont 26 % de français qui sont âgés de plus de 60 ans. Ils n'étaient que 16,2 % il y a 70 ans (Martial et al., 2016). De plus, le scénario central de projection de l'INSEE montre que le vieillissement de la population française continuera sur les prochaines décennies. A partir de 2040 cependant, l'augmentation serait surtout très nette chez les 75 ans et plus (Algava & Blanpain, 2021). Aussi, l'espérance de vie à la naissance a largement augmenté dans notre pays : en 1950, elle était de 66,4 ans (hommes et femmes confondus) ; en 2018, elle était estimée à 82,5 ans (Pison, 2019). A ce jour, les femmes ont une espérance de vie à la naissance de 85,3 ans, et les hommes de 79,4 ans (Papon, 2023).

1.1.2. La santé des personnes âgées en France

Au regard de ces données épidémiologiques en faveur d'une augmentation conséquente et continue du nombre de personnes âgées en France, de nombreux enjeux sur la santé de ces individus apparaissent. Dans notre pays, les personnes âgées de plus de 65 ans ont des profils très hétérogènes ; cela dépend de leur âge mais aussi de leur état de santé, actuel et passé.

Certains ont un vieillissement dit "normal", avec des modifications organiques évidentes et des troubles liés à ce processus de vieillissement, tandis que d'autres subissent un vieillissement dit "pathologique". Comme le souligne De Jaeger, "il existe entre le vieillissement des individus des différences qui peuvent être considérables. Notre capacité à vieillir n'est pas identique d'un individu à l'autre et il s'agit sans doute là d'une des plus grandes inégalités qui existent sur notre planète" (de Jaeger, 2008).

Plusieurs rapports ont permis de décrire la santé des personnes âgées françaises, et ils mettent tous en avant une différence entre la santé perçue et l'état de santé réel d'une population. Chez les personnes âgées de 65 ans ou plus vivant à domicile, 14% se sentent en mauvaise ou très mauvaise santé. Ils sont 35% chez ceux vivant en institution (Demaison et al., 2018). Cette perception semble compréhensible au regard des chiffres retrouvés dans la littérature. Effectivement, les personnes âgées françaises souffrent majoritairement de pathologies chroniques, bien davantage d'ailleurs que le reste de la population (Vinquant & Mayo-Simbsler, 2010) : 70% des 65 ans et plus ont une maladie chronique cardio-vasculaire, 60% ont des problèmes ostéoarticulaires et 55% ont des pathologies liées au métabolisme. Mais elles souffrent également de maladies neurodégénératives (les Maladies d'Alzheimer et Autres Démences (MAAD) concernent 6% des plus de 65 ans) et de handicaps. Ces pathologies se multiplient et s'additionnent avec l'âge : le nombre de maladies déclarées passant de 3,5 à 60 ans à 6,6 à 90 ans. De manière assez logique, cette polypathologie passe par une polymédication, entraînant 33% des 75 ans et plus à prendre, de manière continue, plus de 10 médicaments (Fourcade et al., 2017). Ces multiples problèmes de santé entraînent un grand nombre de personnes âgées vers la dépendance, définie par l'article L232-1 du Code de l'action sociale et des familles comme "l'existence d'un besoin d'aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie". Malgré tout, il faut noter que de plus en plus de personnes (très) âgées vivent sans incapacité.

1.1.3. Les personnes âgées dépendantes en France

1.1.3.1. Les personnes âgées en EHPAD

Si une grande majorité de personnes âgées a la capacité et la possibilité de rester à domicile, d'autres se voient dans l'obligation d'intégrer un établissement d'accueil. La perte

d'autonomie, l'isolement, le veuvage, l'accompagnement du conjoint, les maladies neurodégénératives, la polyopathie et le besoin quotidien de soins, sont autant de causes d'entrée en institution. Cependant, il faut également noter qu'un faible pourcentage de personnes âgées souhaite volontairement intégrer l'un de ces établissements. En France, il en existe quatre types : les résidences-autonomie, les unités de soins de longue durée (USLD), les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) (Lacombe & Lavie, 2019). Aujourd'hui, ces derniers représentent une importante partie de l'offre d'accueil. En effet, selon les chiffres de l'INSEE, 577 000 personnes résidaient au sein de 7 500 EHPAD en 2019 (Brutel, 2022). En 2021, le nombre de lits destiné à la prise en soins de personnes âgées dépendantes de plus de 65 ans atteignait quasiment les 5%. La France était alors au-dessus de la moyenne des pays de l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE), estimée à 4,6 lits pour 100 personnes de plus de 65 ans¹ (Figure 1).

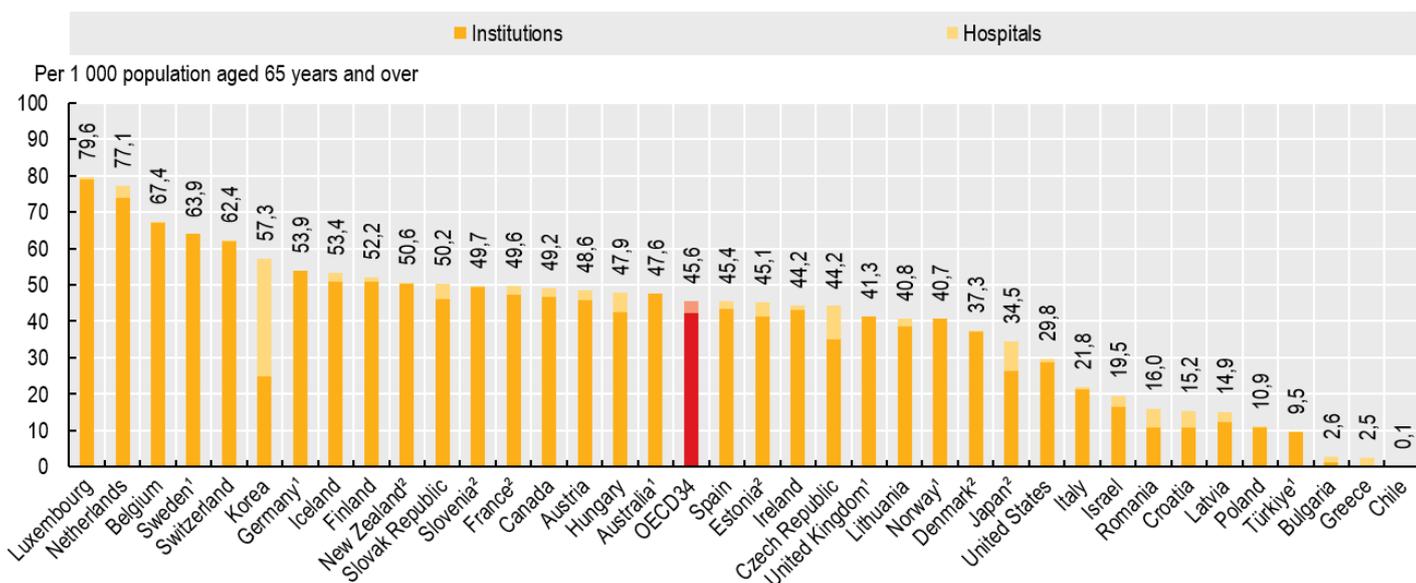


Figure 1 Nombre de lits de soins de longue durée dans les institutions et les hôpitaux en 2021, selon l'OCDE

En France, les EHPAD peuvent être publics hospitaliers, publics non hospitaliers, privés à but lucratif, privés à but non lucratif, ou associatifs. Ils prennent en soins des personnes, à partir de 60 ans, devenues dépendantes. Les établissements publics représentent la majorité d'entre eux (44%), suivis par les privés non lucratifs (31%) et les privés lucratifs (24%) (Cour des Comptes, 2022).

¹ Chiffres donnés par l'OCDE. Ils sont disponibles à l'adresse suivante : <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/12ef41a4-en/index.html?itemId=/content/component/12ef41a4-en>

Depuis leur création au début des années 2000, les EHPAD ont vu le profil de leurs résidents changer. Effectivement, ils font leur entrée en établissement beaucoup plus tard, avec un âge moyen d'institutionnalisation à 88 ans. Au 31 décembre 2019, 82% des résidents d'EHPAD avaient 80 ans ou plus et 41% avaient au moins 90 ans (Balavoine, 2022). Cette entrée plus tardive restreint considérablement le nombre de mois passés dans ces établissements. En 2019, la moyenne de séjour était de 2 ans et 7 mois, avec la moitié des sortants ayant passé moins de 14 mois dans les lieux. L'avancée en âge est évidemment en lien avec une moins grande autonomie et une plus grande fragilité des personnes entrant dans ces établissements.

La grille Autonomie Gérontologique, Groupes Iso-Ressources (AGGIR) permet d'affirmer que les résidents sont de plus en plus dépendants (Coutton, 2001). En effet, 54% d'entre eux seraient classés en GIR 1 et 2² (Balavoine, 2022). De la même manière, l'outil PATHOS³ vient donner un aperçu global du besoin en soins grandissant des personnes âgées institutionnalisées. A l'international, la dépendance de ces résidents est principalement mesurée à l'aide de la "*Care Dependency Scale*", ou échelle de dépendance aux soins (Dijkstra et al., 2012). Celle-ci est comparable à la grille AGGIR. D'autres outils, tels que le "*Diagnosis Related Groups*" (DRG) ou groupes apparentés par diagnostic, et le "*Resource Utilization Group*" (RUG) ou groupe d'utilisation des ressources, sont également utilisés.

Aujourd'hui, il existe une réelle volonté de considérer les EHPAD comme des lieux de vie. Pascal Champvert, président de l'Association des Directeurs au service des Personnes Âgées (AD-PA) écrivait : "Si l'on meurt en maison de retraite, on y vit d'abord" (Champvert & Leon, 2004). Ainsi, les mots "accueil", "accompagnement", "partage" ou encore "vie sociale" ont remplacé les termes de "souffrance", de "solitude" et de "mort". Aussi, les établissements ont été réinventés et des espaces de bien-être et de convivialité ont été créés pour permettre aux résidents de se sentir chez eux. Cependant, il n'est pas toujours évident pour la personne âgée d'y trouver sa place. Entrer en EHPAD est souvent un grand chamboulement pour elle. Loin de la maison familiale, les difficultés auxquelles faire face sont multiples : quitter son domicile,

² Le Groupe Iso-Ressources (GIR) représente le niveau de perte d'autonomie d'un individu. Il est calculé à l'aide de la grille AGGIR et comporte 6 niveaux : le GIR 1 est le niveau de perte d'autonomie le plus important et le GIR 6 le plus faible.

³ Le modèle PATHOS permet de déterminer les besoins en soins médicaux-techniques des résidents d'EHPAD en fonction de leurs états pathologiques et de leurs profils de soin.

modifier ses habitudes de vie, vivre en communauté, mais aussi accepter qu'il s'agisse de sa dernière maison. L'EHPAD est en effet le dernier lieu de vie d'un quart des français (Muller & Roy, 2018).

1.1.3.2. [Les proches aidants](#)

Parfois pourtant, les personnes âgées dépendantes peuvent rester à domicile. Dans ce cas, ce sont souvent leurs proches aidants qui prennent soin d'elles. A ce jour en France, plus de 7,3% de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à leur domicile seraient en perte d'autonomie (Dehon, 2023) et on comptabiliserait près de 4 millions de proches assistant l'une de ces personnes (Besnard et al., 2019). Appelés "aidants naturels", "aidants informels", "aidants familiaux", ou encore "proches aidants", ils sont définis comme "des personnes de tous les groupes d'âge qui apportent leur soutien à une personne dont elles se sentent proches ou parce qu'elles se sentent tenues de le faire. Elles assistent une personne dans des tâches quotidiennes, lorsque celle-ci ne pourrait pas réaliser seule ces tâches pour des raisons de santé. Cette dépendance peut être due à une maladie physique ou psychique, un handicap ou une fragilité. On parle de proches aidants lorsque le soutien est fourni durablement et met largement à contribution le proche" (Oulevey Bachmann et al., 2021). En-dehors de l'aide aux activités de la vie quotidienne, ces aidants apportent parfois aussi un soutien moral et/ou une assistance financière.

Leur profil est variable (Laborde et al., 2021). Si la grande majorité d'entre eux sont les enfants (53%) et les conjoints (27%) de la personne aidée, il arrive parfois qu'il s'agisse de personnes plus lointaines de la famille, voire d'individus extérieurs au cercle familial, comme des voisins ou des amis. Parmi ces proches aidants, 40% ont une vie professionnelle (Besnard et al., 2019). Il semble également important de souligner que 2/3 d'entre eux sont des femmes (Soullier, 2012). "La dépendance des personnes âgées est une affaire de femmes. Qu'on se le dise !" Tels sont les premiers mots de l'article proposé par Floriane Maisonnasse sur l'égalité entre les femmes et les hommes (Maisonnasse, 2016). Cette dernière expliquait cela par le fait que les femmes, du fait de leur espérance de vie plus longue, étaient souvent contraintes d'aider mais aussi d'être aidées. Cependant, le lien entre la personne aidée et l'aidant joue un rôle majeur dans cette inégalité hommes/femmes. En effet, le pourcentage d'hommes et de femmes

aidants s'équilibre lorsqu'il s'agit de venir en aide à une personne âgée avec un lien de parenté proche. A l'inverse, moins les liens sont forts entre l'aidant et l'aidé, et plus les aidants sont des femmes (Besnard et al., 2019).

Dans presque la moitié des cas, les aidants accompagnent seuls leur proche âgé dépendant. Sans aide extérieure, ces aidants non professionnels doivent parfois apprendre par eux-mêmes comment prendre en soin leur proche. Si certains actes de la vie quotidienne semblent anodins, d'autres sont en lien avec l'intime et peuvent être difficiles à envisager pour l'aidant. Dans 34% des cas, l'aidant reçoit le soutien de professionnels extérieurs. Cette collaboration, appelée "aide mixte", permet à la personne âgée de rester plus longtemps à domicile (Brunel et al., 2019). Cependant, malgré cette aide, l'accompagnement du proche peut devenir trop complexe, et il devient alors nécessaire de se tourner vers l'EHPAD.

1.1.4. La prise en soin des personnes âgées en EHPAD

1.1.4.1. L'encadrement dans les EHPAD

Dans la grande majorité des cas, les personnes âgées entrent en institution pour avoir une assistance médicalisée permanente et ainsi se sentir en sécurité (Guichardon, 2005). Dans ces établissements, les besoins individuels varient d'un individu à l'autre, et il existe une grande hétérogénéité de profils. Pour répondre à ces diverses attentes, les EHPAD misent sur la pluridisciplinarité. Selon un rapport de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) s'intéressant aux taux d'encadrement dans ces établissements, plus de 430 000 personnes travailleraient en EHPAD en France (Reynaud, 2020). Le personnel soignant représenterait plus de 50% d'entre eux. Sont considérés comme soignants dans ce rapport les Agents de Service Hospitalier (ASH), les aides médico-psychologiques (AMP), les auxiliaires de vie sociale (AVS), les aides-soignants (AS) et les infirmiers (IDE).

En moyenne, on comptabiliserait aujourd'hui en France 4 soignants "au chevet" pour 10 résidents en EHPAD. De la même manière, la moyenne par établissement serait de 6 infirmiers contre 20 aides-soignants (Reynaud, 2020). Ce taux d'encadrement est principalement calculé en fonction de la dépendance des résidents qui vivent dans l'établissement. Il varie donc d'un EHPAD à l'autre. La Cour des Comptes, dans son rapport sur la prise en charge médicale des

personnes âgées en EHPAD de 2022, dénonçait un encadrement insuffisant et suggérait de définir, au lieu d'un ratio global du nombre de personnels par établissement, un ratio du nombre maximum de résidents à prendre en soin par professionnel (Cour des Comptes, 2022).

1.1.4.2. Prendre soin du grand âge en EHPAD

"Prendre soin, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière et ce dans une perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé" (Hesbeen, 1999). A travers cette définition du prendre soin, Walter Hesbeen souligne l'importance d'une volonté d'assister l'autre, de l'accompagner, dans un moment donné de son parcours de vie. Le prendre soin est donc au cœur du métier de soignant, et plusieurs d'entre eux ont tenté de décrire, concrètement, comment s'y prendre.

Ainsi, pour l'infirmière Marie-Françoise Collière, prendre soin nécessite de réaliser à la fois des soins de compensation et d'entretien de la vie, mais aussi des soins de réparation (Collière, 1982). Les premiers sont les soins qui relèvent de la décision et de l'initiative infirmière. Elle décrit ici "tous les soins d'accompagnement, de stimulation, de développement, de maintien de la vie". Les soins de réparation sont ceux prescrits. Il s'agit notamment de la distribution des traitements, de la surveillance de leurs effets, mais aussi de la réfection des pansements ou de tout acte demandé par le champ médical (Collière, 2001). Dans la continuité de ce "prendre soin de la vie", l'infirmier Philippe Svandra souligne l'importance pour le soignant d'être dans une attitude d'inquiétude vis-à-vis de l'autre, pour veiller sur sa fragilité et sa vulnérabilité (Svandra, 2018).

Prendre soin d'une personne âgée institutionnalisée, c'est donc être pleinement dans une attitude attentive de ses besoins, mais c'est aussi s'inquiéter pour la personne vulnérable qu'elle est, au regard des spécificités de son âge : sa polypathologie, son handicap, ses troubles neurodégénératifs, ses troubles comportementaux parfois associés, etc. C'est prendre en compte également sa singularité, avec son histoire de vie, son vécu, ses expériences personnelles, sa famille et ses proches. C'est respecter ses choix et ses préférences (Fernandez & Menecier, 2023). Ainsi, prendre soin du grand âge en EHPAD, c'est avant tout aider, accompagner, soulager, écouter, prendre le temps et s'adapter à chacune et chacun. C'est aussi accepter la complexité de ces différentes tâches. En attestent les nombreuses études sur la

pénibilité du travail dans ces établissements et le turn-over important qui en résulte (Routelous et al., 2021) (Marquier et al., 2016). Des difficultés physiques sont souvent décrites dans la littérature, notamment liées aux problèmes d'ergonomie lors des soins de nursing, à la manutention, aux déplacements et à la fatigue. La charge mentale est aussi bien présente. Elle concerne principalement la difficile organisation du travail, avec peu de temps pour réaliser de nombreuses activités. Combien de fois a-t-on entendu le nombre de toilettes de personnes âgées à réaliser par soignant en une seule matinée ?

Enfin, la charge émotionnelle est visible à travers des situations angoissantes, stressantes, et de souffrance de la personne âgée (Archambault, 2006). Être soignant en EHPAD, c'est accepter d'être confronté quotidiennement à la fragilité et à la vulnérabilité, à la perte d'autonomie et à la souffrance, à la dégradation et à la fin de vie. C'est aussi devoir gérer l'"effet miroir" de ces situations, en se retrouvant projeté, parfois violemment, vers son propre vieillissement. De plus, ce choix de carrière soignante est peu valorisé. Les soignants en gériatrie sont souvent perçus comme des "sous-soignants" (Hein, 2003), avec des tâches jugées ingrates et dévalorisantes. Il est d'ailleurs rare, sur les bancs des instituts de formation, de rencontrer des élèves infirmiers souhaitant travailler en service de gériatrie. Cependant, si cette spécialité n'est pas choisie, c'est aussi peut-être parce qu'elle n'est pas enseignée.

La formation des soignants à la gériatrie semble tout aussi évidente que la formation des soignants à la pédiatrie. Pourtant, s'il existe bien des diplômes de spécialisation pour travailler auprès de nouveau-nés et d'enfants, il n'en existe pas, ou peu, pour prendre soin des personnes âgées. En effet, pas de diplôme spécifique nécessaire pour être aide-soignant ou infirmier en EHPAD. La prise en soin gériatrique, bien que complexe et difficile, ne demande pas de formation supplémentaire au cursus initial pour ces soignants. Pourtant, il est essentiel, dans ces lieux de vie, d'avoir des professionnels qualifiés. C'est à nouveau la Cour des Comptes qui a pointé cet élément récemment, en réalisant une étude au sein de 57 EHPAD répartis sur le territoire français (Cour des Comptes, 2022). Loin de pouvoir être généralisable, cette recherche a tout de même permis d'insister, une fois de plus, sur la nécessité d'un renforcement de la formation gériatrique. En effet, selon leur rapport, trop peu d'aides-soignants ont réalisé la formation d'assistants de soins en gérontologie. Les infirmiers eux, n'ont pas de formations spécifiques. Pourtant, au regard de leurs nombreuses responsabilités en

EHPAD, notamment dues à la faible présence médicale, l'infirmier devrait pouvoir se former et obtenir une expertise dans cette discipline.

Prendre soin d'une personne âgée en EHPAD est donc particulièrement complexe. Si les soins d'hygiène et de confort occupent une place prépondérante dans le quotidien des soignants, la prise en charge de problèmes de santé fréquents dans la population âgée vient également s'ajouter. L'incontinence urinaire en fait partie.

1.2. L'incontinence urinaire

1.2.1. Définition

La vessie est un organe musculaire creux qui a pour rôle principal le stockage et l'évacuation des urines (Zhou et al., 2022). De nombreuses maladies peuvent l'affecter ; c'est le cas de l'incontinence urinaire. Elle est liée à un trouble du contrôle vésical et sphinctérien. L'International Continence Society (ICS) définit l'IU comme la plainte d'une perte involontaire d'urines (Abrams et al., 2017a). Au regard des différents mécanismes de survenue, au moins 10 types d'IU de l'adulte ont pu être décrits dans la littérature :

- **L'incontinence urinaire d'effort**, qui est caractérisée par une perte involontaire d'urines lors d'un effort physique (toux, rires, éternuements, exercices physiques). Elle est due à une augmentation de la pression intra-abdominale (Lugo & Riggs, 2023) ;
- **L'incontinence urinaire par hyperactivité de la vessie, par urgenturie ou par impériosité**, qui est une perte involontaire d'urines accompagnée ou précédée d'une envie soudaine et irrépressible d'uriner (Nandy & Ranganathan, 2023) ;
- **L'incontinence urinaire mixte**, qui associe une IU d'effort à une IU par impériosité (Game et al., 2023) ;
- **L'incontinence urinaire fonctionnelle**, qui se caractérise par une perte involontaire d'urines en lien avec une difficulté d'accès aux toilettes (Edwards et al., 2021). Elle peut être due à un trouble cognitif (incapacité à se rappeler du lieu où sont les toilettes), mais aussi à un problème environnemental (impossibilité d'accéder aux sanitaires). La particularité de ce type d'incontinence est que la personne est habituellement continente ;

- **L'incontinence urinaire par regorgement**, qui se caractérise par des fuites dues à une vessie qui ne se vide jamais complètement (d'Ancona et al., 2019) ;
- **L'incontinence urinaire continue**, qui est une perte involontaire d'urines ininterrompue (Mashidori et al., 2007) ;
- **L'incontinence urinaire insensible**, qui résulte d'une perte non ressentie par la personne (Brucker et al., 2013) ;
- **L'énurésie de l'adulte**, se manifestant seulement par des fuites urinaires nocturnes (Akhavizadegan et al., 2019) ;
- **L'incontinence urinaire posturale**, survenant aux changements de position (Haylen et al., 2010) ;
- **L'incontinence urinaire sexuelle**, qui définit une perte involontaire d'urines durant un rapport sexuel (Illiano et al., 2018) ;

Les IU d'effort, par urgenturie et mixte sont, de loin, les plus fréquentes (Deffieux, 2017) et les mieux décrites dans la littérature. Elles font l'objet de nombreuses études épidémiologiques.

1.2.2. Epidémiologie

1.2.2.1. Fréquence

Les données épidémiologiques retrouvées dans la littérature sont très disparates. En cause, les différents outils et méthodes utilisés, les diverses populations étudiées, les définitions retenues de l'incontinence urinaire (Milsom & Gyhagen, 2019a), mais aussi les écarts culturels de perceptions et de communications sur ce problème de santé.

L'étude EPIC, réalisée entre avril et décembre 2005 dans plusieurs pays du monde, est la plus grande enquête de population réalisée sur la prévalence de l'IU (Irwin et al., 2006). Menée sur un échantillon de presque 20 000 personnes, elle a permis d'estimer l'évolution de la prévalence de ce problème de santé chez l'adulte : l'IU concernerait presque 9% de la population mondiale, avec au moins 303 millions de femmes et 121 millions d'hommes (Irwin et al., 2011a). Environ 10% des femmes adultes souffriraient de fuites fréquentes (quotidiennes ou hebdomadaires) et elles seraient 25 à 45% à en souffrir occasionnellement (Milsom et al., 2013). Cette prévalence augmenterait avec l'âge (Irwin et al., 2009). L'étude d'Irwin montre également qu'elle serait plus importante en Europe que sur les autres continents, avec presque

10% des européens concernés, contre 9% des nord-américains, 8,4% des asiatiques, 8,2% des sud-américains, et seulement 7,2% des africains (Irwin et al., 2011b).

En France, la femme est également majoritairement concernée par l'IU. En effet, une femme adulte sur cinq, soit plus de 5 millions de françaises, seraient concernées par au moins un symptôme de l'incontinence urinaire, et plus d'un million d'entre elles présenteraient des symptômes quotidiens (Bedretdinova et al., 2016). La prévalence de l'IU chez l'homme en France est bien moins étudiée. En 2011 cependant, l'Association Française d'Urologie (AFU) comptabilisait 3 à 5% des hommes quadragénaires, 10% des sexagénaires et jusqu'à 30% des hommes âgés de plus de 90 ans.

Bien que ces chiffres soient importants, ils seraient tout de même bien en-deçà de la réalité. Une étude longitudinale observationnelle, réalisée entre 2003 et 2005 dans 15 pays européens, affirmait que plus d'un quart des femmes souffrant d'IU patientaient de 3 à 5 ans avant de consulter un praticien. Elles seraient même 13% à attendre plus de 10 ans (Monz et al., 2007).

1.2.2.2. Facteurs de risque

Les facteurs de risque non modifiables de l'IU sont nombreux et bien décrits dans la littérature. Certains sont intrinsèques. C'est le cas de l'âge et du vieillissement, qui sont cités comme facteurs de risque principaux de l'incontinence urinaire (Ko et al., 2005). C'est aussi le cas de la génétique, qui multiplie le risque dès lors qu'une parente est incontinente (Breinbjerg et al., 2023). D'autres facteurs de risque sont en lien avec les événements gynéco-obstétricaux : la grossesse, l'accouchement par voie basse, le travail expulsif et la parité sont souvent cités (Hage-Fransen et al., 2021). Les chirurgies pelviennes et les hystérectomies sont aussi largement décrites, ainsi que, pour les hommes, les prostatectomies (Tulokas et al., 2022). D'autres facteurs sont liés à des pathologies : le diabète, la démence, les troubles cognitifs associés ou encore les maladies neurologiques (Bartolone et al., 2021).

Parmi les facteurs de risque modifiables, on retrouve l'obésité, associée à tous les types d'incontinence urinaire (Subak et al., 2009). Cependant, la perte de poids permet une amélioration rapide de l'incontinence. La prise d'œstrogènes oraux, avec ou sans progestatifs combinés, et elle aussi associée à une augmentation de l'incontinence urinaire (Albertazzi &

Sharma, 2005). L'activité physique, qu'elle soit intensive (Dominguez-Antuña et al., 2023), ou au contraire inexistante (Steenstrup et al., 2018), est également décrite comme un facteur de risque important mais modifiable.

1.2.3. Conséquences

1.2.3.1. Conséquences physiques de l'incontinence urinaire

Ce problème de santé entraîne tout d'abord des conséquences physiques pour la personne concernée. Le port de protections est souvent en lien avec une altération de l'état cutané. Les macérations, les rougeurs, les irritations, les infections récurrentes et les escarres sont souvent rapportés dans la littérature (Farage et al., 2007) (Beeckman, 2017). De la même manière, l'incontinence urinaire est décrite comme pouvant entraîner des troubles du sommeil (Moreno et al., 2019), et des troubles sexuels (Brubaker et al., 2009). Enfin, le fait de devoir se déplacer, parfois rapidement, pour atteindre les toilettes, peut entraîner des chutes, voire des fractures chez les personnes les plus vulnérables (Brown et al., 2000) (Gale et al., 2018). Cette crainte de la chute peut, à termes, limiter les déplacements et ainsi développer une dépendance (Mahamdia et al., 2014). Il faut également noter que l'incontinence urinaire est l'une des causes principales d'institutionnalisation (Cassells & Watt, 2003). Elle représente en effet 6 à 10% des entrées en maisons de retraite (Debus & Kästner, 2015).

1.2.3.2. Conséquences psychosociales de l'incontinence urinaire

L'incontinence urinaire entraîne également des conséquences psychologiques et sociales non négligeables. L'altération de la qualité de vie, dans sa globalité, est souvent décrite dans la littérature (Pizzol et al., 2021). Dans un premier temps, la personne concernée peut s'isoler des autres en réduisant, le plus souvent, ses activités sociales (Stickley et al., 2017). Le sentiment de honte et la stigmatisation des personnes incontinentes (Bardsley, 2016) viennent renforcer ce repli sur soi et cette sensation de ne pas pouvoir en parler librement. La dévalorisation de la personne, ainsi qu'une perte d'estime d'elle-même et de sa dignité sont aussi décrites dans la littérature (Ratner et al., 2011). Des troubles plus importants encore peuvent alors s'exprimer : l'IU est souvent source d'anxiété (Perry et al., 2006) et a été identifiée comme facteur prédictif de la dépression (Dugan et al., 2000). Enfin, l'incontinence urinaire étant difficile à accepter, elle fait parfois l'objet d'un déni de la part de la personne concernée. Cela peut alors entraîner

des perturbations sociales importantes (Dubeau et al., 1998).

1.2.3.3. Conséquences économiques

L'IU entraîne aussi des conséquences économiques non négligeables, pour l'individu concerné, mais aussi pour ses proches ou encore pour les systèmes de soins. Ses coûts directs sont importants. Ils concernent les consultations urologiques, les bilans urodynamiques réalisés, les examens complémentaires prescrits, les moyens de protection, les dispositifs médicaux, ou encore les traitements médicamenteux ou chirurgicaux proposés. Les coûts dits indirects prennent en compte la perte de productivité de la personne ainsi que son isolement social ou encore son besoin d'aide psychologique en lien avec la difficulté à vivre son IU. En France, les derniers chiffres font état de 4,6 milliards d'euros de dépenses annuelles (Lecomte & de Penanster, 2003). Les conséquences économiques de l'IU sont donc considérables. Une étude s'intéressant aux coûts de différentes pathologies a d'ailleurs montré qu'une femme incontinente urinaire à l'effort avait, au cours de sa vie, des coûts médicaux totaux 1,8 fois supérieurs à ceux d'une femme non concernée par l'IU (Birnbaum et al., 2003). Cette surcharge financière peut parfois être très lourde à supporter.

1.2.4. Prise en charge

1.2.4.1. Le juste diagnostic

La prise en charge de l'incontinence urinaire doit prendre en compte la cause, le type, la gravité et la gêne ressentie par la personne concernée. Ainsi, avant la mise en place de toute mesure, il est essentiel de poser le bon diagnostic d'IU et d'en déterminer le type. Dans un premier temps, et plus spécifiquement si le patient est âgé, il est essentiel de s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une incontinence urinaire transitoire. L'acronyme anglo-saxon DIAPPERS, proposé par Resnick en 1984, est toujours très utilisé et permet d'éliminer des facteurs qui amèneraient à faire un mauvais diagnostic (Resnick, 1984) :

D : Délire ou état confusionnel

I : Infection urinaire basse

A : Atrophie carentielle

P : Psychologie/dépression

P : Polymédication

E : Excès de diurèse par augmentation des apports/prise de diurétiques

R : Restriction de mobilité

S : Selles (Constipation et/ou fécalome)

Une fois l'IU transitoire éliminée, certains tests simples sont recommandés par l'Association Française d'Urologie pour permettre, par exemple, de différencier s'il s'agit d'une incontinence urinaire à l'effort, par impériosité ou mixte. C'est le cas du questionnaire autoadministré USP®, pour "*Urinary Symptom Profile*", qui permet d'avoir des informations sur la fréquence et l'intensité des symptômes urinaires perçus par le patient durant le dernier mois. Pour aller plus loin, d'autres questionnaires sont proposés pour évaluer la qualité de vie des patients concernés par l'IU : le Contilife® et le PISQ® (pour "*Pelvic Organ Prolapse/Urinary Incontinence Sexual Questionnaire*") s'intéressent plus spécifiquement à la qualité de vie des femmes concernées par ce problème, le Ditrovie® est utilisé pour l'IU par impériosité. Pour les hommes, le questionnaire IPSS®, pour "*International Prostate Symptom Score*", a pour objectif d'évaluer les symptômes urinaires en lien avec une pathologie prostatique, et leur impact sur la qualité de vie.

L'interrogatoire et les examens complémentaires permettent évidemment ensuite de poser le juste diagnostic. Il est alors possible de proposer de nombreuses mesures au patient concerné. En-dehors des mesures hygiéno-diététiques pouvant être mises en place pour prévenir ou améliorer les symptômes, des prises en charge comportementales, curatives ou palliatives peuvent être conseillées ou prescrites au patient. Il est en tous cas toujours possible de venir en aide à la personne concernée par l'IU. Fonda et Abrams ont d'ailleurs proposé un paradigme de la continence (Fonda & Abrams, 2006). Dans ce dernier, les auteurs décrivent 4 états courants de patients par rapport à l'incontinence urinaire (Figure 2).

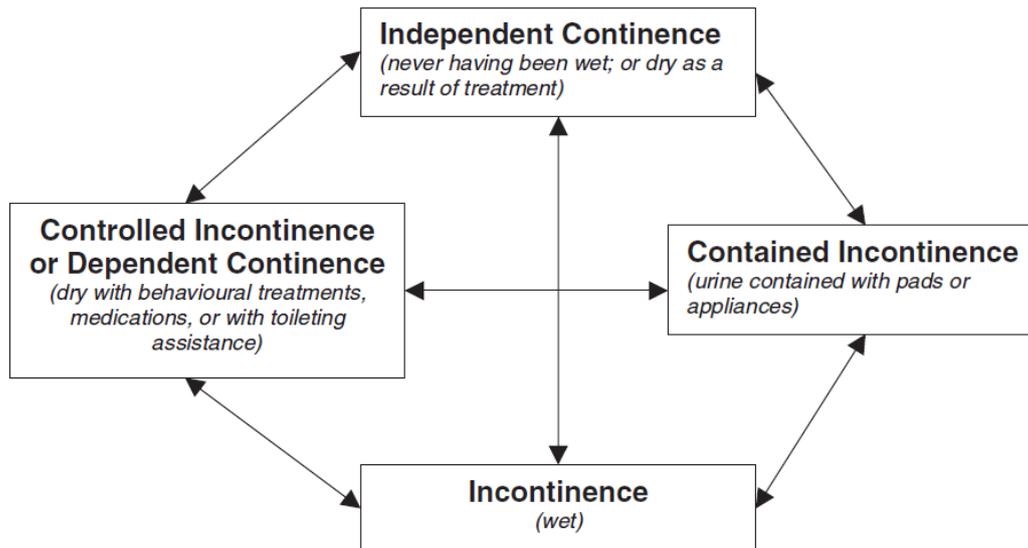


Figure 2 Le paradigme de la continence selon Fonda et Abrams

Entre l'état d'incontinence et celui de continence, Fonda et Abrams proposent un état d'incontinence contrôlée (ou de continence dépendante) et un état d'incontinence contenue (anciennement appelé « continence sociale » dans la première version du paradigme). L'état d'incontinence contrôlée concerne les patients souffrant d'une incontinence maîtrisée par des mesures comportementales, des traitements ou la mise en place d'une assistance personnelle régulière. Cet état est considéré comme réversible. L'état d'incontinence contenue concerne les patients incontinents urinaires utilisant divers moyens de protections ou appareils. Les auteurs précisent que ce paradigme doit servir aux professionnels de santé pour ne pas oublier la dynamique qui existe entre ces différents états. Ainsi, ils sont en mesure de donner des attentes réalistes au patient et de les informer sur l'importance de suivre les mesures qui leur sont proposées. Fonda et Abrams insistent sur le fait que le patient peut trouver sa place à différents endroits de ce paradigme, en fonction de l'évolution de son IU, mais aussi au regard des diverses pratiques soignantes.

1.2.4.2. [Les mesures hygiéno-diététiques](#)

En première intention, plusieurs études scientifiques ont montré que certaines mesures simples pouvaient aider à améliorer ou à diminuer les symptômes de l'IU. La nutrition joue ici un rôle majeur. En adoptant une alimentation plus équilibrée et en contrôlant ainsi son indice de masse corporelle, les symptômes de l'incontinence urinaire peuvent être diminués. Un essai clinique randomisé, réalisé par une équipe américaine, a montré qu'en diminuant son poids de 8%, il était possible de réduire de 50% les épisodes d'IU à l'effort (Subak et al., 2009). Cette

alimentation peut également entraîner une diminution de la constipation, souvent associée à l'IU (Lian et al., 2019). Aussi, la littérature propose de surveiller la consommation liquidienne et de diminuer la consommation de caféine, d'alcool et de tabac, pour pouvoir diminuer les symptômes liés à ce problème de santé (Imamura et al., 2010). L'activité physique semble également essentielle dans la diminution des symptômes. En effet, la littérature décrit l'importance d'un exercice quotidien adapté, permettant de limiter au maximum la sédentarité (Kikuchi et al., 2007). Ces mesures hygiéno-diététiques peuvent tout à fait être proposées pour prévenir l'IU, mais aussi pour la réduire, une fois installée.

1.2.4.3. [Les mesures comportementales et conservatrices](#)

En-dehors des mesures hygiéno-diététiques, plusieurs autres interventions peuvent être mises en place. La littérature décrit des programmes de miction, des programmes pelviens ou encore un entraînement fonctionnel. Il est également possible de se tourner vers des techniques telles que l'utilisation de cônes vaginaux ou l'électrostimulation.

Parmi les programmes de miction, la littérature souligne l'intérêt de la miction incitée, qui consiste à stimuler les personnes à aller aux toilettes. Cette technique a prouvé son efficacité à court terme (Eustice et al., 2000). Elle pourrait diminuer les fuites urinaires ou en tous cas les espacer (L. H. Thomas et al., 2019). La miction programmée, qui consiste à utiliser les toilettes à heures fixes est également une possibilité (Ostaszkiwicz et al., 2004). Des programmes d'entraînement de la vessie impliquent, eux, des mictions progressives associées à de l'éducation du patient (Wallace et al., 2004). Concernant l'entraînement fonctionnel, il s'agit d'exercices proposés pour améliorer les compétences liées à l'utilisation des toilettes. Aussi appelé entraînement fonctionnel incident dans la littérature (Abrams et al., 2017b), il est souvent proposé en association avec la miction incitée.

L'entraînement des muscles du plancher pelvien, aussi appelé PFMT (pour *Pelvic Floor Muscle Training*), est une autre alternative permettant de renforcer le détroite de la vessie (DeMaagd & Davenport, 2012). Il peut être réalisé en prévention d'une IU ou pour diminuer ses symptômes. Plusieurs études ont d'ailleurs prouvé son efficacité, aussi bien sur l'IU par impériosité que sur l'IU d'effort ou mixte (García-Sánchez et al., 2019). En revanche, la méta-analyse réalisée par Choi et al. sur 12 études, montre qu'elle est plus efficace chez les femmes

jeunes souffrant d'IU à l'effort (Choi et al., 2007). Cet entraînement peut être assisté par le biofeedback. Cette méthode, aussi appelée rétroaction biologique ou rétrocontrôle biologique, permet au patient d'identifier les bons muscles à contracter pour se rééduquer (Capelini et al., 2006). En effet, le biofeedback permet de détecter et d'amplifier les réponses physiologiques pour que le patient prenne conscience de son périnée. Pour ce faire, une sonde et des électrodes permettent, lors des exercices de contraction musculaire du patient, de retranscrire l'activité sur un moniteur. Il est principalement proposé dans le cadre des IU d'effort ou d'impériosité.

Les cônes vaginaux sont également décrits dans la littérature. Il s'agit d'une méthode permettant de renforcer/rééduquer le plancher pelvien. En insérant un cône au niveau vaginal, les patientes doivent le maintenir en place pendant plusieurs minutes. La sensation de "perdre le cône" permet la contraction musculaire et ainsi la rééducation. Bien que cette méthode soit décrite, elle semble potentiellement plus intéressante dans le cas où elle est utilisée en association avec une autre méthode (Herbison & Dean, 2013). Enfin, la littérature décrit également l'électrostimulation comme intervention possible sur l'IU. Dans cette technique, une sonde envoie un courant électrique pour que les muscles du plancher pelvien se contractent. Il est possible d'effectuer cette rééducation à domicile ou chez un professionnel (Lopès et al., 2014).

Ces approches sont peu coûteuses et non invasives. Elles peuvent donc être proposées en première intention ou dans les cas où les traitements médicamenteux ne sont pas appropriés (Abrams et al., 2017b).

1.2.4.4. [Les mesures curatives](#)

Une fois les mesures hygiéno-diététiques et conservatrices proposées, il est possible de se tourner vers les traitements médicamenteux. Plusieurs d'entre eux ont prouvé leur efficacité sur l'incontinence urinaire. C'est le cas des anticholinergiques (aussi appelés anti muscariniques) pour les IU par impériosité, et des β 3-agonistes pour les IU par regorgement (DeMaagd & Davenport, 2012). Tandis que les anticholinergiques ont une action de blocage sur les récepteurs muscariniques de la vessie, les β 3-agonistes ciblent le stockage, en permettant d'améliorer la relaxation du détrusor (Denisenko et al., 2021). Depuis une vingtaine d'années,

le traitement par injection de toxine botulique est également utilisé (Kuo, 2022). Les études ont d'ailleurs montré qu'il y avait une efficacité sur les IU par impériosité (Sahai et al., 2007).

Le plus souvent en dernière intention, la chirurgie peut aussi être envisagée, notamment comme traitement de l'IU d'effort chez la femme (de Vries & Heesakkers, 2018) et lorsqu'elle est trop difficile à supporter pour le patient. La chirurgie la plus réalisée jusqu'alors est la bandelette sous-urétrale, mais il existe de nombreuses autres techniques : la colposuspension du col de la vessie, les frondes pubovaginales, ou encore la mise en place d'un sphincter urinaire artificiel.

1.2.4.5. [Les mesures palliatives](#)

En France, les produits dits "palliatifs" sont divisés en 2 grandes catégories : les produits non absorbants et les produits absorbants. Parmi les produits non absorbants, il existe notamment les étuis péniens, les sondes urinaires ou encore les poches collectrices, qui sont classés comme dispositifs médicaux (Miget et al., 2018). Ils peuvent être utilisés et proposés aux patients IU de tout type. Parmi les produits absorbants, il existe surtout des moyens de protection. Leur place dans la prise en charge de l'incontinence urinaire n'est plus à démontrer. D'ailleurs, leur port est parfois pris comme indicateur de l'existence d'une incontinence urinaire (Miget et al., 2018). Il ne s'agit cette fois pas de dispositifs médicaux.

Le choix de la protection urinaire dépend de nombreux critères. Fader a proposé en 2008 une évaluation comparative de ces différents moyens existants (Fader et al., 2008), qui rapporte l'importance de l'absorption, du coût, de la facilité de pose et du sexe de la personne concernée. Il est en tous cas difficile de faire un choix, tant l'offre est grandissante. Pour les incontinenances urinaires légères à modérées, le choix se porte généralement sur les protections anatomiques ou les slips absorbants. Dans le cas des incontinenances urinaires plus lourdes, les changes complets sont souvent préférés. Malheureusement, la littérature décrit un manque d'indications claires pour l'utilisation de ces différents moyens de protection (Miget et al., 2018).

Le tableau ci-dessous résume les différentes mesures décrites dans la littérature pour prendre en charge l'incontinence urinaire (Tableau 1).

TYPE DE MESURES	MESURES	REFERENCES
Hygiéno-diététiques	Surveillance de l'Indice de Masse Corporelle (IMC)	Subak et al., 2009
	Surveillance du transit intestinal et réduction de la constipation	Lian et al., 2019
	Surveillance des apports liquidiens	Imamura et al., 2010
	Surveillance de la consommation de caféine, d'alcool et de tabac	Imamura et al., 2010
	Surveillance d'une activité physique adaptée	Kikuchi et al., 2007
Comportementales et conservatrices	Miction incitée	Thomas et al., 2019
	Miction programmée	Ostaszkiwicz et al., 2004
	Entraînement de la vessie	Wallace et al., 2004
	Entraînement fonctionnel	Abrams et al., 2017
	Entraînement des muscles du plancher pelvien	DeMaagd et Davenport, 2012
	Biofeedback	Capelini et al., 2006
	Cônes vaginaux	Herbison et Dean, 2013
	Electrostimulation	Lopès et al., 2014
Curatives	Traitements médicamenteux	DeMaagd et Davenport, 2012
	Traitements chirurgicaux	De Vries et Heesakkers, 2018
Palliatives	Etui pénien	Miget et al., 2018
	Poche urinaire	Miget et al., 2018
	Sonde urinaire	Miget et al., 2018
	Protection	Miget et al., 2018

Tableau 1 Résumé des mesures pouvant être mises en place pour prendre en charge l'incontinence urinaire

1.2.4.6. Des barrières à la prise en soin

Il existe donc de nombreuses mesures pouvant permettre de proposer une prise en soin personnalisée au patient concerné par l'incontinence urinaire. Malheureusement, contrairement à d'autres problèmes de santé, le sujet a toujours été considéré comme tabou dans notre société (Morris, 1999). L'incontinence urinaire étant même qualifiée d'"épidémie silencieuse" (Belmin et al., 2023). Cela entraîne évidemment un nombre important de patients non diagnostiqués.

Plusieurs auteurs ont étudié les barrières qui amènent les personnes concernées à ne pas en parler. Une étude transversale menée auprès de plus de 50 000 femmes danoises a notamment montré que la crainte de faire perdre du temps au médecin était évoquée pour taire le sujet (Jarbøl et al., 2021). Une seconde étude nationale, cette fois-ci réalisée auprès de femmes jordaniennes, ajoutait à cette crainte le fait de considérer l'incontinence urinaire comme normale et liée à l'âge, mais aussi le peu d'amélioration espéré avec un traitement (Mahfouz et al., 2023). Tout récemment, deux chercheurs anglo-saxons ont réalisé une méta-ethnographie et ont proposé un modèle conceptuel sur le fait de vivre avec l'incontinence urinaire (Toye & Barker, 2020). Celui-ci permet notamment de distinguer les différents défis existants pour la personne concernée : en parler et demander de l'aide ou gérer seul ce

problème, se sentir malade ou considérer que cela est normal... Aussi, ce modèle donne à identifier les différentes raisons pour lesquelles le patient ne parvient pas à demander de l'aide ; il s'agit de la stigmatisation, de la honte et de la culpabilité (Figure 3).

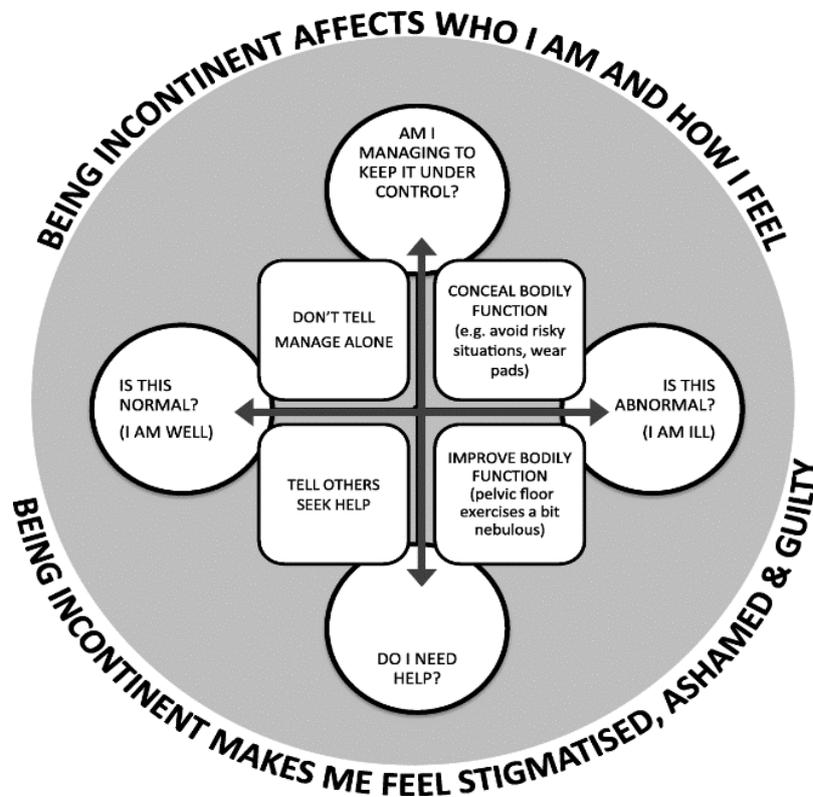


Figure 3 Modèle conceptuel proposé par Toye et Barker

Si ces études montrent qu'il existe bien des difficultés pour le patient à parler de son incontinence urinaire, elles soulignent également le fait que le sujet ne soit pas souvent abordé par les médecins généralistes lors des consultations médicales (Teunissen et al., 2006). Ainsi, malgré de nombreuses solutions possibles, des patients semblent, encore aujourd'hui, souffrir silencieusement d'incontinence urinaire.

1.2.5. L'incontinence urinaire des personnes âgées en EHPAD

1.2.5.1. Un syndrome gériatrique à ne pas négliger

L'Académie de Médecine définit le syndrome gériatrique comme "un syndrome se manifestant dans des conditions cliniques qui, chez les malades âgés, diffèrent de celles dans lesquelles la même maladie se manifesterait chez les sujets jeunes"⁴. Si peu de syndromes sont classifiés

⁴ <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=syndrome%20g%C3%A9riatrique>

comme tels, l'incontinence urinaire en fait bien partie depuis 2007. Ainsi, elle partage des facteurs de risque communs avec d'autres syndromes dits "gériatriques", comme le syndrome confusionnel aigu, les chutes ou encore la mobilité réduite. Ces facteurs de risque sont l'âge avancé, les troubles cognitifs, l'altération fonctionnelle et de la mobilité (Inouye et al., 2007). Précisons que les syndromes gériatriques sont tous multifactoriels et qu'ils touchent principalement les personnes âgées les plus fragiles. L'incontinence urinaire est en tous cas l'un des plus fréquents en EHPAD.

En effet, bien que les études de prévalence soient très disparates, l'incontinence urinaire concernerait entre 43 et 77% des personnes âgées résidant dans ces établissements (Offermans et al., 2009). Tandis que chez les plus jeunes, les femmes sont 3 fois plus touchées que les hommes, chez les plus de 80 ans, l'incontinence urinaire touche de manière égale les deux sexes. Parmi les personnes âgées dépendantes (physiquement ou mentalement), 90% seraient concernées. Les types d'incontinence les plus fréquents dans cette population sont les formes par impériosité et mixte (Milsom & Gyhagen, 2019b). En concernant autant de personnes, ce syndrome ne peut être négligé et doit faire l'objet de toutes les attentions. Plusieurs logiques d'action sont donc mises en place dans ces établissements, en termes de préservation de la continence, de prévention de l'incontinence, de prise en soin des personnes concernées et de choix des moyens de protections.

1.2.5.2. Les logiques d'action mises en place dans les EHPADs

Prévention de l'incontinence urinaire et préservation de la continence

Au regard de ses multiples conséquences, la prévention de l'incontinence urinaire des personnes âgées en EHPAD est qualifiée de « besoin prioritaire » depuis plusieurs années déjà (Shamliyan et al., 2007). De manière pertinente, la littérature s'intéressant à la prévention de ce phénomène parle avant tout de préservation de la continence et de sa promotion. C'est notamment le cas d'une revue systématique proposée par une équipe de recherche américaine (Roe et al., 2011a). Selon cette étude, les mesures les plus utilisées pour prévenir l'incontinence urinaire de la personne âgée seraient les mictions programmées (de jour et parfois de nuit), l'accompagnement aux toilettes, l'utilisation de signalétiques claires pour indiquer le lieu où se trouvent les sanitaires, et la mise à disposition d'urinoirs ou de chaises percées. En revanche, certaines de ces mesures ne sont pas toujours évidentes à mettre en place, notamment auprès

de cette population âgée. Plusieurs causes sont identifiées dans la littérature (Abrams et al., 2017b) : les programmes de miction sont difficiles à mettre en place car il faut être autonome et pouvoir se déplacer seul pour aller aux toilettes ; dans les cas où la personne a besoin d'aide, il est d'autant plus difficile de réaliser ces actions chronophages ; les rééducations et entraînements demandent une certaine attention et de la rigueur ; les troubles cognitifs de certaines personnes âgées peuvent alors poser problème.

De la même manière, pour prévenir l'incontinence urinaire, il faut déjà prévenir ses facteurs de risque modifiables. Les EHPAD doivent surveiller l'alimentation des résidents, afin de prévenir la constipation mais aussi le surpoids ou l'obésité. Ils tentent également de favoriser la mobilité, pour éviter au maximum la sédentarité. Enfin, prévenir l'incontinence urinaire, ce n'est pas seulement préserver la continence, mais c'est aussi permettre à la personne âgée de conserver une bonne estime d'elle-même (Lopez-Tourres & Trivalle, 2012).

Gestion de l'incontinence urinaire en EHPAD

S'il est nécessaire de faire de la prévention sur ce sujet, il est aussi essentiel de prendre correctement en soin les personnes âgées qui sont concernées par l'incontinence urinaire. Depuis de nombreuses décennies, l'utilisation de moyens de protection est la première mesure utilisée pour gérer ce problème de santé chez les personnes âgées en institution (Peet et al., 1996). Pourtant, plusieurs experts proposent de privilégier d'autres solutions. Une étude réalisée avec la méthode Delphi en 2013 a permis de recueillir les avis de 39 spécialistes sur le sujet. Après 3 tours d'interrogation des professionnels, l'algorithme décisionnel GRAPPPA a pu être validé (Amarenco et al., 2014). Il a pour objectif de définir des recommandations pour la prise en soin de l'incontinence urinaire de la personne âgée (Figure 4).

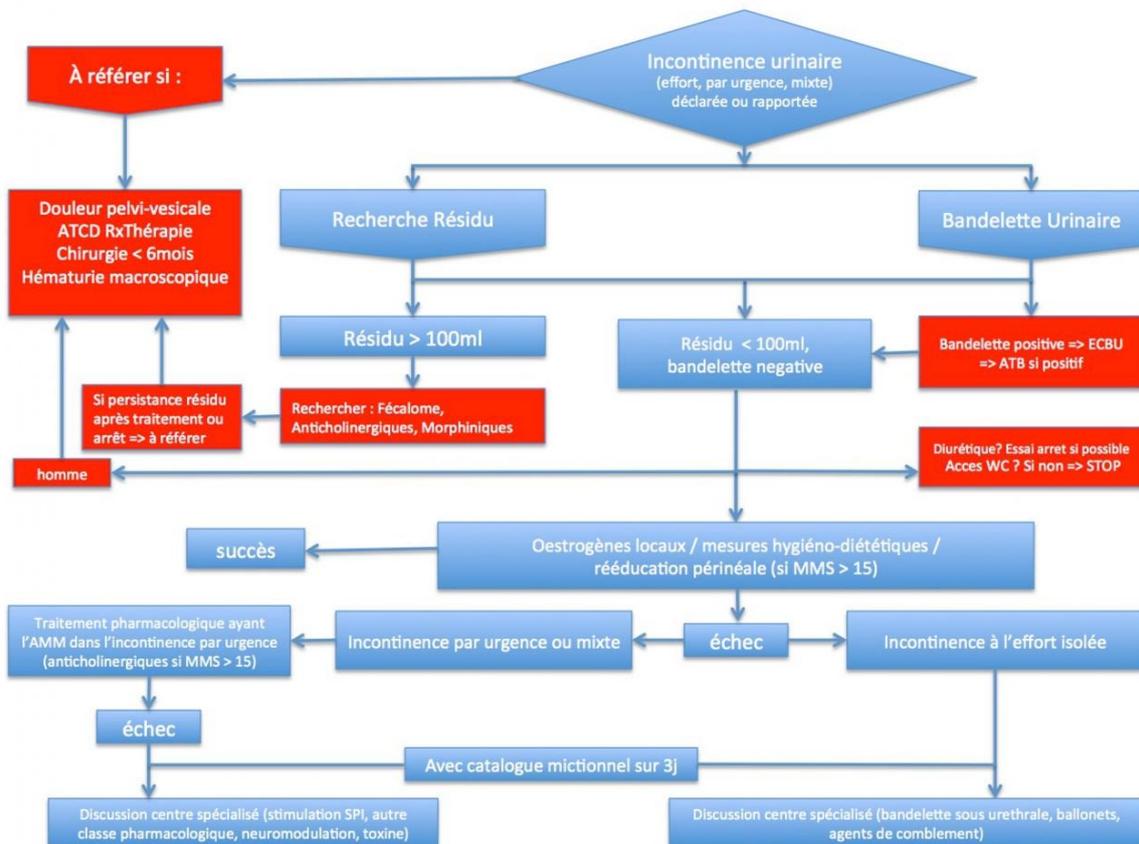


Figure 4 Algorithme décisionnel GRAPPPA selon Amarenco et al.

En première intention, le groupe d'experts propose de la rééducation périnéale, et/ou des mesures hygiéno-diététiques. Si la résidente est une femme, une œstrogénothérapie est recommandée en parallèle. Si ces mesures ne fonctionnent pas, les spécialistes consultés s'accordent sur le fait qu'il faille, en cas d'incontinence urinaire par hyperactivité vésicale, mettre en place un traitement par anticholinergiques. Le panel interrogé précise que les mesures hygiéno-diététiques et la rééducation périnéale sont les mêmes que celles proposées chez les sujets plus jeunes.

Si cette prise en soin est conseillée, elle ne semble pourtant pas être souvent mise en place au sein des institutions, où la majorité des résidents portent encore des protections (Du Moulin et al., 2009). Plusieurs barrières ont été soulevées, dans la littérature, pour expliquer cette gestion inadéquate. Pour Tannenbaum, il existe à la fois des facteurs individuels et des facteurs institutionnels expliquant l'inaction des soignants pour améliorer la prise en soin des personnes âgées incontinentes urinaires en institution (Tannenbaum et al., 2005). L'auteur décrit ainsi,

dans une étude qualitative réalisée auprès d'infirmiers et d'aides-soignants d'EHPAD, 8 facteurs déterminants la capacité de ces soignants à s'en occuper. Il cite notamment les préjugés et les connaissances existants sur ce problème de santé, la charge de travail ou encore le soutien reçu par l'institution ou les autres soignants. Certaines croyances erronées sont mises en avant dans cette étude. Par exemple, certains soignants interrogés pensent que, si l'incontinence urinaire ne peut être guérie, il n'y a aucun intérêt à essayer de la réduire. Aussi, une étude récente dénonçait le fait que les soignants, médicaux comme paramédicaux, accordaient peu d'importance à la gestion de l'incontinence urinaire (Hunter & Wagg, 2018).

1.3. Problématique

1.3.1. Les perceptions et représentations de l'incontinence urinaire

1.3.1.1. Perceptions et représentations dans la société

Le sujet de l'incontinence urinaire étant considéré comme tabou, peu de chercheurs ont étudié ses perceptions et ses représentations dans la société. Il y a 30 ans pourtant, Philippe Oliviero soutenait sa thèse sur un sujet proche : les représentations sociales des liquides du corps humain (Oliviero, 1991). Dans son travail, l'auteur interrogeait une population hétérogène de français sur leur manière de se représenter 18 liquides internes et/ou externes de notre corps, dont les urines. Après analyse des résultats, les urines ont été regroupées, avec d'autres liquides, sous un thème particulier : les "infernaux du corps". Jugées négativement par les autres pour 92% des interrogés, les urines étaient très majoritairement représentées comme un déchet impur, dégoûtant et sale. Elles étaient aussi considérées comme de moins en moins contrôlables au fur et à mesure de l'avancée en âge. En-dehors de ce travail, peu de chercheurs se sont intéressés aux représentations de la société sur l'incontinence urinaire.

1.3.1.2. Perceptions et représentations des soignants

Concernant les soignants, qu'il s'agisse des aides-soignants ou des infirmiers, il n'est pas rare de deviner une certaine réticence à l'évocation même de ce problème de santé. En effet, si l'incontinence urinaire est aussi complexe à prendre en soin, c'est aussi parce qu'elle fait l'objet de nombreuses représentations ; et celles-ci sont rarement positives. En 2001, une équipe de recherche norvégienne avait mené une étude descriptive sur les sentiments et attitudes des

soignants lorsqu'ils prenaient en soin un patient incontinent urinaire (Vinsnes et al., 2001). Deux résultats majeurs étaient ressortis de cette recherche : les aides-soignants avaient une attitude plus positive que les infirmiers face à ces patients, et les soignants travaillant en établissement de type EHPAD avaient aussi des attitudes plus positives que ceux travaillant dans les services de médecine et de chirurgie. De la même manière, des sentiments de frustration et d'impuissance ont été soulevés. Ces attitudes et sentiments de soignants ne seraient-ils pas en lien avec les représentations qu'ils se font de l'incontinence urinaire ?

En 2011, Véronique Gogniat et son équipe écrivaient un article sur les connaissances, représentations et pratiques de soignants suisses face à ce problème de santé (Gogniat et al., 2011). Dans cette enquête, 1811 aides-soignants, infirmiers, médecins et sage-femmes étaient interrogés. Sont ressortis de cette recherche plusieurs résultats intéressants. Tout d'abord, les soignants exerçant dans les services où il y a le plus grand nombre de patients concernés par l'incontinence urinaire trouvaient majoritairement que ce problème de santé était considéré comme une priorité. Concernant spécifiquement les représentations des soignants interrogés sur l'incontinence urinaire, il était intéressant de remarquer que 80% d'entre eux affirmaient que prendre conscience de leurs préjugés sur ce problème de santé pouvait leur permettre d'améliorer leur prise en soin du patient concerné. Dans ces représentations, plusieurs fausses croyances ont été mises en lumière : par exemple, 40% des aides-soignants interrogés pensaient qu'il était normal d'être incontinents urinaires avec l'âge. Malheureusement, cette étude montre également que ces représentations engendrent des comportements et attitudes inadaptés. En effet, le fait d'affirmer qu'il est normal d'être incontinent urinaire lorsque l'on est âgé était statistiquement corrélé au fait de mettre systématiquement une protection à une personne âgée à risque d'incontinence.

1.3.1.3. Représentations et amélioration de la prise en soin

Préjugés, fausses croyances, perceptions.... autant de termes mis en avant lors des études sur les représentations sociales de l'incontinence urinaire. Pour autant, ces représentations parfois négatives sont inévitablement liées à un manque de connaissances, et peuvent parfois même être un obstacle à l'appropriation de savoirs. Pour cette raison, étudier les représentations sociales, les comprendre, et tenter peut-être de les modifier pourrait permettre d'améliorer la prise en soin des personnes concernées. C'est en tous cas ce qu'a montrer l'étude de Gogniat,

décrite ci-dessus. Ainsi, le fait, pour un soignant, de penser qu'il est normal d'être incontinent urinaire lorsque l'on est âgé, indique qu'il existe un manque de connaissances sur le sujet. Malheureusement, cela peut également l'amener à avoir une prise en soin inadaptée de la personne concernée : jugement inapproprié et stigmatisation du patient âgé, attitude inadaptée, solutions inadéquates proposées au résident, absence de mesures de prévention mises en place... Comprendre les représentations d'un phénomène pourrait ainsi permettre de développer des stratégies et des outils adaptés à la transformation de ces représentations.

Pourtant, la littérature reste pauvre sur le sujet des représentations sociales de l'incontinence urinaire. S'il y a bien quelques écrits sur les représentations des soignants, il n'en existe pas sur celles des plus durement touchés : les résidents d'EHPAD. Les représentations de leurs aidants, de leurs proches, et de ceux qui les accompagne parfois depuis si longtemps dans cette difficile épreuve ne sont pas non plus étudiées. Aussi, les quelques travaux menés sur les représentations sociales de l'incontinence urinaire se réduisent à des descriptions et ne permettent pas d'amener de nouvelles perspectives en termes d'amélioration de la prise en soin des personnes âgées concernées.

1.3.2. La prise en charge de l'incontinence urinaire en EHPAD

1.3.2.1. Prévention de l'incontinence urinaire

Les mesures préventives sont considérées comme essentielles dans la prise en charge de l'incontinence urinaire des personnes âgées institutionnalisées. Pourtant, il existe une réelle disparité entre les EHPAD sur ce sujet. Tandis que certains mettent en place, depuis de nombreuses années déjà, de réelles stratégies (Robinson, 2000), d'autres ne parviennent toujours pas inscrire la prévention dans leur prise en charge de l'incontinence urinaire (Regat-Bikoï et al., 2013). Dans cette dernière étude, l'auteur souligne le manque de mesures préventives mises en place auprès de personnes âgées en unité de gériatrie. Sur une centaine de dossiers patients évalués, seuls 18% documentent des interventions de nature préventives, tandis que 46% décrivent des interventions palliatives, telles que la mise en place de moyens de protections. Précisons également qu'aucune intervention n'est proposée dans 28% des cas.

1.3.2.2. Place des moyens de protections

Les moyens de protections semblent jouer un rôle prépondérant dans la prise en charge de l'incontinence urinaire en EHPAD. Ces mesures dites palliatives sont d'ailleurs décrites comme très majoritairement utilisées dans la prise en charge de l'incontinence urinaires des personnes âgées institutionnalisées (Du Moulin et al., 2009) (Hoedl et al., 2022). Cependant, si ces mesures sont plébiscitées par les soignants, elles ne sont pas forcément choisies par les résidents.

Certains soignants considèrent, à tort, que les personnes âgées sont incapables de participer à la prise en soins de leur incontinence urinaire (Tannenbaum et al., 2005). Pourtant, dans l'objectif d'une démarche centrée sur le patient, les décisions pour gérer l'incontinence urinaire devraient être prises avec les personnes concernées et/ou avec ses proches et aidants. Plusieurs études ont pourtant dénoncé le manque d'implication des personnes âgées institutionnalisées dans les décisions concernant leur incontinence urinaire (Roe et al., 2011b). Souvent dépendantes de la structure dans laquelle elles vivent, elles ne sont que rarement consultées, comme si leur avis ne comptait que trop peu. Dans le cadre du choix de leurs moyens de protection notamment, il est relativement rare que les personnes âgées soient amenées à choisir entre plusieurs modèles de produits ou à exprimer leurs préférences ou envies. Pourtant, la littérature appuie l'importance d'un empowerment des résidents d'EHPAD. Une étude a retrouvé leur empowerment comme facteur prédictif important de leur qualité de vie (Tu et al., 2006). Aussi, une revue systématique menée en 2016 a recherché les interventions d'éducation pouvant être utilisées pour renforcer l'empowerment des résidents d'EHPAD (Schoberer et al., 2016). Malgré les nombreuses propositions retrouvées et la prévalence de ce problème de santé chez ces personnes, aucune n'était en lien avec la gestion de l'IU ou le choix des moyens de protection.

Ainsi, de nombreux questionnements se posent encore sur les logiques d'action mises en place pour prendre en charge l'incontinence urinaire des personnes âgées en EHPAD. Qu'il s'agisse de la prévention de ce problème de santé, ou du choix des moyens de protection, il semble aujourd'hui particulièrement difficile de comprendre la gestion de l'incontinence urinaire en institution et la manière dont les personnes âgées concernées sont prises en soin.

1.4. Questions de recherche

Les éléments de contexte ainsi que la problématique de recherche nous permettent de penser qu'une meilleure compréhension des représentations sociales entourant l'incontinence urinaire pourrait permettre d'améliorer la prise en soin des personnes âgées institutionnalisées souffrant de problème de santé. Aussi, il semble nécessaire de se questionner sur les logiques d'action mises en place dans les EHPAD pour prendre en charge l'incontinence urinaire.

En ce sens, il semblait légitime de se poser les questions de recherche suivantes :

- Quelles sont les perceptions et les représentations sociales des personnes âgées institutionnalisées, de leurs proches-aidants, de leurs soignants, et de la population générale sur l'incontinence urinaire ?
- Quelles sont les logiques d'action mises en place dans les EHPAD pour prendre en soin les personnes âgées souffrant d'incontinence urinaire ?

2^{ÈME} PARTIE

LE PROGRAMME DE RECHERCHE ORION

2.1. Objectifs

2.1.1. Objectif principal

Pour répondre au mieux aux questions de recherche posées, et ainsi pouvoir envisager une amélioration de la prise en soin des personnes âgées incontinentes urinaires en EHPAD, un objectif principal a été défini pour ce programme de recherche. Il s'agissait de comprendre les perceptions et représentations sociales de l'incontinence urinaire et de caractériser les logiques d'action mises en place dans les EHPAD pour prendre en charge l'incontinence urinaire des personnes âgées.

2.1.2. Objectifs secondaires

Au regard des différents aspects évoqués dans l'objectif principal, les objectifs secondaires suivants ont été définis :

- »» Appréhender les perceptions, opinions et croyances qui entourent l'incontinence urinaire
- »» Comprendre les représentations sociales des résidents d'EHPAD, de leurs proches-aidants, de leurs soignants et de la population générale sur l'incontinence urinaire
- »» Caractériser les logiques d'action mises en place dans les EHPAD en termes de moyens de protection
- »» Comprendre les logiques d'action mises en place dans les EHPAD pour prévenir l'incontinence urinaire et préserver la continence des personnes âgées institutionnalisées
- »» Recenser les logiques d'action mises en place dans le monde pour prendre en charge l'incontinence urinaire des personnes âgées en EHPAD

Pour répondre à l'ensemble de ces objectifs, le programme de recherche ORION a été construit. Il est composé de 7 études regroupées sous 3 objectifs principaux.

2.2. Le programme de recherche ORION



2.2.1. Etude ORION 1

L'étude ORION 1 visait à comprendre les perceptions de l'incontinence urinaire sur le web et les réseaux sociaux. Il s'agissait de réaliser une étude webométrique selon Thelwall (Thelwall & Thelwall, 2009). Celle-ci devait permettre d'apporter des premiers éléments de compréhension sur les perceptions d'une partie de la population.

2.2.2. Etude ORION 2

L'étude ORION 2 avait pour objectif de comprendre les représentations sociales des résidents d'EHPAD, de leurs soignants (aides-soignants et infirmiers), de leurs proches-aidants et de la population générale française sur l'incontinence urinaire. Pour ce faire, une étude mixte concomitante a été réalisée (Creswell & Creswell, 2017). Celle-ci a été déclinée en 5 études :

- **ORION 2a** devait permettre de comprendre les perceptions et représentations des résidents d'EHPAD et de leurs soignants. Il s'agissait de réaliser une étude qualitative à visée descriptive et compréhensive dans une approche phénoménologique par entretiens semi-directifs ;
- **ORION 2b** visait à comprendre les perceptions et représentations des aidants et de la population générale. Une étude qualitative par focus-groupes a été réalisée ;
- **ORION 2c** avait pour objectif d'appréhender les perceptions et représentations des aidants et de la population générale. Pour ce faire, une étude qualitative par réseaux d'association a été menée ;

- **ORION 2d** devait permettre de comprendre les perceptions et représentations des résidents d'EHPAD, de leurs soignants et de leurs aidants. Il s'agissait d'une recherche quantitative déclarative par questionnaires ;
- **ORION2e** devait permettre d'appréhender les perceptions et représentations de la population générale française. Une étude quantitative déclarative a ainsi été menée.

2.2.3. Etude ORION 3

L'étude **ORION 3**, dernière étude du programme de recherche, visait à recenser les différentes solutions existantes dans le monde pour prendre en charge l'incontinence urinaire des personnes âgées. Il s'agissait de réaliser une étude cartographique transversale descriptive au sein d'un nombre important de pays et de continents.

2.3. Posture du chercheur

2.3.1. Une recherche portée par un paradigme constructiviste

Comme toute recherche, le programme ORION s'inscrit dans un paradigme scientifique. Ce terme de "paradigme", initialement proposé par Thomas Kuhn, est défini quelques années plus tard comme "un ensemble de croyances fondamentales, de valeurs et de postulats qui guident le chercheur non seulement dans ses choix méthodologiques, mais qui lui permettent aussi de s'appuyer sur des aspects ontologiques et épistémologiques de sa recherche" (Guba & Lincoln, 1994a). Le programme de recherche ORION s'ancre ici dans le paradigme constructiviste. Pour expliquer ce choix, il nous semblait essentiel de commencer par revenir sur les 3 éléments philosophiques permettant l'identification du paradigme dans lequel nous nous trouvons : l'ontologie, l'épistémologie et la méthodologie. En effet, dans un programme de recherche comme ORION, au carrefour entre les disciplines des sciences infirmières, de la santé publique et de la psychologie sociale, nous souhaitons préciser notre positionnement de chercheur.

Dans un premier temps, il s'agissait de s'intéresser à l'ontologie, qui pose la question de la nature de la réalité (Guba & Lincoln, 2005). Ainsi, dans le programme de recherche ORION, nous avons considéré que les réalités pouvaient être multiples et subjectives, qu'il n'existait pas de réalité unique. En ce sens, nous tenions à identifier les diversités d'expériences vis-à-vis du

phénomène d'incontinence urinaire, en accordant autant d'intérêt et d'importance à chacune d'entre elles.

Il s'agissait ensuite de s'intéresser à l'épistémologie, qui pose la question de la relation entre le chercheur et son objet de recherche. En tant que chercheur, il nous semblait essentiel d'être en interaction permanente et approfondie avec les personnes interrogées. Partant du postulat que chaque expérience est unique, il s'agissait d'être au plus proche de chaque participant pour comprendre, en profondeur, le sens que chacun d'entre eux donnait au phénomène étudié. Cette posture épistémologique a évidemment influencé les choix méthodologiques de notre recherche. Ainsi, dans les différentes études de notre programme de recherche, nous avons privilégié les méthodes qualitatives de recherche, nous permettant d'étudier et de comprendre, en profondeur, les perceptions et représentations sociales entourant l'incontinence urinaire. Les observations et entretiens ont ainsi été privilégiés. De fait, notre démarche s'est toujours voulue inductive.

C'est donc tout naturellement que notre posture de chercheur s'est ancrée dans un paradigme constructiviste. En effet, celui-ci est défini comme "une posture philosophique qui soutient l'existence de multiples interprétations de la réalité et dont le but de la recherche est de comprendre comment chacun construit cette réalité dans un contexte donné" (Fortin & Gagnon, 2022). Ainsi, nous avons souhaité appréhender l'incontinence urinaire à partir des points de vue et expériences de différentes catégories de personnes : des résidents d'EHPAD, leurs soignants, leurs proches-aidants et des individus de la population générale. Cependant, si nous voulons être plus précis encore, il semble important de préciser que notre posture constructiviste emprunte davantage à celle conceptualisée par Guba et Lincoln (Guba & Lincoln, 1994b) qu'à celle proposée par les "radicaux" von Glasersfeld ou encore Le Moigne (Von Glasersfeld, 2001) (Le Moigne, 2021). Ainsi, selon Guba et Lincoln, la réalité serait "socialement construite". Au regard de notre travail portant sur les perceptions et représentations sociales du phénomène d'incontinence urinaire, ce postulat a donc évidemment beaucoup de sens. Choisir cette posture constructiviste, c'était donc choisir d'écouter le vécu et l'expérience des individus, d'interagir avec eux, de les comprendre, et de construire avec eux, et grâce à eux, de la connaissance.

2.3.2. Une posture de soignante

Aussi, précisons une autre influence expliquant peut-être davantage encore la posture prise dans ce travail de recherche : le fait d'être à la fois chercheuse et infirmière.

Au-delà du paradigme scientifique, c'est donc aussi un paradigme infirmier qui a porté cette recherche : celui de la transformation (Newman et al., 1991). Dans cette approche holistique du "être avec", l'infirmier s'intéresse en premier lieu à l'expérience de l'individu, à ce qu'il est, mais aussi à ce qu'il sait et à ce qu'il peut faire pour aller mieux. Dans une attention particulière à l'autre et dans une interaction bienveillante, le soignant peut alors accompagner au mieux le patient (Pépin et al., 2017). Cependant, si cette vision résolument soignante a toujours été présente dans les recherches menées, il a tout de même été nécessaire de s'éloigner un tant soit peu de ce regard, pour endosser une posture de chercheuse. En ce sens, il ne s'agissait pas d'exclure l'expérience de soignante, mais il était nécessaire de la tenir à bonne distance, pour qu'elle ne vienne pas influencer les recherches. En effet, pour pouvoir appréhender au mieux l'expérience et le vécu des participants vis-à-vis du phénomène d'incontinence urinaire, il semblait nécessaire de s'efforcer à n'être "qu'enquêtrice".

En revanche, nous croyons que cette double expérience était également une vraie opportunité pour cette recherche, dans le sens où elle a permis de faire du lien entre la pratique et la théorie. Il s'agissait notamment de se servir de la posture de soignante pour réfléchir concrètement à la faisabilité de nos recherches sur le terrain ou encore à l'intérêt et à l'utilité de celles-ci pour les participants.

2.3.3. Une démarche compréhensive et phénoménologique

En recherche, la compréhension semble depuis toujours être en opposition avec l'explication (Colliot-Thélène, 2004). En effet, dès 1883, le philosophe allemand Wilhelm Dilthey affirmait une nette distinction entre sciences de la nature et sciences de l'esprit, et indiquait : "nous expliquons la nature, nous comprenons la vie psychique" (Dilthey, 1883). En sciences sociales, le concept de compréhension désigne "un procédé qui refuse l'explication du phénomène social par l'attribution des causes "mécaniques" ou par l'attribution d'une seule cause déterminante" (Grassi, 2005). Ainsi, la démarche compréhensive permet de saisir le sens, ou

du moins les sens donnés à des phénomènes. Elle est dynamique et cherche à appréhender, par des allers-retours permanents, les idées associées à l'objet étudié. Pour Dilthey, cette compréhension est à allier à la notion d'"Erlebnis", traduit de l'allemand par "expérience vécue". Celle-ci est pour lui fondamentale et est elle-même au sein de chaque nouvelle expérience de l'individu (Dilthey, 1999). Plusieurs auteurs ont décrit les apports théoriques d'une telle démarche. Dumez a par exemple soulevé trois éléments permis par la recherche compréhensive : la mise en lumière de mécanismes, l'élaboration de typologies et la redéfinition de concepts ou de théories existants (Dumez, 2013).

Au-delà de la seule démarche compréhensive, le programme de recherche ORION s'ancre également dans la phénoménologie descriptive (Husserl, 1900). A travers elle, il s'agissait de tenter de comprendre, mais aussi de décrire l'expérience de différents groupes d'individus par rapport à un phénomène. Selon Van Manen, la phénoménologie "cherche à découvrir l'essence des phénomènes, leur nature, et le sens que les êtres humains leur attribuent" (Van Manen, 1990). Si plusieurs courants phénoménologiques existent, notre recherche a été orientée par les travaux d'Husserl, et notamment par ce qu'il a appelé la phénoménologie descriptive (Husserl, 1900). Pas d'interprétation et pas de jugement dans ce courant, mais une description et une compréhension, en profondeur, de l'essence même du phénomène étudié.

Si ce programme de recherche s'inscrit bien dans un paradigme scientifique et dans une démarche particulière, il s'ancre également dans un cadre théorique et conceptuel.

2.4. Cadre théorique

2.4.1. Les perceptions

Au départ d'une certaine compréhension du monde, il existe des perceptions individuelles. Celles-ci sont décrites comme des "processus par lesquels les individus interprètent et organisent les sensations pour produire une expérience significative du monde" (Lindsay & Norman, 1977). Souvent en lien avec un vécu sensoriel, ces perceptions permettent à l'individu de mieux appréhender son environnement. Cependant, ces processus individuels ne se construisent pas avec les échanges sociaux (Joffe, 2005). C'est principalement en ce sens que les perceptions se différencient des représentations sociales.

2.4.2. Les représentations sociales

2.4.2.1. Des représentations collectives aux représentations sociales

Comment écrire sur les représentations sociales sans faire un rapide détour par leur histoire et les auteurs qui les ont portées. Si les théories se sont multipliées sur ce sujet ces dernières décennies, c'est pourtant il y a plus d'un siècle que l'histoire des représentations sociales a commencé.

Bien avant les représentations sociales, ce sont les représentations collectives qui ont été décrites. Le sociologue Emile Durkheim, à l'origine de cette notion, les définissait comme "le produit d'une immense coopération qui s'étend non seulement dans l'espace, mais dans le temps ; pour les faire, une multitude d'esprits divers ont associé, mêlé, combiné leurs idées et leurs sentiments ; de longues séries de générations y ont accumulé leur expérience et leur savoir" (Durkheim, 1912). Il les opposait, à l'époque, aux représentations individuelles. Mais cette notion, pourtant reprise par plusieurs auteurs, sera mise de côté durant quelques décennies, pour être finalement remplacée par celle de représentations sociales. En effet, en 1961, Serge Moscovici réalise un travail sur les représentations sociales de la psychanalyse, et devient le père fondateur de ce concept (Moscovici, 1961). Il les décrira comme "une manière d'interpréter le monde et de penser notre réalité quotidienne, une forme de connaissance sociale que la personne se construit plus ou moins consciemment à partir de ce qu'elle est, de ce qu'elle a été et de ce qu'elle projette et qui guide son comportement" (Moscovici, 1984).

La nécessité de changer le terme de "représentations collectives" par celui de "représentations sociales" venait principalement de la différence de points de vue des auteurs sur la population porteuse de ces représentations. Effectivement, si Durkheim considérait les représentations collectives comme les perceptions et connaissances d'une société dans son ensemble, Moscovici considérait l'existence de plusieurs groupes sociaux au sein d'une même société. Pour ce dernier, les groupes sociaux échangent et communiquent grâce aux représentations sociales qu'ils ont créées. Cependant, il faut également préciser que celles-ci sont souvent considérées comme "naïves", au sens où elles ne sont pas produites par des experts.

De nombreux auteurs ont tenté de définir le terme de représentations sociales ; c'est le cas notamment de Di Giacomo, d'Abric, de Flament, de Jodelet, ou encore de Rouquette (Gaymard, 2021). Nous avons ici fait le choix d'emprunter la définition de Guimelli, pour qui ces représentations sont "des connaissances, des croyances, ou encore des opinions produites et partagées par les individus d'un même groupe, à l'égard d'un objet social donné" (Guimelli, 1999a). En effet, précisons que chaque individu perçoit le monde à l'aune de ses propres représentations sociales. Tout objet est en tous cas perçu par l'individu en fonction de ses représentations sociales, et donc de ses croyances et opinions sur cet objet. Au regard de son expérience vis-à-vis de l'objet, de son éducation, de son mode de vie et de pensée, du contexte social et de l'environnement dans lequel il évolue, l'individu perçoit l'objet d'une certaine manière. Cette perception est ainsi amenée à se modifier, au gré des interactions sociales de l'individu (Delouvée, 2018). Mais alors, comment se créent ces représentations propres à un groupe social ?

2.4.2.2. Construction d'une représentation sociale

Plusieurs auteurs ont tenté d'appréhender la manière dont ces représentations sociales se construisent. Moscovici a notamment décrit trois conditions à cette élaboration (Moscovici, 1961) :

- **La dispersion de l'information**

Selon lui, un objet de représentation, quel qu'il soit, est difficilement perçu, dans un premier temps, par l'individu ou le groupe d'individus. Ces derniers, n'étant pas experts de cet objet, ont souvent, de manière paradoxale, une insuffisance mais aussi une surabondance d'informations concernant cet objet. Pour contrer cette difficulté et savoir quelles informations choisir pour créer sa représentation, l'individu s'intéressera à ce qu'il entendra, de manière indirecte et morcelée, lors des échanges sociaux.

- **La focalisation de l'attention**

En fonction de l'intérêt que l'individu porte à l'objet de représentation, son attention sera plus ou moins orientée sur cet objet. Ainsi, le groupe d'individus, au regard de ses valeurs, portera son attention sur certains éléments de l'objet plus que sur d'autres.

- La pression à l'inférence

Dans cette dernière condition, Moscovici décrit l'importance du groupe social sur la représentation d'un objet. Bien que n'étant pas expert de l'objet, l'individu prendra position sur celui-ci en fonction des échanges qu'il aura au sein de son groupe social.

Si ces trois conditions permettent de mieux comprendre la manière dont se construisent les représentations sociales autour d'un objet, d'autres éléments ont semblé intéressants à ajouter. Moliner a ainsi décrit, quelques années plus tard, quatre autres conditions à cette émergence (Moliner, 1996). Selon lui, l'objet doit nécessairement être polymorphe et ainsi pouvoir être perçu sous différents aspects. Il précise ensuite que le groupe porteur de la représentation doit avoir des intérêts communs envers et avec cet objet, et que ce dernier doit avoir valeur d'enjeu. Il doit, de plus, exister une dynamique sociale autour de cet objet, dans le sens où différents groupes d'individus sont en lien avec lui.

Aussi, au-delà de ces conditions d'émergence, toute représentation sociale fait l'objet de deux processus cognitifs appelés objectivation et ancrage. Le premier permet la "réduction de l'incertitude", le second a pour objectif de "donner un sens particulier à toute information nouvelle" (Moliner, 2015). Plus concrètement, l'objectivation permet de transformer, simplifier une idée abstraite voire complexe, en une image concrète et compréhensible par l'individu. L'ancrage permet ensuite de positionner l'objet dans le mode de pensée de l'individu.

2.4.2.3. [Caractéristiques d'une représentation sociale](#)

Si l'on sait désormais comment se forme une représentation sociale, il est aussi complexe de comprendre ce qu'elle est réellement, et quelles sont ses caractéristiques. Dès 1984, la psychologue sociale Denise Jodelet énonçait les attributs suivants : "elle a un caractère imageant", mais aussi "symbolique et signifiant", "constructif, autonome et créatif" (Jodelet, 1984). De son côté, le psychologue social Jean-Claude Abric décrivait quatre fonctions principales à ces représentations (Abric, 2011).

Selon lui, les représentations sociales ont tout d'abord une fonction de savoir, permettant à chaque individu d'appréhender le monde qui l'entoure. En ce sens, la représentation sociale

d'un objet permet à l'individu de comprendre et d'expliquer la réalité. Ces savoirs vont ensuite permettre les échanges sociaux, en contribuant à la transaction d'idées, d'opinions et de savoirs communs. Dans le programme de recherche ORION, étudier les représentations de l'incontinence urinaire devait ainsi permettre d'appréhender les savoirs des groupes sociaux interrogés sur ce problème de santé.

Il existe également une fonction identitaire de ces représentations, ayant pour objectif de définir l'identité sociale de chaque individu. Chaque groupe social est ainsi porté par les mêmes représentations d'un objet, ce qui permet de préserver la spécificité des groupes sociaux et de garder une certaine cohésion au sein du groupe. Etudier les représentations de l'incontinence urinaire, c'est donc aussi étudier les représentations de groupes sociaux différents, que sont les résidents d'EHPAD, les soignants, les aidants et la population générale.

Abric décrit ensuite une fonction d'orientation des représentations, permettant à l'individu de guider ses comportements et attitudes dans un contexte social donné. En effet, ces représentations vont permettre à l'individu d'anticiper, de se réguler, et d'adapter sa manière d'être dans une situation. Dans le programme ORION, il sera donc intéressant de regarder comment les représentations sociales qui entourent l'incontinence urinaire permettent d'orienter les attitudes et comportements des groupes sociaux interrogés.

Enfin, Abric décrit une fonction de justification, qui vient donner à l'individu une explication sur sa manière de se comporter au sein d'un groupe social. Elle permet surtout de justifier un comportement, une attitude, un choix ou une action réalisée. Ainsi, l'étude des représentations sociales de l'incontinence urinaire permettra également de mieux comprendre les comportements des groupes sociaux vis-à-vis de l'incontinence urinaire.

2.4.2.4. La théorie du noyau central de Jean-Claude Abric

Plusieurs modèles d'études des représentations sociales ont été décrits dans la littérature en fonction de leurs orientations théorique et méthodologique (Moliner & Guimelli, 2015). Le premier modèle, celui proposé par Moscovici, est dit sociogénétique. Principalement descriptive, cette approche s'intéresse aux manières dont les représentations sociales émergent. La seconde approche est structurale. Étudiée principalement par Abric et Flament,

elle s'intéresse à la façon dont les représentations sont organisées. Un modèle socio-dynamique, porté par Doise, et une approche dialogique, portée par Markova, s'intéressent respectivement aux rapports sociaux et à la communication dans les représentations sociales. Le programme de recherche ORION s'inscrit dans l'approche structurale. En ce sens, il s'intéresse, en plus du contenu des représentations sociales, à leur organisation. Cela doit permettre de mieux les comprendre et de pouvoir agir sur celles-ci (Abric, 2005). Dans nos études, l'intérêt s'est principalement porté sur la théorie du noyau central d'Abric (Abric, 1976). Selon cet auteur, "une représentation sociale est un ensemble organisé et structuré d'informations, de croyances, d'opinions et d'attitudes, elle constitue un système sociocognitif particulier composé de deux sous-systèmes en interaction : un système central et un système périphérique" (Abric, 2001).

Le système central, appelé aussi noyau, est au cœur de la représentation sociale et est particulièrement stable, dans le sens où il résiste aux changements et modifications. Abric précisait d'ailleurs que "toute remise en cause d'un élément du noyau central entraîne automatiquement la transformation ou l'abandon de la représentation" (Abric, 2001). En ce sens, ce sont les valeurs les plus ancrées de l'individu qui se trouvent dans ce noyau central de la représentation. Abric a décrit trois fonctions pour ce noyau : génératrice de sens, organisatrice et stabilisatrice. Il a aussi précisé le fait que plusieurs éléments le constituent, et qu'ils n'ont pas tous la même importance. Ainsi, il existe des éléments dits "normatifs", en lien avec les valeurs de l'individu porteur de la représentation, et des éléments appelés "fonctionnels", qui sont associés aux pratiques sociales liées à l'objet de représentation. Autour de ce noyau gravitent des éléments périphériques, moins stables et plus accessibles, mais ayant des fonctions essentielles également : protectrice (du noyau central), régulatrice, prescriptive (des comportements à adopter), de personnalisation et de concrétisation. Ainsi, ces éléments sont à la frontière entre le réel et le système central. Cette théorie du noyau central n'a pas été schématisée par Abric mais a été reprise par de nombreux auteurs. C'est le cas de Fontaine et Hamon, qui ont adapté cette théorie dans leur étude portant sur la représentation sociale de l'école (Fontaine & Hamon, 2010) (Figure 5).

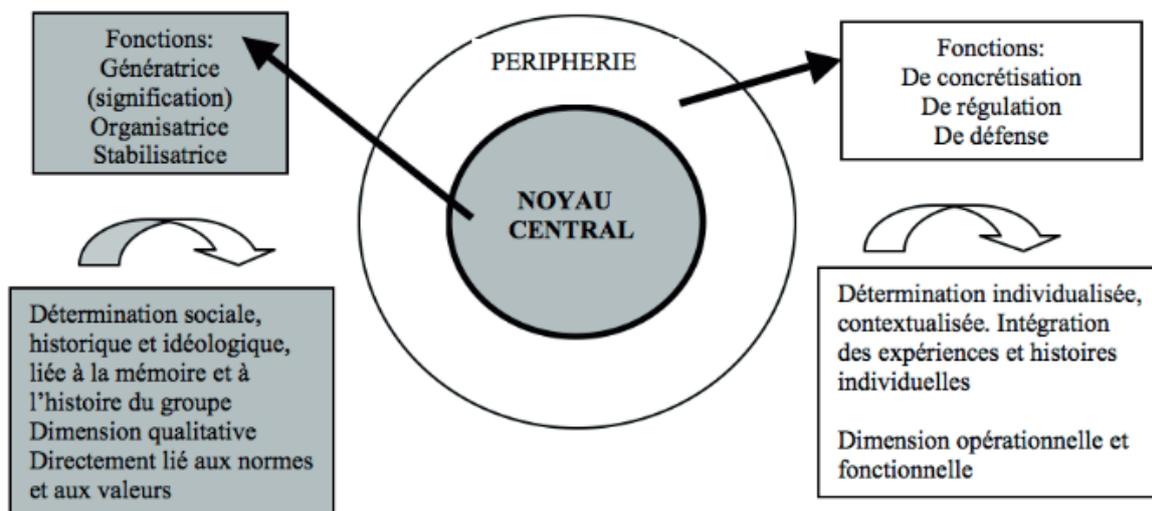


Figure 5 La théorie du noyau central d'Abric, adaptée par Fontaine et Hamon (2010)

2.4.2.5. [La zone muette](#)

Dans la continuité des travaux menés par Abric, plusieurs auteurs se sont intéressés à la notion de "zone muette". Initiée par Guimelli, elle est décrite comme "un sous-ensemble spécifique de cognitions ou de croyances qui ne sont pas exprimées par les sujets dans les conditions normales de production, et qui, si elles étaient exprimées, pourraient mettre en cause des valeurs morales ou des normes valorisées par le groupe" (Guimelli & Deschamps, 2000). En ce sens, l'auteur postule que certains éléments de la représentation seraient rendus muets car non exprimables dans la situation où l'individu est interrogé (Milland & Flament, 2016).

2.4.2.6. [L'étude des représentations sociales dans le domaine de la santé](#)

Si les représentations sociales ont bien évidemment fait l'objet de nombreuses études en psychologie sociale, d'autres disciplines se sont emparées de ce concept pour étudier leurs propres objets. Le lien entre représentations sociales et santé a d'abord été fait par Claudine Herzlich. Dans son ouvrage portant sur la représentation de la santé et de la maladie, elle met en exergue, dès 1969, l'importance de donner la parole aux patients et ainsi de faire entendre la pensée collective de ce groupe social sur la santé et la maladie (Herzlich, 1969). Très rapidement, d'autres auteurs la suivent. C'est le cas notamment de Denise Jodelet, qui s'est intéressée aux représentations sociales de la folie (Jodelet, 1989), mais aussi d'Edith Salès-Wuillemin, qui a étudié la représentation sociale de l'hygiène chez les professionnels de santé (Salès-Wuillemin et al., 2009). Plusieurs avantages à l'étude des représentations sociales dans

le champ de la santé ont été soulignés dans la littérature. Elles permettent d'appréhender un savoir partagé sur un objet de santé donné, mais elles peuvent aussi permettre de sensibiliser les acteurs du monde de la santé et ainsi d'envisager des politiques d'éducation et de promotion de la santé (Galand & Salès-Wuillemin, 2009).

Le concept a également trouvé sa place dans les sciences infirmières, où les études se sont multipliées ces dernières années. Dans cette discipline, les représentations sociales ont notamment été étudiées pour comprendre les pratiques professionnelles. C'est le cas de travaux portant sur la prise en charge de la douleur (Peoc'h et al., 2007) ou sur les pratiques managériales des infirmiers dans certaines unités de soins (Lima et al., 2016). Certains chercheurs en sciences infirmières se sont également servis de ce cadre théorique pour améliorer la compréhension de la profession. Une étude argentine récente portait par exemple sur les représentations de l'activité professionnelle par des étudiants infirmiers (Bastias et al., 2020). Parfois aussi, l'objet de représentation était une pathologie, comme l'étude brésilienne de Santos Couto s'intéressant aux représentations des jeunes sur la prévention du VIH/SIDA (Santos Couto et al., 2018).

Au regard de cet intérêt croissant pour l'étude des représentations sociales dans le domaine des sciences infirmières, une équipe brésilienne a réalisé une enquête exploratoire sur les objets étudiés dans cette discipline. Bien que les pathologies et la pratique professionnelle soient souvent étudiés, ce cadre théorique semble aussi permettre d'améliorer la compréhension des services de soins, des processus santé-maladie ou encore de l'identité professionnelle des infirmières (Marques et al., 2006).

L'incontinence urinaire a donc toute sa place en tant qu'objet de représentations sociales. Ce phénomène fait l'objet de perceptions, d'opinions et de croyances qui orientent nécessairement les attitudes, comportements et pratiques qui l'entourent. Si le programme de recherche ORION est en lien avec le cadre théorique des représentations sociales, il s'ancre également dans une théorie de sciences infirmières.

2.4.3. Le "Caritative Caring" et la dignité

2.4.3.1. Une théorie en sciences infirmières

Il y a maintenant plus de 150 ans, l'infirmière Florence Nightingale présentait la première théorie de la profession (Nightingale, 1860). Suivie ensuite par plusieurs dizaines de consœurs, elle a permis d'ouvrir la voie à la diffusion des connaissances en sciences infirmières. Aujourd'hui, ces théories permettent de guider la pratique de millions d'infirmières et d'infirmiers à travers le monde.

Au regard de notre objet d'étude et des éléments de notre problématique, l'une d'entre elle est en lien évident avec le programme de recherche ORION ; il s'agit de la théorie du Caritative Caring, proposée par l'infirmière finno-suédoise Katie Eriksson. Les réflexions autour de cette théorie ont débuté dès les années 1970. Katie Eriksson souhaite à ce moment-là développer un modèle idéal du caring. Ce qu'elle appellera plus tard la "*theory of caritative caring*" est en réalité un modèle de soins infirmiers basé sur une approche autonome et profondément humaniste.

Pour Katie Eriksson, la prise en soin ne s'effectue plus entre un patient et un professionnel de santé, mais entre deux êtres humains. C'est la relation "naturelle" entre ces deux individus qui est au centre de la prise en soin, une relation qu'elle qualifie de bienveillante et d'authentique (Bergbom et al., 2021). Plusieurs notions sont au cœur de cette relation : la compassion tout d'abord, qui est considérée par Eriksson comme la source de toute prise en soin, et le motif de nos actions de soignants ; mais aussi l'écoute, l'attention, et la communion avec le patient. Au cœur de sa théorie, Katie Eriksson prône avant tout une éthique du caring, qu'elle décrit à partir de 1995. Inspirée des travaux du suédois Anders Nygren, elle développe 7 catégories fondamentales : la dignité de l'être humain, la relation de soin, l'invitation, la responsabilité, la vertu, le devoir ainsi que le bien et le mal. A travers ces thèmes, Katie Eriksson souhaite répondre à l'objectif de l'éthique des soins : sauvegarder la dignité et la valeur de l'être humain, ainsi que son droit à l'autodétermination (Bergbom et al., 2022). Dans la théorie du Caritative Caring, un concept central résonne tout particulièrement avec le programme de recherche ORION, il s'agit de la dignité.

2.4.3.2. Le concept de dignité

Considérée comme "la valeur la plus fondamentale de l'esprit de compassion", la dignité a été définie par Eriksson dans ses travaux (Eriksson, 1996), et séparée en deux parties distinctes : la dignité absolue et la dignité relative.

Par dignité absolue, Eriksson entend la dignité accordée à l'homme parce qu'il est homme. Ainsi, il s'agit d'une dignité qui est la même pour tout être humain, fondée sur l'humanité de chacun. Plusieurs valeurs sont au cœur de cette dignité absolue. C'est le cas notamment de la valeur humaine, mais aussi de la liberté, de la responsabilité, du service ou encore du devoir. Par dignité relative, Eriksson entend dignité influencée et formée par la culture et les contextes extérieurs (Alligood, 2013). Ainsi, les valeurs qui se rapportent à cette forme de dignité sont beaucoup plus mouvantes, car amenées à être influencées par le contexte dans lequel l'être humain se trouve. Dans la continuité des travaux de Katie Eriksson se trouvent les recherches de Margareta Edlund, qui s'est notamment intéressée à la définition du concept de dignité (Edlund et al., 2013). Elle propose un nouveau modèle conceptuel dans lequel dignités absolue et relative se côtoient (Figure 6).

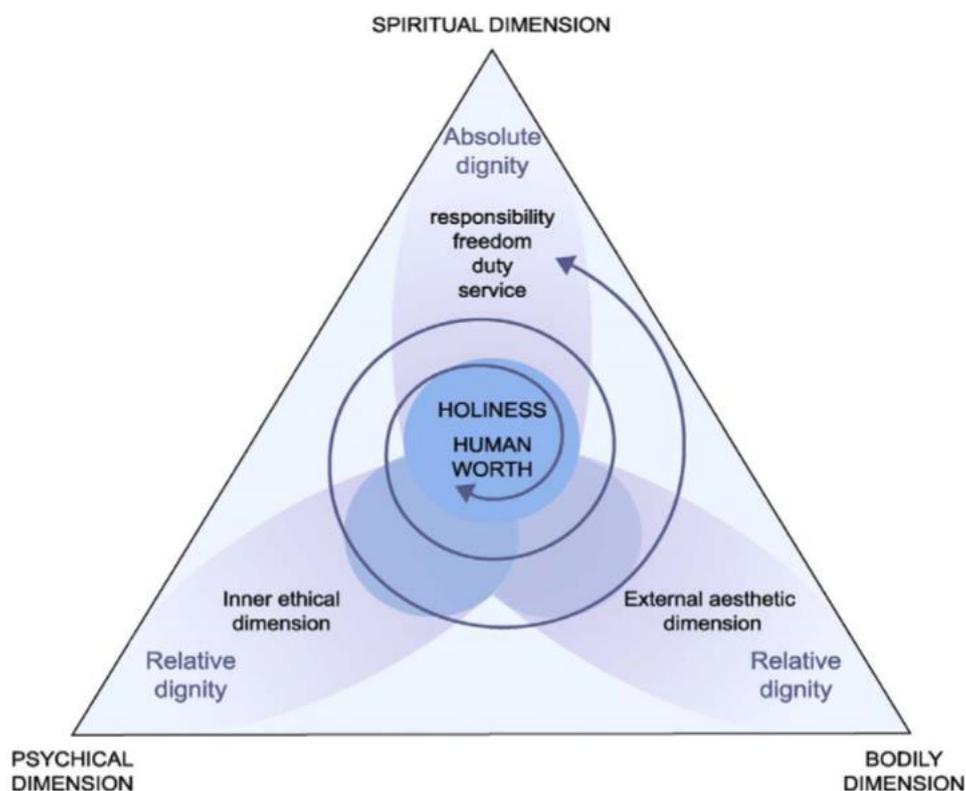


Figure 6 Le modèle conceptuel de la dignité selon Edlund

Dans celui-ci, Edlund montre que, pour que la dignité de la personne soit préservée, toutes les valeurs de dignité absolue et de dignité relative doivent être en interaction. Ce concept de dignité est évidemment essentiel pour et dans la pratique professionnelle des soignants ; il est d'ailleurs de leur devoir et de leur responsabilité éthique de maintenir la dignité de chaque patient. Il prend aussi tout son sens dans la prise en soin des personnes âgées, qui ont le sentiment d'être un "groupe non prioritaire" dans le système de soins (Werntoft et al., 2007).

2.4.3.3. [La théorie du Caritative Caring dans les soins aux personnes âgées](#)

Plusieurs auteurs ont repris la théorie du Caritative Caring pour décrire une meilleure prise en soin des personnes âgées. Anderberg a notamment étudié la manière de préserver, au mieux, la dignité de la personne âgée, au regard de cette théorie (Anderberg et al., 2007). L'expérience de la perte de dignité est très souvent quotidienne pour les personnes âgées, notamment pour celles en perte d'autonomie. Son étude décrivait 5 attributs essentiels à la préservation de cette dignité :

- **La réalisation de soins individualisés** ; cela implique, selon l'auteur, de comprendre les besoins personnels de chaque individu, et ainsi de l'encourager à être acteur de sa prise en soin. Entendons par là la prise de décisions quant à ses soins, le maintien de son autonomie lorsque cela est possible et surtout la posture de valorisation que cela entraîne.
- **Le rétablissement du contrôle** ; il s'agit de laisser la personne âgée reprendre un contrôle sur sa propre vie en adaptant, au maximum, les situations à ses capacités.
- **Le respect** ; tant dans les actes que dans les paroles, celui-ci doit toujours être apporté par les personnes entourant la personne âgée. Il peut s'agir du respect des choix individuels de la personne, du respect de son intimité, ou encore de ses souhaits.
- **La défense des intérêts** ; les soignants doivent pouvoir défendre les intérêts des personnes âgées trop affaiblies pour se défendre elles-mêmes. L'objectif étant de laisser la personne âgée la plus autonome possible.
- **L'écoute attentive** ; enfin, l'auteur souligne l'importance pour les soignants d'entendre ce que les personnes âgées ont à leur dire. Cela passe par une écoute bienveillante et non infantilisante, par de l'intérêt montré pour ce que raconte la personne âgée.

Au-delà de cette préservation de la dignité, c'est aussi la prise en soin globale quotidienne du patient âgé qui peut être revue à l'aune de la théorie du Caritative Caring. Pennbrant et Karlsson ont d'ailleurs proposé un modèle de relation d'aide et de prise en soin de la personne âgée

reprenant les éléments centraux de la théorie de Katie Eriksson. Celui-ci décrit 5 étapes majeures : inviter la personne âgée à participer à ses soins, être dans une posture de réelle présence à l'autre, assumer la responsabilité de la relation de soin, écouter l'histoire de vie de la personne âgée (y compris ses expériences et ses souhaits) et la considérer comme un être unique dont la dignité est absolue (Pennbrant et al., 2019).

La théorie du Caritative Caring prône donc un élément essentiel : la nécessité d'être un soignant motivé dont le comportement permet l'amélioration du sentiment de dignité du patient.

2.4.4. Fusion des modèles théoriques

Dans le modèle théorique proposé par Edlund, nous avons pu voir la différence faite entre dignité absolue et dignité relative (Edlund et al., 2013). Tandis que la dignité absolue est décrite comme inaltérable, la dignité relative semble influençable. En ce sens, elle peut être altérée par les contextes internes et externes à l'individu. Si les influences internes peuvent être liées à l'histoire de vie et aux expériences individuelles, les influences externes sont en lien avec le groupe social auquel appartient l'individu et ses interactions avec les autres. Il est donc tout à fait légitime de penser que les représentations sociales d'un phénomène peuvent mettre en péril l'équilibre de cette dignité relative, notamment lorsque celles-ci touchent aux valeurs les plus fondamentales de la dignité.

Au regard du lien pouvant être fait entre le modèle théorique des représentations sociales d'Abric et celui de la dignité relative et absolue proposé par Edlund, nous avons tenté de les réunir. En nous appuyant sur la théorie intégrative de Kolcaba (Kolcaba & Kolcaba, 2011), proposant de "fusionner" des modèles théoriques, le schéma suivant a été réalisé (Figure 7) :

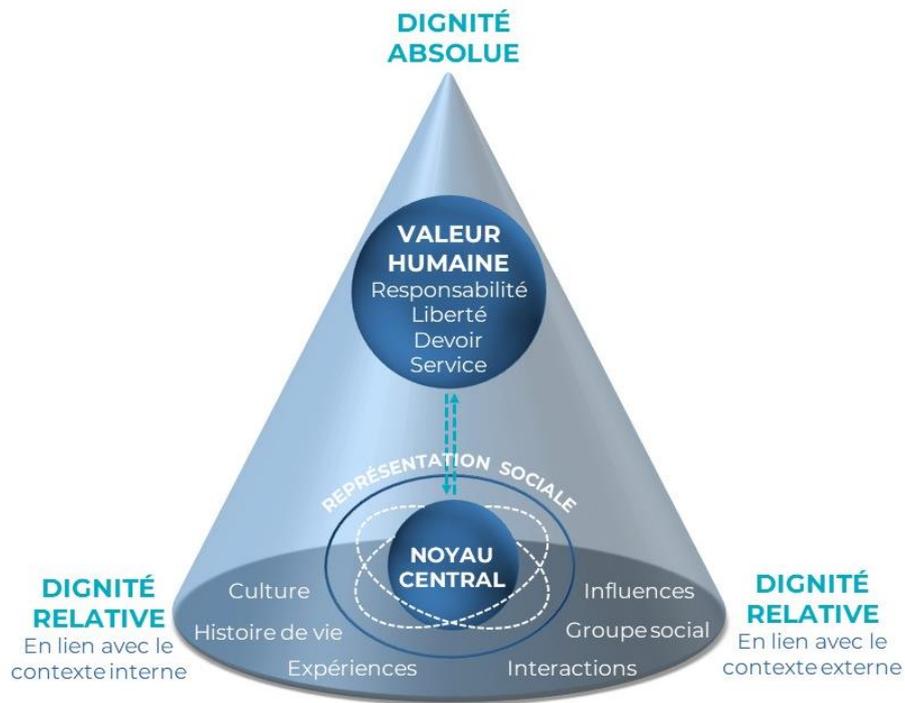


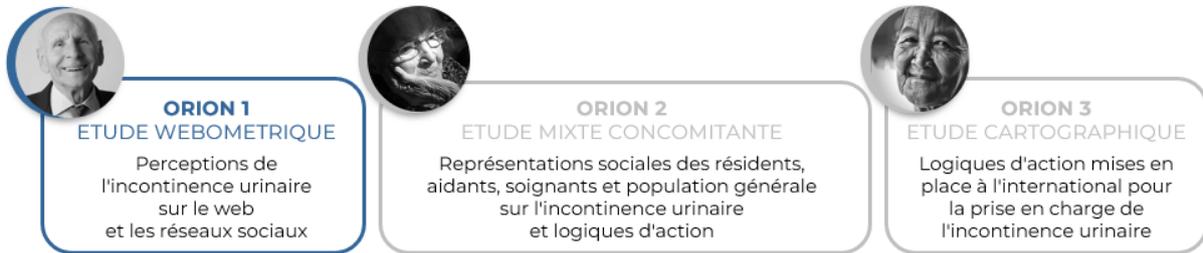
Figure 7 Schéma conceptuel des liens existants entre la théorie de la dignité d'Edlund et la théorie du noyau central des représentations sociales d'Abric

Le programme de recherche ORION s'inscrit donc à la fois dans une épistémologie constructiviste, mais aussi dans une démarche compréhensive et phénoménologique. Les cadres théoriques portés par Abric et Edlund ont également guidé nos recherches.

3^{ÈME} PARTIE

PRÉSENTATION DES ARTICLES

3.1. ORION 1 : Perceptions de l'incontinence urinaire sur le web et les réseaux sociaux



3.1.1. Présentation de l'étude ORION 1

Contexte Il s'agissait de la première étude du programme de recherche ORION.

Objectif Son objectif principal était de comprendre les perceptions des internautes anglophones et francophones sur l'incontinence urinaire.

Méthode Il s'agissait de réaliser une étude webométrique (Thelwall & Thelwall, 2009) sur les données mises en ligne entre 2015 et 2020. Un premier volet quantitatif a permis de chiffrer les occurrences des termes "incontinence urinaire", "fuites urinaires" et "urinary incontinence" sur le web et les réseaux sociaux, ainsi que les types d'occurrences retrouvés et les cooccurrences pouvant exister. Il précisait également le nombre de recherches Internet effectuées sur le sujet, le nombre de résultats associés à ces recherches, le nombre de pages spécialisées sur les sites et les réseaux sociaux, ainsi que leur fréquentation. Un second volet, qualitatif, permettait de rechercher les données textuelles (mots, phrases, échanges, commentaires) et iconographiques (images, photographies) associées à l'incontinence urinaire. Une analyse de ces données quantitatives et qualitatives a été réalisée manuellement, puis à l'aide des logiciels Lexi-Co® 5.8.1, IRaMuTeQ®0.7 alpha 2 et Atlas.Ti® 8.

Résultats Cette étude a mis en lumière certaines perceptions entourant le phénomène d'incontinence urinaire. Pour les internautes anglophones, le sujet semble de moins en moins tabou, avec un nombre important de recherches effectuées et de pages spécialisées en hausse ces dernières années. Ce constat n'est pas le même pour les internautes francophones, où le sujet reste peu évoqué sur la toile. L'incontinence urinaire est également perçue comme un

problème de santé méconnu. De nombreux questionnements généraux apparaissent sur le web et les réseaux sociaux. Aussi, plusieurs fausses croyances sont véhiculées et viennent appuyer la méconnaissance d'une partie des internautes sur ce problème de santé. Le sujet de l'incontinence urinaire est aussi perçu comme inquiétant et particulièrement négatif. Les réseaux sociaux, les chats et les forums sont en effet remplis de termes évoquant une souffrance psychologique importante et une stigmatisation des personnes concernées par ce problème.

Ces résultats ont été publiés dans la revue Gériatrie, Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement au mois de mars 2023 (<https://doi.org/10.1684/pnv.2023.1088>). Journal situé dans le quatrième quartile (Q4), son impact factor est actuellement de 0,6.

3.1.2. Article

Representations of English- and French-speaking Internet users on urinary incontinence: a webometric study

Représentations des internautes anglophones et francophones sur l'incontinence urinaire : une étude webométrique

LEA PERONI^{1,2}
DIDIER ARMAINGAUD²
GILLES BERRUT^{2,3}
MATHIEU AHOUAH¹
MONIQUE ROTHAN-TONDEUR^{1,4}

¹ Université Sorbonne Paris Nord,
Chaire recherche sciences infirmières,
Laboratoire éducation et promotion de
la santé (LEPS), (UR 3412), UFR SMBH,
Bobigny, France
<lea.peroni@gmail.com>

² Fondation Korian pour le bien vieillir,
Paris, France

³ Pôle hospitalo-universitaire de
gériatrie clinique du CHU, Nantes,
France

⁴ AP-HP, Chaire Recherche sciences
infirmières, Paris, France

Correspondance : L. Peroni

Abstract. Urinary incontinence is a major public health problem that affects nearly 9% of the world's population. Numerous studies have defined it, as well as its frequency, contributing factors, means of prevention and therapeutic approaches, but there are very few publications on its social representations. However, the literature raises that a better understanding of the social representations associated with this phenomenon could improve its management. This study focuses on its representations, and more specifically those of Internet users. Its ambition is to bring out some of the representations related to this phenomenon and thus provide initial factual and useful elements for the following research program. We conducted a webometric study and drew on Moliner's social representations theory. Using textual and iconographic data posted on the search engines and social networks most used by Internet users between January 1st, 2015 and October 15th, 2020, this research examined how urinary incontinence is perceived by English- and French-speaking Internet users. For quantitative data analysis, two textometric analysis software packages were used: Lexico[®] and Iramuteq[®]. For qualitative data, the analysis was carried out with ATLASTi[®] 9 software. Formerly hidden, urinary incontinence seems to be nowadays less and less a taboo subject and has been arousing growing interest for several years. However, this study also highlights the many preconceived ideas, false beliefs and the obvious lack of knowledge about this phenomenon. It also shows that urinary incontinence should not be trivialized nor the difficulty for the patients concerned to live with it. This study made it possible to understand the representations that a part of the population has on the phenomenon of urinary incontinence. It was the first of a larger research program which aims at improving the care of institutionalized elderly people suffering from urinary incontinence.

Key words : urinary incontinence, social representations, webometrics

Résumé. L'incontinence urinaire est un problème majeur de santé publique. Souvent banalisée, elle touche près de 9 % de la population mondiale et a de nombreuses conséquences pour les personnes concernées. Cette étude avait pour objectif de comprendre les représentations des internautes anglophones et francophones sur ce phénomène. Pour ce faire, une étude webométrique a été menée, à l'aide de données textuelles et iconographiques postées sur les moteurs de recherche et les réseaux sociaux les plus utilisés par les internautes, entre le 1^{er} janvier 2015 et le 15 octobre 2020. Les résultats de cette étude ont montré que l'incontinence urinaire semble être un sujet de moins en moins tabou, notamment pour les internautes anglophones. Il existe cependant de nombreuses fausses croyances et un manque évident de connaissances sur ce phénomène. Cette étude a donc permis de comprendre les représentations qu'une partie de la population a sur l'incontinence urinaire. Elle est la première d'un programme de recherche plus vaste visant à améliorer la prise en charge des personnes âgées institutionnalisées souffrant d'incontinence urinaire.

Mots-clés : incontinence urinaire, représentations sociales, webométrie

Background

Urinary incontinence is defined by the International Continence Society as “the involuntary and uncontrollable flow of urine through the urethra”. It can be of three types: stress, overactive bladder or mixed. Worldwide, this widespread phenomenon affects at least 12,4% of women and 5% of men [1]. There are many risk factors for urinary incontinence. Among them, the most common are age, the number of pregnancies, diabetes, obesity, a history of obstetrical or bladder surgery, associated with neurological illnesses [2], severe physical limitations [3] or prostate diseases [4]. Furthermore, its prevalence grows with increasing age [5]. Indeed, people aged over 65 and people living in nursing homes are more concerned by this problem. However, it should also be noticed that the numerous epidemiological studies conducted on urinary incontinence have produced results that are sometimes highly variable, due to mainly the variability of the studied populations and their lifestyle, the collected data and the criteria used.

Urinary incontinence is very well defined in the literature. In fact, a great deal of information is given on its diagnosis, risk factors, and therapeutic alternatives. Concerning its representations, a study has shown that a better understanding of the phenomenon could improve the management of affected patients [6]. Social representations are defined as “a form of knowledge, socially elaborated and shared, having a practical aim and contributing to the construction of a reality common to a social whole” [7]. We understand here that an object, a situation or even a phenomenon, will be interpreted by each person according to his/her own vision of the world; the latter being dependent on his personal history, the social context in which he evolves or the values he believes in. According to the definition proposed by Lacan, the phenomenon here concerns what things appear to people [8]. Social representations are thus dictated by our common sense, and not by precise knowledge. They are necessary for each one, because they allow him/her to understand his/her environment in order to be able to act as best as possible.

The study of these social representations makes it possible to examine reality [9]. For Moliner, it is a matter of seeking a “representation in society,” which he defines as a general level of observation of individuals and groups of individuals. Each one represents the world according to his or her environment, beliefs, and opinions, which he or she has constructed according to his or her social group. It is therefore a question of studying the knowledge of individuals in the general population about a phenomenon. To

do this, Moliner proposes to collect a very large amount of information and then carry out an analysis of this content. This data can be collected in textual and iconographic documents. The study and analysis of these elements make possible explicating what was implicit in the raw data collected, and thus to reveal the representations of a group of people. Over the decades, studies of social representations have been widely developed in the field of health. Several methods have been used and many phenomena have been studied. The main objects of social representations have been the disease, the patient-care provider relationship, the medication or the compliance of treatments [10]. Nursing sciences are also interested in social representations. Their theoretical and methodological framework seems to lend itself perfectly to the subjects or objects of study of the profession. Indeed, it allows to improve the understanding of phenomena and to bring results to the daily questioning and problems of nurses.

In 1997, Almind and Ingwersen defined webometrics for the first time as “the study of quantitative aspects of the construction and use of information resources, structures, and technologies of the web, based on bibliometric and computational approaches” [11]. It then allows the examination and analysis of the content of the web, and more specifically of its Internet pages, their frequentation and use by Internet users. More recently, Priem described an alternative technique allowing “the study of new metrics based on the social web” [12]. Indeed, the web, and more precisely social networks, are now present everywhere in the world and allow to obtain a very large amount of information. In fact, the web has been described in the literature as the most direct information and opinion channel of the 21st century [13]. Webometrics therefore seems to be totally appropriate to look for the first elements of the social representations of a phenomenon. Several researchers have already used this technique to obtain data about the perceptions of Internet users. As an example, a Chinese webometric study allowed to bring elements of understanding on the population’s anxieties during the Covid-19 pandemic [14]. It seems important to specify that in 2020, 59% of the world population is using the Internet, and this for many reasons: it combines ease, speed and abundance of information [15]. This is all the more true for the humanities and social sciences, which find, thanks to the web, easier access to information about individuals. It thus makes easier to study them. The web then becomes an object of study.

This study focuses on the representations of urinary incontinence on the web and social networks. Poorly understood and often misunderstood, urinary incontinence

nevertheless concerns a large number of people and is not without consequences. Numerous studies have defined it, as well as its frequency, contributing factors, means of prevention and therapeutic approaches, but there are very few publications on its social representations. However, the literature raises a main topic: a better understanding of the social representations associated with this phenomenon could improve its management [6]. This article examines how urinary incontinence is perceived on the web and social networks in English- and French-speaking countries, through Moliner's theory of social representations [9].

Methods

This was a webometric study [16] with two components: a quantitative and a qualitative. This design allows both to quantify the occurrences of the terms on the web and social networks, as well as the types of occurrences found and the co-occurrences that may exist, but also to explore the textual and iconographic associations made by English- and French-speaking Internet users when searching for or discussing the topic of urinary incontinence.

Data collection

Quantitative data

In order to work on current and not outdated social representations, only data posted online between January 1st, 2015, and October 15th, 2020, were collected. We started by collecting quantitative data. To do so, the keyword "urinary incontinence" for the English-speaking countries, and the keywords "incontinence urinaire" and "fuites urinaires" for the French-speaking countries, were searched for on the search engines and social networks most used by Internet users. For social networks, hashtags were used to search terms. Google[®], which accounts for 92% of the market share, Yahoo[®], Bing[®] and Qwant[®] were selected for the search engines; Facebook[®], YouTube[®], Instagram[®], TikTok[®] and Twitter[®], for the social networks. On the Qwant[®] search engine, results are sorted by relevance and only the first fifty appear. The number of results has therefore not been retained for the latter. Similarly, since the social network Tik Tok[®] was launched in September 2016, we made the choice not to include it. Moreover, the term "enuresis" was not selected among the keywords because it was mostly used in a paediatric area. In order to compare the figures found, we searched for other English and French terms. The word "deafness" was chosen. This health problem

has common points with urinary incontinence: it is chronic phenomena, mostly affecting elderly people. This research made possible to quantify the occurrences of the terms. In order to quantify the number of specialized pages on the subject, as well as their frequentation, two tools were used: Google Trends[®] and Ubersuggest[®].

Qualitative data

The next step was to collect qualitative data. Initially, it was necessary to collect several types of textual elements associated with the Internet users with the 3 keywords. In a concern for representativeness, the choice was made to focus on the first 6 questions asked and the 6 most associated keywords, the other results concerning only a small part of the Internet users. The interest was also focused on the terms used and associated with urinary incontinence in chats and forums most used by Internet users, such as 123incontinence[®], sphere-sante[®] and Doctissimo[®]. The last step was to collect the iconographic elements associated with the Internet users. The choice fell on photographs and illustrations found on the web and social networks related to urinary incontinence.

Data analysis

Quantitative data

For the analysis of the quantitative component, two textometric analysis software were used. Lexico[®] allowed us to perform an analysis of textual data by statistically exploring the terms of a corpus of texts based on the frequency of appearance of words and expressions used by Internet users [17]. The Iramuteq[®] software allowed us to perform a similarity factorial analysis, categorizing the words of the corpus into word communities. The co-occurrence index was used to carry it out.

Qualitative data

For the qualitative component, the qualitative data analysis software ATLAS. Ti[®] 9 was used. This allowed us to perform a content analysis. To do this, we relied on Mucchielli's theory, which describes content analysis as a way of searching for information in documents or communications and making sense of it [18]. This analysis made possible to identify the different themes, oppositions or associations of concepts and their direction (positive or negative for example). For this content analysis, it was necessary to follow certain specific steps: once the corpus of data was constituted, it was prepared and organized. Then, a so-called coding step was carried out, in order to break down our data into a certain number of units. Then, we had

to categorize and finally interpret the information [19]. In this study, the ethical considerations of the research were respected, as well as the management of data anonymity.

Results

Internet users' interest in the subject

The English term "urinary incontinence" gets nearly 48 million results on Google® search engine. Its competitors, Yahoo!® and Bing®, provide 5,860,000. These figures have been compared with the number of results found for the term "deafness": It gets 42 million results on Google® search engine. These comparisons show that the English-speaking term "urinary incontinence" is not less searched for or found than other similar terms on search engines. On social networks, queries of the term "urinary incontinence" yielded 18 specialized channels on YouTube®, a little more than 100 results on Facebook®, a little less than 1,000 tweets in 2020 on Twitter® and more than 22,500 publications on Instagram®. In addition, the queries' number of the term "urinary incontinence" around the world has grown by 40% over the last 5 years (figure 1).

Regarding the French term "incontinence urinaire", the number of results is also extremely high on search engines: 6,900,000 appear on Google®. For comparison, the term "surdité" gets 5,390,000 results. The French-speaking keyword is therefore just as well searched and informed as the other terms on search engines. On the other hand, the number of results found on social networks is very low. No specialized channel exists on YouTube® and there are only two specialized pages on Facebook® (two Canadian pages). On Instagram®, there are only a little more than 100 publications, and on the social network Twitter®, 112 tweets have been made with this term since January

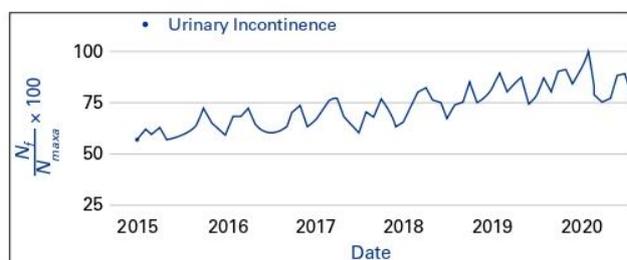


Figure 1. Evolution of the queries' number of the term "urinary incontinence" over the last 5 years.

Figure 1. Évolution de l'intérêt pour la recherche du terme « urinary incontinence » sur les 5 dernières années.

2015, and less than 30 for the year 2020. The subject thus seems to remain private for the French-speaking Internet users present on social networks.

It is interesting to add to these figures the fact the term "bladder weakness" is almost three times less searched than the keyword "urinary incontinence". On average, Internet users search 5,400 times for the term "urinary incontinence" per month, compared to 1,900 times for the keyword "bladder weakness". Google® therefore only offers 427,000 results for this keyword. Its competitors provide an average of 172,000 results. On the other hand, on social networks, the subject of bladder weakness is more represented than the subject of urinary incontinence. The review shows a specialized channel on YouTube®, 3 specialized French-language pages on Facebook®, 190 tweets over the last 5 years on Twitter®, and more than 500 publications on Instagram®. The subject of bladder weakness seems less taboo than that of urinary incontinence for French-speaking Internet users. Contrary to the interest generated by the English term, the evolution of the search for the French terms "fuites urinaires" and "incontinence urinaire" has remained stable over the last 5 years. On the other hand, whether the results are French or English, it is important to note that it is the Instagram® social network that seems to be the most used by Internet users to talk about urinary incontinence or leaks. Publications are much more important on this network than on others.

Profile of the Internet users carrying out the searches

Searches for the English term "urinary incontinence" between January 1st, 2015, and October 7th, 2020, were mostly carried out by Internet users from Jamaica, Nepal, the United States, Ghana, Ireland and Australia. Carrying out the same research over the period from October 8th until 15th, 2020, the results are different: Internet users from Lebanon who mostly perform the searches for the English term. However, Internet users from the United States, Ghana and Jamaica remain in the first ones. It should be noticed that these searches are not explained by the figures of urinary incontinence. Indeed, the prevalence of the problem is not higher in these countries. We also looked at the age of Internet users searching for the keyword "urinary incontinence". In English-speaking countries, the vast majority of Internet users are between 35 and 44 years old. In the United Kingdom, for example, 60% of searches for the English-speaking term are carried out by Internet users in this age range. They are 50% in Australia and more than 35% in the United States. Canada is the only country in which the 45-54 age group comes

first with 30% of searches for this term. However, Internet users aged 18 to 24 and 35 to 44 also carry out numerous searches about the subject (26.7% in each category). Urinary incontinence therefore seems to be explored and researched by more individuals of all ages in this country than elsewhere.

In France, for the term's queries "incontinence urinaire", it is the Limousin region that performs the vast majority of searches, and it is the Brittany region that searches the most of the term "fuites urinaires". These results were compared with regions where the majority of individuals aged over 60 and 75 are living. The regions searching these terms are mainly those having the oldest population. As in English-speaking countries, the majority age group searching for these terms is the 35-44 age group. The term "incontinence urinaire" is searched for by 42.5% of French-speaking Internet users aged between 35 to 44. For the keyword "fuites urinaires", 46.2% are in this age group. In view of these unanimous figures, the search was also carried out for other European countries: Belgium, Italy, Spain and Germany. The results are the same as for French-speaking and English-speaking countries. The majority age group carrying out research on this subject is always that of 35-44 years old.

Associated textual and iconographic research

Both English and French-speaking Internet users have very general questions about urinary incontinence. First of all, they wonder about the accurate definition of this phenomenon, but also about its symptoms and risk factors. Their second concern is therapeutic. They are looking for information on treatments, natural or otherwise, prescribed medications, or the different types of surgery available to treat the problem. Internet users are then interested in the prevention of the phenomenon. They want to know how to prevent it or how to reduce it. They are also interested in whom to consult in case of urinary incontinence or bladder weakness. Finally, Internet users have many questions about absorbent incontinence products: they want to know what is available on the market.

However, while all Internet users have similar questions about the subject, they do not all associate the same keywords with their research on urinary incontinence. In English-speaking countries, the first 6 searches associated with the term "urinary incontinence" are searches that could be described as "practices": "ICD 10", "medication", "treatment", "stress", "causes" and "types". The term "pads" comes in 20th position. On the other hand, in French-speaking countries, the first terms associated

with the keyword "urinary incontinence" are more focused on the affected individual. These are the terms "man", "woman", "treatment", "definition", "natural treatment" and "elderly woman". The words "men's protection" and "women's protection" come in 36th and 58th position respectively. For the keyword "bladder weakness", the associated terms are "women", "men", "exercise", "pregnancy", "causes" and "treatment". The term "men's protection" comes in 17th position, and "protection" in 21st position. In these French-speaking results, it is interesting to note that the place of men is important. It seems that the subject is not only feminine. It is also necessary to point out that the terms "protections" and "pads" appear in the lists of the most associated words. In chats and forums, urinary incontinence arouses the interest of hundreds of Internet users. Comments are numerous and several sites have entire pages dedicated to the subject. Among the 12,792 words found in the most popular chats and forums, factorial similarity analysis showed that the term "incontinence" is mostly associated with the keywords: "urinary", "leakage" and "woman" (figure 2). It then articulated communities of words around these four main notions.

It is interesting to notice the (visible) links between words and word communities. Represented as gray lines, these links indicate the number of times the terms are associated with each other in chats and forums. They also help to understand the proximity or distance between them. It is interesting to highlight in this figure the community of words related to incontinence is much larger than other groupings. This shows the topic is much more discussed by Internet users than the subject of leaks, for example. In addition to being numerous, the terms associated with the topic of incontinence are very diverse and do not belong to a single theme. There are notions related to the different types of incontinence (stress, urgency, mixed), its definition (disorder, pathology), its risk factors (age, childbirth, cause, origin, risk), the personal experience of Internet users (daily, work, frequent, managing, grooming, loading), the psychological burden it implies (taboo, suffering, talking) but also the way it can be managed (doctor, treatment, consulting, managing, learning). The analysis also shows the most important co-occurrences found on these chats and forums: the notion of incontinence is mostly associated with the terms "woman", "disorder", "treatment", "taboo" or "protection".

The iconographic elements associated with urinary incontinence are numerous on the web and social networks. A categorization was therefore carried out. A first part of these elements represents the individuals concerned by

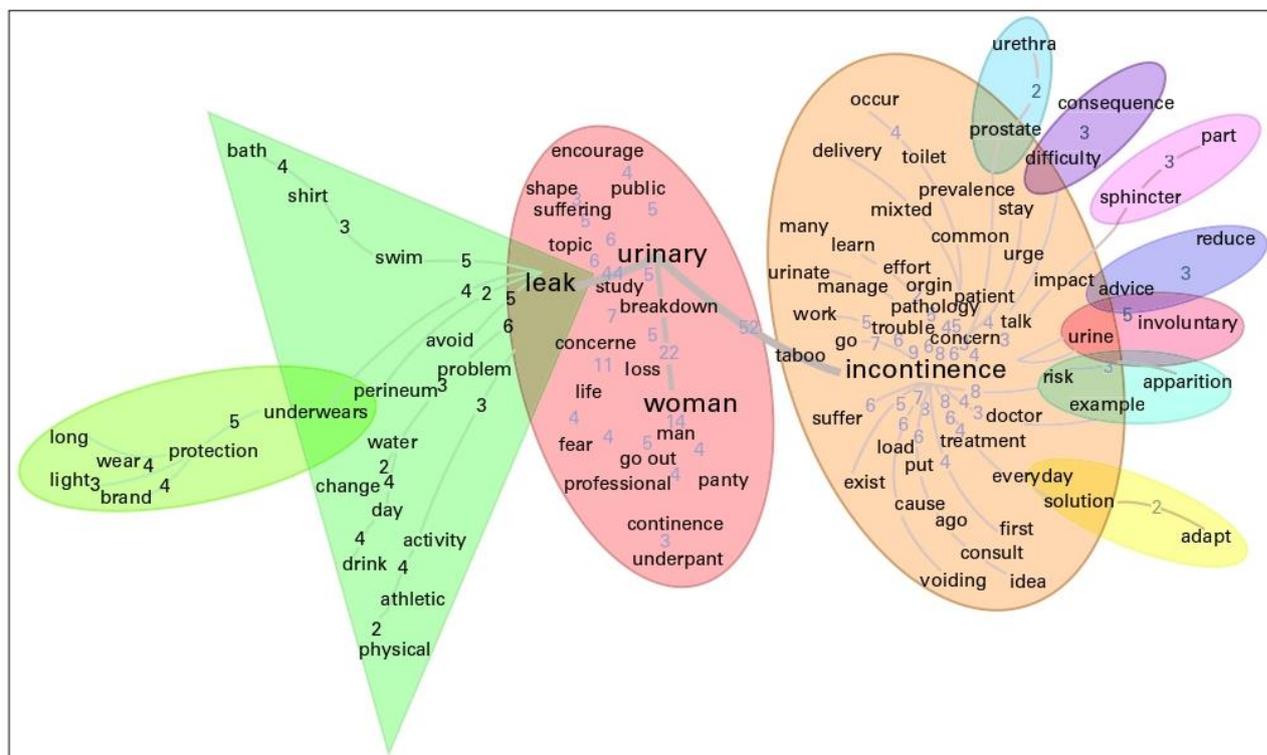


Figure 2. Factorial similarity analysis of terms found on chats and forums.
Figure 2. Analyse factorielle de similitude des termes retrouvés sur les chats et les forums.

this phenomenon. A second part aims to describe the urinary tract as well as the causes of urinary incontinence. Some elements show the solutions that exist, in terms of treatment but also absorbent incontinence products. On the image bank of the Google® search engine, the keyword “urinary incontinence” displays 786 results. In all of these, it is interesting to notice that the vast majority of the people represented are women. Indeed, they are present in more than 2/3 of the items in our first category. The observation is exactly the same for the French keyword “incontinence urinaire”. Moreover, these women are most of the time represented in uncomfortable, awkward, or analgaesic positions (crossed or tight legs, hands placed on the stomach, legs bent, crouched position). On the other hand, it is also interesting to remark the web highlights a multigenerational problem. Indeed, the women and men represented are people of all ages. Concerning the image results for the term “fuites urinaires”, only one difference is found: the photographs and illustrations represent a large majority of pregnant women. The iconographic elements associated with the English and French terms are therefore

similar. They represent this problem as multi-generational, predominantly female, painful and uncomfortable.

Research related to protections

Interest then turned to research on protections, which is clearly related to the subject. For English-speaking Internet users, the searches are carried out using the terms “adult diapers”, “incontinence pads”, “adult pull-ups”, “bladder pads” and “urinary pads”. Interest in searching for the term “pads” has increased by about 40% over the last 5 years. A correlation is therefore made between this growing interest and the one in the search for the term “urinary incontinence”. French-speaking Internet users mainly query the terms “absorbent pads”, “complete diaper change”, “urinary protection”, “anatomical protection” and “absorbent protection”. Interest in these searches has been stable over the last 5 years, as well as for the terms “incontinence urinaire” and “fuites urinaires”.

Whether they are English or French-speaking, the concepts associated with this research denounce the concerns of the individuals suffering from this health

problem. They are mainly related to 4 major themes: the cost of protection as well as their coverage and possible refund, their comfort and discretion, but also for their use. In addition, a large amount of research carried out in relation to protection focuses on the different brands offering protection. In English-speaking countries, the brands most sought after by Internet users are Always®, Tena®, Kotex® and Stayfree®. In the French-speaking Internet users, it is the marks Tena®, Always®, Hartmann®, Chorys®, Conveen® and Abena® which appear in the requests. The population targeted by these queries is of all ages and mixed. Indeed, research on protection is carried out for men, women, the elderly and postpartum women. It is therefore interesting to notice here the subject is not only sought by women and the elderly. Men, the majority of whom are affected by this phenomenon as a result of prostate diseases, also carry out this type of research and seem to share the same questions about the subject as their female counterparts.

Discussion

This webometric study identified several representations that Internet users have of urinary incontinence. However, these results must be placed in their context: that of the web and social networks.

A subject less and less taboo

It seems interesting to begin by emphasizing the subject of urinary incontinence seems to be less and less taboo. Indeed, the number of results provided by Google® shows that it is a subject just as much sought after and informed as others. This result is in total agreement with the latest figures from the French Urology Association, which emphasizes that almost 30% of people affected by urinary incontinence now seek treatment, compared to only 10% a decade ago. This means that the people concerned are now talking more about it. More specifically, the results also show that English-speaking Internet users have a growing interest in this subject. This can have two causes. The first is related to the fact that it concerns more and more people in the world, and that its prevalence will only increase in the coming decades in view of the aging of the population and the increase in life expectancy. The second cause may be related to the significant improvement in Internet access in recent years. According to a recent report by the international agency We Are Social®, there were 3.34 billion Internet users in 2015. In 2019, this figure

rose to 4.54 billion users. However, this increase evolution of research over the last 5 years and the number of specialized pages on social networks clearly show that the subject is less and less taboo. Judged yet intimate, personal or even embarrassing [20], English-speaking Internet users seem to ignore these assertions. Researchers have also noticed it. Today, many Internet users talk about absolutely all subjects on social networks. This is what some authors call "self-exposure" [21]. However, it should be pointed out that this is done on the other side of the screen, which probably allows Internet users to feel less exposed than if it were a face-to-face situation. Urinary incontinence therefore seems less and less taboo on the web and social networks, but the computer tool can facilitate and promote these situations.

As far as French-speaking social networks are concerned, the craze is not the same. Indeed, the results show very few specialized pages on the subject and the evolution of interest has been stable for the last 5 years. The subject of urinary incontinence therefore seems to still remain sensitive in these countries. For them, social networks seem too "public" to make this type of request related to their health problems. This is a concern for modesty, which varies according to culture and social codes. For example, France is described in the literature as a country where social networks are considered "instruments of sociability" [22]. Their primary vocation is therefore to interact with peers, communities of friends or family. A study shows that "intimate exchange" is not privileged [23].

A search for knowledge

The results of this study also show that the subject questions the Internet users. Their research underlines an important need for information. However, it seems important to specify that these questions are very general. Internet users are trying to understand this phenomenon. These results are similar to those of a paper that pointed out the misinformation and underestimation of the problem by the population [24]. Indeed, urinary incontinence seems to be trivialized and knowledge seems to be lacking. In addition to having few information about this phenomenon, Internet users seem to be led to hold false beliefs on the subject. These beliefs are mainly conveyed by the iconographic elements (photographs, illustrations) associated with urinary incontinence on the web and social networks. These represent urinary incontinence as a painful and embarrassing female problem. Several categories of people are not represented on the web and social networks. However, they

are very present in research. This is particularly the case for men. This study shows that they are more and more present in research related to urinary incontinence. Even if they are less affected than women by this phenomenon, let's not forget that some of them are also confronted with it, particularly following prostate problems, for example. This is also the case for the younger generations, who are under-represented on the web, even though they are very present on chats and forums, but also in research related to the subject. The majority age group carrying out research on urinary incontinence is the 35-44 years old. Moreover, the lack of knowledge of Internet users about the subject was also visible on chats and forums, where many pre-conceived ideas circulate. Urinary incontinence would in all cases be a "fatality" and would always be "irreversible." One will go as far as to ask if it is a "contagious disease." In the literature, a recent study points out that these false beliefs can have important consequences. They are described by two Swiss authors, who explain that they "complicate the care of this pathology" and that they lead to "a trivialization of the problem" [25].

A worrisome subject

On the web and social networks, it is also interesting to notice according to the results of this study, this is a subject that worries Internet users. First of all, in terms of costs, because many questions asked are related to the price of protections and their refund. It is also from a more psychological point of view that the subject worries. This is very visible on chats and forums where very strong terms are used, such as "taboo," "suffering," "fear," "anguish," "anxiety," "apprehension" or "fear". Very pejorative words were also found in the discourse of Internet users: "shame," "depression," "loneliness," "exclusion" or "humiliation". These terms show both psychological and physical suffering related to urinary incontinence. These results are similar to those of several studies in which the authors denounce a "stigmatizing" subject [26]. They are also in line with what other researchers have described: a significant loss of self-esteem [27] that can lead to emotional disorders or depression [28]. We feel it is important to highlight these psychological problems related to urinary incontinence, which should be a warning.

Limitations of results

The main limitation of this study is related to the fact that urinary incontinence remains a problem that mainly concerns the elderly. The research was conducted on the web, where these people are poorly represented. In fact,

the vast majority of Internet users are between 15 and 65 years old. According to Insee, less than 25% of the 75 and over-aged people have Internet access at home. Studying the social representations of a phenomenon that mainly affects our elders can therefore be difficult, because these same people are not necessarily connected. Moreover, in the literature, the term "digital divide" is often used to refer to elderly people and computers, with studies showing in particular tools that are not adapted and not explained to this population [29]. The key words chosen helped to limit this bias and refocus our research on the elderly. It also seems interesting to point out that the Internet, although extremely used, is still non-existent for more than 40% of the world's population. This is a major problem in terms of identifying the social representations of the general population. Another limitation of webometric studies is related to the fact that quality control of the data collected is more problematic than in bibliometric studies, for example [11].

In addition, the data collected in this study were online between January 1st, 2015, and October 15th, 2020. Covid-19 pandemic began in November 2019. Therefore, the overlapping time periods could have affected the results of the study. Indeed, it has been shown that during the pandemic, some patients tended to do more research on the Internet, instead of consulting physicians [30]. However, the increase found on our curve in February 2020 does not seem to be correlated to Covid. It is a large number of searches performed in Puerto Rico, following alarming statements from physicians about urinary incontinence a few days before. It seems that the Covid-19 pandemic has not had an impact on our global indicators, probably because of the important taboo on the subject.

These results obviously have several limitations related to the method used. First of all, it is interesting to note that we did not make any differences between searches made on computers and those made on smartphones. Thus, it is possible that some searches were not associated with the region of the Internet user, but with the region from which he would have made the search. Then, tools such as Google Trends® and Ubersuggest® are very interesting for the search of statistical data. Unfortunately, in some cases, the amount of data searched was insufficient. In addition, in the specific case of Google Trends®, the results relative and not absolute, which can pose a significant interpretation concern for the researcher. Indeed, the values given by the tool are normalized to have a scale ranging from 0 to 100. The highest point in a diagram is therefore always 100, which can be a source of error for the researcher. In addition, some results may be questionable. This is the case for the first countries to conduct research on the

subject, with Nepal at the top. These limitations have been described by several authors, denouncing an interesting and useful tool, but with “weaknesses” [31]. Moreover, Google® is the only search engine to offer these tools. The same statistical data are not available for the other search engines used. Comparison is therefore impossible.

Another limitation comes from the material used to collect data related to social representations. The focus was on textual and iconographic elements found on search engines, social networks, chats and forums. Although very interesting, the results sometimes seem to be taken out of context. However, it is this same context that is useful in the study of social representations of a phenomenon. These perceptions, as we defined them previously, are the fruit of an experience, a lived experience and a social anchoring of the individual [32]. However, the aim here was to conduct a preliminary study to provide an initial approach to the social representations of urinary incontinence. The study that will follow will use other data collection techniques and tools, taking into account other elements that make up the representation [33].

Conclusion

This webometric investigation provided initial elements of understanding and shed light on the social representations that Internet users have of urinary incontinence. Thanks to the analysis of their research and their speeches, it made possible identifying the beliefs, perceptions and opinions of part of the population of this complex subject.

References

1. Irwin DE, Kopp ZS, Agatep B, Milsom I, Abrams P. Worldwide prevalence estimates of lower urinary tract symptoms, overactive bladder, urinary incontinence and bladder outlet obstruction. *BJU Int* 2011 ; 108 : 1132-8.
2. Faltin DL. Epidémiologie et définition de l'incontinence urinaire féminine. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2009 ; 38 : 146-52.
3. Landi F, Cesari M, Russo A, et al. Potentially reversible risk factors and urinary incontinence in frail older people living in community. *Age Ageing* 2003 ; 32 : 194-9.
4. Van Oyen H, Van Oyen P. Urinary incontinence in Belgium: prevalence, correlates and psychosocial consequences. *Acta Clin Belg* 2002 ; 57 : 207-18.
5. Milsom I, Gyhagen M. The prevalence of urinary incontinence. *Climacteric* 2019 ; 22 : 217-22.
6. Gogniat V, Rae AC, Séraphin MA, De Rosso A, Herrmann FR. Incontinence urinaire : connaissances, représentations et pratiques des soignants. Enquête aux Hôpitaux universitaires de Genève. *Rech Soins Infirm* 2011 ; 107 : 85-97.

Keypoints

- A webometric study was conducted to understand the representations of English and French-speaking Internet users on urinary incontinence.
- The subject of urinary incontinence seems to be less and less taboo on the web, especially for English-speaking Internet users, but there are still many false beliefs.
- The typical profile of the Internet users carrying out research on urinary incontinence is as follows: an individual between 35 and 44 years of age with little knowledge of the subject and seeking very general informations.
- Research on chats and forums has shown that people affected by urinary incontinence are experiencing real psychological suffering in connection with this health problem

In particular, this research has highlighted a mixed and multigenerational problem, which seems less and less taboo. It has also shown that there is a real lack of knowledge about this problem. Moreover, this study has opened up some important topics such as the significant psychological suffering that can be induced by urinary incontinence. It also shows how difficult it is for patients to live with this. This work was only a first step in identifying and orienting the next phase of the research program, which will focus on the representations and logics of action related to urinary incontinence in institutionalized people.

Conflicts of interest: The authors have no conflict of interest to declare.

7. Jodelet D. *Représentations sociales*. Paris (FR) : Presses Universitaires de France, 2003.
8. Lacan J. Le phénomène lacanien. *Essaim* 2015 ; 35 : 143-58.
9. Moliner P, Guimelli C. *Les représentations sociales. Fondements historiques et développements récents*. Grenoble (FR) : Presses Universitaires de Grenoble, 2015.
10. Jeoffrion C. Santé et représentations sociales : une étude “multi-objets” auprès de professionnels de santé et non-professionnels de santé. *Cah Int Psychol Soc* 2009 ; 82 : 73-115.
11. AlmindTC, Ingwersen P. Infometric analyses on the world wide web : methodological approaches to “webometrics”. *J Doc* 1997 ; 53 : 404-26.
12. Priem J, Groth P, Traborelli D. The altmetrics collection. *PLoS One* 2012 ; 7.
13. Bot O. *Searching and investigating with the Internet*. Grenoble (FR) : Presses universitaires de Grenoble, 2018.
14. Xu C, Zhang X, Wang Y. Mapping of health literacy and social panic via web search data during the COVID-19 public health emergency: infodemiological study. *J Med Internet Res* 2020 ; 22.

15. Latzko-Toth G, Proulx S. Ethical issues in web-based research. In : Barats C, eds. *Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales*. Paris : Armand Colin, 2013 : 32-52.
16. Thelwall M. *Introduction to Webometrics. Quantitative web research for the social sciences*. San Rafael (USA) : Morgan and Claypool Publishers, 2009.
17. Lejeune C. Montrer, calculer, explorer, analyser. Ce que l'information fait (faire) à l'analyse qualitative. *Rech Qual* 2010 ; 15-32. Hors-série.
18. Mucchielli A. Analyse de contenu. A. Mucchielli, *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris (FR) : Armand Colin, 2009.
19. Moliner P, Rateau P, Cohen-Scali V. *Les représentations sociales : pratiques des études de terrain*. Rennes (FR) : Presses Universitaires de Rennes, 2002.
20. Bardsley A. An overview of urinary incontinence. *Br J Nurs* 2016 ; 25 : 14-21.
21. Granjon F. Du (dé)contrôle de l'exposition de soi sur les sites de réseaux sociaux. *Cah Numér* 2014 ; 10 : 19-44.
22. Dang Nguyen G, Lethiais V. Impact of social networks on sociability: the case of Facebook. *Réseaux* 2016 ; 195 : 165-95.
23. Cardon D. Liens faibles et liens forts sur les réseaux sociaux. *Cah Français* 2013 ; 372 : 61-6.
24. Blanes L, Pinto R, Santos VL. Urinary incontinence knowledge and attitudes in Sao Paulo. *Ostomy Wound Manage* 2001 ; 47 : 43-51.
25. Maillard D, Veuthey A. *Individualisation, standardization et qualité des soins : quelle prise en soins de l'incontinence urinaire en EMS ?* Travail de Bachelor, Haute Ecole de la Santé La Source, 2014.
26. DeMaagd GA, Davenport TC. Management of urinary incontinence. *PT* 2012 ; 37 : 345-61.
27. Mahamdia R, Galiano O, Cudennec T. L'incontinence urinaire chez les personnes âgées. *Soins Gérontologie* 2007 ; 64 : 10-3.
28. Grimby A, Milsom I, Molander U, Wiklund I, Ekelund P. The influence of urinary incontinence on the quality of life of elderly women. *Age Ageing* 1993 ; 22 : 82-9.
29. Michel C, Bobillier-Chaumon M, Tarpin-Bernard F. Fracture numérique chez les séniors du 4^{ème} âge. *Cah Numér* 2009 ; 5 : 147-68.
30. Vismara M, Vitella D, Biolcati R, et al. The impact of Covid-19 pandemic on searching for health-related information and cyberchondria on the general population in Italy. *Front Psych* 2021 ; 12 : 754870.
31. Bortoli C, Combes S. *Contributions of Google Trends to forecast the French economy: limited leads*. Montrouge (FR) : Institut national de la statistique et des études économiques, 2015 Apr. Sponsored by the Department of Conjuncture, Department of Statistical Methods.
32. Cointet J, Parasie S. Investigating from the textual traces of the web. *Réseaux* 2019 ; 214-215 : 9-24.
33. Abric JC. *Méthode d'étude des représentations sociales*. Toulouse : Erès, 2005.

3.1.3. Éléments complémentaires

Éléments concernant la méthode

Lors de la réalisation de cette étude webométrique, il s'agissait de répondre à plusieurs questions identifiées en amont : quel est le nombre de résultats des termes recherchés sur le web et les réseaux sociaux ? quelle est l'évolution de l'intérêt pour ces recherches sur les 5 dernières années ? quels pays du monde et régions de France effectuent le plus ces recherches ? quel âge ont les internautes effectuant ces recherches ? quelles sont les recherches textuelles et iconographiques associées ? quelles sont les recherches en rapport avec les moyens de protection ? Toutes ces questions devaient permettre de répondre à l'objectif principal de l'étude.

Nous souhaitons également ajouter qu'en-dehors des termes "urinary incontinence", "incontinence urinaire" et "fuites urinaires", plusieurs autres termes ont été recherchés dans le but de réaliser une comparaison. Ainsi, le nombre de résultats associé aux termes "cataracte", "maladie d'Alzheimer", "escarre" et "surdit  " a   t   recherch   (en fran  ais comme en anglais). Ces 4 probl  mes de sant   avaient plusieurs points communs avec l'incontinence urinaire : il s'agissait de ph  nom  nes chroniques, concernant majoritairement les personnes   g  es.

  l  ments concernant les r  sultats

Pour d  terminer le nombre de requ  tes effectu  es par les internautes anglophones et francophones entre 2015 et 2020, l'outil Google Trends® a   t   utilis  . Chacune des courbes fournies par cet outil a   t   analys  e minutieusement. Les pics et nadirs visibles ont fait l'objet de recherches sp  cifiques qui ont permis d'expliquer les fluctuations.

De plus, concernant les r  sultats, des diff  rences, mais aussi des similitudes, ont   t   retrouv  es entre les internautes anglophones et francophones. Le sch  ma ci-dessous reprend cette comparaison (Figure 8).

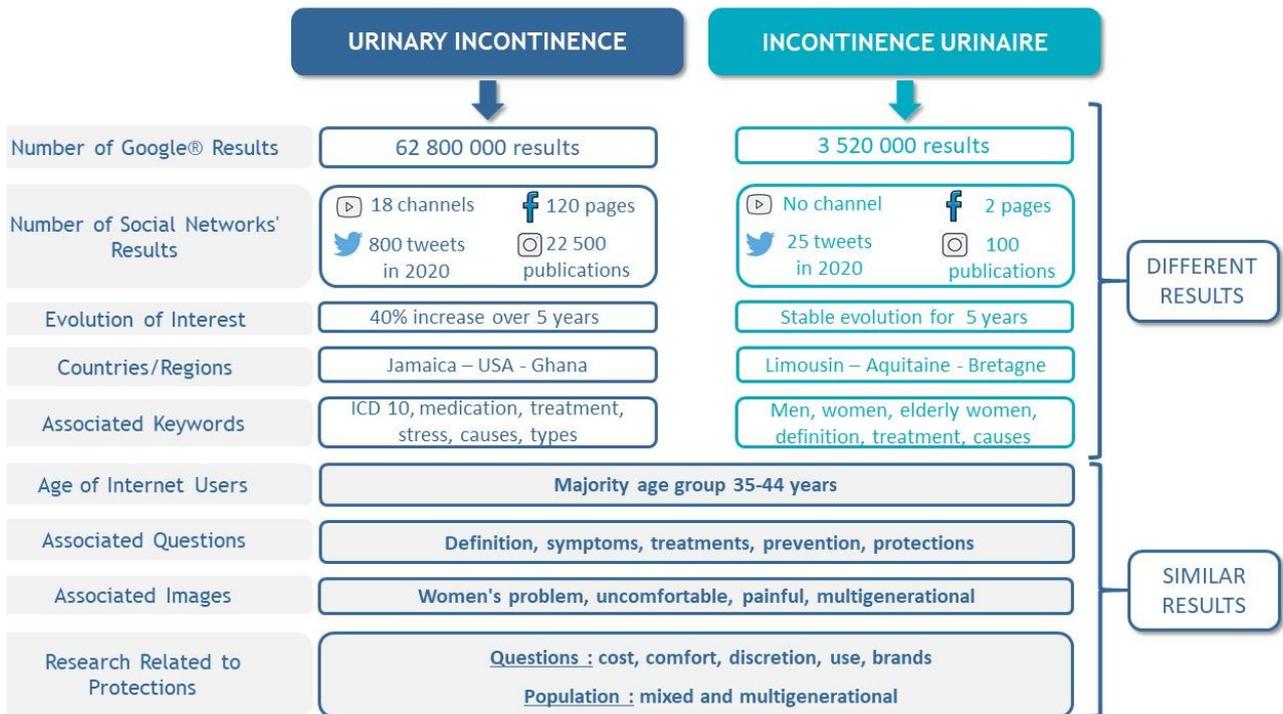


Figure 8 Comparaison des résultats de l'étude ORION 1 entre internautes anglophones et francophones

Aussi, cette étude webométrique a permis de mettre en lumière 6 perceptions existantes sur l'incontinence urinaire. Elles sont représentées dans la figure ci-dessous (Figure 9).

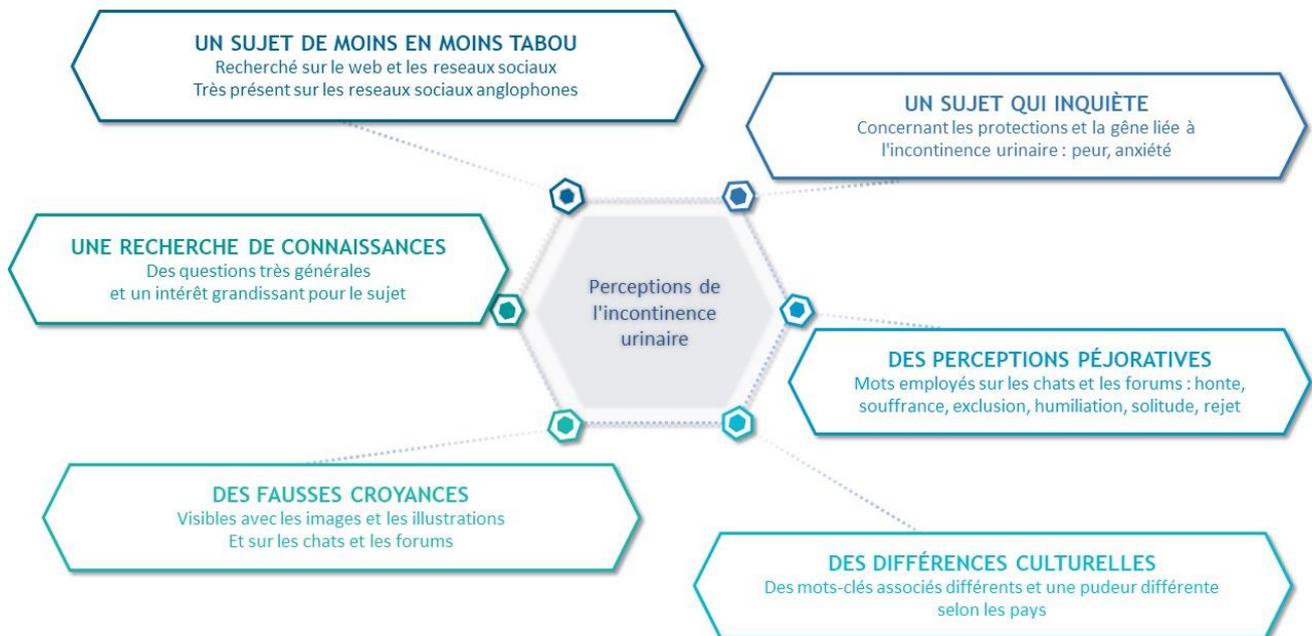


Figure 9 Perceptions de l'incontinence urinaire sur le web et les réseaux sociaux

Eléments concernant la discussion

Nous souhaitons ajouter ici des éléments concernant les limites de l'étude. Le choix a été fait de recueillir les données sur les moteurs de recherches et les réseaux sociaux les plus utilisés par les internautes dans le monde. Certains pays n'ont donc pas fait l'objet de nos recherches, car utilisant en majorité des moteurs non adoptés par les autres nations. C'est le cas de la Chine, qui utilise Baidu®, et de la Russie, où les internautes se servent en grande majorité de Yandex®. De plus, les recherches ont été réalisées en anglais et en français, ce qui a nécessairement limité le nombre de résultats. Enfin, les données qui ont été recueillies n'ont été collectées que sur le web et les réseaux sociaux et aucune autre source n'a été utilisée. Cela n'a donc pas permis de prendre en compte d'autres éléments pour l'analyse des perceptions.

3.1.4. Contributions

La doctorante (LP) s'est impliquée dans l'intégralité des étapes de cette étude. De la rédaction du protocole de recherche aux corrections apportées à l'article soumis, en passant par des démarches administratives et éthiques. Chacune des étapes a fait l'objet d'échanges avec la directrice de thèse, la Professeure Monique Rothan-Tondeur (MRT). D'autres contributions ont été apportées, notamment par le Pr Gilles Berrut (GB), le Dr Didier Armaingaud (DA) et le Dr Mathieu Ahouah (MA). Le tableau ci-dessous permet de visualiser les différentes contributions des auteurs :

ETAPES	LP	MRT	DA	MA	GB
Rédaction protocole de recherche	X	X			
Soumission comité d'éthique	X				
Recueil des données	X				
Analyse des données	X	X		X	
Rédaction rapport de recherche	X	X			
Rédaction article	X				
Relecture article		X	X	X	X
Soumission article	X				
Révisions article	X	X			
Communications orales et affichées	X				

Tableau 2 Contributions à l'étude ORION 1

3.2. ORION 2 : L'incontinence urinaire des personnes âgées en EHPAD : perceptions, représentations sociales et logiques d'action

3.2.1. Protocole de recherche



3.2.1.1. Présentation de l'étude ORION 2

Contexte Il s'agissait de la seconde étude du programme de recherche ORION.

Objectif Son objectif principal était de comprendre les perceptions et représentations sociales entourant l'incontinence urinaire, ainsi que les logiques d'action mises en place dans les EHPAD pour prendre en charge ce problème de santé.

Méthode Il s'agissait de réaliser une étude mixte concomitante (Creswell & Creswell, 2017). Dans un premier volet qualitatif, des entretiens semi-directifs devaient être réalisés auprès de résidents et de soignants d'EHPAD (aides-soignants et infirmiers). Des focus-groupes et des réseaux d'association devaient ensuite permettre d'interroger des proches-aidants et des individus de la population générale française. Dans un second volet quantitatif, des questionnaires ont été proposés aux 4 catégories de population interrogées dans la partie qualitative. Une approche par triangulation a ensuite été utilisée pour déterminer la convergence ou la divergence des résultats obtenus dans les parties qualitative et quantitative.

Ce protocole original a été publié, au mois de mars 2022, dans le BMJ Open : <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057639>. Ce journal se situe dans le deuxième quartile (Q2) et son impact factor est actuellement de 2,9.

BMJ Open Perceptions, representations and logics of action of urinary incontinence in institutionalised elderly people: a concurrent mixed study protocol

Lea Peroni ^{1,2} Didier Armaingaud,³ Stéphane Sanchez,⁴ Monique Rothan-Tondeur^{1,5}

To cite: Peroni L, Armaingaud D, Sanchez S, *et al*. Perceptions, representations and logics of action of urinary incontinence in institutionalised elderly people: a concurrent mixed study protocol. *BMJ Open* 2022;**12**:e057639. doi:10.1136/bmjopen-2021-057639

► Prepublication history for this paper is available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057639>).

Received 24 September 2021
Accepted 08 March 2022



© Author(s) (or their employer(s)) 2022. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

¹Université Sorbonne Paris Nord, Nursing Sciences Research chair, Laboratory Educations and Health Promotion (LEPS), (EA 3412), UFR SMBH, F-93017, Bobigny, France

²Korian SA, Korian Foundation for the Ageing Well, Paris, France

³Korian SA, Medical, Ethics and Quality Department, Paris, France

⁴Hospital of Troyes, Information and Medical Assessment Unit, Troyes, France

⁵AP HP, Nursing Sciences Research chair, Paris, France

Correspondence to
Lea Peroni;
lea.peroni@gmail.com

ABSTRACT

Introduction Urinary incontinence (UI) is a major public health problem. It affects many institutionalised elderly people. In the literature, the phenomenon is well defined. Its frequency, risk factors, individual and social costs, as well as the different therapeutic approaches, are described. However, there are few publications on its representations, both from the point of view of the patient and that of the carers. However, the literature shows that a better understanding of the social representations of this phenomenon could be a vector for improving care. We aim at understanding the perception of UI, to model its representations and to understand and characterise the logics of action in terms of protection.

Methods and analysis This will be a mixed-method concurrent study with a quantitative and a qualitative component. Data will be collected through 100 semistructured interviews, 8 focus groups and 10 000 surveys from 4 populations: institutionalised elderly people, caregivers, carers and individuals from the general population. The qualitative part will be analysed both manually and with ATLAS.Ti software, which will be used to centralise and organise all qualitative data collected. For the analysis of the quantitative part, a descriptive statistical analysis and a logistic regression type association will be carried out. These analyses will be enforced using R software. Then, an overlay and combination of quantitative and qualitative information for the triangulation analytical approach will be carried out. The study started in August 2021 and will continue until June 2022.

Ethics and dissemination The study protocol was approved by the Descartes ethics and research committee on 1 June 2021, with the IRB number 00012021-43. The findings will be published in peer-reviewed journals and presented at national and international conferences.

Trial registration number This protocol was registered with the Research Registry on 12 July 2021 and is numbered [researchregistry6965](https://www.researchregistry.com/record/6965).

INTRODUCTION

Urinary incontinence (UI) is defined as an involuntary and uncontrollable flow of urine through the urethra.¹ Depending on the mechanism of onset, there are three forms:

Strengths and limitations of this study

- A large-scale study that focuses on the representations of urinary incontinence of four categories of individuals.
- A concurrent mixed methods that contributes to a more complete approach of the urinary incontinence phenomenon.
- Several challenges will have to be met: succeeding in recruiting the very large number of participants and avoiding bias.

stress UI, bladder overactivity incontinence and mixed UI. There are many risk factors. These include age, number of pregnancies, diabetes, obesity, a history of obstetric or bladder surgery, neurological diseases and intense sport activity.² UI is a major public health problem, affecting almost 9% of the world's population.³ However, it is important to note that women are three times more affected than men and that its prevalence increases with age.⁴ In fact, UI concerns more than 40% of women over the age of 70⁴ and 60%–90% of residents in nursing homes.⁵ Moreover, its consequences are multiple. The individuals concerned are obviously affected on a social level. Studies show that UI can be responsible for isolation, withdrawal, feelings of shame and low self-esteem, which can sometimes lead to depression.^{6 7} UI is also associated with reduced quality of life, sleep disturbance and emotional distress. A randomised controlled trial⁸ found UI to be a predictor of depression, along with mental and physical health. In addition to these consequences, several studies conclude that it is one of the primary causes of institutionalisation of elderly people.^{9 10} Unfortunately, the literature shows us that once institutionalised, elderly people are hardly involved in the decision managing their UI. They are



dependent on the institutional structure and the carers' representation of UI.¹¹ The loss of physical control over bodily fluids puts the individual's identity and dignity at risk. The acquisition of knowledge is the basic assumption needed to improve UI management practices.

Social psychology explains that social representations play a major role in learning. Indeed, defined by Abric as 'an organised set of information, opinions, attitudes and beliefs about a given object', these can be an obstacle to the appropriation of knowledge. Therefore, the acquisition of knowledge and the modification of specific representations of UI could play a role in improving its management. But there are few publications on social representations of UI, both from the patient's point of view and that of the caregivers or the carers. However, a qualitative empirical survey¹² was carried out among 3300 carers to understand their representations of UI. A questionnaire was sent to doctors, nurses, midwives and care assistants. This study showed a link between better understanding of representations and improved management of this health problem. It shows that a better understanding of the social representations of this phenomenon could be a vector for improving care. Moreover, several authors have advocated a multimethod approach to the study of social representations.¹³

This study aims at investigating the social representations and logics of action that are put in place to improve the management of UI. To do this, it was chosen to explore the beliefs and opinions of four categories of people on UI: elderly people in nursing homes; their caregivers, who are often close to the elderly person, and who provide them with permanent or temporary help in their daily life¹⁴; their carers, nurses and care assistants, but also individuals from the general population. It will also look at the logics of action implemented in nursing homes in terms of protection, prevention of incontinence and preservation of continence. The main research questions are: what are the social representations of UI among institutionalised elderly people, their caregivers, their carers and also among individuals in the general population? What is the logics of action in terms of choice of means of protection? What is the logics of action in terms

of prevention of UI and preservation of continence? Answering these questions will make possible to adjust practices, develop patient empowerment and, depending on the results, propose innovative solutions for the management of urinary incontinent patients.

METHODS AND ANALYSIS

Study design

To meet the objectives, a two-part mixed-method study will be carried out (see figure 1). The qualitative part, with a descriptive and comprehensive aim, will be implemented using a phenomenological approach according to Hüsserl.¹⁵ The quantitative part will be transversal. It will have a declarative cross-sectional aim. These data will be collected in private and public nursing homes, but also in the general population, throughout France and in part of Belgium. These data will be collected by researchers over a period of 6 months. The results will then be triangulated in order to compare them to determine their convergences, differences and possible combinations.¹⁶

Study setting

In this study, the population should naturally include elderly people in nursing homes, their caregivers, carers (nurses and care assistants) in private and public nursing homes, but also people of all ages from the general population. The multiplicity of the population is justified by the fact that each of these groups of individuals has a different relationship with UI. People in nursing homes may have been affected for several years, or may live with people who are affected. Relatives and caregivers may have dealt with the urinary problems of these elderly people and talk to them about this complex subject. Care assistants and nurses take care of urinary incontinent patients. The general population is more alien to the problem, but may know people who are affected or may be affected themselves. It will therefore be necessary to collect the opinions, beliefs and attitudes of several categories of individuals who have different relationships with the subject of representation. This choice is justified in the literature, where it is recommended to question a

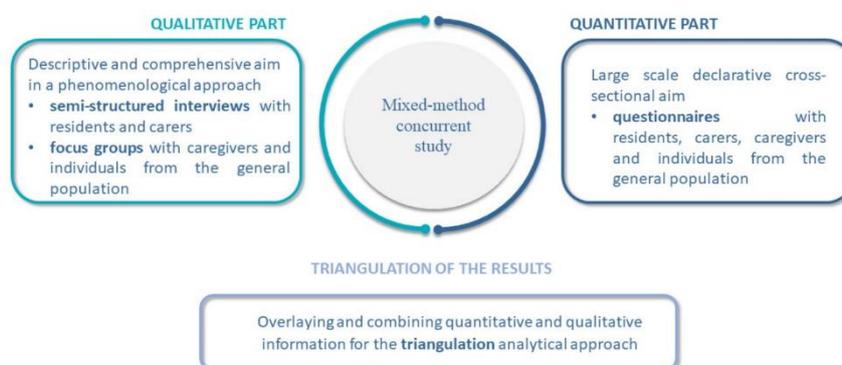


Figure 1 Study design.

large panel of individuals in order to achieve saturation of representations.¹⁷ This heterogeneity will allow us to understand the existing representations of UI as precisely as possible. Recruitment will be on a voluntary basis. To participate in this study, respondents must be at least 18 years old and French or French-speaking Belgian. For institutionalised elderly people, they must be able to understand and answer questions.

Sample size

Semistructured interviews will be carried out with carers and elderly people in nursing homes. After a call of participation throughout France and part of Belgium, a list of volunteer nursing homes will be drawn up. In order to represent the population as accurately as possible, 12 private and 5 public nursing homes will be chosen at random. This number of institutions has been chosen to respect the increasing evolution that is currently taking place in France as well as in Belgium where the number of beds in private nursing homes tends to increase considerably, while the number of beds in public nursing homes has stagnated for several years. However, it is not the intention here to compare the responses of private versus public nursing homes. Within the 17 institutions, the sampling of interviewees will be non-random, cumulative and recruitment within these nursing homes may be carried out by the snowball method.¹⁸ In total, at least 50 interviews will be carried out for carers and 50 for elderly people in nursing homes, that is, 3 interviews per institution and per type of population.

Focus groups will be conducted with caregivers and individuals from the general population. Six of them will be carried out in voluntary private nursing homes and two in public nursing homes. These will be randomly selected from a list of volunteers. The sample of carers and individuals will be non-random and accidental.

For the quantitative part, surveys will be offered to all volunteer nursing homes. Elderly people, their caregivers and their carers will be asked to answer them. In total, 2000 questionnaires will be completed by population category within the nursing homes. For the general population, surveys will be offered in shopping malls. The data collection will be carried out on a non-random accidental sample. Age and gender parity must be respected, trying to interview men and women of all ages. This should ensure a heterogeneous panel of respondents. A total of 2000 surveys will be completed by the general population. The aim will be to obtain 10 000 surveys for the quantitative part. In order to determine the necessary and realistic number of respondents per population category, the following power calculation was performed. Five categories of respondents are included in this quantitative part of the study: elderly people in nursing homes, their caregivers, nurses, care assistants and individuals from the general population. The sample required for this study was calculated for each category. The last nursing homes prevalence study in 2016 estimated the number of institutionalised people in France to be approximately 600 000 and 7500 nursing homes. If we consider that only 5%

of this category could respond to the surveys and interviews, our pool of potential respondents is estimated at 30 000 institutionalised elderly people. Thus, in this cross-sectional study, we consider a sample pool estimated at 30 000 people and a 95% confidence level. Thus, we obtain a 2% margin of error for an expected sample of 2000 institutionalised elderly people. The same number of caregivers would be realistic if we considered at least one family member willing to participate in the study per elderly people interviewed. Thus, with an average of 3 nurses and 10 care assistants working in nursing homes, the sample pools for these two categories are respectively about 22 500 nurses (7500×3) and 75 000 caregivers (7500×10). Considering a margin of error of 2% and a CI of 95%, the sample size is 2000 participants for each of the two categories. For the general population, a number of 2000 people would be realistic with the same margin of error and confidence level.

Conceptual model

This study will be based on Abric's conceptual model and his theory of social representations.¹⁹ More specifically, it will focus on the four main functions he describes, his theory of the central core and the silent zone.²⁰ The model puts forward the sociocognitive system 'with a specific organisation around and by a central core—consisting of a very limited number of elements—which gives its meaning and determines the relations between its constituent elements'. The surveys were therefore constructed in relation to the functions. The interviews and focus groups will make possible to identify the central core and constituent elements of the social representations of UI. However, this study will remain inductive.²¹

Data collection

The data collection tools (semistructured interviews, focus groups and surveys) were created on the basis of the literature²² and a virtual brainstorming session with experts and members of our research team.

Qualitative part

The study will include semistructured interviews and focus groups. A minimum of 100 interviews will be conducted in private and public nursing homes: half with the institutionalised elderly people, and the other half with their carers. This method will be used to gather a great deal of information about people's representations of UI. Note-taking and voice recording will be used in these interviews.

Eight focus groups will also be carried out with caregivers and individuals from the general population, in order to bring out new ideas and clarify their representations. Three researchers trained beforehand in this data collection method will take part in the organisation of each focus group: a moderator, a secretary and an observer. At the beginning of the interview, the participants will be asked to create a network of associations.²³ Beginning with the administration of this tool will make possible to respect the 'projective nature of the technique'.²³ It is a cornerstone of the presented study because this gives the



possibility of different profiles (ages, socioprofessional categories etc) having various experiences with UI to share their perceptions and interact between each other.

For the semistructured interviews as well as for the focus groups, an interview grid was drawn up in order to collect a large amount of information in a structured framework, but allowing the interviewees to freely respond. Depending on the answers given, the interviewer may use verbal reminders to guide or refocus the interview.

Quantitative part

For the quantitative part, 10 000 surveys will be collected from 4 categories of population: residents, carers, caregivers and the general population. Each of these four categories will have its own survey. Carers in the nursing homes will distribute 2000 paper surveys to residents who are able to answer question. Another 2000 will be administered to their caregivers via their email address. Concerning carers in nursing homes, 2000 care assistants and 2000 nurses will also fill a survey thanks to an Internet link that will be sent to them by email. Finally, surveys for the general population will also gather 2000 responses, and will be administered by students from a junior company in shopping centres or supermarkets. All surveys will start with the respondent's presentation variables (age, gender, socioprofessional category, lifestyle and region). Each questionnaire will consist of open-ended questions, multiple choice questions, scaled questions and closed questions. The questions will expect verbal responses, but non-verbal attitudes will also be noted by the interviewers using a grid of facial microexpressions.²⁴ This will inform the research and understanding of the silent zone. In order to do so, students from the junior company will have been trained beforehand by the principal investigator of this study, both on the subject of UI, but also on how to ask the interviewees questions and to take into account their non-verbal expressions.

Before distribution to the nursing homes, the surveys and interview grids will be tested with two individuals from each category of population concerned: residents, carers, caregivers and individuals from the general population. These tests will be carried out in two volunteer pilot nursing homes and will make it possible to judge the feasibility of the data collection tools.

Analysis

Qualitative analysis

The interviews and focus groups will be analysed both manually and with ATLAS.Ti V.9 software, which will be used to centralise and organise all qualitative data collected (field notes, interview transcripts). The next step will be to carry out a content analysis, by coding and categorising the units of meaning. This will highlight recurring significant phrases and words,²⁵ then coding them according to the strength of their occurrence. The codes will then be organised by taking into account the frequency within the corpora and the importance of these statements in the discourse of each participant. The units of meaning will be grouped

progressively by proximity of meaning, then by classifying them by theme. Finally, the themes will be studied to note the associated concepts. The aim is to make the elements collected more readable and understandable and to identify the different themes, meanings, oppositions or associations of concepts.

Quantitative analysis

For the analysis of the surveys, a descriptive statistical analysis of the sociodemographic characteristics of the people participating in the study will be carried out first. Second, a logistic regression type association will be carried out between the dependent variables (perceptions, representations) and the independent variables (type of population, age, sex, sociodemographic situations, region, pre-existing relationship with urinary incontinent people). These analyses will be carried out using R software V.3.5.2. In addition, a similarity analysis according to Bouriche will be carried out with four different steps²⁶: the creation and exploration of the similarity matrix, the visualisation of the maximum tree and threshold graphs, the visualisation of the maximum clique filter and the comparison of similarity matrices of different subpopulations. Finally, the search for the 'silent zone' will be carried out in order to obtain also the non-expressible elements of the interviewees.

The qualitative and quantitative results will then be triangulated to confirm, refute, corroborate or cross-validate.^{27 28}

Potential limitation and bias

There are two main cognitive biases that affect perception. The Hawthorne effect of influence of the interviewer on the respondent, and the halo effect, also called the notoriety or contamination effect. Researchers will try to limit these biases by training interviewers.

Outcomes

The results of the qualitative analyses will be presented in the form of a dendrogram per cluster and then modelled. The results of the quantitative data will be presented in the form of a summary with profiles, simple sorting and cross-sorting by tables and graphs. Finally, the results of the triangulation will be presented in the form of comparative tables and diagrams.

Patient and public involvement statement

In this study, four categories of population will be interviewed: elderly people in nursing homes, their caregivers, their carers and individuals from the general population. In order to design this study, and especially the tools needed to collect the data, a presurvey was carried out with carers working in nursing homes.

Ethics and dissemination

This protocol was approved by the Descartes ethics and research committee on 1 June 2021, with the IRB number 00012021-43. The research will be conducted in accordance with international and French regulations on clinical research. Thus, the rules of confidentiality and

anonymity will be respected. All participants will receive an information letter and their informed consent will be collected verbally. During the interviews and focus groups, the participants' agreement will be requested for note-taking and recording. The ethics and research committee have approved this procedure.

The findings will be published in international peer-reviewed journals and will be presented at national and international conferences. The study started in August 2021 and is anticipated to continue until June 2022.

DISCUSSION

Improving the care of institutionalised elderly people affected by UI is a real challenge. This study will therefore have many perspectives. For elderly people affected by UI, this research will lead to an understanding of their feelings, but also to the development of their empowerment. Indeed, by understanding their needs in terms of protection mean choices, this research will help them becoming more autonomous and having greater control over their decisions. This process will also improve their self-esteem. For nurses and care assistants, this study will initially support their skills and understand their knowledge and attitudes towards this phenomenon. It will also allow them to adapt their professional behaviour according to the results of this research. In this way, their expertise will be enhanced and the management and quality of care will be improved. Finally, the results of this research will enable the development of innovations to prepare for the future on this complex subject.

Acknowledgements This project is led by a doctoral student from the Nursing Sciences Research Chair and the Health Education and Promotion Laboratory of the Sorbonne Paris Nord University. It will be implemented thanks to the Korian Foundation for Ageing Well. Our thanks go to the members of the Steering Committee, and especially to Aude Letty.

Contributors LP and MR-T drafted this protocol. DA has reviewed and given his opinion. SS assisted in the writing of the following parts: background and problematic. All authors have read and approved the final version.

Funding This work was supported by the Korian Foundation and the Hartmann laboratories. There are no award/grant number.

Disclaimer The funding sources had no role in the design and the conduct of the study.

Competing interests None declared.

Patient and public involvement Patients and/or the public were involved in the design, or conduct, or reporting, or dissemination plans of this research. Refer to the Methods section for further details.

Patient consent for publication Not applicable.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Open access This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

ORCID id

Lea Peroni <http://orcid.org/0000-0003-1862-2521>

REFERENCES

- 1 International Continence Society. Urinary incontinence. Available: <https://www.ics.org/committees/standardisation/terminologydiscussions/sui> [Accessed 18 Sep 2020].
- 2 Faltin DL. [Epidemiology and definition of female urinary incontinence]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2009;38:146–52.
- 3 Irwin DE, Kopp ZS, Agatep B, et al. Worldwide prevalence estimates of lower urinary tract symptoms, overactive bladder, urinary incontinence and bladder outlet obstruction. *BJU Int* 2011;108:1132–8.
- 4 Milsom I, Gyhagen M. The prevalence of urinary incontinence. *Climacteric* 2019;22:217–22.
- 5 Wagg AS, Hunter KF, Poss JW, et al. O2-14-04: from continence to incontinence in nursing home care: the influence of a dementia diagnosis. *Alzheimer's & Dementia* 2016;12.
- 6 Ko Y, Lin S-J, Salmon JW, et al. The impact of urinary incontinence on quality of life of the elderly. *Am J Manag Care* 2005;11:S103–11.
- 7 Grimby A, Milsom I, Molander U, et al. The influence of urinary incontinence on the quality of life of elderly women. *Age Ageing* 1993;22:82–9.
- 8 Dugan E, Cohen SJ, Bland DR, et al. The association of depressive symptoms and urinary incontinence among older adults. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:413–6.
- 9 Mandl M, Halfens RJG, Lohmann C. Incontinence care in nursing homes: a cross-sectional study. *J Adv Nurs* 2015;71:2142–52.
- 10 Regat-Bikoi C, Vuagnat H, Morin D. [Urinary incontinence in hospitalized geriatric patients : is it really a priority for nurses?]. *Rech Soins Infirm* 2013;115:57–65.
- 11 Roe B, Flanagan L, Jack B, et al. Systematic review of the management of incontinence and promotion of continence in older people in care homes: descriptive studies with urinary incontinence as primary focus. *J Adv Nurs* 2011;67:228–50.
- 12 Gogniat V, Rae A, Séraphin M. [Urinary incontinence: knowledge, representations and practices of caregivers at the Geneva University Hospitals (HUG)]. *Nursing Research* 2011;4:85–97.
- 13 Apostolidis T. Social representations and triangulation: an application in social psychology of health. *Psic : Teor e Pesq* 2006;22:211–26.
- 14 Charte européenne sur l'aidant familial de la COFACE. Available: <http://coface-eu.org/fr/GT2-COFACE-Handicap/CHARTRE-AIDANT-FAMILIAL/>
- 15 Hüssler E. *Ideas: general introduction to pure phenomenology*. New-York: Collier Books, 1962.
- 16 Creswell JW. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 3rd edn. Teller Road: Sage, 2009.
- 17 Vergès P, Vergès P. L'analyse des représentations sociales PAR questionnaires. *Revue Française de Sociologie* 2001;42:537–61.
- 18 Erickson BH. Some problems of inference from chain data. In: *Sociological methodology*. New Jersey: Wiley, 1979: 10. 276.
- 19 Abric JC. L'analyse structurale des représentations. In: *Méthodologie des sciences sociales*. Paris: Presses Universitaires de France, 2003: 375–92.
- 20 Abric JC. *Methods of studying social representations*. 2nd edn, 2007.
- 21 Savoie-Zajc L. Qualitative / interpretative research. In: *La Recherche en éducation: Ses étapes, Ses approches*. Sherbrooke: Éditions du CRP, 2004: 123–50.
- 22 Saxer S, de Bie RA, Dassen T, et al. Knowledge, beliefs, attitudes, and self-reported practice concerning urinary incontinence in nursing home care. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2009;36:539–44.
- 23 De Rosa AS. The network of associations. In: *Méthodes d'études des représentations sociales*. Toulouse: Erès, 2007: 81–117.
- 24 Eckman P. *Emotions revealed recognizing faces and feelings to improve communication and emotional life*. New York: Times books, 2003.
- 25 Lejeune C. Manual of qualitative analysis.. In: *Analysing without counting or classifying*. 2nd edn. Paris: De Boeck Supérieur, 2019.
- 26 Bouriche B. L'analyse de similitude. In: *Méthodes d'études des représentations sociales*. Toulouse: Erès, 2007: 221–52.
- 27 Greene JC, Caracelli VJ, Graham WF. Toward a conceptual framework for mixed-methods evaluation designs. *Educ Eval Policy Anal* 1989;11:255–74.
- 28 Steckler A, McLeroy KR, Goodman RM, et al. Toward integrating qualitative and quantitative methods: an introduction. *Health Educ Q* 1992;19:1–8.

3.2.1.3. Eléments complémentaires

Eléments concernant la méthode

Pour nous assurer de la qualité méthodologique de cette étude mixte, l'outil d'évaluation des méthodes mixtes (MMAT) a été utilisé (Tableau 3). Cette liste de contrôle, créée en 2006 par le Pr Pluye, a permis de nous guider dans l'élaboration et la rédaction de ce protocole de recherche d'étude mixte (Pluye et al., 2009).

Catégories d'études	Critères de qualité méthodologique	Réponses			
		Oui	Non	Ne sait pas	Commentaires
Questions préliminaires (triage)	P1. Est-ce que les questions de recherche sont claires?				
	P2. Est-ce que les données collectées permettent de répondre aux questions de recherche?				
	<i>L'évaluation de la qualité méthodologique avec le MMAT ne peut pas être poursuivie si la réponse est « Non » ou « Ne sait pas » à l'une ou aux deux questions.</i>				
1. Études qualitatives	1.1. L'approche qualitative est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche?				
	1.2. Les méthodes de collecte de données qualitatives sont-elles adéquates pour répondre à la question de recherche?				
	1.3. Les résultats émanent-ils adéquatement des données?				
	1.4. L'interprétation des résultats est-elle suffisamment étayée par les données?				
	1.5. Y a-t-il une cohérence entre les sources, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données qualitatives?				
2. Essais à répartition aléatoire	2.1. La répartition au hasard des participants (<i>randomisation</i>) est-elle effectuée de manière appropriée?				
	2.2. Les groupes sont-ils comparables au début de l'étude (avant l'intervention)?				
	2.3. Les données sur les effets (<i>outcomes</i>) sont-elles complètes?				
	2.4. Est-ce que l'évaluation est effectuée à l'aveugle (les évaluateurs ne savent pas qui reçoit quelle intervention)?				
	2.5. Les participants ont-ils reçu l'intervention qui leur a été assignée?				
3. Études quantitatives sans répartition aléatoire	3.1. Les participants constituent-ils un échantillon représentatif de la population cible?				
	3.2. Les mesures sont-elles appropriées en ce qui a trait aux effets (<i>outcomes</i>) et à l'intervention (ou l'exposition)?				
	3.3. Les données sur les effets (<i>outcomes</i>) sont-elles complètes?				
	3.4. Les facteurs de confusion sont-ils pris en compte dans la conception de l'étude et l'analyse des données?				
	3.5. Pendant l'étude, est-ce que l'intervention a été menée (ou l'exposition a eu lieu) comme prévu?				
4. Études quantitatives descriptives	4.1. La stratégie d'échantillonnage est-elle pertinente pour répondre à la question de recherche?				
	4.2. L'échantillon est-il représentatif de la population cible?				
	4.3. Les mesures sont-elles appropriées?				
	4.4. Le risque de biais de non-réponse est-il faible?				
	4.5. L'analyse statistique est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche?				
5. Études utilisant les méthodes mixtes	5.1. La justification de l'utilisation des méthodes mixtes pour répondre à la question de recherche est-elle adéquate?				
	5.2. L'intégration des diverses composantes de l'étude a-t-elle été effectuée de manière à répondre à la question de recherche?				
	5.3. La résultante (<i>outputs</i>) de l'intégration des composantes quantitatives et qualitatives est-elle adéquatement interprétée?				
	5.4. Les divergences et les contradictions entre les résultats quantitatifs et qualitatifs sont-elles abordées de façon adéquate?				
	5.5. Les différentes composantes de l'étude adhèrent-elles aux critères de qualité des traditions méthodologiques concernées?				

Tableau 3 Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) - version 2018

Nous souhaitons également ajouter des éléments concernant le choix de l'approche phénoménologique, utilisée dans la partie qualitative de cette étude. Pour pouvoir étudier au mieux les perceptions et représentations sociales des individus sur le phénomène d'incontinence urinaire, il nous semblait essentiel d'utiliser cette démarche, et plus spécifiquement celle proposée par Hüsserl (Hüsserl, 1962). Son approche descriptive nous semblait être la plus pertinente, car il s'agissait d'être au plus proche de ce qui nous était dit ou montré, sans tenter aucune interprétation. Nous souhaitons ainsi observer et écouter le vécu, l'histoire et l'expérience de chaque individu par rapport à l'IU, pour pouvoir nous rapprocher au maximum de leur manière de concevoir ce phénomène. En toute logique, les analyses thématiques ont été réalisées en suivant les étapes décrites par Giorgi (Giorgi, 1970).

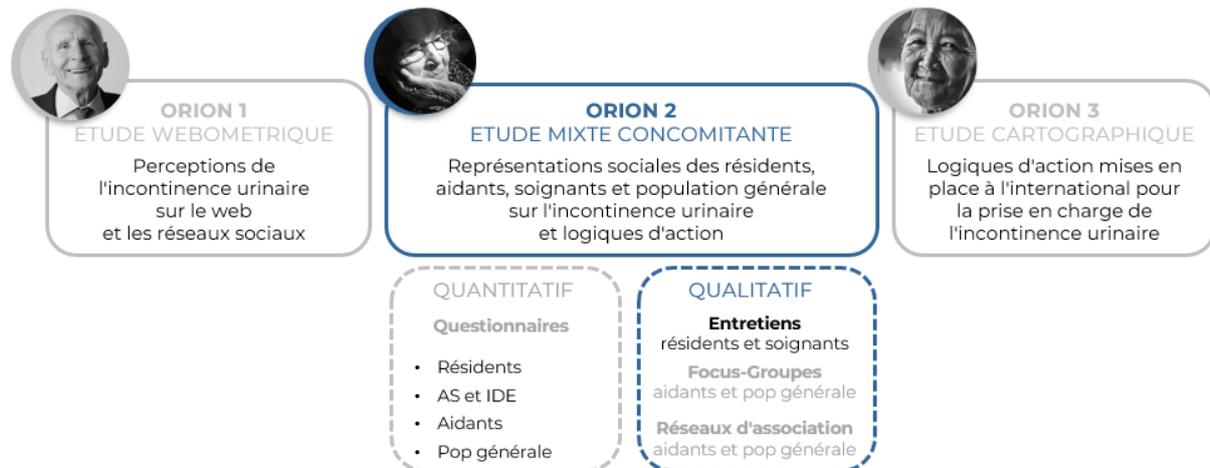
3.2.1.4. Contributions

Plusieurs étapes ont été nécessaires pour parvenir à soumettre ce protocole de recherche à la revue BMJ Open. La Professeure Monique Rothan-Tondeur (MRT), le Dr Didier Armaingaud (DA) et le Dr Stéphane Sanchez (SS) ont ainsi pris part aux diverses étapes. Leurs contributions sont identifiées ci-dessous (Tableau 4).

ETAPES	LP	MRT	DA	SS
Rédaction protocole de recherche	X	X		
Soumission comité d'éthique	X			
Rédaction article	X			
Relecture article		X	X	X
Soumission article	X			
Révisions article	X	X		

Tableau 4 Contributions au protocole de l'étude ORION 2

3.2.2. Etude qualitative phénoménologique par entretiens semi-directifs



3.2.2.1. Présentation de l'étude ORION 2a

Contexte L'étude mixte concomitante ORION 2 a été divisée en 5 recherches. Il s'agit ici de la première d'entre elles, ORION 2a.

Objectif Cette étude avait pour objectif principal de comprendre les perceptions et représentations sociales des résidents d'EHPAD et de leurs soignants sur l'IU.

Méthode Il s'agissait de réaliser une étude qualitative à visée descriptive et compréhensive dans une approche phénoménologique (Husserl, 1965) par entretiens semi-directifs. Pour ce

faire, des résidents, des aides-soignants et des infirmiers d'EHPAD ont été interrogés. Une analyse de contenu a ensuite été réalisée manuellement, puis à l'aide du logiciel Atlas.Ti® 8.

Résultats Au total, 103 entretiens ont été menés. Cette étude a montré que les résidents et soignants d'EHPAD partagent 2 représentations communes de l'incontinence urinaire : elle soulève du dégoût et procède d'une gêne quotidienne. Les autres représentations mises en lumière dans cette étude étaient propres à chaque groupe social interrogé. Ainsi, pour les résidents, l'incontinence urinaire est représentée comme une fatalité de la vieillesse, une privation de liberté, une perte honteuse et un sujet inquiétant. Pour les aides-soignants et infirmiers interrogés, ce problème de santé est représenté comme insuffisamment enseigné, banalisé par les soignants et rejeté socialement. L'incontinence urinaire est alors considérée comme une charge de travail complexe entraînant nécessairement une dépendance physique et une dégradation de la personne concernée.

Ces résultats ont été soumis au Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing en décembre 2023. Cette revue de sciences infirmières se situe dans le premier quartile (Q1), et son impact factor est actuellement de 2,6.

Social representations of urinary incontinence in carers and older persons in nursing homes: a qualitative interview study

Lea **PERONI**^{1,2}, Valérie **LOIZEAU**^{1,3},
Rita Georges **NOHRA**^{1,4,5}, Didier
ARMAINGAUD², Monique **ROTHAN-**
TONDEUR^{1,6}

¹ Sorbonne Paris Nord University, Nursing Sciences Research Chair, Laboratory Educations and Health Promotion, LEPS, UR 3412, F-9343, Bobigny, France

² Clariane Foundation, Paris, France

³ Nursing Care Management Departement, Poissy - Saint-Germain Hospital, Poissy, France

⁴ Faculty of Public Health, Lebanese University, Fanar 2611, Lebanon

⁵ National Institute of Public Health, Clinical Epidemiology and Toxicology-Lebanon, INSPECT-LB, Beirut, Lebanon

⁶ AP-HP, Nursing Sciences Research Chair, Paris, France

The authors have no conflicts of interest to declare. The budget for this study will be entirely covered by the Korian Foundation and the Hartmann laboratories. However, neither of these two funders will have any influence on the interpretation or results of the study.

We would like to thank all the participants who agreed to participate to our interviews.

Abstract

Purpose The aim of this study was to understand the social representations of urinary incontinence of older persons and carers in nursing homes.

Design Qualitative study with a descriptive and comprehensive aim, using a phenomenological approach.

Methods Face-to-face individual semistructured interviews were conducted with 55 carers and 48 residents in French nursing homes. Interviews were recorded and transcribed verbatim. An initial manual analysis and a second comprehensive and interpretative analysis were carried out.

Results The results showed that residents and carers in French nursing homes share two main representations of urinary incontinence: it is a situation that generates disgust, and it is a daily embarrassment. But their representations diverge on many other points. Older persons perceive urinary incontinence as a real deprivation of freedom. Paramedical staff considerate it as a trivialised health problem, for which they are not sufficiently trained.

Conclusions This study has allowed us to deepen our understanding of the social representations of institutionalised older persons and their carers concerning urinary incontinence, and thus to bring elements of understanding on the possible actions to be taken for a better care of the concerned persons.

Keywords Social representations; urinary incontinence; nursing homes; qualitative method

Introduction

Urinary incontinence (UI) has been recognised as a priority health problem by the World Health Organisation ¹. This decision is clearly related to the large number of people affected worldwide. Indeed, almost 9% of adults are affected ² and its frequency increases with age ³. In nursing homes, 60-90% of residents are impacted ⁴. But age is not the only risk factor for UI. Female gender, number of pregnancies, obesity, diabetes, and comorbidities are also described in the literature ^{5 6}. Scientific studies also highlight the multiple consequences of this problem for the people concerned, for whom this incontinence is described as a real burden ⁷. The consequences are physical but also psychological, such as a feeling of shame, social isolation, anxiety, and depression ⁸. For carers, UI is an additional and time-consuming workload ⁹. All of these elements are described in the literature. However, there is very little information on the social representations of this UI. Yet, a Swiss research team showed a few years ago that studying urinary incontinence's representations could help improve its management ¹⁰.

At the crossroads between psychology and sociology, social representations are knowledge and constructions common to a group of individuals. Several authors have theorised about them ^{11, 12, 13}, but we can agree that they include "all the beliefs, knowledge, and opinions that are produced and shared by individuals in the same group, with regard to a given social object" ¹⁴. Social representations thus enable individuals to position themselves socially in relation to this object, but also to communicate more easily between members of the same social group ¹⁵. In the field of health, studying social representations is of major interest. It allows us to understand what different categories of people think about an object such as a disease or a health behaviour. For

example, when faced with an illness, carers and patients may have different opinions and perceptions of the situation and of the care required. The study of these representations will then make it possible to compare perceptions ¹⁶. In our study, we aimed to understand the social representations of UI of older persons in French nursing homes, but also of their carers, nurses, and care assistants.

Methods

Study design and participants

A qualitative study with a descriptive and comprehensive purpose using a phenomenological approach ¹⁷ based on semistructured interviews was carried out. This descriptive method was used to capture each person's lived experience with UI.

In order to meet the objectives, we wanted to interview French older persons living in nursing homes and their carers, nurses and care assistants. The aim was to gather their opinions, beliefs and attitudes in order to understand their perceptions of UI. To obtain this information anywhere in France, five large geographical regions were delimited [Figure 1]: Ile de France (1), North-West (2), North-East (3), South-East (4), and South-West (5).



Figure 1: Representation of the 5 French regions delimited for the study

Following a call for participation from French nursing homes, 17 volunteered to

take part. In these nursing homes, residents, nurses, and care assistants were invited to participate in semistructured interviews through the nurse coordinators. The sample was therefore non-random and accidental and 100 semistructured interviews were to be conducted, 6 per facility. Only people who were able to understand, answer questions, and interact with an interviewer were included.

Data Collection

The study was approved by an Ethics and Research Committee. During October 2021 to February 2022, the principal investigator conducted face-to-face semistructured interviews with residents, nurses, and care assistants. As recommended in the literature, the choice of date, place, and time of exchange were determined by the participants¹⁸. Each interview then began with the distribution of an information note. The process and objective of the exchange were then explained to each participant, and their oral consent was requested for the audio recording of the exchanges. In addition, a number was assigned to each patient to preserve anonymity. In each of the interviews conducted, the first step was to collect variables on the socio-demographic profile of the participants, such as gender, age, marital status, and region. With the help of an interview schedule, two main themes were then discussed: UI and absorbent products. Participants were asked about their knowledge, beliefs, and perceptions of these two topics.

Analysis

After transcribing all exchanges between the participants¹⁹, an initial manual analysis was carried out. The aim was to highlight the characteristics of the interviewees, the codes, the themes and, overall, the phenomena of importance. The verbatim was then axially coded²⁰. The researcher into a category in line with the idea conveyed classified each of the verbatims.

The categories were then grouped into themes. This stage helped us to determine the extent to which the data analysed contributed to data saturation, and to increasing descriptive, interpretative and theoretical validity, which in turn increased understanding of social representations of UI. A second comprehensive and interpretative analysis, carried out with Atlas.Ti version 9 software, made it possible to analyse the content of the verbatim and the structure of the terms used²¹. Finally, a triangulation of the researchers was performed²². The meaning units and categories were compared and discussed by 4 researchers. This work added reliability to the results.

Results

Socio demographic characteristics of participants

In total, 103 people took part in the study: 48 of them were residents of nursing homes, and 55 were carers, nurses, or care assistants. Regarding the residents, the mean age was 86.48 years, with ages ranging from 62 to 97 years and a median of 88 years. There were 41 women and 7 men. In terms of length of time in residence, one resident had been in the facility for only 1 month, while another had been there for 15 years. Of the 55 carers interviewed, 10 were nurses and 45 were care assistants. The mean age was 40.56 years, with ages ranging from 19 to 69 years, and the median was 41 years. In addition, among the carer respondents, there were 50 women with 5 men. In terms of length of time in the profession, the youngest female carer had been a care assistant for 8 months, while the oldest had been present for 40 years [Table 1].

		RESIDENTS (n=48)	CARERS (n=55)
Age	Mean	86,48 years old	40,56 years old
	Proportion of women	41	50
Gender	Proportion of men	7	5
Region	1 – Ile de France	11	12
	2 – North-West	12	15
	3 – North-East	11	12
	4 – South-East	11	13
	5 – South-West	3	3
Marital status	Single	4	11
	Married	8	35
	Divorced	7	8
	Widowed	29	1

Table 1: Socio-demographic characteristics of residents and carers interviewed

Nursing homes residents' representations of UI

A fatality of old age

Residents saw UI as an inevitability of old age. When asked "What does urinary incontinence mean to you?", one-third of the residents interviewed directly associated UI with old age. It would also seem that it is a habit to be acquired as one grows older: "I am used to it now" (R-14-P29), and that it is an inevitability at a certain age: "When you are my age, you have problems, it is normal. It's part of the picture" (R-15-P34). UI is also considered normal by the resident concerned: "I think it's normal. I don't think I'm the only one with this" (R-09-P21).

A deprivation of freedom

For the residents, UI is also represented as an annoyance that leads to a deprivation of freedom. For 8 residents, this restriction is related to the use of absorbent products. They seem to have the feeling that they are not given any choice in decisions related to

their absorbent products: "I used to wear them when I was at home. And here, I wear what they put on me. I don't choose. Surely I would prefer to choose. To see, to make comparisons" (R-10-P22). Some of them go so far as to clearly verbalise the lack of autonomy left to the resident, even though the latter is able to perform certain acts related to their diaper changes: "When I go to the bathroom, well, they change it for me. But because it's part of their ritual, part of their work organization. There is a time for changing. And there are times when I would say... I am refused by them... to evolve, what. They don't realise that sometimes I go faster than they do to change" (R-02-P5). This feeling of forced dependence is recurrent in the exchanges. Autonomy is sometimes even perceived as a real need by the residents: "Sometimes she says to me 'do you need help?' I tell her 'no, no, let me. Even if I stay a little longer, but I want to be on my own'" (R-09-P21).

A daily discomfort

The interviewed incontinent residents described a real discomfort experienced daily. At least half of the residents interviewed felt this feeling and the term "discomfort" was associated with UI by 18 participants. They spoke of an "unpleasant" and "uncomfortable" problem: "it must be very unpleasant, because... not being able to hold it in, that's... It must be horrible!" (R-17-P36). According to them, this discomfort can be due to 4 causes: to the wearing of absorbent products ("It's very thick" - R-01-P4), being wet ("it's embarrassing to be wet all the day" - R-82-P89) and getting dirty ("because of the fact of getting dirty and... that's what would bother me a lot" - R-17-P36). The feeling of disturbing the carers who are taking care of their UI problem further increases this discomfort: "And then it gives work, and it annoys me" (R-28-P60).

A problem of disgust

More than a simple discomfort, several residents describe a real feeling of "disgust"

towards UI: "it rather evokes the disgust you see!" (R-45-P95). Moreover, many of them talk about it with a grimace, which further accentuates this representation. The explanation of this feeling is given by the participants. First of all, it is the smell that is evoked: "In my time, there were some, you could smell that they had peed themselves, they smelled of urine." (R-03-P6). Then, the residents associate the loss of urine with something dirty: "To be bathed in urine like that, it makes me... (grimaces) I am very maniac, very clean, I go to pee, I wash myself... they are not dirty, but..." (R-04-P7).

A shameful loss

Some residents perceive this health problem as shameful. For more than half of them, UI remains taboo: "We don't talk about it. Because those who have incontinence are not very proud of it. We'll talk about other illnesses, but not about UI" (R-03-P6). It should also be noted that for many residents, the subject must remain hidden: "It's personal business, it's nobody's business!" (R-48-P103). Some of the residents we asked did not want to answer our questions on this subject. To explain this strong feeling of shame, the residents mention the gaze of others and the fear that other residents would make fun of them: "Sometimes I go down to the dining hall, but I always wonder if it shows" (R-01-P4). Some went so far as to mention a feeling of humiliation: "It's a little humiliating" (R-15-P34). To reduce this feeling, several residents mention the fact that the absorbent products must be discrete, so that no one can perceive their UI: "We are all afraid that it will be seen" (R-05-P8).

A cause for concern

For the residents, UI is a worrying subject. For those who are not concerned, there is a fear for the future, which is verbalised: "I am afraid that one day it will happen to me..." (R-03-P6), "For those who have it, I feel sad for them, but then for me, no. It's

not possible. It's unimaginable. If that happened to me, it would be a real disaster for me" (R-40-P87). For those affected, their concern is expressed in different ways. For some residents, this problem causes stress; for others, it is fear or anxiety: "At first, I was worried about the bed. It bothered me if I wet my bed, and...if, because it gave me anxiety" (R-32-P69). However, 7 participants emphasised that this worry was diminished by wearing absorbent products: "In the morning, they change it and put a brand new one on me. It reassures me" (R-26-P56).

Nursing home carers' representations of UI

A subject banalised by health professionals

The nurses thought that UI was not widely discussed by the various health care professionals. Common in nursing homes, and sometimes concerning more than 2/3 of the residents, the nurses had the feeling that there was a lack of reflexivity in the practices related to the management of UI: "I think that we are very used to our equipment. But as a result, we may also ask ourselves this question" (C-05-P10). This feeling was mixed in the interviews with guilt on the part of these carers: "I think that sometimes we carers push this UI a little. I'm sorry to say that. We put on protection and we let it happen in the protection. It's complicated. So for me it's a bit difficult to accept." (C-37-P68). Moreover, half of the nurses felt that UI could be better managed within the nursing homes: "They're going to use the absorbent products directly" (C-21-P38). UI is considered commonplace for some of the health care assistants: "It's a taboo subject. Unless it's the older persons, where it's normal" (C-50-P92). They consider that UI is related to advancing age: "It's always related to aging automatically" (C-53-P98). But UI is also trivialised because it is perceived as routine care, part of the daily routine of carers: "well, since it is common, we don't really pay attention to

it anymore" (C-14-P27). It is also a care for which some care assistants describe a bad evaluation of the person's needs, or a systematic implementation of absorbent products: "Anyway, they are systematically in purple at night." (C-20-P37).

A physical and psychological degradation

For both nurses and care assistants, UI is represented as being linked to a significant loss of control. This is underlined by all interviewed nurses and by half of the care assistants: "Not having control over one's body is also a bit of a decline. It reflects badly on them on their self-image" (C-31-P57). The carers also used the term "degradation": "It's degraded, it's a loss of autonomy, it's a loss of everything" (C-07-P12). This common representation of a degradation of the person concerned is also verbalised in strong terms: "It's this representation of a diaper, we feel a regression. The baby has a diaper, it's normal. The person in ageing who has this famous layer, there you go. And as a result, we have the impression that there is indeed this intellectual regression that goes with everything" (C-48-P90). Some carers also mentioned a loss of femininity, an alteration of self-image, and an attack on the integrity or dignity of the resident concerned by the UI: "It's not because they have protection that they should be considered as a child, and there you have it, they still have the right to dignity" (C35-P66).

A problem of disgust

UI is perceived by paramedical professionals as generating a feeling of disgust. Several carers verbalise this while grimacing: "It's not something clean that comes out! (grimaces)" (C-52-P97). Strong words are used: "It can have a repulsive effect, I mean!" (C-48-P90). Difficult to accept for carers working with older people affected by this health problem, most of them attribute this feeling to others: "I will say that it could disgust some people" (C-45-P84).

A complex workload

Care assistants consider the management of UI to be multidimensional and time-consuming. During the interviews, they mentioned the numerous tasks that resulted from this care. Among the most frequently mentioned were the tasks of accompaniment, evaluation, adaptation of absorbent products, maintenance of the resident's autonomy, explanation, monitoring, observation, reassurance, stimulation, and information. 16 care assistants cited accompaniment and 14 cited the missions of assessment and adaptation: "We assess, we reassess quite often. And we adapt the absorbent product" (C-27-P51). Then come the essential mission of maintaining the resident's autonomy : "We know that the person really does have small leaks, so we'll put on a smaller one so that the person... Since he'll still be a little wet, he'll still go to the toilet. Because if we put an absorbent product that is too thick on a person who really only has a small leak, he says, it's okay, I don't need to go to the toilet" (C-35-P66), with explanation and supervision: "It's a big responsibility. We really have to be more vigilant" (C-17-P31). It should also be noted that the carers clearly verbalize the fact that this UI management is time-consuming: "It takes us a lot of time" (C-14-P27). They also mention that it is physically difficult to take care of them: "And sometimes, when it's heavy people, all that, it's not easy either" (C-50-P92).

An insufficiently taught topic

For several of the care assistants, UI and its management should be taught more to paramedics. They agree that they would like to have training on the subject: "There should be more training for the girls because I often fight with them because they say to me: Yes, but they must be given a big diaper ! No, you accompany them to the toilet. They have to stay with the little one" (C-20-P37). These training needs are often related to absorbent products. One of the participants, who had just left the training institute, expressed a lack of information on

this subject during her studies: "I did a vocational baccalaureate in health care, and we didn't talk about it for months and months. Except for saying: there are absorbent products. In class, we didn't talk about it for hours and hours." (C-36-P67). Similarly, care assistants specify in interviews that they learned or are learning about UI when they first arrived in nursing homes: "Before, it was just the term 'UI'. But since I've been working, we're seeing people who have this problem, and we're starting to know more about this problem" (C-01-P1).

A socially rejected element

For care assistants, the general population rejects UI. This is evidenced by what several of them said about society's perception of their profession: "When we say we're a nurse in a nursing home, the first thing people say to us is: 'Aren't you tired of changing diapers all the day or wiping the buttocks'" (C-35-P66). For outsiders, the care assistant profession seems to be essentially associated with diapers and UI. And this health problem seems to be put off: "My husband always says to me, 'How do you get your hands in there? I answer: it's part of the care, it's part of the job. A person who is outside the profession will imagine something that is dirty. At first, it's really refractory, it's: Wow, go away!" (C-34-P65). Some care assistants go so far as to verbalise the fact that the general population makes fun of the people concerned: "the young people, they laugh a lot when we start talking about it. It is a subject of mockery" (C-03-P3). 8 out of the 10 nurses interviewed consider UI to be a very taboo subject, especially for men: "I don't think men talk about it too much either" (C-43-P80). They think it may be embarrassing or shameful for the person concerned: "Because there is a feeling of embarrassment for the people to whom it happens, it is difficult to talk about it" (C-31-P57), "It is not a subject that is easily discussed in the street... I think that for some families, it is shameful" (C-09-P14).

A daily discomfort

The care assistants interviewed saw UI as an embarrassing health problem for the person concerned. 31 out of 45 mentioned this embarrassment: "People are a bit embarrassed, you can feel it. Especially when they pee, when they feel that it is overflowing" (C-23-P40). The care assistants considered several elements embarrassing: being wet and uncomfortable. This discomfort causes most carers to truly empathise with these people. Half of them talked about this relationship: "My priority is to always put myself in the patient's shoes. I say to myself: I'd like to have this done to me or if it's one of my parents, I wouldn't like to have it done to him like that" (C-29-P53).

A physical dependence

For 13 care assistants, UI is systematically associated with dependence and loss of autonomy of the person: "For me, UI is really: we can't manage ourselves anymore" (C-06-P11). Other care assistants explained this association as follows: "At the beginning, the nursing home was more for people who also wanted to be in a nursing home. They weren't so bedridden twenty years ago." (C-14-P27).

Carers and residents' representations of UI

Residents and carers of nursing homes have 2 common representations of UI. They perceive this problem as generating disgust and as a daily embarrassment. On the other hand, each category interviewed has its own representations [Figure 2].

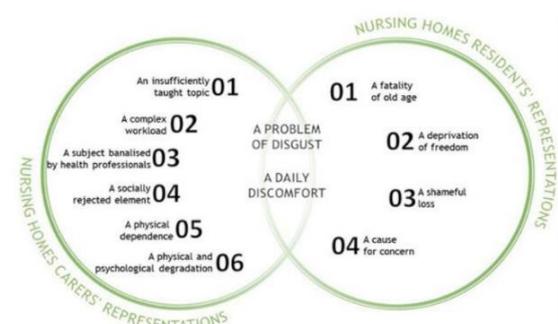


Figure 2: Representations of residents and carers in nursing homes on urinary incontinence

Discussion

In the literature, some authors describe the perceptions that older persons may have of UI. This is the case of a Brazilian prospective cohort study that provides information on the negative self-perception of health that people affected by UI may develop²³. Other authors are interested in the experience of patients living with UI. In 2020, British researchers produced a meta-ethnography aimed at providing a qualitative synthesis of existing evidence on this subject²⁴. However, in addition to being interested in the patients' experience, and not in their representations, the authors did not focus solely on older persons in nursing homes. Their study is nevertheless close to ours, with certain similar results. This is notably the case for the theme of shame. This feeling is described in the literature as complex and multidimensional²⁵. It leads some people to refuse to talk about a subject or to try to keep it hidden. It is also described and highlighted in the meta-ethnographic study proposed by Toye and Barker. Indeed, it is this shame that prevents many urinary incontinents from seeking help²⁶. They then lose the opportunity to obtain appropriate care. Similarly, in a study conducted by Welch et al. in 2012, the researchers showed that the topic is considered too personal to talk about, including to one's physician²⁷. This representation was also found in our qualitative study. Indeed, the residents interviewed represented UI as an inevitability of old age and as a so-called "normal" problem for an older person. This result expressed during the semistructured interviews is in complete agreement with that proposed by Peake et al. several years ago²⁸. The difference is mainly due to the fact that their study was only interested in women's perceptions. Here, both men and women were interviewed and have this fatalistic representation of an age-related problem. In contrast, our study showed that

residents also represent UI as a deprivation of freedom. This lack of empowerment of the UI resident is not described in the literature. The studies associate this health problem with dependence and it would seem that they fail to envisage real empowerment on the part of incontinent patients in nursing homes.

Concerning carers, some authors have studied nurses' perceptions, beliefs, and attitudes about UI. On the other hand, care assistants are not part of the samples surveyed. In 2009, for example, a study by Saxer et al. described the attitudes and beliefs of nurses in nursing homes on this subject²⁹. A Turkish team also looked at nurses' attitudes, but also knowledge and barriers to managing urinary incontinent patients³⁰. Conducted between 2017 and 2018, the results show a lack of knowledge on the topic and the need for additional education for these carers. Our study supports these findings. During the semistructured interviews, the carers interviewed highlighted a crucial element: UI would be insufficiently taught, both in training institutes and in nursing homes. Unfortunately, this lack of education can have many consequences. One of them is poor care for those affected. The lack of training for carers is also highlighted in other studies, such as that of Tomasi et al³¹. These researchers propose a study that explains that carers have limited or even restricted knowledge about this health problem. According to them, there is too little training on this subject. However, this study was conducted in Brazil, where the training of nurses and care assistants is still different from ours. It would therefore seem that there is a real lack of training on this subject, which is so important for carers working in nursing homes. It also seems interesting to discuss the fact that the subject of UI seems to be trivialized by carers. Some have the impression that UI is age-related and that it is a fatality. This result can be discussed in the light of a study conducted in 2005 by Tannenbaum et al³².

In their exploratory qualitative study, the researchers identified factors that could facilitate or, on the contrary, diminish the ability of nurses and care assistants to improve the management of urinary incontinent residents of nursing homes. Among the factors mentioned as facilitating the improvement of UI in the older persons, there was the belief that UI was not a fatality linked to age. Therefore, it seems that there is a real learning curve for carers to improve the management of nursing home residents affected by UI. In addition, the results of our study support the findings of the exploratory study by Dingwall and McLafferty, who stated that there is a lack of commitment by carers to this health problem; UI is not considered a priority³³.

Strengths and limitations

The individual semi-directive interview enabled us to understand individual experiences in relation to the phenomenon under study. In addition, this method enabled the interviewees to reflect on, and even become aware of, the subject.¹⁸ However, this method can lead to an evaluation bias, the Hawthorne effect³⁴. This is the involuntary influence of the interviewer on the respondent. For example, some participants may have been tempted to change their answers in response to the question or the interviewer's behaviour.

Conclusion

UI is therefore the subject of many representations by residents and carers in nursing homes. However, these representations are rarely explored in the literature. This qualitative study, based on semi-directive interviews, showed that certain representations are common to both residents of nursing homes and their carers. Others, however, are very different. In contrast, others are very different and show that real action needs to be taken to improve knowledge of this health problem. Based on the results of this study and its prospects, we can hope to develop strategies to improve the quality of life of institutionalised older

persons suffering from urinary incontinence, and to prevent the complications of this phenomenon so that future generations can avoid or live better with this health problem.

References

1. Agarwal BK, Agarwal N. Urinary incontinence: prevalence, risk factors, impact on quality of life and treatment seeking behaviour among middle aged women. *International Surgery Journal*. 2017;4(6):1953-1958. doi:10.18203/2349-2902.isj20172131
2. Irwin DE, Kopp ZS, Agatep B, Milsom I, Abrams P. Worldwide prevalence estimates of lower urinary tract symptoms, overactive bladder, urinary incontinence and bladder outlet obstruction. *BJU Int*. 2011;108(7):1132-1138. doi:10.1111/j.1464-410X.2010.09993.x
3. Tran LN, Puckett Y. *Urinary Incontinence*. StatPearls Publishing.; 2022. Accessed November 16, 2022. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559095/>
4. Wagg AR, Kendall S, Bunn F. Women's experiences, beliefs and knowledge of urinary symptoms in the postpartum period and the perceptions of health professionals: a grounded theory study. *Primary Health Care Research & Development*. 2017;18(5):448-462. doi:10.1017/S1463423617000366
5. Hu JS, Pierre EF. Urinary Incontinence in Women: Evaluation and Management. *afp*. 2019;100(6):339-348.
6. Northwood M, Ploeg J, Markle-Reid M, Sherifali D. Home-Care Nurses' Experiences of Caring for Older Adults

- With Type 2 Diabetes Mellitus and Urinary Incontinence: An Interpretive Description Study. *SAGE Open Nurs.* 2021;7:23779608211020977. doi:10.1177/23779608211020977
7. Kopp RP, Marshall LM, Wang PY, Bauer DC, Barrett-Connor E, Parsons JK. The Burden of Urinary Incontinence and Urinary Bother Among Elderly Prostate Cancer Survivors. *European Urology.* 2013;64(4):672-679. doi:10.1016/j.eururo.2013.03.041
 8. Farage MA, Miller KW, Berardesca E, Maibach HI. Psychosocial and societal burden of incontinence in the aged population: a review. *Arch Gynecol Obstet.* 2008;277(4):285-290. doi:10.1007/s00404-007-0505-3
 9. Hoedl M, Bauer S, Eglseer D, et al. Urinary incontinence prevalence and management in nursing homes in Austria, the Netherlands, Turkey and the United Kingdom: A multi-site, cross-sectional study. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* 2022;103:104779. doi:10.1016/j.archger.2022.104779
 10. Gogniat V, Rae AC, Séraphin MA, De Rosso A, Herrmann FR. Incontinence urinaire : connaissances, représentations et pratiques des soignants. Enquête aux Hôpitaux universitaires de Genève. *Recherche en soins infirmiers.* 2011;107(4):85-97. doi:10.3917/rsi.107.0085
 11. Moscovici S. The phenomenon of social representations. In: *Social representations.* Vol 2. R. Farr&S. Moscovici (Eds.). Cambridge University Press; 1984:3-69.
 12. Jodelet D. *Les représentations sociales.* Presses Universitaires de France.; 2003. <https://www.cairn.info/les-representations-sociales--9782130537656.htm>
 13. Abric JC. *Méthodes d'étude des représentations sociales.* 1ère édition. Erès; 2003. <https://www.cairn.info/methodes-d-etude-des-representations-sociales--9782749201238.htm?contenu=presentation>
 14. Guimelli C. Les représentations sociales. In: *Que sais-je ?* Presses Universitaires de France; 1999:63-78. Accessed November 16, 2022. <https://www.cairn.info/la-pensee-sociale--9782130497776-p-63.htm>
 15. Herzlich C, Moscovici S. Préface. In: *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale.* 4ème. EHESS; 1969:210.
 16. Galand C, Salès-Wuillemin É. Apports de l'étude des représentations sociales dans le domaine de la santé. *Societes.* 2009;105(3):35-44.
 17. Giorgi A. *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach.* Duquesne University Press.; 2009.
 18. Savoie-Zajc L. L'entrevue semi-dirigée. In: *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données.* 6ème. Grand Format. PU Québec; 2016:670.
 19. Miles M, Huberman M, Saldana J. *Qualitative Data Analysis.* Sage Publications, Inc.; 2019. Accessed April 7, 2022. <https://us.sagepub.com/en-us/nam/qualitative-data-analysis/book246128>
 20. Onwuegbuzie AJ, Dickinson WB, Leech NL, Zoran AG. A Qualitative Framework for Collecting and

- Analyzing Data in Focus Group Research. *International Journal of Qualitative Methods*. 2009;8(3):1-21. doi:10.1177/160940690900800301
21. Bardin L. *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France.; 2013. Accessed May 31, 2022. https://www.puf.com/content/Lanalyse_de_contenu
 22. Reidy M, Mercier L. La triangulation. In: *Le processus de la recherche : de la conception à la réalisation*. Décarie Editeur. ; 1996:317-324. Accessed April 8, 2022. https://catalogue.biblio.rinalasnier.qc.ca/in/faces/details.xhtml?id=p::usmarcd ef_0000107584
 23. Kessler M, Volz PM, Bender JD, et al. Effect of urinary incontinence on negative self-perception of health and depression in elderly adults: a population-based cohort. *Ciênc saúde coletiva*. 2022;27:2259-2267.
 24. Tøye F, Barker KL. A meta-ethnography to understand the experience of living with urinary incontinence: “is it just part and parcel of life?” *BMC Urol*. 2020;20(1):1. doi:10.1186/s12894-019-0555-4
 25. de Gaulejac V. La honte : un nœud sociopsychique. *Tiers*. 2020;27(1):9-23. doi:10.3917/tiers.027.0009
 26. Minassian VA, Yan X, Lichtenfeld MJ, Sun H, Stewart WF. The Iceberg of Health Care Utilization in Women with Urinary Incontinence. *Int Urogynecol J*. 2012;23(8):1087-1093. doi:10.1007/s00192-012-1743-x
 27. Welch LC, Botelho EM, Joseph JJ, Tennstedt SL. A qualitative inquiry of patient-reported outcomes: the case of lower urinary tract symptoms. *Nurs Res*. 2012;61(4):283-290. doi:10.1097/NNR.0b013e318251d8f6
 28. Peake S, Manderson L, Potts H. “Part and parcel of being a woman”: female urinary incontinence and constructions of control. *Med Anthropol Q*. 1999;13(3):267-285. doi:10.1525/maq.1999.13.3.267
 29. Saxer S, de Bie RA, Dassen T, Halfens RJG. Knowledge, beliefs, attitudes, and self-reported practice concerning urinary incontinence in nursing home care. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2009;36(5):539-544. doi:10.1097/WON.0b013e3181b35ff1
 30. Caliskan N, Gulnar E, Aydogan S, Bayram SB, Yagci N. Obstacles to Providing Urinary Incontinence Care Among Nurses in Turkey: A Descriptive Study. *Wound Manag Prev*. 2019;65(9):36-47.
 31. Tomasi AVR, Santos SMA dos, Honório GJ da S, Locks MOH. Urinary incontinence in elderly people: care practices and care proposal in primary health care. *Texto contexto - enferm*. 2017;26. doi:10.1590/0104-07072017006800015
 32. Tannenbaum C, Labrecque D, Lepage C. Understanding barriers to continence care in institutions. *Can J Aging*. 2005;24(2):151-159. doi:10.1353/cja.2005.0070
 33. Dingwall L, McLafferty E. Do nurses promote urinary continence in hospitalized older people?: An exploratory study. *J Clin Nurs*. 2006;15(10):1276-1286. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01381.x
 34. McCambridge J, Witton J, Elbourne DR. Systematic review of the Hawthorne effect: new concepts are needed to study research participation effects. *J Clin Epidemiol*. 2014;67(3):267-277. doi:10.1016/j.jclinepi.2013.08.015

3.2.2.3. Éléments complémentaires

Éléments concernant la méthode

Cette étude qualitative par entretiens semi-directifs a été réalisée en suivant les recommandations internationales de la recherche qualitative, et plus spécifiquement celles du "*Standards for Reporting Qualitative Research*" (SRQR). Pour tenter d'effectuer une recherche qualitative la plus rigoureuse possible, les 21 items de ce standard ont été suivis (O'Brien et al., 2014).

Aussi, nous souhaitons ajouter des éléments sur l'approche utilisée dans cette étude. Les entretiens semi-directifs, réalisés auprès de résidents d'EHPAD et de soignants, devaient permettre la compréhension, en profondeur, du vécu et de l'expérience de ces 2 groupes sociaux vis-à-vis de l'incontinence urinaire. L'approche phénoménologique descriptive décrite par Husserl a donc été suivie (Husserl, 1900) (Husserl, 1965), mais c'est surtout la méthode de recherche de Giorgi, reprenant les travaux d'Husserl, qui a accompagné notre travail. Les différentes étapes proposées par cet auteur ont été rigoureusement suivies lors de l'analyse des données recueillies (Giorgi, 1985), tout comme ses deux principes de "*bracketting*" et de "*réduction éidétique*" (Giorgi, 1997). Le premier nous a permis de mettre à distance tout jugement ou a priori sur le phénomène étudié, en tentant de porter un "*regard naïf*" sur les données (Deschamps, 1993). Le second nous a amené à reconsidérer les thèmes retrouvés dans les discours des individus, en nous focalisant sur les thèmes essentiels au phénomène étudié. Ajoutons également que notre démarche est restée inductive tout au long de cette recherche (Fortin & Gagnon, 2016).

Éléments concernant les résultats

Les résidents et les soignants interrogés lors des entretiens étaient issus de 17 EHPAD publics et privés, répartis sur le territoire français. La carte ci-dessous permet de visualiser les établissements inclus (Figure 10).

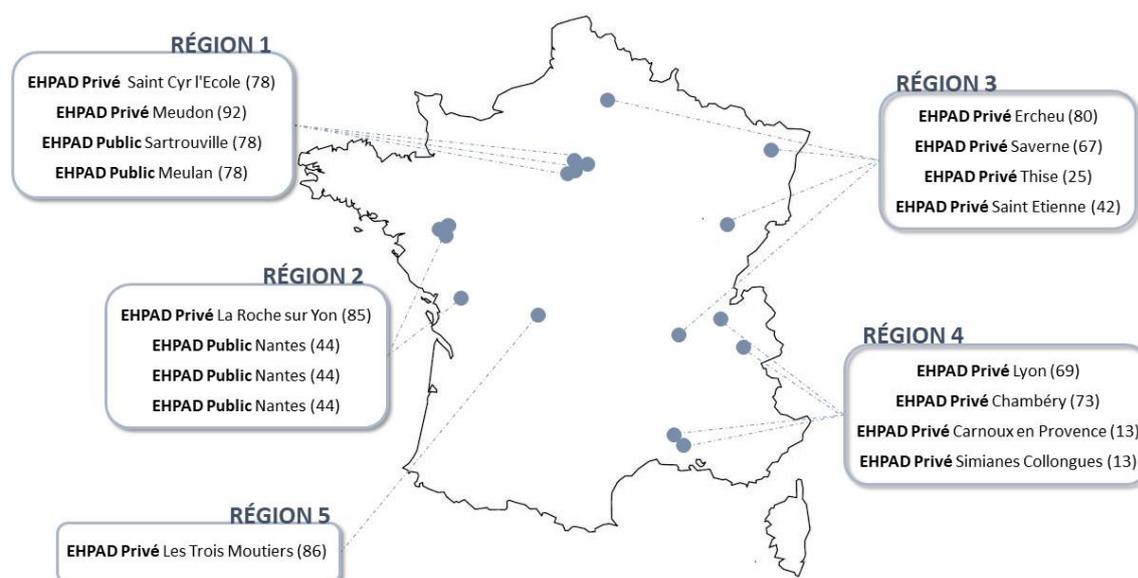


Figure 10 Etablissements inclus dans l'étude ORION 2a

Au total, pour les 48 résidents interrogés, 380 verbatim ont été codés en 90 unités de sens. Ces dernières ont finalement été répertoriées au sein de 13 catégories. Après réduction éidétique, 6 catégories étaient réellement indispensables à la compréhension du phénomène étudié. La liste des unités de sens incluses dans ces catégories a été ajoutée ci-dessous (Tableau 5) :

UNITE DE SENS	RECURRENCE	CATEGORIES
IU liée à l'âge	14	UNE FATALITE DE LA VIEILLESSE
IU comme habitude à prendre	12	
Sentiment de fatalité du résident	10	
IU considérée comme normale par le résident	1	
Désagréable pour le résident IU	13	UN PROBLEME GÉNANT
Sentiment de gêne du résident IU	12	
Sentiment de déranger du résident	7	
Gêne du résident IU liée au port de protections	2	
Gêne du résident IU liée au fait d'être mouillé	2	
Inconfortable pour le résident IU	1	
Gêne du résident IU liée au fait de se salir	1	
Sujet tabou	26	UN SUJET HONTEUX
Importance de la discrétion de la protection	10	
Sentiment de honte du résident IU	6	
Sujet devant resté caché	5	
Gêne du résident lié au regard des autres	4	
Importance de l'esthétique de la protection	2	
Sentiment d'humiliation du résident IU	2	
Moqueries de la population générale	1	

Absence de liberté du résident dans le choix de ses protections	8	UN PROBLEME ENGENDRANT UNE PRIVATION DE LIBERTE
Besoin du résident IU de se sentir autonome	6	
Dépendance du résident liée aux changes	6	
Dépendance du résident IU	3	
Privation de liberté du résident IU	2	
Manque d'autonomie laissé au résident par les soignants	1	
Mise en systématique de protections	1	
Sentiment du résident IU d'être rassuré par le port de protections	7	UN SUJET INQUIETANT
Crainte d'être concerné un jour	5	
Sentiment de stress du résident IU	2	
Peur de la population générale d'être concerné	1	
Angoisse du résident IU	1	
Sentiment de peur du résident	1	
Inquiétude du résident	1	
Dégoût du résident	9	UN PROBLEME DE DEGOÛT
Sent mauvais	7	
IU liée à la propreté	5	
Dégoût de la population générale	1	

Tableau 5 Unités de sens et catégories retrouvés dans les entretiens semi-directifs avec les résidents

Concernant les 55 soignants, aides-soignants et infirmiers, 1009 verbatim ont été codés en 227 unités de sens, elles-mêmes répertoriées dans 30 catégories. Finalement, après retrait des doublons entre infirmiers et aides-soignants et réduction, 8 catégories ont été retrouvées (Tableau 6).

UNITES DE SENS	RECURRENCE	CATEGORIES	
Sentiment de gêne du résident IU	39	UN PROBLEME GÊNANT	
Inconfort du résident	3		
Sentiment de gêne de l'AS	2		
Désagréable d'être mouillée pour le résident	2		
Sentiment de gêne de la population générale	1		
Sentiment de honte du résident IU	13	UN ELEMENT REJETE SOCIALEMENT	
Sujet tabou	8		
Image négative du métier d'aide-soignant par la population générale	4		
Manque d'échanges sur le sujet de l'IU dans la société	4		
Moqueries de la population générale vis-à-vis de l'IU	3		
Image négative de la population générale	3		
Peur du résident d'être jugé par les autres	3		
Isolement social du résident IU	2		
Perte de contrôle du résident IU	31		UNE DEPENDANCE PHYSIQUE
IU associée à la dépendance	10		
Perte d'autonomie du résident IU	7		

Mission d'accompagnement	18	UNE CHARGE DE TRAVAIL SUPPLEMENTAIRE ET DIFFICILE
Mission d'adaptation de la protection	18	
Mission d'évaluation	15	
Mission de l'AS de maintien de l'autonomie du résident	12	
Mission d'explication	9	
Prise en charge de l'IU chronophage	8	
Prise en charge de l'IU difficile physiquement	6	
Discussion avec le résident pour le choix de ses protections	4	
Mission de surveillance	4	
Irruption dans l'intimité du résident	4	
Mission d'observation	4	
Mission de réassurance	4	
Mission de stimulation	3	
Mission d'information	2	
Adaptation nécessaire du discours	2	
Gestion difficile des résidents IU	2	
Mission de prendre soin du résident	1	
Mise en place essentielle de barrières psychologiques	1	
Complexité multifactorielle	1	
Besoin de prise en charge personnalisée du résident IU	1	
Prise en charge soignante lourde	1	
Mission de maintien de la dignité du résident	1	
Mission de prévention	1	
Mission de distributions des protections	1	
Connaissances limitées	33	UN SUJET INSUFFISAMMENT ENSEIGNE AUX PROFESSIONNELS DE SANTE
Connaissances apportées par la TV	8	
Besoin en formation des professionnels	7	
Mauvaise utilisation des protections au sein des EHPAD	2	
Connaissances liées à la pratique	1	
Incertitude concernant le choix des protections	1	
IU liée à l'âge	15	UN SUJET BANALISE PAR LES SOIGNANTS
Banalisation de l'IU	10	
Fatalité	8	
Manque d'attention des soignants envers les résidents	2	
Mise en place systématique de protections en EHPAD	2	
Dégoût de la population générale	7	UN PROBLEME DE DEGOÛT
Dégoût de l'AS	3	
Dégoût de l'IDE	1	
Effet répulsif	1	
Atteinte à la dignité du résident	6	UNE DEGRADATION PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE
Dégradation du résident IU	7	
Se sentir démuni	3	
Se sentir diminué	2	
Régression du résident IU	3	
Altération de l'image de soi du résident	2	
Sentiment de déclin du résident	1	

Tableau 6 Unités de sens et catégories retrouvés dans les entretiens semi-directifs avec les soignants

Éléments concernant la discussion

Lors de notre venue dans les établissements, les résidents pouvant participer ont été identifiés avec l'aide de l'infirmier coordinateur de l'établissement. Il s'agissait d'interroger des résidents concernés ou non par l'incontinence urinaire. Cependant, parmi ceux souffrant de ce problème de santé, il est arrivé à plusieurs reprises qu'ils refusent finalement d'évoquer le sujet. Le caractère intime et gênant de l'incontinence urinaire étant systématiquement mis en avant. Plusieurs résidents ont même souligné qu'ils ne percevaient pas l'intérêt d'en parler. Il a donc été particulièrement difficile d'interroger des résidents dans certains établissements.

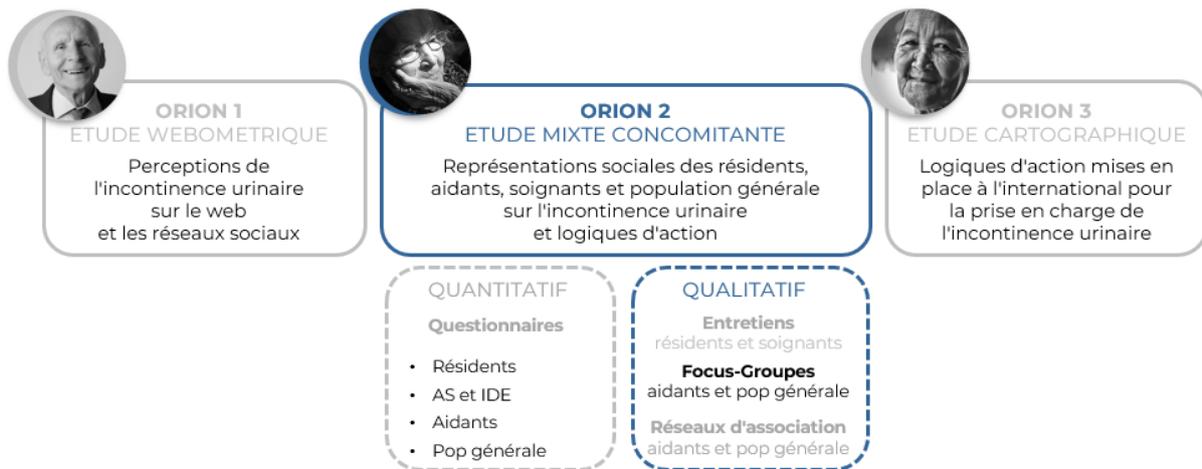
3.2.2.4. Contributions

Au total, 4 chercheurs ont contribué aux différentes étapes de l'étude ORION 2a, en plus de la doctorante : la Professeure Monique Rothan-Tondeur (MRT), la Dre Valérie Loizeau (VL), la Dre Rita Georges Nohra (RGN) et le Dr Didier Armaingaud (DA).

ETAPES	LP	MRT	VL	RGN	DA
Rédaction protocole de recherche	X	X			
Soumission comité d'éthique	X				
Recueil des données	X				
Analyse des données	X				
Triangulation des chercheurs	X	X	X	X	
Rédaction rapport de recherche	X	X			
Rédaction article	X				
Relecture article		X	X	X	X
Soumission article	X				

Tableau 7 Contributions à l'étude ORION 2a

3.2.3. Etude qualitative par focus-groupes



3.2.3.1. Présentation de l'étude ORION 2b

Contexte Il s'agit ici de la seconde recherche de l'étude ORION 2.

Objectif Cette étude avait pour objectif principal de comprendre les perceptions et représentations sociales d'aidants et d'individus de la population générale sur l'IU.

Méthode Il s'agissait de réaliser une étude qualitative à visée descriptive et compréhensive dans une approche phénoménologique (Hüusserl, 1965) par focus-groupes. Pour ce faire, des proches-aidants de résidents d'EHPAD et des individus de la population générale ont été interrogés. L'échantillonnage était non aléatoire et accidentel. Une analyse de contenu a ensuite été réalisée manuellement, puis à l'aide du logiciel Atlas.Ti® 8.

Résultats Au total, 7 focus-groupes ont été menés auprès de 41 participants. Cette étude a mis en exergue 7 représentations. L'incontinence urinaire est en effet représentée par les aidants et la population générale comme un sujet dérangent, méconnu et complexe, mais aussi comme un élément perturbateur de la vie quotidienne, une réelle étape de transition pour la personne concernée, une difficulté pour les relations et un catalyseur d'éléments négatifs.

Ces résultats ont été publiés dans l'International Journal of Environmental Research and Public Health en septembre 2022 (<https://doi.org/10.3390/ijerph191912251>). Cette revue se situe dans le second quartile (Q2), et son impact factor est de 4,6.



Article

Social Representations of Urinary Incontinence in Caregivers and General Population: A Focus Group Study

Lea Peroni ^{1,2,*} , Didier Armaingaud ², Tassadit Yakoubi ¹ and Monique Rothan-Tondeur ^{1,3}

¹ University Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Nursing Sciences Research Chair, Laboratory Educations and Health Promotion (LEPS), (UR 3412), UFR SMBH, F-93017, 1 rue de Chablis, 93000 Bobigny, France

² Korian Foundation for the Ageing Well, 21-25 rue Balzac, 75008 Paris, France

³ AP HP, Nursing Sciences Research Chair, 55 Boulevard Diderot, 75012 Paris, France

* Correspondence: lea.peroni@gmail.com; Tel.: +33-6-60-33-13-88

Abstract: Urinary incontinence (UI) is a major public health problem. Although trivialized, it affects nearly 9% of the world's population and its prevalence increases with age. It affects many people living in nursing homes. In the literature, there is a lot of information on its symptoms, risk factors and therapeutic approaches, but its social representations are rarely studied. The objective of this qualitative focus-group study is to understand the social representations of urinary incontinence of caregivers of institutionalized elderly people, but also of the general population. Seven focus groups were organized with 41 participants. The data collected were analyzed both manually and using Atlas.Ti software. For caregivers and the general population, urinary incontinence remains a misunderstood and disturbing subject: judged as too intimate, embarrassing, and shameful, it is even considered uninteresting by those who are not affected, with some going so far as to make fun of those affected. It is also represented as a real difficulty for relationships: it can be a source of conflict, but also of questioning by the role of caregiver. However, it is also represented as a means of increasing the empowerment of the residents concerned, thanks to the choice of their means of protection. This study has enabled us to gain a deeper understanding of the social representations of caregivers and the general population on urinary incontinence in the elderly, but also to highlight the various preventive and educational actions that could be taken to improve the management of this health problem. It is part of a larger research program that aims at understanding the representations of urinary incontinence of caregivers, the general population, but also of course, of residents in nursing homes and their carers.

Keywords: social representations; urinary incontinence; focus groups; nursing homes



Citation: Peroni, L.; Armaingaud, D.; Yakoubi, T.; Rothan-Tondeur, M. Social Representations of Urinary Incontinence in Caregivers and General Population: A Focus Group Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2022**, *19*, 12251. <https://doi.org/10.3390/ijerph191912251>

Academic Editor: Paul B. Tchounwou

Received: 22 July 2022

Accepted: 21 September 2022

Published: 27 September 2022

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2022 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Urinary incontinence is defined by the International Continence Society as “an involuntary and uncontrollable flow of urine through the urethra”. Several types of urinary incontinence have been defined according to its mechanism of occurrence: stress urinary incontinence, bladder overactivity incontinence, and mixed urinary incontinence. The literature identifies numerous risk factors: age, number of pregnancies, obesity, diabetes, certain neurological diseases, but also prostate hypertrophy, the use of certain medications, alterations in bladder and bowel functions, or physical dependence and mental impairment [1]. UI is a major public health problem affecting at least 7.84% of women and 3.08% of men, i.e., almost 9% of the world population [2]. Among them, people over 65 years old are mostly represented. Indeed, the prevalence of UI increases with age and the anatomical changes linked to the ageing of the individual, as well as comorbidities, predispose the elderly to this type of health problem [3]. In nursing homes, the figures vary from 30 to 80% depending on the institution. However, urinary incontinence is also higher in women than in men, although this difference tends to diminish with advancing age [4].

This health problem also has many consequences, both for the person affected and for their caregivers and relatives. The physical consequences are important, but the psychological consequences are also very strong: anxiety, depression, social isolation, to name but a few [5]. Their caregivers find themselves helpless in the face of this problem, as support requires time [6]. It is sometimes perceived as tiring and can affect their own quality of life [7]. In nursing homes, many elderly people already feel socially isolated. Indeed, several studies describe feelings of loneliness, abandonment, or exclusion [8–10]. Their social interactions are limited, and urinary incontinence seems to increase these painful feelings. In the literature, urinary incontinence is well defined [11]. A lot of information is given on its diagnosis, risk factors, consequences, or therapeutic alternatives. However, there is very little information about its representations. However, a Swiss study has shown that a better understanding of the social representations of this phenomenon could improve the management of affected patients [12]. Indeed, studying social representations of urinary incontinence can allow us to understand the beliefs, opinions or prejudices that exist on the subject, and thus to adapt the actions to be taken to improve knowledge on this problem. It is through this learning that the care of institutionalized elderly people concerned by UI can be improved.

Social representations are defined as “a form of knowledge, socially elaborated and shared, having a practical aim and contributing to the construction of a reality common to a social group” [13]. This definition makes it possible to understand that an object, a situation or even a phenomenon will be interpreted by each individual according to his or her own vision of the world; the latter is dependent on personal history, the social context in which a person evolves or the values in which the person believes. Social representations are dictated by our common sense [14], and not by precise knowledge. They are necessary for each individual, because they allow a person to understand an environment in order to act in the best possible way. To study the existing social representations on urinary incontinence of institutionalized elderly people, this study is based on Abric’s conceptual model, and more specifically on his theory of the central core and the silent zone [15]. On the one hand, according to this author, a social representation is “an organized set of information, opinions, attitudes and beliefs about a given object” [15]. To describe what one of these representations is about is to define the way in which an object is thought of by a community [16]. The silent zone, on the other hand, is described as a socially inexpressible zone [17]. Exploring the latter makes it possible to obtain, on a subject as sensitive as urinary incontinence, elements of understanding. In fact, this information is not spontaneously mentioned by the people interviewed, as it is considered too embarrassing. Some speech seems unacceptable to other individuals. Several authors therefore recommend that, in order to gain access to this zone, people should be asked to answer questions associated with others [18]. The aim of this study was therefore to understand the social representations of urinary incontinence of caregivers of the institutionalized elderly, but also of people in the general population.

2. Materials and Methods

2.1. Design

The aim was to carry out a qualitative study with a descriptive and comprehensive aim, using a phenomenological approach [19] and focus groups [20]. An interview guide was developed in order to obtain information on urinary incontinence, but also on the means of protection.

2.2. Population

In order to obtain the representations of the French population on this subject, five large geographical regions were delimited see Figure 1: Ile de France (1), North-West (2), North-East (3), South-East (4) and South-West (5).



Figure 1. Representation of the five French regions delimited for the qualitative study by focus groups.

The next step was to conduct a focus group in each of these regions. After a call for participation from public and private nursing homes in the five regions, a list of volunteers was drawn up, and seven of them were then chosen at random. This number of nursing homes was chosen in order to represent the French population as closely as possible. The researchers then asked the nurse coordinators of these facilities to distribute information notes and to recruit a minimum of three caregivers and three people from the general population to participate in focus groups. A caregiver was considered to be any person in the resident's entourage who voluntarily provided physical or psychological assistance. A person from the general population was considered to be any individual who had no connection with the residents. He or she was not to be a caregiver or a carer. To be included in the study, participants had to be at least 18 years old and able to understand, answer questions and exchange with other members of a group.

2.3. Sampling

Within the seven randomly selected facilities, caregivers and people from the general population were approached through the nurse coordinators. The sample of caregivers and people from the general population was therefore non-random and incidental, and seven focus groups were conducted, i.e., one focus group per facility.

2.4. Implementation and Analysis

The seven focus groups were conducted between July and October 2021. As recommended in the literature, data collection was carried out by three people [21]: a moderator, who led the focus group and followed a previously prepared interview guide, an observer, whose task was to take notes on the expressions and nonverbal attitudes of each participant, and a secretary, whose role was to take notes of all the exchanges between the participants. Each focus group began with a friendly welcome of the participants by the whole team. The participants were received in a quiet, spacious environment that was conducive to discussion [22]. Once settled, an information note was distributed to them. A sign-in sheet was then filled out by the participants in order to obtain socio-demographic data (gender,

age, region, marital status and socio-professional category) as well as information on their relationship with the subject (caregiver, general population). Afterwards, the facilitator presented the reason for the meeting in a concise manner and asked the participants to give their oral consent for the audio recording of the exchanges. Each discussion group then had the same structure. The questions in the interview guide provided information about the components of the participants' representation. In the first stage, the questions focused on their knowledge and opinions about urinary incontinence, and in the second stage, they were asked to interact about means of protection. Substitution techniques [15] were used to identify the "central core" and the "silent zone" of the representations.

The focus groups simultaneously generated data for three units of analysis: individual, group, and participant interaction. This allowed for the visualization of the consensus march and the notion of cohesion [23]. Before beginning any analysis, the entire exchange between the participants had to be transcribed word for word, without any modification, interpretation or abbreviation of the text [24]. A first researcher therefore carried out this transcription. The first analysis of the data was manual. It aimed at highlighting the characteristics of the interviewees, the codes, the themes and, in total, the phenomena of importance. It was therefore descriptive. The next step was to carry out an axial coding of the verbatim [25]. Each of the verbatim was classified into a category that respected the idea that was brought up. These categories were then grouped into themes. This step helped us to determine the extent to which the analyzed data contributed to data saturation, and increased descriptive, interpretive, and theoretical validity, which in turn increased understanding of the social representations of older adults' UI. In a second phase, an analysis was carried out using the Atlas Ti version 9 qualitative data analysis software (Scientific Software Development GmbH, Berlin, Germany). This phase was more comprehensive, it was the interpretative analysis of the data. It allowed for the analysis of the content of the verbatim, the structure and the polarity of the terms used. It also allowed the calculation of polarity indices as well as the frequency of appearance of words and groups of words, a comparison of the data in the literature could be carried out and could lead to the formulation of hypotheses. Finally, a triangulation of the data was performed [26]. Thus, the information obtained was compared by four researchers, which made it possible to bring reliability to the analyzed data.

2.5. Ethical Considerations

This study was carried out in accordance with the good research practices of the Nursing Sciences Research Chair and in compliance with current French research regulations. In addition, the protocol for this study was reviewed by the Ethics and Research Committee and received its approval on 12 July 2021. It has the number IRB 00012021-43. It was also registered with the Research Registry, under the identification code researchregistry6965.

Prior to each focus group, an information letter was presented to each participant. Afterwards, their oral consent was collected and recorded. To ensure confidentiality and anonymity of the data collected, a code was assigned to each participant. Finally, only relevant and necessary data for the study were collected and processed.

3. Results

3.1. Characteristics of the Participants

A total of 41 people participated in the seven focus groups: 19 of them were caregivers of institutionalized elderly people, and 22 of them were people from the general population. In each of the focus groups, there were between five and seven participants. There was a real heterogeneity of sociodemographic profiles Table 1. The average age of the participants was 54.73 years, with ages ranging from 23 to 97 years. Regarding their socio-professional category, the participants were divided into categories 3, 4, 5 and 7, corresponding, respectively, to executives and intellectual professions of higher education, intermediate professions, employees, and retired people. However, two points seem important to raise: 90.24% of the participants (i.e., 37 out of 41) were women, and the 19 caregivers could be

grouped into three distinct categories. Some were spouses of the institutionalized elderly people, some were children, and some were family members.

Table 1. Sociodemographic characteristics of the focus groups members.

	FG 1	FG 2	FG 3	FG 4	FG 5	FG 6	FG 7	TOTAL
N	7	6	5	7	5	6	5	41
Age (Mean)	50	50.5	50.2	63.6	52.8	56.2	59.8	54.73
Women	6	5	4	7	4	6	5	37
Men	1	1	1	0	1	0	0	4
Caregivers	3	2	2	4	2	3	3	19
General Population	4	4	3	3	3	3	2	22

The main results of this focus group study showed that caregivers and people from the general population have many representations, both of urinary incontinence and of means of protection.

3.2. Social Representations of Urinary Incontinence

3.2.1. A Poorly Understood Subject

For the participants in the 7 focus groups, UI is an unknown subject. Indeed, despite some limited knowledge about its definition, its causes, and the people affected, there are many false beliefs. Two of these were raised repeatedly during the discussion and may have a significant impact on the public's representation of urinary incontinence. The first is that UI is systematically associated with dependence. In all the focus groups, the health problem was seen as a loss of independence. It was not envisaged that a person with urinary incontinence could be independent. For example, one participant said, "When you get up, it's not incontinence!" (FG7/C18). The second misconception dealt with the fact that urinary incontinence would affect everyone. In fact, one of the participants very clearly said "everyone gets it!" (FG1/GP2). In addition, it is interesting to note that the participants expressed many questions and doubts, mainly about the physical and psychological causes of this health problem. Caregivers, for their part, had twice as many questions about urinary incontinence as people in the general population, but overall, many participants were taking notes during the exchanges.

3.2.2. A Disruptive Part of Daily Life

UI was also represented as a disruptive element in the daily lives of those affected. In particular, participants identified many physical problems. For the caregivers, as for the general population, the major problems are dependence, cited in five focus groups out of seven, and odour problems, also cited in five focus groups out of seven, ("you can't stand next to me anymore because there's an odour problem, we can't stand in a mini room like that for 2 h"-FG6/C14). They also denounced problems with tasks, discomfort, falls, cystitis and leaks, with participants going so far as to use the term "overflow". Participants also spoke of the psychological consequences of urinary incontinence. Most of them mentioned the fear of going out (mentioned in five focus groups out of seven), the stress and anxiety linked to this health problem and the isolation. It would also seem that urinary incontinence causes many problems with others: some consider that urinary incontinence limits the time spent with others and leads to a real lack of socialization. For others, this desocialization is due to the rejection experienced by the incontinent person: "and then there is the rejection of the ... well ... I can imagine that some people reject the incontinent person" (FG5/C12). Still others mention the mockery that is directed at people with urinary incontinence. One caregiver, whose husband is urinary incontinent, talks with great sorrow about the fact that her friends no longer come to see her institutionalized husband: "Oh the mockery! Yes, the mockery! Because some people make fun. Why don't our friends come to see my husband?"

Because he stinks sometimes! Well, you have to say what is, but that's how it is" (FG6/C16). Finally, the subject of the alteration of the self-image is mentioned in all the focus groups, both by the caregivers and by the people from the general population: "it totally impacts their own image, because they don't necessarily recognize themselves" (FG5/GP16).

3.2.3. A Difficulty in Relationships

UI was also seen as a difficulty in relationships. Indeed, the role of family caregiver was often questioned during the discussions. As urinary incontinence is an intimate topic, participants expressed great difficulty in caring for their urinary-incontinent loved one, due to this very health problem. For example, one caregiver said, "I was no longer in my role . . . it's normal for a parent to help his or her child, but for the child at this stage to come and help the parent, when he or she is sick, is okay, but that's too intimate" (FG1/C1). The caregivers participating in the focus groups wondered if their role as family caregiver had reached a limit in the face of this UI. In addition, parent/child relationships were also often altered by this health problem and were described as potentially conflicting. In the participants' speeches, intra-family conflicts between caregivers and their incontinent parent, but also between relatives of the same family concerning their incontinent parent: one caregiver specified that her mother's behaviour irritated her ("Mom, she was holding . . . her buttocks. What does that look like? I would get a little angry because it annoyed me"-FG7/C17), while another caregiver said that their mother's urinary incontinence created conflicts with her siblings.

3.2.4. A Disturbing Subject

In almost all the focus groups (6/7), the participants raised the fact that UI is a taboo subject. The word itself was mentioned by 17 participants out of 41. UI was also said to be hidden because it was too intimate and private: "It's too intimate to talk about very easily, openly, without embarrassment" (FG1/C1). Whether it is caregivers, people from the general population or incontinent people themselves, the subject remains a secret: "Even between women, or with one's best friend, or with one's husband, we won't talk about it . . . it's really something we don't talk about" (FG3/GP11). In several focus groups, participants explained that it seems that the subject of UI is even more taboo for men than for women: "He never wanted to bother the care assistant. It was nonsense but . . . instead of calling, because . . . She's a man and he had a sense of humiliation" (FG7/C19). Others also find the topic more taboo for younger women than for older women: "Maybe it is more easily brought up, at least we hear about it more easily, concerning older people, than for much younger women" (FG7/GP22). One main reason for this taboo was raised during the focus groups is shame, with regard to the way society looks at this health problem. One participant expressed herself as follows: "When we went to the pharmacy, we always had to bring big packets! I was a bit ashamed to bring that" (FG7/C17). And the subject even seems sometimes difficult to discuss with health professionals: "My mom, she never went to the pharmacist. There's no way the pharmacist would know I need sanitary napkins" (FG1/C2). However, it should be noted that in three of the focus groups, participants emphasized the fact that the subject of urinary incontinence was being discussed more and more, thanks in particular to the advertisements seen on television: "In relation to the advertisements, I was going to say that we are talking about it more and more" (FG5/GP15). In addition, it seems important to point out that participants believe that people in the general population imagine that it is a trivialized problem related to the elderly, that they are not concerned and that they sometimes come to make fun of them. Finally, the participants raised several differences: generational, in terms of attitudes and behaviors first of all, but also between men and women.

3.2.5. A Transitional Stage

According to the participants, it would also seem that UI in institutionalized elderly people is considered a real transition in the lives of the people concerned. For the par-

ticipants of three focus groups, this health problem constitutes “the beginning of old age” (FG2/C4), the “beginning of dependence” (FG4/GP12), “a complicated passage” (FG5/GP16), “before the turning point” (FG5/C12), but also the “beginning of a mourning process for the person they once were” (FG5/GP16). Adaptation and acceptance would therefore be necessary in the face of this new reorganized daily life, both for the urinary incontinent elderly person, but also for their caregiver. Finally, a parallel with the return to childhood was also drawn by the participants. A parallel was drawn between the elderly and children in four focus groups. This is linked to the use of protective clothing and to the fact that the person must be accompanied to the toilet. Some participants mentioned a feeling of regression when faced with this situation: “because it refers to childhood . . . regression, childhood . . . ” (FG4/GP12). Some caregivers even say that they find the gestures they used to have with their children: “But it’s true that it reminded me of when my son was little. When we used to buy Pampers, but we put them on with pleasure” (FG7/C17).

3.2.6. A Catalyst of Negative Elements

The term “urinary incontinence” was a real catalyst for negative feelings and words. Although caregivers and people in the general population did not associate the same keywords and feelings with the term “urinary incontinence,” they all relate to the topic very negatively. For caregivers, the subject is mostly associated with feelings: they cite embarrassment and shame. For the general population, UI is mostly associated with leakage, dependence, and loss of autonomy. Regarding associated feelings, caregivers were overwhelmingly divided between embarrassment, sadness, and anger. Those in the general population had regret and empathy as their primary feelings. Finally, caregivers often talked about the feelings their urinary incontinent loved one had. These were mostly shame, embarrassment, difficulty in accepting and living with the situation, and fear.

3.2.7. A Complex Subject for Nursing Homes

Finally, according to the focus group participants, the management of UI is the responsibility and role of a nursing home. The majority of them have complete confidence in them regarding this subject: “I don’t know, I let them manage it” (FG7/C18); “it’s part of the establishment’s responsibility” (FG1/GP3). On the other hand, many participants have negative representations of what is done in these nursing homes: systematic use of protection, lack of mobility of residents and difficulties for the elderly to dare to say what they feel.

3.3. Social Representations of the Means of Protection

3.3.1. A Little-Known Subject That Is the Subject of Debate

Like the subject of urinary incontinence, the subject of protective devices is not well known to the focus group participants. Indeed, despite some limited knowledge about the fact that there are different models, and the possibility of adapting the choice according to the needs of the urinary incontinent person, the vast majority of participants’ knowledge is based on what they see on television. In four focus groups out of seven, commercials were mentioned: “What you see in the commercial” (FG3/C6). The discussions also focused on the different solutions that could exist. The aim here was to understand whether the participants knew of solutions other than protection. In five focus groups out of seven, the participants talked about rehabilitation (mentioned 13 times). However, it was always the caregivers or the youngest members of the general population: “things to prevent you from getting to that point if you do it early enough, like strengthening the perineum, things like that” (FG2/GP5). Prevention was mentioned five times and operations three times. It is also important to note that in five focus groups out of seven, participants mentioned false beliefs, including the following: that there is only one solution to urinary incontinence, and that there is very little choice of pads (“There aren’t many brands either . . . there isn’t a wide range of choices . . . ”-FG7/PG21; “There are not 36!”-FG3/C7; “Everything has to be

done about it because we don't have much choice"-FG2/GP5). Questions also came up several times in the exchanges, whether from caregivers or the general population: Are there different means of protection? Are there many brands? The means of protection are also a subject of debate among the participants: while the caregivers recognize a real evolution ("they are more and more sophisticated, and then quite . . . more beautiful anyway. And more practical" (FG4/C8), people from the general population have a very negative representation of protection: for some of them, wearing protection means "regressing" (FG5/GP15) and find it "degrading" (FG5/GP17).

3.3.2. A Source of Inconvenience

During the focus groups, the participants underlined numerous problems related to protection, which, according to them, are a real source of inconvenience. Among the most cited inconveniences, we find the image given to others, the "overflowing", the size problems, or the alterations of the skin condition, but also the alteration of the self-image: "She who had always been flirtatious, and who had small lace panties . . . it's a blow to the femininity too" (FG7/C18).

3.3.3. A Way to Increase Residents' Empowerment

Finally, the means of protection are also represented as being able to increase the empowerment of nursing homes residents. For the majority of participants in the focus groups, and in five out of seven focus groups, it seems important that the urinary incontinent person be able to choose for him/herself what he/she wishes to have as protection, in the case obviously where he/she is not prevented from doing so by cognitive problems, that he/she be involved in the choice of the means of protection that is best adapted to him/her: "It is the person who must choose! It is the person who will feel and give his opinion" (FG2/GP5) or "The person himself, he can ask for advice but for me, it is up to them to choose, when they are able to choose" (FG3/GP9). However, in three focus groups out of seven, the caregivers consider that it is the caregivers who systematically choose the protections for their loved one: "I don't think we asked her, as a mother, do you want this or that or there, I don't think so" (FG1/C2). Moreover, for the vast majority of focus group participants (cited 15 times), the choice of protection method would be based on financial cost: "I would tend to go to the pharmacy first and then see if I could find something that is a bit . . . equivalent . . . there. To reduce the cost" (FG4/GP13). Only after cost came the criteria of comfort, absorption, and aesthetics.

3.4. Urinary Incontinence: A Source of Innovative Ideas

3.4.1. Prevention and Education

First of all, it is primary prevention that is highlighted by the focus group participants. Indeed, in three of them, the participants raised the idea of focusing on prevention actions proposed from a very young age: "Why don't we have certain sessions at school, when we play sports or whatever, that are more or less targeted, to work these muscles" (FG1/GP2). Education was then discussed in three of the seven focus groups. According to the caregivers and the general population, there is a real need for learning on this subject. It would be necessary to talk about this health problem earlier and to offer education to the youngest and to their parents: "all the courses related to health education to de-demonize it . . . well, to make it less taboo. Because I think that if we start talking about it to the youngest, it will be 50% of the work that has already been done" (FG3/GP10).

3.4.2. Organizational Innovations

In five out of seven focus groups, participants gave ideas for organizational innovations to improve the management of UI and its consequences. For several of them, it would be interesting to set up personalized care, with, for example, the construction of a list of indicators that would be checked off during an individual interview, and which would allow the choice of the protection adapted to each resident: "pathways for each resident

... where there would be, I don't know, interviews, among all the solutions, which is the most adapted ... in fact, there are plenty of indicators that could be constructed and afterwards try to point towards the best solution in the list that may exist ... " (FG2/GP6). For others, it would be a question of organizing a systematic accompaniment to the toilets or even preserving walking: "preserving walking, that contributes to reducing the number of people with disabilities" (FG7/GP21).

3.4.3. Technical Innovations

In four focus groups out of seven, technical and technological innovations were proposed by the participants, clearly linked to the means of protection. Among them, several of them proposed the invention of a thinner model of protection that could absorb urine. This innovative idea was proposed by women who use menstrual panties, who suggested having this same device for incontinence products: "As for girls, there are menstrual panties, I say to myself bah that must exist. We say to ourselves if there is a fabric that can stop blood, why can't it stop urine, and therefore also odors" (FG1/C2). Others suggested improving the materials of incontinence products, with a view to reducing discomfort: "thinner and thinner textiles that protect more, but that's ... for less discomfort" (FG2/C4).

4. Discussion

As with any qualitative study, this research has a limit to its generalizability. Despite the precautions taken by the researchers, difficulties were encountered during the focus groups. For example, some participants sometimes dominated the exchanges, which could have led to off-topic discussions and a reluctance on the part of other participants, with shy or conformist profiles, to express their personal ideas [18]. Moreover, it seems important to note that, during a focus group, non-verbal expressions (gestures, hesitations, mimics, reactions ...) play a primordial role in the exchanges and interactions between the participants [18]. These very valuable indications could not all be detected, because of the wearing of masks related to the COVID-19 pandemic. In order to obtain a large amount of non-verbal information, the researchers were trained to carefully observe the participants' expressions. With the help of the facial micro expression grid proposed by Eckman [27], the participants' attitudes and reactions could be evaluated. In addition, some biases can also be reported. For example, the physical presence of the researchers may have resulted in a moderator bias that unintentionally influenced the attitudes of the caregivers and the general population. This is known as the Hawthorne effect [28]. The training of the interviewers, and more specifically of the moderator, made it possible to limit this bias as much as possible.

In our qualitative focus group study, caregivers and people in the general population see UI as a disruptive element of daily life, on several levels: physical but also psychological. The literature describes UI as a problem that can lead to significant physical consequences for older people with urinary incontinence, such as altered skin condition, difficulty moving around, and falls [29]. A particular point was emphasized in the focus groups concerning the alteration of the self-image of elderly people suffering from urinary incontinence. This impairment is also found in a study published in 2019. In this research, 218 women with UI were asked about their body image using the "Body Cathexis" scale [30]. The results of this study showed that a majority of them had a negative body image of themselves. However, it seems important to point out that this study was not done with institutionalized elderly people. In 2014, a study looking at urinary incontinence and self-image showed that supporting older people on what UI represents for them [31] (shame, embarrassment, decreased self-esteem ...) is as important as physical support (treatment, rehabilitation ...).

This study also showed that UI could affect family relationships. During the focus groups, a link was made between urinary incontinence and intra-family conflicts. Two types of intra-family conflicts were highlighted: conflicts between the child and his or her

urinary incontinent parent and conflicts between members of the same sibling regarding the management of their parent's urinary incontinence in a nursing home. In the first case, several caregivers indicated that they sometimes had conflicts with their parent regarding their attitude. Indeed, the caregivers said they were irritated by their urinary incontinent mother's behaviour. In the second case, it was conflicts between siblings concerning the management of their parent's urinary incontinence in the nursing homes. This link has never been raised in the literature and it seems interesting to highlight it.

The study also showed the fact that UI was perceived by caregivers and the general population as a real transition in the lives of the people concerned. Indeed, it would be linked to the entry into old age. For them, it would be the beginning of a new and difficult stage. The parallel with the work of Meleis in 2000, and her theory of transition, leads us to emphasize this element. According to the theorist, "changes in people's health and illness create a transition process [and they] tend to be more vulnerable to risks that may in turn affect their health" [32]. Yet the link between urinary incontinence in the elderly and transition has not been studied in the literature.

Like the topic of UI, the topic of protective devices appears to be unknown to caregivers and the general population. The focus group participants' knowledge was limited and came mostly from what they had seen on television. This is the most common source of information available to the general population and is not very informative. A 2019 mixed-methods study by Smith aimed to determine the sources through which UI women sought and received information about absorbent products, and whether these sources were useful. His research showed that television was one of the primary sources of information about protection [33]. However, he also found that this information was not tailored to the needs of the individuals involved, who then made mistakes in their choice of protection.

The study also showed that for caregivers, as for the general population, protective devices were a source of inconvenience. In addition to all the physical consequences mentioned by the focus group participants, their self-image also seemed to be strongly altered. This link between wearing protection and alteration of self-image has also been made in the literature [30]. It would appear that body image is more negative, and that self-esteem and quality of life are lower in women using protection. Finally, the cost of the methods of protection was much mentioned by the participants. It was mentioned as a criterion for making a choice, but also as a problem. However, other criteria were also raised by caregivers and the general population: comfort, absorption, composition, and aesthetics. A few years ago, Getliffe studied the characteristics considered most important for a means of protection [34]. Here again, comfort, absorption and discretion were emphasized.

However, one point that seems essential to us has not been studied in the literature: it is the empowerment of urinary incontinent people. It seems important to caregivers and the general population that this person be able to choose his or her own means of protection, to the extent that he or she is able to do so. They believe that resident involvement in choosing the most appropriate protection is essential. In the literature, empowerment is defined as "a social process of recognizing, promoting and increasing people's ability to meet their own needs, solve their own problems and mobilize the necessary resources" [35]. It would therefore be interesting, in these nursing homes, to lead the resident towards more decision-making and power to act.

In practice, social representations highlighted by this study show us that there is a real lack of knowledge on the subject, both on the part of caregivers and the general population. On the other hand, it seems possible to envisage possible actions to be put in place for a better understanding of this health problem. With more communication and information, the care and quality of life of the people concerned could be improved.

5. Conclusions

UI and means of protection are therefore the subject of many representations by caregivers and the general population. Although the subject is still very taboo in our society and a source of shame for the people concerned, it would seem possible to envisage primary

and secondary prevention actions on a large scale. These could help to de-demonize the subject of urinary incontinence and limit the number of people affected by this health problem. Similarly, focus group participants described UI as a means of empowering residents. By choosing their means of protection, institutionalized elderly people could be active in the management of their UI. This could also reduce the very negative psychological impact of this disorder. Based on the results of this study and its perspectives, we can hope to develop strategies to improve the quality of life and dignity of institutionalized elderly people suffering from urinary incontinence, and to prevent the complications of this phenomenon so that future generations can avoid or live better with this health problem. This study provided a deeper understanding of the social representations of caregivers and people from the general population concerning urinary incontinence in institutionalized elderly people. It is part of a larger research program that also focuses on the representations of institutionalized elderly people suffering from this phenomenon and their carers.

Author Contributions: Conceptualization, M.R.-T. and L.P.; Methodology, M.R.-T. and L.P.; Software, L.P.; Validation, L.P., M.R.-T., T.Y. and D.A.; Formal Analysis, L.P.; Investigation, L.P. and T.Y.; Resources, L.P., M.R.-T. and T.Y.; Data Curation, L.P.; Writing—Original Draft Preparation, L.P.; Writing—Review & Editing, M.R.-T. and D.A.; Visualization, M.R.-T.; Supervision, M.R.-T.; Project Administration, L.P. and M.R.-T.; Funding Acquisition, M.R.-T. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research was funded by the Korian Foundation for the Ageing Well and the Hartmann laboratories.

Institutional Review Board Statement: The study was approved by the Ethics and Research Committee of the University of Paris Descartes on June 01, 2021 and bears the number IRB 00012021-43. All participants received written and verbal information about the content of the study and gave oral informed consent to participate.

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects who participated in the study.

Data Availability Statement: All data generated or analyzed during this study are available upon request from the corresponding author.

Acknowledgments: We would like to thank all the participants who agreed to be part of our focus groups.

Conflicts of Interest: Lea Peroni (L.P.) is financially supported by the Korian Foundation for Ageing Well. However, this funder had no role in the design of the study or in the interpretation of the data.

References

1. Milsom, I.; Gyhagen, M. The prevalence of urinary incontinence. *Climacteric* **2019**, *22*, 217–222. [[CrossRef](#)]
2. Irwin, D.E.; Kopp, Z.S.; Agatep, B.; Milsom, I.; Abrams, P. Worldwide prevalence estimates of lower urinary tract symptoms, overactive bladder, urinary incontinence and bladder outlet obstruction. *BJU Int.* **2011**, *108*, 1132–1138. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
3. Aly, W.W.; Sweed, H.S.; Mossad, N.A.; Tolba, M.F. Prevalence and Risk Factors of Urinary Incontinence in Frail Elderly Females. *J. Aging Res.* **2020**, *2020*, 2425945. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
4. Saxer, S.; de Bie, R.A.; Dassen, T.; Halfens, R.J.G. Knowledge, beliefs, attitudes, and self-reported practice concerning urinary incontinence in nursing home care. *J. Wound Ostomy Cont. Nurs.* **2009**, *36*, 539–544. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
5. Farage, M.A.; Miller, K.W.; Berardesca, E.; Maibach, H.I. Psychosocial and societal burden of incontinence in the aged population: A review. *Arch. Gynecol. Obstet.* **2008**, *277*, 285–290. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
6. Gérin, J. Le pari d'un praticien: Maintenir la personne âgée dans son environnement familial et social. *Cah. Crit. Thérapie Fam. Et De Prat. De Réseaux* **2003**, *31*, 120–132. [[CrossRef](#)]
7. Carsughi, A.; Santini, S.; Lamura, G. Impact of the lack of integrated care for older people with urinary incontinence and their family caregivers: Results from a qualitative pilot study in two large areas of the Marche Region. *Ann. Dell'istituto Super. Sanità* **2019**, *55*, 26–33.
8. Bekhet, A.K.; Zauszniewski, J.A. Mental health of elders in retirement communities: Is loneliness a key factor? *Arch. Psychiatr. Nurs.* **2012**, *26*, 214–224. [[CrossRef](#)]

9. Follmann, A.; Schollemann, F.; Arnolds, A.; Weismann, P.; Laurentius, T.; Rossaint, R.; Czaplik, M. Reducing loneliness in stationary geriatric care with robots and virtual encounters—A contribution to the COVID-19 pandemic. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 4846. [CrossRef]
10. Evangelista, R.A.; Bueno, A.A.; Castro, P.A.; Nascimento, J.N.; Araujo, N.T.; Aires, G.P. Perceptions and experiences of elderly residents in a nursing home. *Rev. Esc. Enferm. USP* **2014**, *48*, 81–86. [CrossRef]
11. Tran, L.N.; Puckett, Y. Urinary Incontinence. In *StatPearls*; StatPearls Publishing: Treasure Island, FL, USA, 2022. Available online: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559095/> (accessed on 7 April 2022).
12. Gogniat, V.; Rae, A.C.; Séraphin, M.A.; De Rosso, A.; Herrmann, F.R. 2011—Incontinence Urinaire: Connaissances, Représentat.pdf. Available online: https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/programme_resocontinence/gogniat-rae-seraphin-de-rosso-arsi-dec-2011-incontinence-urinaire.pdf (accessed on 7 April 2022).
13. Jodelet, D. *Représentations Sociales et Mondes de vie*; Psychologie du Social; Archives Contemporaines: Paris, France, 2015; 387p.
14. Abric, J.C. De L'importance des Représentations Sociales Dans les Problèmes de L'exclusion Sociale. *Ères*. 2003. Available online: <https://www.cairn.info/exclusion-sociale-insertion-et-prevention--9782865864423-page-11.htm> (accessed on 26 May 2022).
15. Abric, J.C. Méthodes D'étude des Représentations Sociales. *Ères*. 2007; 296p. (Questions de Société). Available online: <https://www.editions-eres.com/ouvrage/1228/methodes-d-etude-des-representations-sociales> (accessed on 7 April 2022).
16. Moscovici, S. *La Psychanalyse Son Image et Son Public*. PUF. 1961; (Bibliothèque de Psychanalyse). Available online: <https://science-societe.fr/moscovici-serge-la-psychanalyse-son-image-et-son-public-paris-puf-1961/> (accessed on 7 April 2022).
17. Guimelli, C.; Deschamps, J.C. Effets de contexte sur la production d'associations verbales. Le cas des représentations sociales des Gitans. *Cah. Int. Psychol. Soc.* **2000**, *47*, 44–54.
18. Lo Monaco, G.; Delouvé, S.; Rateau, P. *Les Représentations Sociales. Théories, Méthodes et Applications*; Ouvertures Psychologiques; De Boeck Supérieur: Paris, France, 2016; 656p.
19. Hüsserl, E. *Idées Directrices Pour une Phénoménologie*. Gallimard. 1985; 624p. (Tel Gallimard). Available online: <https://www.gallimard.fr/Catalogue/GALLIMARD/Tel/Idées-directrices-pour-une-phenomenologie#> (accessed on 7 April 2022).
20. Kitzinger, J.; Markova, I.; Kalampalikis, N. Qu'est-ce que les focus groups? *Bull. Psychol.* **2004**, *57*, 237–243.
21. Haegel, F. Réflexion sur les usages de l'entretien collectif. *Rech. Soins Infirm.* **2005**, *83*, 23–27. [CrossRef]
22. Kidd, P.S.; Parshall, M.B. Getting the focus and the group: Enhancing analytical rigor in focus group research. *Qual. Health Res.* **2000**, *3*, 293–308. [CrossRef]
23. Cyr, J. The Pitfalls and Promise of Focus Groups as a Data Collection Method. *Sociol. Methods Res.* **2016**, *45*, 231–259. [CrossRef]
24. Miles, M.; Huberman, M.; Saldana, J. *Qualitative Data Analysis*; Sage Publications, Inc.: Thousand Oaks, CA, USA, 2019; 408p. Available online: <https://us.sagepub.com/en-us/nam/qualitative-data-analysis/book246128> (accessed on 7 April 2022).
25. Onwuegbuzie, A.J.; Dickinson, W.B.; Leech, N.L.; Zoran, A.G. A Qualitative Framework for Collecting and Analyzing Data in Focus Group Research. *Int. J. Qual. Methods* **2009**, *8*, 1–21. [CrossRef]
26. Reidy, M.; Mercier, L. La triangulation. In *Le Processus de la Recherche: De la Conception à la Réalisation*; Décarie Editeur: Québec, QC, Canada, 1996; pp. 317–324. Available online: https://catalogue.biblio.rinalasnier.qc.ca/in/faces/details.xhtml?id=pp:usmarcdef_0000107584 (accessed on 8 April 2022).
27. Eckman, P. *Emotions Revealed*; Times Books: New York, NY, USA, 2003; 352p.
28. McCambridge, J.; Witton, J.; Elbourne, D.R. Systematic review of the Hawthorne effect: New concepts are needed to study research participation effects. *J. Clin. Epidemiol.* **2014**, *67*, 267–277. [CrossRef]
29. Dowling-Castronovo, A.; Specht, J.K. How to Try This: Assessment of Transient Urinary Incontinence in Older Adults. *AJN Am. J. Nurs.* **2009**, *109*, 62–71. [CrossRef]
30. Gümüşsoy, S.; Kavlak, O.; Dönmez, S. Investigation of body image, self-esteem, and quality of life in women with urinary incontinence. *Int. J. Nurs. Pract.* **2019**, *25*, e12762. [CrossRef]
31. Fernandez, L.; Thuillet-Lambert, K.; Finkelstein-Rossi, J.; Gaucher, J. Incontinence Urinaire et Image du Corps Chez une Personne Agée: Madame M., 83 ans. In *Psychologie Clinique du Vieillessement: 15 Etudes de Cas*; In Press Eds: Paris, France, 2013; pp. 247–262, (Concept-Psy). Available online: https://www.researchgate.net/profile/Jacqueline-Finkelstein-Rossi/publication/256453894_Incontinence_urinaire_et_image_du_corps_Mme_M_83_ans/links/00463522b10bc902b5000000/Incontinence-urinaire-et-image-du-corps-Mme-M-83-ans.pdf (accessed on 8 April 2022).
32. Meleis, A.I.; Sawyer, L.M.; Im, E.O.; Hilfinger Messias, D.K.; Schumacher, K. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Adv. Nurs. Sci.* **2000**, *23*, 12–28. [CrossRef]
33. Smith, N.; Hunter, K.F.; Rajabali, S.; Milsom, I.; Wagg, A. Where Do Women With Urinary Incontinence Find Information About Absorbent Products and How Useful Do They Find It? *J. Wound Ostomy Cont. Nurs.* **2019**, *46*, 44–50. [CrossRef]
34. Getliffe, K.; Fader, M.; Cottenden, A.; Jamieson, K.; Green, N. Absorbent products for incontinence: «treatment effects» and impact on quality of life. *J. Clin. Nurs.* **2007**, *16*, 1936–1945. [CrossRef]
35. Gibson, C.H. A concept analysis of empowerment. *J. Adv. Nurs.* **1991**, *16*, 354–361. [CrossRef]

3.2.3.3. Éléments complémentaires

Éléments concernant la méthode

Nous souhaitons ajouter ici le guide d'entretien utilisé pour la réalisation des 7 focus-groupes (Figure 11). Celui-ci a été construit en suivant les grands principes proposés dans les travaux de Richard A. Krueger (Krueger, 1998). Les questions appelées "conversationnelles" ont donc été privilégiées au début du focus-groupe. Chacune des questions a ensuite été pensée de manière à ce qu'elle soit concise, claire, et dans un langage compréhensible de tous.

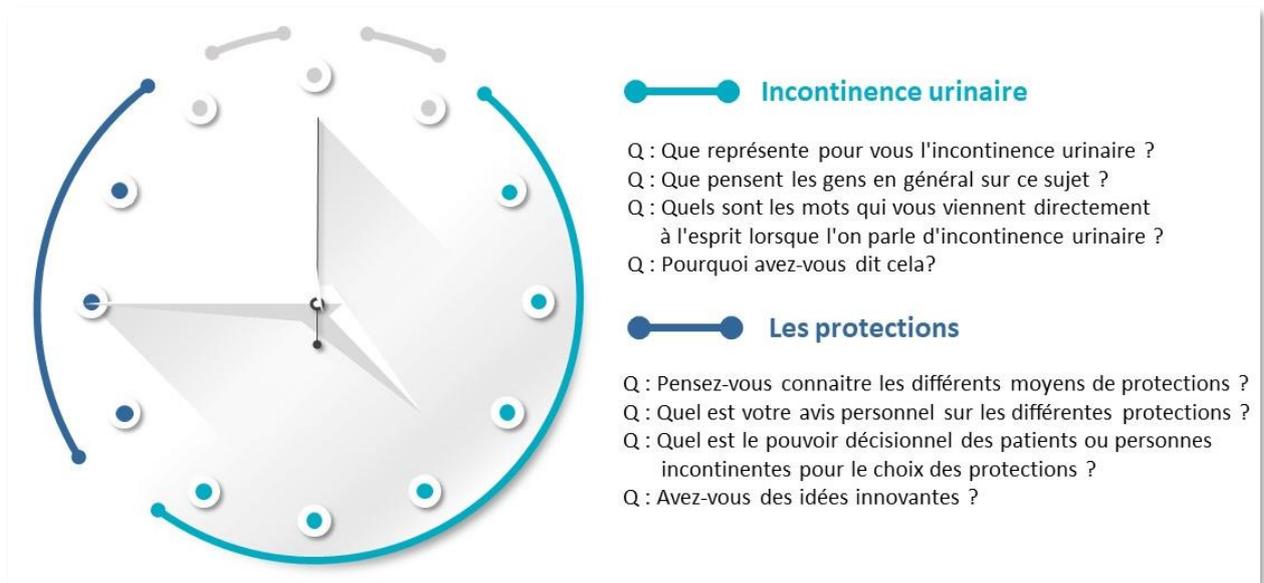


Figure 11 Guide d'entretien pour la réalisation des focus-groupes

De plus, pour accéder à la "zone muette", et donc aux éléments de la représentation qui seraient cachés, les techniques de substitution ont été utilisées (Abric, 2003). Il s'agissait de demander aux participants des focus-groupes d'imaginer ce que d'autres personnes auraient comme avis sur le sujet. La question "que pensent les gens en général sur ce sujet ?" a donc été ajoutée dans le guide d'entretien. Les participants devaient ainsi pouvoir exprimer leurs idées en les attribuant à d'autres qu'à eux-mêmes.

Éléments concernant les résultats

L'incontinence urinaire a fait l'objet de plusieurs représentations lors des focus-groupes. L'une d'entre elle concerne le fait qu'elle soit représentée comme un sujet méconnu par les aidants et personnes de la population générale. Plusieurs éléments viennent confirmer cette

représentation. C'est le cas des fausses croyances mentionnées par les participants, mais aussi des questionnements généraux qu'ils soulèvent. Si ces questionnements sont nombreux, ils semblent surtout devoir être pris en compte pour améliorer les connaissances des aidants et de la population générale sur le sujet. Le tableau ci-dessous résume ces questionnements par catégorie de participants (Tableau 8) :

AIDANTS	POPULATION GENERALE
Quelles sont les causes physiques et psychologiques de l'incontinence urinaire ?	
Les femmes sont-elles plus concernées ?	Tout le monde peut-il être concerné ?
Est-ce une fatalité ?	A qui peut-on demander conseil ?
A quel âge devient-on incontinent urinaire ?	Comment l'IU est-elle prise en charge en EHPAD ?
L'incontinence urinaire est-elle une maladie ?	
Combien de personnes sont concernées ?	
Existe-t-il des solutions ?	
Peut-on l'éviter ?	
Peut-on se remuscler à tout âge ?	

Tableau 8 Questionnements d'aidants et d'individus de la population générale dans l'étude ORION 2b

Notre étude a également montré que l'incontinence urinaire est systématiquement associée, par les aidants comme par la population générale, à des termes et sentiments très négatifs. Ainsi, les premiers mots associés à l'incontinence urinaire par les aidants étaient les suivants : la gêne, la honte, la perte d'autonomie/dépendance, le handicap, les odeurs, les protections/couches et la vieillesse. Pour la population générale, il s'agissait des termes fuites, dépendance/perce d'autonomie, protections/couches, gêne, âge et hygiène. Aussi, plusieurs sentiments très forts ont été associés à l'incontinence urinaire lors des focus-groupes :

- La gêne

Ce sentiment a été évoqué sous 3 formes bien distinctes. Certains aidants évoquaient le fait d'être gênés de parler d'incontinence urinaire avec leur proche institutionnalisé : "*quand il a fallu que je lui en parle, j'étais moi-même extrêmement gênée*" – FG1/A1. D'autres exprimaient une gêne à l'idée d'en parler avec d'autres personnes que leur proche institutionnalisé : "*c'est vrai qu'on n'en discute même pas ; j'ai 4-5 amies vraiment très intimes, c'est le truc qu'on n'évoque pas du tout*" – FG7/A18. Enfin, un sentiment de gêne était exprimé à l'idée d'être concerné un jour par ce problème : "*ça renvoie sûrement à soi*" – FG7/A17. Les observations notées lors des focus-groupes sont venues appuyer ce sentiment de gêne. L'un des participants

ironisait sans cesse le sujet, tandis qu'un autre tentait des changements de conversations.

- La tristesse

Certains aidants vivaient très mal la situation dans laquelle ils voyaient leur proche âgé. Une aidante, les larmes aux yeux, expliquait que sa mère n'avait pas osé lui parler de son incontinence durant des années : *"c'est ça qui m'a vraiment fait du mal, quand j'ai vu... en fait, ça fait des années que ma maman elle se bagarre toute seule quoi. Enfin elle se bagarre, elle subit ça."* (FG1/A2). Une autre aidante exprimait même clairement ce sentiment de "tristesse" vis-à-vis de son proche incontinent urinaire, et des situations auxquelles il devait faire face : *"je n'ai jamais voulu que ce soit lui-même qui rapporte ses protections de chez le pharmacien. Parce que je trouve.... J'ai trouvé de la tristesse, et moi j'avais toujours un bon panier, etc, et je lui apportais à domicile"* (FG2/A4). Ce sentiment a aussi été évoqué vis-à-vis de la place difficile que les personnes incontinentes ont dans notre société : *"et en plus après, y a le rejet... certaines personnes rejettent la personne incontinente"* (FG5/A12).

- La colère

Certains aidants ont évoqué des situations ayant engendré de la colère ou un énervement important envers leur proche incontinent urinaire. Une aidante expliquait clairement son agacement : *"quelquefois elle laissait traîner... et là ça m'agaçait... Je me mettais un peu en colère parce que ça m'agaçait"* – FG7/A17. Une autre expliquait son énervement par le regard porté sur son proche IU, et sur la manière dont les personnes l'infantilisaient : *"mais dans leur tête ils n'ont pas 6 mois !"* – FG1/A1. Enfin, certains participants étaient agacés par le fait de ne pas être assez formés ou informés : *"on n'est pas assez informés quoi !"* (FG3/A7), *"enfin j'ai fait ce que j'ai pu !"* (FG7/A18).

- Le devoir

Dans 4 focus-groupes sur 7, des aidants affirmaient ressentir l'obligation de gérer l'incontinence urinaire de leur proche. Certains ressentaient ce sentiment de devoir par proximité avec le proche IU : *"ma sœur et moi on vivait ensemble, alors bon, je m'en suis occupée"* – FG1/A1. Pour d'autres, cette obligation était en lien avec un sentiment de s'occuper correctement de son proche : *"De toute façon, on est censés s'en rendre compte si on vient régulièrement les voir, s'ils ont des protections qui ne leur conviennent pas, on est censés s'en rendre compte, parce que moi, je la regarde à chaque fois"* (FG4/A8).

- Le regret

Ce sentiment a notamment été retrouvé chez des individus de la population générale,

exprimant alors un manque d'informations sur ce sujet : *"ce que je regrette, c'est par exemple, on ne nous parle pas forcément bah justement du périmètre, et ce qui peut en découler, donc les fuites urinaires. Y a beaucoup de jeunes femmes qui ne savent pas ce que c'est, ni comment ça fonctionne. Voilà."* (FG1/PG2).

- L'empathie

Ce sentiment s'est également immiscé au sein de nos échanges : *"Moi je pense au mal-être, vraiment... si ça arrive à une personne, je pense qu'elle doit être vraiment... très mal dans sa tête voilà... de se voir comme ça, et que les gens autour de cette personne la voient incontinente et voilà."* (FG5/PG17).

Les 7 représentations de l'incontinence urinaire mises en lumière dans ces focus-groupes ont été schématisées ci-dessous (Figure 12).

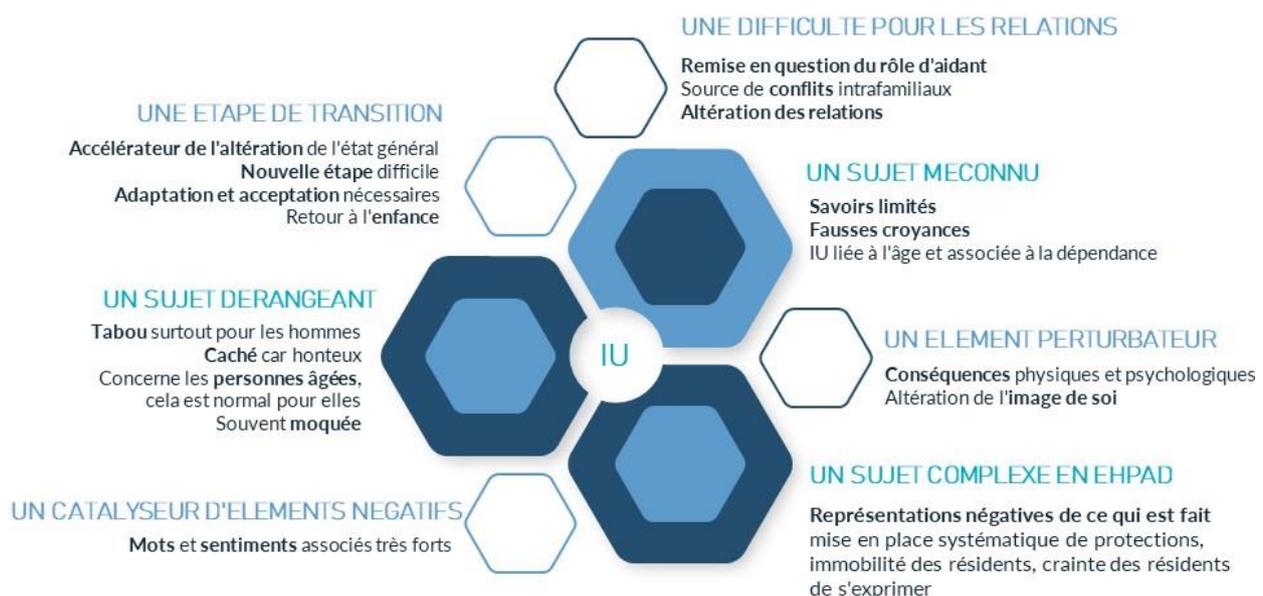


Figure 12 Les 7 représentations des aidants et de la population générale sur l'incontinence urinaire

Eléments concernant la discussion

La force principale de cette étude résidait dans les échanges et les interactions entre les participants. En effet, cette dynamique de groupe, qui se forme au fur et à mesure de l'entretien, permet d'entrevoir les accords, les désaccords et les multiples opinions et croyances sur un sujet donné. De plus, cette méthode permet d'obtenir plusieurs types de données : des données individuelles, des données de groupes, mais aussi des données sur les interactions entre les participants (Kidd & Parshall, 2000). Ces différents types de données ont ainsi pu être analysés et confrontés, ce qui a permis d'obtenir une plus grande fiabilité des

résultats. Aussi, une autre force importante de cette étude qualitative par focus-groupes était le recueil de données verbales et non-verbales des participants. Grâce à la formation rigoureuse de l'animateur et de l'observateur, les attitudes, comportements et expressions faciales des participants ont pu être recueillis.

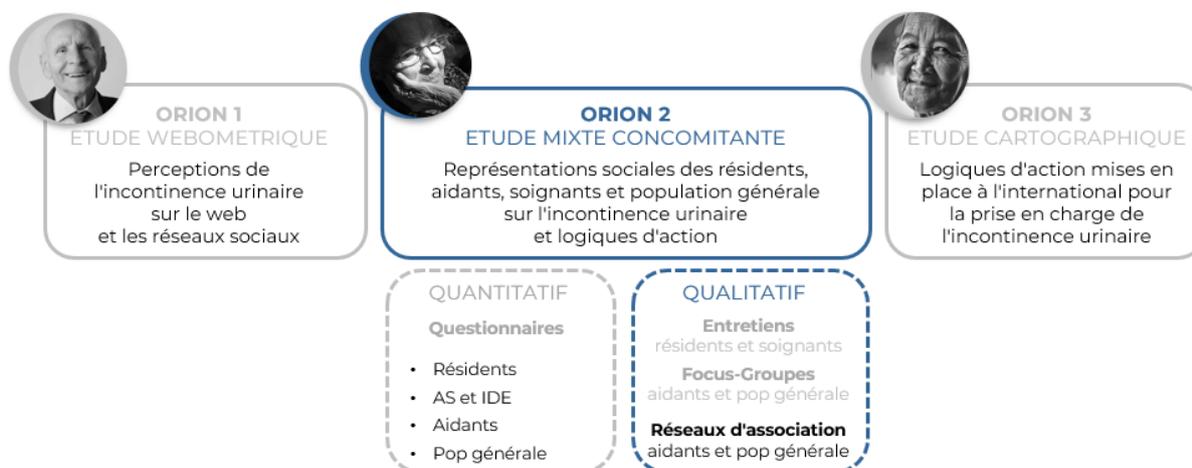
3.2.3.4. Contributions

Cette étude a été réalisée avec l'aide d'une étudiante du Master Recherche et Innovation en Soins, Tassadit Yakoubi (TY). La doctorante (LP) était présente à ses côtés tout au long de l'étude pour la superviser. Aussi, la Professeure Monique Rothan-Tondeur (MRT) et le Dr Didier Armaingaud (DA) ont contribué à sa réalisation. Les contributions des auteurs sont énumérées ci-dessous (Tableau 9) :

ETAPES	LP	MRT	DA	TY
Rédaction protocole de recherche	X	X		X
Soumission comité d'éthique	X			X
Recueil des données	X			X
Analyse des données	X			X
Triangulation des chercheurs	X	X		X
Rédaction rapport de recherche	X	X		X
Rédaction article	X			
Relecture article		X	X	
Soumission article	X			
Révisions article	X	X		
Communications orales et affichées	X			

Tableau 9 Contributions à l'étude ORION 2b

3.2.4. Etude qualitative par réseaux d'association



3.2.4.1. Présentation de l'étude ORION 2c

Contexte Cette troisième recherche de l'étude ORION 2 a été réalisée pour permettre d'apporter davantage encore de fiabilité aux résultats obtenus dans les 2 premières recherches qualitatives.

Objectif Elle avait pour objectif principal de comprendre les perceptions et représentations sociales d'aidants et d'individus de la population générale sur l'incontinence urinaire.

Méthode Il s'agissait de réaliser une étude qualitative par réseaux d'association (de Rosa, 2003) auprès de la même population que les focus-groupes. Des aidants et des individus de la population générale ont ainsi été sollicités et ont réalisé des réseaux d'association autour du mot stimulus "incontinence urinaire". L'analyse des données a ensuite été réalisée manuellement, puis à l'aide du logiciel Microsoft Excel®.

Résultats Au total, 41 participants ont participé à cette technique et plusieurs éléments ont été mis en lumière. Si les premiers mots associés à l'incontinence urinaire étaient en lien avec les fuites, l'âge et les conséquences, le thème qui a été majoritairement représenté est celui des sentiments négatifs, avec une large prédominance pour le mot "honte". Les sentiments d'isolement, de dégradation, de jugement, de déprime, de peur et de contrariété ont ensuite été cités. Précisons également que ces sentiments négatifs ont essentiellement été mis en lien avec les moyens de protection.

Le réseau d'association étant un outil peu connu et utilisé en sciences infirmières, il a été décidé d'écrire un "*Method Paper*". Les résultats ont ainsi été publiés en octobre 2023 dans la revue de premier quartile (Q1) *Nursing Research* (<https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000676>). Son impact factor actuel est de 2,5.



Associative Network Method

Lea Peroni ▼ Didier Armaingaud ▼ Charlotte Henry-Ducos ▼ Monique Rothan-Tondeur

Background: The associative network method is a technique for studying social representations of a phenomenon. Although it is little known and used, it can be widely used in nursing research, particularly to understand the representations of a population on a disease or a professional practice.

Objectives: This article aims to describe the associative network method, proposed by De Rosa in 1995, through a concrete example.

Methods: The associative network is a technique that allows us to identify the content, structure, and polarity of social representations of a phenomenon. It was used with 41 participants to describe their representations of urinary incontinence. First, the data were collected following the four steps described by De Rosa. The analysis was then carried out manually and using Microsoft Excel. The different themes evoked by the 41 participants, the number of words in each theme, the rank of appearance of the themes, the indices of polarity and neutrality, and the rank of hierarchy were thus analyzed.

Results: We were able to describe in depth the representations of caregivers and people from the general population on urinary incontinence and, more specifically, their content and structure. The spontaneous answers of the participants allowed us to explore several dimensions of their representations. We were also able to obtain rich information, both qualitatively and quantitatively.

Discussion: The associative network—which is easy to understand and implement—is a method that can be adapted to various studies.

Key Words: associative network • method • social representations • urinary incontinence

Nursing Research, September/October 2023, Vol 72, No 5, 392–397

The associative network is a method used to study the social representations of a phenomenon. It is defined as a study technique suitable for identifying the structure, contents, and polarity of the semantic field associated with a certain representation (De Rosa, 2002). Its specific objective is to allow the investigation of different components of social representations. Although it is little used in comparison to other methods such as focus groups (Kidd & Parshall, 2000), interviews (Imbert, 2010), or questionnaires (Gubrium et al., 2012), associative network methods allow for an intermediary between

qualitative and quantitative research (De Rosa, 2002). Indeed, it allows the research to obtain both textual information and numerical data that can be statistically analyzed. Although relatively unknown (Rateau et al., 2012; Vergès & Bastounis, 2001), this technique can be widely used in nursing research, particularly to understand the social representations of a phenomenon.

Jodelet (1984) defines social representations as a form of knowledge that, socially elaborated and shared, has a practical aim and contributes to constructing a reality common to a social group (Rubira-García et al., 2018). The elaboration of social representations comes from interactions between individuals; they are essential to communication and understanding in human relationships. Each individual has a personal representation of a phenomenon. Thus, everyone has an idea, a belief, or a way of seeing an object, and these thoughts often differ between persons, depending on the family environment, culture, or personal and professional experiences of each person. An individual's representations are what a person thinks or knows about an object (Stewart & Lacassagne, 2005). Many disciplines study social representations because they are multiple and allow for a better understanding of phenomena (Churchill & Iacobucci, 2004; Roland-Levy et al., 2001). Indeed, although social representations were initially studied in the field of social psychology (Moscovici, 1984), they are now studied in many other fields. In the field of health, social

Lea Peroni, MSc, RN, is PhDs, Nursing Sciences Research Chair, Laboratory Educations and Health Promotion (LEPS) UR 3412, Sorbonne Paris Nord University, Villetaneuse, France, and Korian Foundation for the Ageing Well, Paris, France.

Didier Armaingaud, MD, is Vice-President, Korian Foundation for the Ageing Well, Paris, France.

Charlotte Henry-Ducos, MSc, is Physiotherapist, Nursing Sciences Research Chair, Laboratory Educations and Health Promotion (LEPS) UR 3412, Sorbonne Paris Nord University, Villetaneuse, France.

Monique Rothan-Tondeur, PhD, is Head, Nursing Sciences Research Chair, Laboratory Educations and Health Promotion (LEPS) UR 3412, Sorbonne Paris Nord University, Villetaneuse, France, and Nursing Sciences Research Chair, Assistance Publique–Hôpitaux de Paris, France.

This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Non Commercial-No Derivatives License 4.0 (CCBY-NC-ND), where it is permissible to download and share the work provided it is properly cited. The work cannot be changed in any way or used commercially without permission from the journal.

Copyright © 2023 The Authors. Published by Wolters Kluwer Health, Inc.

DOI: 10.1097/NNR.0000000000000676

representations were used very early to better understand the concepts of health and illness outside medical models (Herzlich & Pierret, 2010). In the very first study of social representations in health, the author developed a new approach to health and illness and also health behaviors (Galand & Salès-Wuillemin, 2009). The study of social representations thus makes it possible to provide answers very quickly on the reasons why certain health problems become more important in society or how they are managed. In an exploratory and descriptive study in Brazil, for example, researchers showed that multiple objects of representations are studied in the field of nursing. These include illness, professional practice, care services, health-disease process, and nurses' professional identities (Marques et al., 2006). Several methods are recommended to study these representations, including the associative network method. Our study aimed to use this technique to describe the French social representations of urinary incontinence of elderly people in nursing homes.

METHODS

Our university's institutional review board approved this research.

DESIGN

De Rosa (2002) described four main steps for realizing the associative network. The first step consists of asking the participant to write down all the words that spontaneously come to mind around a stimulus word proposed by the interviewer. In this first step, the participant must also write down a number next to each word to specify the order in which the words came to mind. The second step is for the participant to make connections between the different words and groups of words, if necessary. With the help of arrows, the participant creates connections between the terms. The third step consists of polarizing the participant's words, during which the participant uses a symbol corresponding to the image of the term as "+" for positive, "-" for negative, and "0" for neutral. Finally, in the fourth step, the participant is asked to rank the importance of the words using numbers.

In the case of our example, the aim was to conduct a qualitative study using the associative network. This associative technique—projective (De Rosa, 2002)—allows the participant to spontaneously appropriate a simple stimulus (a word or an image) and give information about it without the participant providing any personal information.

SAMPLE

In our example, the method of the associative network was used before conducting focus groups with the same sample. The aim was to interview caregivers of older adults in nursing homes and people from the general population to collect information about their representations of urinary incontinence. After a call for participation in five geographical regions of France, a list of volunteer nursing homes was established.

Seven were then randomly selected so that each French region would be represented. Then, with the help of the nurse coordinators of each nursing home, caregivers and people from the general population were recruited. The sampling was therefore nonrandom and accidental.

DATA COLLECTION

Stimulus Word

The first step was to determine the "stimulus word" or words to be proposed to a participant; it is around this word that the participant created an associative network. The choice of the "stimulus word" was made according to the objectives of the research; it can be a word, a short sentence, a short text, or even an image (Rateau et al., 2012). This is then written in the middle of a blank sheet of paper without any other information about it. In our study, the word "urinary incontinence" was chosen as the stimulus.

Occurrence Occurrence is the number of times the participants mention a word or theme. It is used to assess the importance of an idea/representation (Lemaire & Denhière, 2006).

Rank of Appearance During the first stage of the associative network, the participant is asked to write down spontaneously all the words that come to mind when the stimulus word is read. These words can be adjectives, verbs, and so forth. The participant is also asked to write the word down around the stimulus word and to number them as they come to mind. The purpose of this instruction is to study the content of the participant's representation relating to the stimulus word. The numbers affixed to the word provide information on the structure of the representation. The order of appearance of a word gives information on the "prototypical accessibility" (Rateau et al., 2012) or socially shared order (De Rosa, 2002).

Links and Connections Between Words

During the second step of the associative network, the participant indicates, if necessary, whether certain words or groups of words are linked to each other. This makes it possible to define a framework, establish a situation around the words used, and allow certain groupings.

Polarization of the Representation

By asking the participant to indicate a +, -, or 0 next to each word, the participant provides an orientation to the words associated with the stimulus word—positive, negative, or neutral.

Ranking of Importance or Hierarchy

The participant ranks the words written around the stimulus word in order of importance. To do this, the participant was asked to write the order using Roman numerals to avoid confusing it with the numbers used before. If this instruction was too complex, participants could use the numbers in a

new color. The ranking order can, of course, be different from the order of appearance. This essential step makes it possible to attribute unequivocal importance to the terms (Rateau et al., 2012). These four steps are generally carried out in about 10 minutes in order to obtain spontaneous responses from the participant(s).

DATA ANALYSIS

In our example, the data analysis was carried out both manually and using Microsoft Excel. It was done by following the different steps of the associative network. However, it is possible to use data analysis software such as Iramuteq (Moracchini et al., 2020) or EVOC 2000 (Castro et al., 2020). De Rosa suggests the following steps for data analysis (De Rosa, 2002).

Occurrence

The first step is to look at the occurrence of words proposed by the participants. The more the participants cited a word, the more it represents what is shared by a community. In our example, the words collected were grouped into themes.

Rank of Appearance

The next step is to look at the rank of appearance of the words. The closer a word is to zero, the earlier it appears in the association network. To calculate this rank, in our study, we calculated the average obtained for each theme and then classified the themes according to the average rank.

Links and Connections Between Words

The connections established between the different words and groups of words are then noted to clarify the participant's representation.

Polarization of the Representation

The polarity and neutrality indexes indicate the orientation that the participants gave to their words (positive, negative, or neutral). These indices range from -1 to +1 and are calculated as follows.

Polarity Index If the index is between -1 and -0.05, it means that the terms are mostly negative. If it is between -0.04 and +0.04, the results should be interpreted as follows: Positive and negative terms tend to be equal. Between +0.05 and +1, it means that the terms are mostly positive.

$$\text{Polarity Index (P)} = (\text{Number of positive words} - \text{Number of negative words}) / (\text{Total number of associated words}).$$

Neutrality Index If the index is between -1 and -0.05, few words are neutral. If it is between -0.04 and +0.04, the neutral terms equal the sum of the positive and negative words. Finally, between +0.05 and +1, most of the terms are neutral.

$$\text{Neutrality Index (N)} = (\text{Number of neutral words} - [\text{Number of positive words} + \text{Number of negative words}]) / (\text{Total number of associated words}).$$

Importance Rank or Hierarchy

The closer the word's rank is to zero, the more important it is to the person making the associative network. We calculated the average obtained for each theme and then classified the themes according to the average rank.

RESULTS

Sociodemographic Characteristics of Participants

A total of 41 people participated; 19 were caregivers of institutionalized older adults, and 22 were from the general population. Participants were 23–97 years of age ($M = 54.73$ years, $Mdn = 57$, $SD = 18.6$); 90.2% were women. Participants were executives in the intellectual professions of higher education, intermediate professions, employees, and retired. In addition, all the French regions were represented. Table 1 shows the themes, the number of words in each theme, the rank of the themes, the polarity and neutrality indices, and the rank of hierarchy.

Content of the Field of Representation of Urinary Incontinence and Order of Appearance of the Words

Around the stimulus word urinary incontinence, the 41 participants associated 146 words. Only 51 of these words were mentioned at least twice (i.e., one third of the words), whereas 26 were mentioned at least three times (less than one word in five). As a result, most of the words were mentioned only once, although there were apparent similarities between some of the words. The words were grouped into 10 themes: imperiousness (urgency), leakage, consequences, negative feelings, medical/anatomy, organization, age, causes, treatments, and protections. The theme with the most representation was negative feelings; it was mentioned 68 times by the participants.

The themes mentioned first by the participants were leakage and imperiousness, followed by age and consequences. In contrast, treatment and negative feelings came last.

Connections Between Themes

One of the particularities of the associative network is that it provides structural information because of the links made by the participants between their words. In this study, all themes had at least one link with another theme. As seen in Figure 1, the most essential link was made between the theme's protections and negative feelings; it was seen six times between the words of the two themes. Other major links are negative feelings and medical/anatomy, negative feelings and organization, medical/anatomy and age, medical/anatomy and types/causes, and protections and organization. From this, it can be inferred that protections and organization suggest negative feelings. Similarly, there is a strong link between the medical/anatomy theme and the age and types/causes themes.

TABLE 1. Summary of Themes, Occurrences, Ranks, and Indices of Polarity and Neutrality

Themes	Number of words	Prioritization rank	Rank of appearance	Polarity index	Neutrality index
Imperiousness	10	1	2	-0.50	-0.33
Leaks	8	2	1	-0.81	-0.93
Consequences	7	3	5	-1	-1
Negative feelings	35	4	8	-0.87	-0.97
Medical/ anatomy	22	5	7	0.07	-0.44
Organization	21	6	6	-0.58	-0.92
Age	6	7	3	-0.17	0.17
Types/causes	9	8	9	-0.08	0.50
Treatments	9	9	10	1	-0.85
Protections	11	10	4	-0.16	-0.79

Polarity and Neutrality Indices

After calculating the indices of polarity and neutrality, a ranking from the most positive to the most negative was made (see Table 2). The theme treatments were considered positive by the participants, with a polarity index of 1 and a neutrality index of -0.85. The medical/anatomy theme had a polarity index of 0.07—a positive connotation. However, the medical/anatomy theme also had a neutrality index of -0.44, indicating that participants rarely perceived this theme as neutral. Participants viewed the themes types/causes, age, and diapers negatively. Imperiousness had a negative polarity index of -0.50, with few associated words considered neutral. The themes leakage, consequences, negative feelings, and organization had a polarity index of < -0.50, meaning they were considered negative by participants; the neutrality indices ranged from -1 and -0.90, suggesting only a very small proportion of words were considered neutral.

Order of Importance Words

The ranks of appearance and prioritization of themes can be quite disparate, reflecting the fact that the first idea that came

to participants during the association network was not necessarily the one they found most important in terms of the overall theme being discussed. The theme classified as the most important was imperiousness, even though it was represented by only 10 words and with an occurrence of only 12. The second and third most important themes were leakage and consequences, with occurrences of 27 and 14, respectively. The theme of negative feelings was ranked only fourth, with a very high occurrence of 68 citations. The theme classified as the least important according to the participants was protection, although it was cited 38 times.

Specific Analysis of the Negative Feelings Theme

A focus was made on this theme because 35 words were part of it and it was the most important in terms of occurrence (cited 68 times by the participants). The specific analysis of this theme was able to disentangle eight subthemes: isolation (represented by seven words), shame (five words), degradation (five words), judgment (four words), fear (four words),

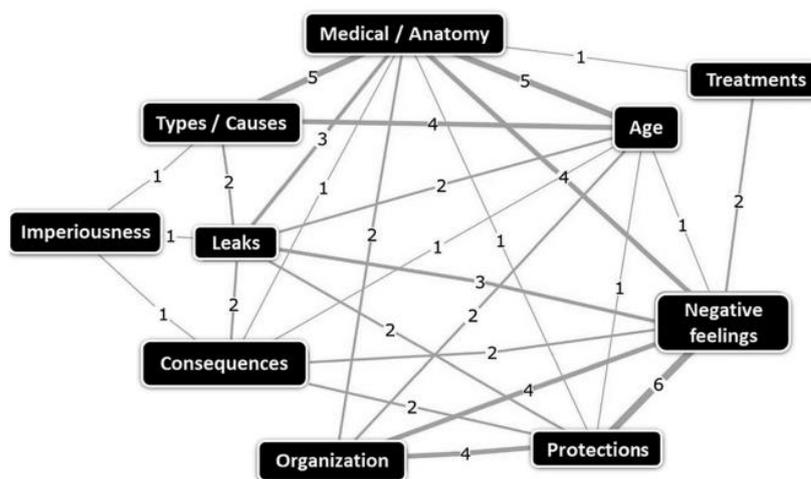


FIGURE 1. Links between themes. The thickness of the lines between links is equal to the number of links with the associated theme.

Downloaded from http://journals.lww.com/nursingresearch on line by BHDMSepPHKav1ZEcum1QdN4a+KULHEZgbs H04XMDhCwCk1AWNyQpJlCHD3J3D00dRy7ITV5f4C3Vc4OAVpDDa8KKGKv0Ymy+78= on 11/14/2023

TABLE 2. Classification of Themes According to Their Polarity

	Treatments	Medical anatomy	Types/causes	Age	Protections	Imperiousness	Leaks	Consequences	Negative feelings	Organization
Polarity index	1	0.07	-0.08	-0.17	-0.16	-0.50	-0.81	-1	-0.87	-0.58
Neutrality index	-0.85	-0.44	0.50	0.17	-0.79	-0.33	-0.93	-1	-0.97	-0.92

integrity (four words), depression (three words), and annoyance (three words).

DISCUSSION

Urinary incontinence raised negative feelings on the part of participants in this study. Feelings of shame and isolation were the most immediate feelings, but the feelings considered most important were those of fear and judgment—particularly from others. This finding is consistent with the results of other studies in which people with urinary incontinence experience negative feelings, including fear of others (Häglund & Wadensten, 2007). Pads, too, were linked to negative feelings in our study. Although some participants considered them neutral—possibly because they provided some solution—most considered them negative, as they do not solve the problem and sometimes cause other problems, such as reorganizing one's daily life. In our study, protections suggest primarily feelings of shame, isolation, and judgment, findings that are also found in other studies (Toye & Barker, 2020).

The associative network method has many advantages for studying social representations of a phenomenon. First, this technique allows participants a great deal of freedom of expression. Through simple, rapid instructions and the use of a single inducing word, the method allows participants to express themselves freely and spontaneously. For this reason, and when used with other techniques, the associative network method should be administered first to take advantage of its projective nature (De Rosa, 2002). Second, the method results in rich information that makes this tool an excellent technique for understanding social representations. Indeed, beyond a simple association of words, the associative network also allows researchers to obtain other essential information, such as the structure of the semantic field of the representation or its polarity. This is not possible with the other association techniques (Clemence et al., 1993).

It is also possible to carry out the associative network using another starting element besides the stimulus word. For example, the starting element can be textual, iconographic, filmographic, or even musical (Cohen & Moliner, 2017). Therefore, if we wished to study the social representations of urinary incontinence differently while using the associative network technique, it would be perfectly feasible to replace the stimulus word—urinary incontinence—with an image representing this urinary incontinence. The choice of starting element can thus be adapted according to the participant's

age or social condition. It is also possible to use several stimulus words—especially when the researcher is interested in the study of objects of representation—which are supposed to be mutually defined by the effect of a process of categorical differentiation (De Rosa, 2002). In one of her studies, De Rosa proposed describing the objects of social representations of young Europeans about the European community (De Rosa et al., 2005). To do this, she used several stimulus words, including European Community, European Union, and North-South.

Limitations

The study had some limitations. First, the participants were voluntary and were concerned about the subject. This concern may have increased the amplitude of the polarity indices. In addition, the sample was mostly women. Therefore, we cannot extend our results to men. The associative network method also has some limitations. Although its main advantage is related to the links that can be made between words, it is not possible to know the nature of these links. Also, this technique does not allow for easy interpretation of the results produced by the participants because of the lack of semantic context. Thus, it is preferable to use this technique within a multi-method approach to allow for exploration of all the dimensions of social representations and to bring more reliability to the results (De Rosa, 2002). In our case, we followed this analysis with focus groups.

Conclusion

The associative network method can be an asset for research. It is simple to administer and can be used in studies of many different types of participants—older adults, middle-aged adults, adolescents, or children. It can also be used in a variety of research settings as it is adaptable and quick to set up and carry out. The method could be particularly useful for studying the social representations of many specific nursing phenomena, including specific illnesses, professional issues, and care organizations.

Accepted for publication April 6, 2023.

Research reported in this publication was supported by the Korian Foundation for the Ageing Well and the Hartmann Laboratories. The content is solely the responsibility of the authors and does not necessarily represent the official views of the Korian Foundation for the Ageing Well and the Hartmann Laboratories.

The authors thank all the participants who agreed to be part of our associative networks.

The study was approved by the University of Paris Descartes Ethics and Research Committee (IRB #00012021-43).

The authors have no conflicts of interest to report.

Corresponding author: Lea Peroni, RN, MSc, Nursing Sciences Research Chair, Laboratory Educations and Health Promotion (LEPS) UR 3412, Sorbonne Paris Nord University, F-9343, Villeteuse, France (e-mail: lea.peroni@gmail.com).

This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Non Commercial-No Derivatives License 4.0 (CCBY-NC-ND), where it is permissible to download and share the work provided it is properly cited. The work cannot be changed in any way or used commercially without permission from the journal.

ORCID iDs

Lea Peroni  <https://orcid.org/0000-0003-1862-2521>

Didier Armaingaud  <https://orcid.org/0000-0002-3857-6975>

Charlotte Henry-Ducos  <https://orcid.org/0000-0003-3821-7208>

Monique Rothan-Tondeur  <https://orcid.org/0000-0002-8356-1713>

REFERENCES

- Castro, A., Vitali, M. M., Bousfield, A. B. S., & Camargo, B. V. (2020). Social representations of the Internet for the elderly. *Journal of Human Growth and Development, 30*, 227–240. 10.7322/jhgd.v30.10369
- Churchill, G. A., & Iacobucci, D. (2004). *Marketing research: Methodological foundations* (9th ed.). Thomson/South-Western.
- Clemence, A., Doise, W., & Lorenzi-Goldi, F. (1993). *The quantitative analysis of social representations* (1st ed.). Routledge. 10.4324/9781315040998
- Cohen, G., & Moliner, P. (2017). The iconographic association task: Highlighting the objectification process in medicine's social representation. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, 113*, 5–24. 10.3917/cips.113.0005
- De Rosa, A. S. (2002). The “associative network”: A technique for detecting structure, contents, polarity and stereotyping indexes of the semantic fields. *European Review of Applied Psychology, 52*, 181–200.
- De Rosa, A. S., d'Ambrosio, M., & Cohen, E. (2005). Modelling social representations of European nations and European Union: A facet theory approach. In W. Bilsky, & D. Elizur (Eds.), *Facet theory: Design, analysis and applications* (ed., pp. 49–56). Roma.
- Galand, C., & Salès-Wuillemin, É. (2009). Contributions of the Study of Social Representations in the Field of Health Care. *Sociétés, 105*, 35–44. 10.3917/soc.105.0035
- Gubrium, J. F., Holstein, J. A., Marvasti, A. B., & McKinney, K. D. (Eds.) (2012). *The SAGE handbook of interview research: The complexity of the craft*. SAGE.
- Häggglund, D., & Wadensten, B. (2007). Fear of humiliation inhibits women's care-seeking behaviour for long-term urinary incontinence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 21*, 305–312. 10.1111/j.1471-6712.2007.00481.x
- Herzlich, C., & Pierret, J. (2010). The Development of Health Sociology in France at the Crossroads of Several Worlds (1950–1985). *Revue Française de Sociologie, 51*, 121–148. 10.3917/rfs.511.0121
- Imbert, G. (2010). The semi-structured interview: On the border between public health and anthropology. *Recherche en Soins Infirmiers, 102*, 23–34. 10.3917/rsi.102.0023
- Jodelet, D. (1984). The representation of the body and its transformations. In R. Farr, & S. Moscovici (Eds.), *Social representations* (ed., pp. 211–238). Cambridge University Press.
- Kidd, P. S., & Parshall, M. B. (2000). Getting the focus and the group: Enhancing analytical rigor in focus group research. *Qualitative Health Research, 10*, 293–308. 10.1177/104973200129118453
- Lemaire, B., & Denhière, G. (2006). Effects of high-order co-occurrences on word semantic similarity. *Current Psychology Letters: Behaviour, Brain & Cognition, 18*. 10.4000/cpl.471
- Marques, S. C., Tyrrell, M. A. R., & Oliveira, D. C. D. (2006). Scientific nursing production from the perspective of social representation. Brazil, 1975–2001. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 14*, 762–769. 10.1590/S0104-11692006000500019
- Moracchini, J., Godard-Marceau, A., & Aubry, R. (2020). Study of representations of end-of-life platelet transfusion by its protagonists: patients, nurses and hematologic oncologists. *Bulletin du Cancer, 107*, 1241–1251. 10.1016/j.bulcan.2020.08.007
- Moscovici, S. (1984). The phenomenon of social representations. In R. Farr, & S. Moscovici (Eds.), *Social representations* (Vol. 2, pp. 3–69). Cambridge University Press.
- Rateau, P., Moliner, P., Guimelli, C., & Abric, J.-C. (2012). Social representation theory. In P. A. M. Van Lange, E. T. Higgins, & A. W. Kruglanski (Eds.), *Handbook of theories of social psychology* (Vol. 2, pp. 477–497). SAGE. 10.4135/9781446249222.n50
- Roland-Levy, C., Kirchler, E., Penz, E., & Gray, C. (2001). *Everyday representations of the economy*. WUV Universitätsverlag.
- Rubira-García, R., Puebla-Martínez, B., & Gelado-Marcos, R. (2018). Social representations in studying information, knowledge, and mediations: A critical review. *Social Sciences, 7*, 256. 10.3390/socsci7120256
- Stewart, I., & Lacassagne, M.-F. (2005). Social representations as a diagnostic tool for identifying cultural and other group differences. *Psychology & Marketing, 22*, 721–738. 10.1002/mar.20081
- Toye, F., & Barker, K. L. (2020). A meta-ethnography to understand the experience of living with urinary incontinence: 'Is it just part and parcel of life?'. *BMC Urology, 20*, 1. 10.1186/s12894-019-0555-4
- Vergès, P., & Bastounis, M. (2001). Toward the investigation of social representations of the economy: Research methods and techniques. In C. Roland-Levy, E. Kirchler, E. Penz, & C. Gray (Eds.), *Everyday representations of the economy* (ed., pp. 19–48). WUV Universitätsverlag.

Read and Send Letters to the Editor

Nursing Research now publishes Letters to the Editor in the print journal. To submit a Letter to the Editor you should login to Editorial Manager here: <http://www.editorialmanager.com/nres/default.aspx> and choose article type 'Letter to the Editor.' Authors of articles referenced in the Letter will be given the opportunity to respond.

Previous Letters published can be found on the publisher's website: <http://journals.lww.com/nursingresearchonline/Pages/LetterstotheEditor.aspx>.

3.2.4.3. Eléments complémentaires

Eléments concernant les résultats

Si les 41 participants aux réseaux d'association ont proposé 146 mots en lien avec le mot-stimulus "incontinence urinaire", précisons qu'aucun d'entre eux n'a cité 2 fois le même mot. Au regard de la diversité des termes cités, il a semblé nécessaire de regrouper les mots ayant des similitudes en 10 grands thèmes, repris ci-dessous :

- **Protections (11 mots)** : protections, couches, changes, protection adéquate, serviettes, culottes, Hartmann, Téma, alèse, linge et pharmacie
- **Personne âgée (6 mots)** : âge, personne âgée, vieillissement, vieux, démence, vieillesse
- **Fuites (8 mots)** : fuites, perte urinaire, perte, perte de contrôle, involontaire, incontrôlable, inconscient et prise de conscience
- **Organisation (21 mots)** : sorties, prévision, habitude, mobilité, sédentarisation, sociabilité, voyage, visuel, liberté, handicap, pénalisant, confortable, nuit, récurrent, problème, désagrément, encombrement, invalidant, dépendance, aide d'un tiers
- **Types et causes (9 mots)** : relâchement, sport, causes, fatigue, éternuement, incontinence à l'effort, effort, assise prolongée et EHPAD
- **Impériosité (10 mots)** : envie pressante, rapidité, courir, ne peut pas se retenir, toilettes, besoin immédiat, urgence, difficulté à se retenir, priorité et surprise
- **Conséquences (7 mots)** : odeurs, humide, tâches, sale, perte d'autonomie, autonomie et plus responsable de soi
- **Traitements (9 mots)** : rééducation, éducation, aide médicamenteuse, aide psychologique, renforcement, poche urinaire, opération, prévention et traitement
- **Médical et anatomie (22 mots)** : hygiène, maladie, muscles, périnée, sphincter, homme, femme, psychologie, physique, moral, état cutané, degré, trouble, urines, tonus musculaire, infections urinaires, médical, douleurs, défaillance prostate, défaillance au cerveau, reins et santé
- **Sentiments négatifs (35 mots)** : ce thème est le plus cité par les participants. La carte conceptuelle ci-dessous reprend les termes utilisés par les aidants et individus de la population générale (Figure 13).

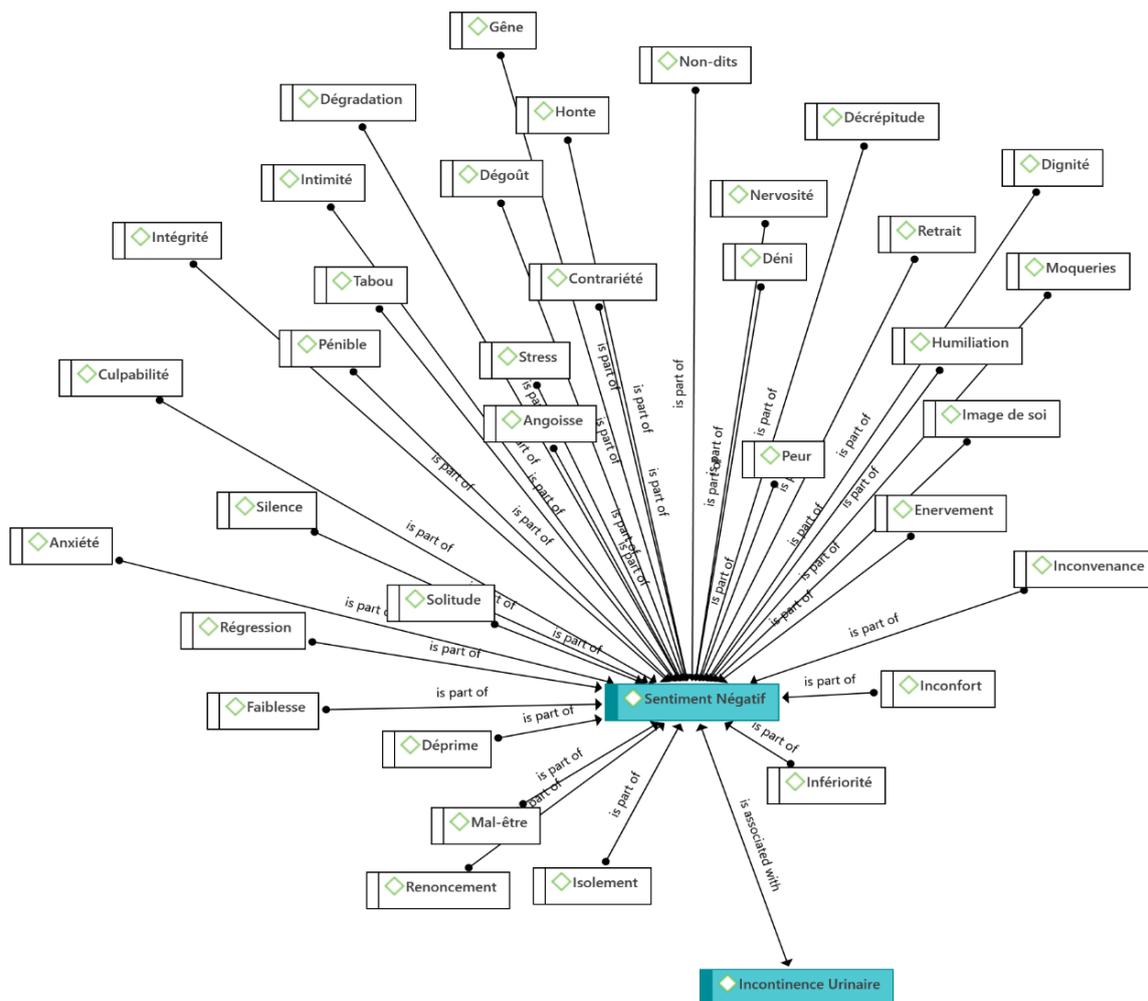


Figure 13 Carte conceptuelle reprenant les mots mis sous le thème "sentiment négatif"

Ces 35 mots ont également été classés en fonction de leur occurrence, de leur rang de hiérarchisation et de leur rang d'apparition (Tableau 10).

SOUS-THEME	NOMBRE DE MOTS	OCCURRENCES		HIERARCHISATION	APPARITION
		NOMBRE	RANG		
Honte	5	25	1	4	2
Jugement	4	6	4	2	6
Déprime	3	6	5	5	1
Dégradation	5	7	3	8	7
Peur	4	5	6	1	3
Isolement	7	11	2	7	8
Intégrité	4	5	7	3	4
Contrariété	3	3	8	6	5

Tableau 10 Récapitulatif des sous-thèmes des sentiments négatifs

Ainsi, le sous-thème de la honte a été le sentiment le plus associé à l'incontinence urinaire par les participants. En revanche, le premier sentiment qui a été cité, par ordre d'apparition par les participants, est la déprime.

Ce même tableau récapitulatif a été réalisé pour l'intégralité des 10 thèmes retrouvés (Tableau 11). Il permet notamment d'appuyer l'intérêt de réaliser cette étude par réseaux d'association, où chacun des 10 thèmes cités par les participants ont été associés de manière différente au phénomène d'incontinence urinaire.

	OCCURRENCE	HIERARCHISATION	APPARITION
1	Sentiments négatifs	Impériosité	Fuites
2	Médical/anatomie	Fuites	Impériosité
3	Protections	Conséquences	Âge
4	Fuites	Sentiments négatifs	Protections
5	Organisation	Médical/anatomie	Conséquences
6	Âge	Organisation	Organisation
7	Conséquences	Âge	Médical/anatomie
8	Traitements	Types/causes	Sentiments négatifs
9	Impériosité	Traitements	Types/causes
10	Types/causes	Protections	Traitements

Tableau 11 Récapitulatif de l'occurrence, de la hiérarchisation et de l'apparition des thèmes de l'étude ORION 2c

Si les sentiments négatifs reviennent majoritairement et indiquent alors que les participants les associent à l'incontinence urinaire, ils ne sont pour autant pas cités en premier ou considérés comme prioritaires pour les personnes interrogées. Ils sont considérés comme moins importants que l'impériosité, les fuites ou les conséquences difficiles de ce problème de santé. De la même manière, les participants n'ont pas pensé en premier à ces sentiments. L'incontinence urinaire semble d'abord leur avoir évoqué les fuites, l'impériosité, l'âge, ou encore les moyens de protection.

Éléments concernant la discussion

Bien qu'aucune étude n'ait été réalisée avec cette méthode sur ce sujet, plusieurs auteurs ont tout de même apporté des informations sur les représentations entourant l'incontinence urinaire. Dans cette étude par réseaux d'association, il a été montré que spontanément, l'incontinence urinaire est perçue par les aidants et les personnes de la population générale comme un problème de fuites, ou du moins comme le fait de perdre des urines involontairement, générant ainsi de nombreux sentiments négatifs.

Très rapidement, ce sont aussi l'impériosité et l'âge qui ont été associés à ce problème de santé, puis les protections. Ces représentations semblent plutôt communes, et montrent, par leur rang d'apparition chez les participants, que ces thèmes sont les plus "accessibles". L'auteure ayant décrit la méthode du réseau d'association explique très clairement que ces premiers mots partagés par les participants sont souvent les termes qui sont considérés comme les plus "consensuels" et les plus "socialement partagés" (de Rosa, 2003). Dans la littérature, la majorité des représentations sur l'incontinence urinaire sont en lien avec l'âge et les protections. C'est le cas notamment d'une étude canadienne récente montrant qu'il semble commun de penser que ce problème de santé est normal avec l'avancée en âge (Shaw et al., 2019). Cette croyance contribue notamment à retarder la prise en soin des personnes concernées.

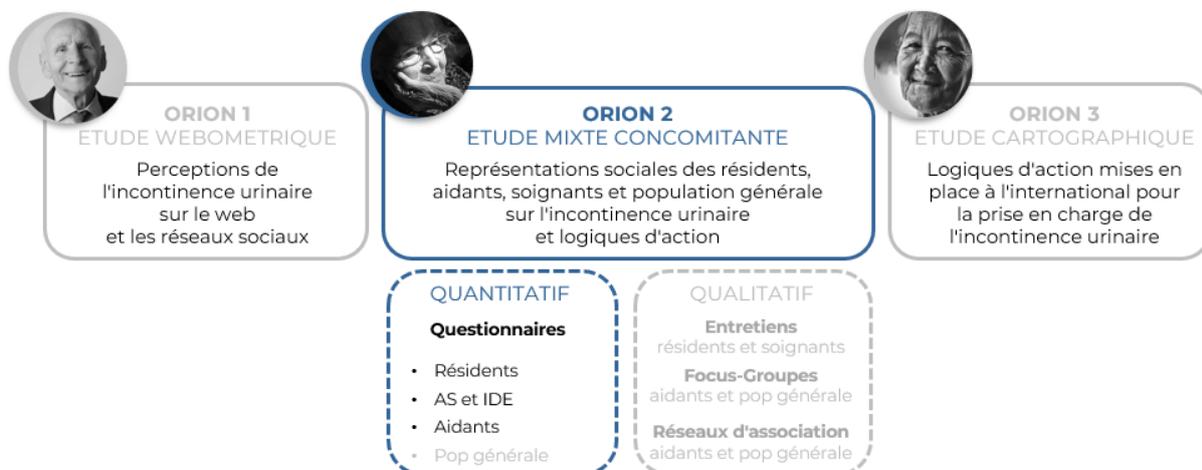
3.2.4.4. Contributions

Cette étude a été réalisée avec l'aide d'une étudiante du Master Recherche et Innovation en Soins, Charlotte Henry-Ducos (CHD). La doctorante (LP) était présente à ses côtés tout au long de l'étude pour la superviser. Leurs contributions, ainsi que celles de la Professeure Monique Rothan-Tondeur (MRT) et du Dr Didier Armaingaud (DA) sont recensées dans le tableau ci-dessous (Tableau 12) :

ETAPES	LP	MRT	DA	CHD
Rédaction protocole de recherche	X	X		X
Soumission comité d'éthique	X			X
Recueil des données	X			X
Analyse des données	X			X
Triangulation des chercheurs	X	X		X
Rédaction rapport de recherche	X	X		X
Rédaction article	X			
Relecture article		X	X	
Soumission article	X			
Révision article	X	X		

Tableau 12 Contributions à l'étude ORION 2c

3.2.5. Etude quantitative déclarative par questionnaires auprès de résidents, d'aidants et de soignants



3.2.5.1. Présentation de l'étude ORION 2d

Contexte En parallèle du volet qualitatif, deux recherches quantitatives ont été menées dans l'étude ORION 2.

Objectif Cette 4^{ème} recherche de l'étude ORION 2 visait à appréhender les perceptions des résidents d'EHPAD, de leurs proches-aidants et de leurs soignants sur le phénomène d'incontinence urinaire.

Méthode Il s'agissait de réaliser une étude quantitative déclarative par questionnaires. Pour ce faire, un appel à participation a été lancé dans toute la France, à travers les réseaux d'EHPAD. Des questionnaires auto-administrés, en ligne et en version papier, ont été proposés aux résidents, aidants, aides-soignants et infirmiers d'EHPAD. Une analyse descriptive puis une analyse comparative ont été réalisées.

Résultats Au total, 1477 personnes ont répondu à notre enquête. Les résultats ont montré que les 3 groupes sociaux interrogés partageaient 2 perceptions communes de l'incontinence urinaire. Ce problème de santé serait en effet associé à un manque de connaissances, mais aussi à un réel manque de compassion. Le besoin crucial de formation a ainsi été largement appuyé par les résultats de cette étude, qui ont été soumis en décembre 2023 à la revue de premier quartile (Q1) International Journal of Nursing Studies. Son impact factor est de 8,1.

Between a lack of knowledge and a lack of compassion: A national survey on perceptions of urinary incontinence in the elderly

Lea **PERONI**^{1,2}, Didier
ARMAINGAUD³, Monique
ROTHAN-TONDEUR^{1,4}

¹Sorbonne Paris Nord University,
Nursing Sciences Research Chair,
Laboratory Educations and Health
Promotion, LEPS, UR 3412, F-9343,
Bobigny, France

²Clariane Foundation, Paris, France

³Clariane, Paris, France

⁴AP-HP, Nursing Sciences Research
Chair, Paris, France

Abstract

Background Urinary incontinence affects more than half of all elderly people living in nursing homes. The consequences are far-reaching, affecting not only the incontinent person, but also their family carers and carers. Although it is well described in the literature, there is little information on the perceptions surrounding it.

Objective The aim of this study was to understand the perceptions of elderly people living in nursing homes, their family carers, and their carers about urinary incontinence.

Design The aim was to carry out a declarative quantitative study using surveys.

Setting(s) Nursing homes' residents, family carers, nurses and health-care aides have been asked to take part in the study.

Participants A total of 108 residents, 313 family carers and 1056 carers responded to our survey.

Methods Paper and online questionnaires were distributed throughout France, in public and private

nursing homes. Initially, the socio-demographic variables of the participants were collected; then questions relating to urinary incontinence and its perceptions were asked. A descriptive analysis was then carried out, followed by a comparative analysis.

Results This highlighted two major perceptions of urinary incontinence, shared by all 3 categories of respondent. Participants felt there was a clear lack of knowledge about urinary incontinence and its various solutions. They also perceived a lack of compassion towards those affected by this phenomenon.

Conclusions The results of this study highlighted the need for training courses focusing on urinary incontinence in the elderly. These should be offered to the people affected by this health problem, to develop their empowerment. They should also be made available to family carers, who often have difficulty coping with this form of care, and to care staff, to improve their knowledge of the different ways in which these patients can be cared for.

Tweetable abstract Perceptions of a lack of knowledge and a lack of compassion regarding urinary incontinence in older adults living in nursing homes

Keywords

Nursing Homes; Older Adults;
Perception; Urinary Incontinence

What is already known

- Urinary incontinence is a major public health problem affecting a large number of elderly people in nursing homes.
- Studying the perceptions surrounding a phenomenon can help us to understand how people behave in relation to it.
- There is very little information available on the perceptions surrounding urinary incontinence among elderly people in nursing homes.

What this paper adds

- This study explored and compared the perceptions of 3 categories of people about urinary incontinence: nursing homes' residents, their family carers, and carers.
- Two major perceptions of urinary incontinence have been identified: a lack of knowledge and a lack of compassion.
- This article highlights the critical need to develop specific training on this topic.

Background

Urinary incontinence in older adults

Urinary incontinence is a public health problem affecting more than 9% of the world's population ¹. Although all generations are affected, there is a significant increase in cases with advancing age ², with age being the main risk factor for urinary incontinence ³. Indeed, a recent meta-analysis estimated that over 37% of women aged 55 and over are affected by this problem ⁴. Among nursing homes' residents, between 43% and 77% are thought to be affected ⁵. This urinary loss, of varying degrees, affects the quality of life of the elderly ⁶. They

can have serious physical and psychological consequences. The literature describes, for example, a deterioration in skin condition, often associated with the wearing of protection, but also sleep disorders, sexual problems and falls ^{7 8}. Isolation, stress, loss of self-esteem and feelings of shame and humiliation are also often cited. One study even identified urinary incontinence as a predictor of depression ⁹.

The French nursing homes

In France, 577,000 elderly people live in nursing homes (Brutel, 2022). These institutions are spread throughout the country. There are currently more than 7,500 of them. Whether public or private, these nursing homes provide care for people who are losing their independence from the age of 60. Their daily care is mainly provided by health-care aides and nurses, representing respectively 33% and 11% of the employees of these structures ¹¹. These carers, as well as the people affected by urinary incontinence, have their own perceptions of this phenomenon.

The perceptions of urinary incontinence

In the literature, perception is described as "a process by which organisms interpret and organise sensation to produce a meaningful experience of the world" ¹². So, through their senses and subjective impressions, everyone perceives the world in a certain way. This vision is unique to each individual. Urinary incontinence is a phenomenon that is well described in the literature, but there is little information on how it is perceived by individuals. Often considered a taboo subject in society ¹³ ¹⁴, the perceptions surrounding urinary incontinence are often difficult to pinpoint. Individuals, whether affected or not, do not wish to discuss this

subject, which is often considered too intimate and embarrassing. However, studying perceptions of a phenomenon can help us to understand how people behave in relation to it¹⁵. The aim of this study was to understand the perceptions of elderly people living in nursing homes, their family carers and their carers about urinary incontinence.

Methods

Design

A quantitative declarative study was carried out using questionnaires¹⁶. The research was conducted following good practice in the conduct and presentation of survey studies¹⁷.

Sample and sampling

To meet the main objective of this study, the survey was offered to residents of nursing homes, their family carers and their nurses and health-care aides. The diversity of respondent categories was justified by the fact that each category had a different but complementary relationship with the phenomenon of urinary incontinence. A call for participation was made via social networks and the various contacts of nursing homes groups, using posters, flyers and pop-ups. The surveys (the link to the online version or paper versions) were then distributed to residents, their family carers, and carers, mainly via the nursing coordinators in the institutions. To be included in the study, volunteers had to be at least 18 years old and able to understand and answer a survey. Non-random sampling was used for convenience. It is important to note that no incentives were offered to participants.

Data collection

The surveys were drafted using the literature¹⁶. Each category of respondent had its own questionnaire but, in the interests of comparing responses, most of the questions asked were the same. There were two preliminary questions: "Do you agree to answer a questionnaire?", then "Do you agree to answer a questionnaire on urinary incontinence?". This was followed by questions to collect variables about the profile of the participants. For residents, gender, age, marital status, and region were asked. For family carers, socio-professional category was also asked, as was the profession of the carers. Two main themes were then addressed in the surveys. The first dealt with urinary incontinence in the elderly. It consisted of 18 questions. The second looked at absorbent products. There were about 6 questions in this section. In total, each questionnaire was about 8 pages long. Most of the variables collected were ordinal and categorical, but open-ended questions were also asked. The free association method was also used¹⁸: certain questions were used to detect the semantic universe surrounding the phenomenon of urinary incontinence.

To facilitate data collection, 2 formats were offered for completing the survey. A printable paper version and an online version. The printable version allowed the questionnaire to be completed manually; it could then be returned by email or post to the main investigator of the study. He would then manually enter the participant's responses into the online version of the survey. The online questionnaire was submitted on the SurveyMonkey platform®, enabled the survey to be completed via a computer, tablet or smartphone; the link or QR Code could be distributed by e-mail or poster. Completion time was

estimated at 12 minutes. This platform was chosen for a number of reasons: it could be used to count complete and incomplete responses to the questionnaire and display the time taken to complete it. It also allowed conditional connections to be made between questions, reducing the number of final questions based on participants' answers. Finally, this platform also made it possible to systematically display a no-answer option under each question, allowing the respondent to give an answer to each question.

Before being sent out, and as recommended in the literature, the surveys were tested on a small sample of residents, family carers and carers. This enabled the reliability and validity of the tool to be verified¹⁹. All facilities wishing to participate then received specific information notes by e-mail for each category of respondent. They were also sent the survey to print out or the link to the online questionnaire. Most of the time, the nurse co-ordinator at the nursing home sent the link to the questionnaire or the paper format to the volunteers. In some cases, the principal investigator of the study came to the nursing home to help the volunteers fill in the surveys. Once the data had been collected and extracted from the SurveyMonkey® platform, the database had to be cleaned before any analysis could begin. This made it possible to obtain homogeneous data and detect any errors²⁰, such as multiple entries from the same respondent.

The data was initially collected between February and July 2022. Given the low number of respondents after this period, it was necessary to reopen the questionnaires. Data was therefore also collected between November 2022 and June 2023.

Data analysis

Only fully completed questionnaires were analysed in this study. The first step was to analyse the data collected by category of respondent. Analyses were carried out separately for residents, family carers and carers. A description of the socio-demographic characteristics of the respondents to the survey was carried out using a descriptive statistical analysis with central and scattered values. Using the same model, the quantitative variables for each question asked were described. These same variables were then analysed using frequency tables, as were certain qualitative variables. One of the special features of our questionnaire was the use of the interrogative method of free association. The purpose of the analysis was to detect the semantic universe of the inducing word "urinary incontinence". All the words associated by the participants were counted. The occurrences of each term were then ranked. In the same way, the order of appearance of these words was considered. A comparative analysis of the results for each category of respondent was then carried out, using each of the questions asked.

Ethical considerations

The Descartes Ethics and Research Committee has given a favourable opinion on the research protocol for this study, which bears the number IRB 00012021-43. All participants received a detailed information note explaining the purpose and conduct of the study, their rights, the contacts they could make and how their personal data would be processed. In agreement with the ethics committee, it was specified that no written consent was required; completion of the questionnaire was taken as proof. Anonymity was strictly

respected, and the data collected could not be used to identify participants.

Results

Characteristics of the participants

A total of 1,477 volunteers took part in the study. They included 108 people living in nursing homes, 313 family carers and 1056 carers. Resident volunteers ranged in age from 60 to 105, but the vast majority were aged between 86 and 95 (46%). There were 74% women and 26% men. Half of the participants were widowed (50%) and it is also important to note that only 48% were concerned by urinary incontinence. Of the family carers interviewed, 83% were women. The most common age range was 56 to 75 (60%), and 49% were retired. Unlike the residents, most family carers were married or in a civil partnership (69%). Finally, the majority of carers were also women (89%). They were either health-care aides (61%) or nurses (39%), and 29% of them were aged between 26 and 35. All regions of France were represented, whether residents, family carers or carers.

The perception of a lack of knowledge

The residents, family carers and care staff questioned felt that there was a lack of knowledge about urinary incontinence in the elderly (Figure 1).



Figure 1 The perception of a lack of knowledge

For the residents, the observation was blatant. To the question "Do you think

you have good knowledge about urinary incontinence?": 46% said they did not have a good knowledge of urinary incontinence. This was confirmed by the few questions asked about their knowledge on the subject. In fact, 64% of them didn't know whether there were different types of urinary incontinence, and over 60% said they didn't know how to treat or prevent the problem. These percentages applied to both residents with and without the health problem. Their knowledge and understanding of urinary incontinence seemed to be based mainly on protection methods. In fact, when asked "what are the first 3 words that come directly to mind when someone talks to you about urinary incontinence", 1 resident in 4 associated the term "diaper" or "protection". In fact, it was the term most frequently used. But protection was also the only 'treatment' named by 81% of the residents questioned. Although the residents felt that they lacked knowledge about urinary incontinence, most of them said that they turned to their carers when making choices in this area: 35% of them said that they discussed their incontinence with their carers and 72% felt that their carers should choose their protection. Health-care aides and nurses were therefore seen as the people with the knowledge to guide them best. However, 61% of residents also said they were prepared to take personal action to prevent urinary incontinence.

Although family carers seemed to be better informed on the subject, 45% still thought they did not know enough about it. In fact, when asked "Do you think that urinary incontinence is a necessary part of growing old?", 50% of them answered in the affirmative. However, the few questions asked about their knowledge showed that they did have some knowledge of this health problem: for example, 66% said there

were different types of urinary incontinence, 59% said they knew how to treat it, and 66% thought it was possible to prevent it (41% cited perineal rehabilitation). As with the residents, it was the term "diaper" or "protection" that was most associated with urinary incontinence: 33% of them cited it. Like the residents surveyed, their family carers seemed to identify the care staff as the people with the most knowledge on the subject. 44% of them thought that carers chose protection for their loved ones on their own, and 68% of them thought this was a good idea. It should be pointed out, however, that for 31% of the family carers questioned, the choice of the right protection should be made by a resident/carer team. Among these family carers, 92% thought this was a good thing. They therefore seem to give residents a greater say in their choice of protection and feel that they are in a position to know what is best for them, in agreement with their carer.

Unlike the residents and family carers, the question put to the nurses and health-care aides was: "Do you think you need more knowledge about urinary incontinence?". To this question, 70% of the carers replied that they needed more knowledge on the subject. Looking at their responses, it was the means of prevention that they knew the least about. Only 70% thought there were ways of preventing urinary incontinence, and 37% mentioned perineal rehabilitation. Like the residents and family carers surveyed, the first word associated with urinary incontinence was "protection", cited by 52% of the carers questioned.

The perception of a lack of compassion

In addition to the lack of knowledge on the subject, this study also showed that residents, family carers and carers perceived a lack of compassion towards this phenomenon (Figure 2).



Figure 2 The perception of a lack of compassion

When asked "In your opinion, what do people think of people with urinary incontinence?", only 15% of residents affected by this health problem thought that people felt compassion for them. On the contrary, they felt that they were badly perceived and, above all, badly judged, with people having a false image of them. According to the residents interviewed, people perceive urinary incontinent as old, dirty, demented, and dependent on others. According to the residents, it is the taboo associated with the subject that prevents this compassion. In fact, 50% of incontinent residents said they understood that people were embarrassed to talk about this subject. This embarrassment was also associated with the term "urinary incontinence" by 19% of the residents questioned.

This feeling of a lack of compassion was also very prevalent among the family carers questioned. Only 29% thought that outsiders were compassionate towards people with urinary incontinence. The majority thought that people associated urinary incontinence with old age and that they were not ready to hear about it: 69% of them understood that urinary incontinent people were embarrassed to talk about it around them. They

explained this by the societal taboo surrounding the subject. Like the residents surveyed, they identified embarrassment as the primary feeling associated with urinary incontinence (25% of them).

Finally, for carers, whether health-care aides or nurses, people are not compassionate towards urinary incontinent, but rather make false judgements. In fact, 15% of them thought that people would be compassionate towards a person with urinary incontinence, while 24% said that people with incontinence would be perceived as dirty, sick, dependent, and smelly. Faced with these false beliefs, 76% of respondents understood that people were embarrassed to talk about them. In fact, only 38% said they would talk about it if they were ever affected. Like the residents and family carers surveyed, the feeling of embarrassment was cited as one of the first words associated with urinary incontinence: 11% mentioned it.

Discussion

Residents', family carers' and carers' perceptions of urinary incontinence

This study explored the perceptions of nursing homes' residents, their family carers, and carers about urinary incontinence. Until now, no study had compared the perceptions of different categories of people about this phenomenon. A review of the literature recently looked at the perceptions of residents about urinary incontinence²¹. The same researchers also studied nurses' perceptions of this health problem²². However, given the different methods used, it is not possible to compare the results of these two studies. More than perceptions, it is often attitudes towards this phenomenon that have been studied.

For example, several studies have looked at general practitioners' attitudes to urinary incontinence^{23 24}, as well as those of the elderly²⁵. The literature often focuses as much on attitudes as on the knowledge surrounding urinary incontinence.

A lack of knowledge highlighted in the literature

The perception of a lack of knowledge was found for all 3 categories of population questioned in our study. This confirms a number of studies that have highlighted the lack of knowledge on the subject. This is particularly true of the research carried out by Liao on the knowledge of care assistants in nursing homes²⁶. After interviewing more than 500 of them, the author and his team described their knowledge of urinary incontinence as 'poor', although most of these carers were motivated to learn more about the subject. Moreover, it would appear that this problem of lack of knowledge is widespread among carers. Indeed, a study by Keilman into the knowledge of advanced practice nurses about urinary incontinence in elderly women showed that these specialist nurses also had training needs on the subject²⁷. The knowledge of nursing home residents has also been studied. In 2019, a Turkish team carried out a quantitative study to assess their level of knowledge²⁸. Once again, this showed how little is known about urinary incontinence and its treatment. On the other hand, there is very little literature on the perceptions and knowledge of carers of the institutionalised elderly.

In response to this widespread lack of knowledge, several initiatives have been put in place. For example, an interdisciplinary team in the United States has proposed an education programme for carers in nursing homes²⁹. While this training seemed to have

improved the knowledge of the few participating carers about urinary incontinence, it was not offered to other audiences, such as residents or family carers.

A lack of compassion little denounced in the literature

Compassion is defined as a "spontaneous affective experience"³⁰. Because of its sentimental nature, it necessarily creates a relationship between the person feeling compassion and the person receiving it. When faced with an elderly person who is incontinent of urine, it seems obvious that this compassionate experience should be put in place. In care practice, it is sometimes considered a real skill³¹. However, in the study conducted, not only residents but also family carers and carers very clearly perceived a lack of compassion towards people affected by urinary incontinence. This supports certain elements of the literature, and in particular a recent meta-ethnography which aimed to understand the experience of people living with urinary incontinence³². In this study, the authors noted that to talk about their urinary incontinence, people wanted to find the 'right' carer. Patients described the carer as empathetic and compassionate. They also expressed a fear of being faced with a carer who lacked these qualities, indicating that it would be too complicated to discuss their urinary incontinence with them. Thus, the lack of compassion, although little described in the literature, could be a major hindrance to the relationship between carer and patient and to good patient care.

Strengths and limitations

This study had several strengths and weaknesses. The heterogeneity of the profiles of the residents, family carers

and carers interviewed was obviously a strength of this study. The different profiles of the participants meant that all regions of France were represented, as well as all age groups. This meant that as many points of view as possible could be considered. Similarly, studying and comparing the perceptions of these 3 categories of people is a strength. Studies on perceptions generally focus on a single category of participants and do not allow us to detect similarities and differences in perceptions of the same phenomenon. It is important to emphasise that, while our study highlights the perception of a lack of knowledge, it does not allow us to assess this lack of knowledge precisely. In fact, our questions did not target knowledge about urinary incontinence and its treatment, but rather the perceptions surrounding it. Also, the number of respondents in each category remains a major limitation. Despite testing the surveys, providing a range of support materials, and making numerous reminders, it was very difficult to get residents, family carers and carers to respond to the questionnaire. Each category of respondent has its own constraints. Also, one of the limitations of this study was the method used: the rigid structure of the survey meant that it was impossible to obtain any information about the emotions or attitudes of the respondents³³. On a subject as sensitive as urinary incontinence, these elements could have added even more reliability to the results obtained.

Conclusions

This study highlighted the perceptions of urinary incontinence shared by people living in nursing homes, their family carers, and their carers. Among them, it seems essential to note that there is a clear lack of training on the subject. However, providing more

knowledge about urinary incontinence to the elderly people concerned could empower them to act. By choosing their own means of protection and learning about the different treatment options available, they could increase their self-confidence and take greater responsibility for their own health. As for the family carers of these elderly people, the training would enable them to work in collaboration with the carers to ensure that their loved one is properly cared for. Finally, the lack of training for nurses and health-care aides prevents them from being a driving force behind proposals in nursing homes and means that they cannot offer personalised care to residents affected by urinary incontinence. It therefore seems essential to develop specific training in this area.

Acknowledgements

We would like to thank all the respondents participating in the survey.

Funding sources

This work was supported by the Clariane Foundation [no grant number] and the Hartmann laboratories [no grant number]. These funders had no role in the design of the study or in the interpretation of the data.

Conflict of interests

The authors declare that they have no known competing financial interests or personal relationships that could have appeared to influence the work reported in this paper.

Data availability statement

The data that support the findings of this study are available from the corresponding author upon reasonable request.

References

1. Irwin DE, Kopp ZS, Agatep B, Milsom I, Abrams P. Worldwide prevalence estimates of lower urinary tract symptoms, overactive bladder, urinary incontinence and bladder outlet obstruction. *BJU Int.* 2011;108(7):1132-1138. doi:10.1111/j.1464-410X.2010.09993.x
2. Irwin DE, Milsom I, Kopp Z, Abrams P, Artibani W, Herschorn S. Prevalence, severity, and symptom bother of lower urinary tract symptoms among men in the EPIC study: impact of overactive bladder. *Eur Urol.* 2009;56(1):14-20. doi:10.1016/j.eururo.2009.02.026
3. Ko Y, Lin SJ, Salmon JW, Bron MS. The impact of urinary incontinence on quality of life of the elderly. *Am J Manag Care.* 2005;11(4 Suppl):S103-111.
4. Batmani S, Jalali R, Mohammadi M, Bokae S. Prevalence and factors related to urinary incontinence in older adults women worldwide: a comprehensive systematic review and meta-analysis of observational studies. *BMC Geriatr.* 2021;21:212. doi:10.1186/s12877-021-02135-8
5. Offermans MPW, Du Moulin MFMT, Hamers JPH, Dassen T, Halfens RJG. Prevalence of urinary incontinence and associated risk factors in nursing home residents: a systematic review. *Neurourol Urodyn.* 2009;28(4):288-294. doi:10.1002/nau.20668
6. Dubeau CE, Simon SE, Morris JN. The effect of urinary incontinence on quality of life in older nursing

- home residents. *J Am Geriatr Soc.* 2006;54(9):1325-1333. doi:10.1111/j.1532-5415.2006.00861.x
7. Beeckman D. A decade of research on Incontinence-Associated Dermatitis (IAD): Evidence, knowledge gaps and next steps. *J Tissue Viability.* 2017;26(1):47-56. doi:10.1016/j.jtv.2016.02.004
 8. Brown JS, Vittinghoff E, Wyman JF, et al. Urinary incontinence: does it increase risk for falls and fractures? Study of Osteoporotic Fractures Research Group. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48(7):721-725. doi:10.1111/j.1532-5415.2000.tb04744.x
 9. Dugan E, Cohen SJ, Bland DR, et al. The association of depressive symptoms and urinary incontinence among older adults. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48(4):413-416. doi:10.1111/j.1532-5415.2000.tb04699.x
 10. Brutel C. *En 2019, 1,6 million de personnes vivent en communauté : Ehpad, internat, foyer de travailleurs...* INSEE; 2022. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6462842#onglet-1>
 11. Reynaud F. *Le taux d'encadrement dans les Ehpad.* DREES; 2020:38. <https://www.bnsp.insee.fr/ark:/12148/bc6p070z0pj.pdf>
 12. Lindsay PH, Norman DA. *Human Information Processing: An Introduction to Psychology.* Second Edition. Harcourt Brace Jovanovich, Inc.; 1977. <https://doi.org/10.1016/C2013-0-11094-X>
 13. Siddiqui NY, Levin PJ, Phadtare A, Pietrobon R, Ammarell N. Perceptions about female urinary incontinence: a systematic review. *Int Urogynecol J.* 2014;25(7):863-871. doi:10.1007/s00192-013-2276-7
 14. Peroni L, Armaingaud D, Yakoubi T, Rothan-Tondeur M. Social Representations of Urinary Incontinence in Caregivers and General Population: A Focus Group Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2022;19(19):12251. doi:10.3390/ijerph191912251
 15. Pickens J. Attitudes and Perceptions. In: *Organizational Behavior in Health Care.* Jones and Bartlett Publishers.; 2005:43-76. https://www.researchgate.net/publication/267362543_Attitudes_and_Perceptions#fullTextFileContent
 16. O'Connor S. Designing and Using Surveys in Nursing Research: A Contemporary Discussion. *Clin Nurs Res.* 2022;31(4):567-570. doi:10.1177/10547738211064739
 17. Kelley K, Clark B, Brown V, Sitzia J. Good practice in the conduct and reporting of survey research. *International Journal for Quality in Health Care.* 2003;15(3):261-266. doi:<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzg031>
 18. Vergès P. L'évocation de l'argent : une méthode pour la définition du noyau central d'une représentation. *Bulletin de psychologie.* 1992;45(405):203-209. doi:<https://doi.org/10.3406/bupsy.1992.14128>
 19. Rattray J, Jones MC. Essential elements of questionnaire design and development. *Journal of Clinical Nursing.* 2007;16(2):234-243.

- doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01573.x>
20. Creswell JW, Hirose M. Mixed methods and survey research in family medicine and community health. *Fam Med Community Health*. 2019;7(2):e000086. doi:10.1136/fmch-2018-000086
 21. Yan F, Xiao LD, Zhou K, Li Z, Tang S. Perceptions and help-seeking behaviours among community-dwelling older people with urinary incontinence: A systematic integrative review. *Journal of Advanced Nursing*. 2022;78(6):1574-1587. doi:10.1111/jan.15183
 22. Yan F, Xiao LD, Tang S, Guo Q, Huang H. Perceptions of primary health care nurses and general practitioners in the care of older people with urinary incontinence. *Journal of Advanced Nursing*. Published online 2023. doi:10.1111/jan.15835
 23. Teunissen D, van den Bosch W, van Weel C, Lagro-Janssen T. Urinary incontinence in the elderly: attitudes and experiences of general practitioners. A focus group study. *Scand J Prim Health Care*. 2006;24(1):56-61. doi:10.1080/02813430500417920
 24. Firet L, de Bree C, Verhoeks CM, Teunissen DAM, Lagro-Janssen ALM. Mixed feelings: general practitioners' attitudes towards eHealth for stress urinary incontinence - a qualitative study. *BMC Fam Pract*. 2019;20(1):21. doi:10.1186/s12875-019-0907-x
 25. Cheater F. Elderly people: attitudes towards urinary incontinence. *Nurs Stand*. 1991;5(26):23-27.
 26. Liao L, Feng H, Jiao J, Zhao Y, Ning H. Nursing assistants' knowledge, attitudes and training needs regarding urinary incontinence in nursing homes: a mixed-methods study. *BMC Geriatr*. 2023;23(1):39. doi:10.1186/s12877-023-03762-z
 27. Keilman LJ, Dunn KS. Knowledge, attitudes, and perceptions of advanced practice nurses regarding urinary incontinence in older adult women. *Res Theory Nurs Pract*. 2010;24(4):260-279. doi:10.1891/1541-6577.24.4.260
 28. Karakaya İÇ, Yenişehir S, Karakaya MG. Nursing Home Residents' Level of Knowledge About Urinary Incontinence. *Ann Geriatr Med Res*. 2019;23(1):20-26. doi:10.4235/agmr.19.0003
 29. Mathis S, Ehlman K, Dugger BR, Harrawood A, Kraft CM. Bladder buzz: the effect of a 6-week evidence-based staff education program on knowledge and attitudes regarding urinary incontinence in a nursing home. *J Contin Educ Nurs*. 2013;44(11):498-506. doi:10.3928/00220124-20130903-78
 30. Audi P. II. La compassion : un phénomène tissé de paradoxes. In: *Soin et compassion*. Hermann psychanalyse. Hermann; 2021:53-65. Accessed November 29, 2023. <https://www.cairn.info/soin-et-compassion--9791037008732-p-53.htm>
 31. Laugier S. VII. L'éthique du care et la compassion comme compétence. In: *Soin et compassion*. Hermann psychanalyse. Hermann; 2021:113-133. Accessed November 29, 2023. <https://www.cairn.info/soin-et->

compassion--9791037008732-p-113.htm

32. Toye F, Barker KL. A meta-ethnography to understand the experience of living with urinary incontinence: 'is it just part and parcel of life?' *BMC Urol.* 2020;20(1):1. doi:10.1186/s12894-019-0555-4

33. Queiros A, Faria D, Almeida F. Strengths and limitations of qualitative and quantitative research methods. *European Journal of Education Studies.* 2017;3(9):369-387. doi:10.5281/zenodo.887089

3.2.5.3. Eléments complémentaires

Eléments concernant la méthode

Dans un premier temps, les questionnaires de cette étude ont été proposés en ligne. Auto-administrés, ils devaient permettre aux participants d'y répondre lorsqu'ils le souhaitaient. Pour suivre les recommandations préconisées dans la littérature, les chercheurs se sont appuyés sur la liste de contrôle spécifique à la présentation de résultats d'enquêtes en ligne, aussi appelée CHERRIES (Eysenbach, 2004). Cette liste de vérification nous a notamment permis d'orienter notre questionnement sur la compréhension des différents éléments à prendre en compte dans l'analyse d'un questionnaire en ligne : nombre de vues du questionnaire, taux de participation, taux d'achèvement du questionnaire. Aussi, les chercheurs ont été particulièrement attentifs aux bonnes pratiques générales de la recherche par questionnaires et se sont appuyés sur les recommandations de Kelley, décrivant les étapes essentielles de ce type d'étude (Kelley et al., 2003). Cependant, au regard des groupes sociaux interrogés dans notre étude, et plus spécifiquement de celui des résidents d'EHPAD, il s'est avéré essentiel, dans un second temps, de proposer également le questionnaire en version papier.

Eléments concernant les résultats

Nous souhaitons ici ajouter d'autres résultats mis en exergue par cette étude. Pour les 1056 soignants interrogés, il existait un vrai fatalisme quant à l'expérience de l'incontinence urinaire. Effectivement, 35% d'entre eux affirmaient qu'ils seraient concernés un jour par ce problème de santé. Cette perception était également partagée par 36% des 313 proches-aidants interrogés.

Les questionnaires ont aussi permis d'obtenir des informations sur les logiques d'action à mettre en place au sein des EHPAD pour prendre en soin les personnes âgées concernées par l'incontinence urinaire. Pour 71% des soignants interrogés, il était essentiel que celle-ci soit personnalisée. Cependant, les résidents et aidants interrogés semblaient pessimistes à ce sujet. Seul un quart des résidents et moins d'un quart des proches-aidants pensaient que des actions pourraient être menées pour améliorer cette prise en soin.

Eléments concernant la discussion

Les chercheurs ont fait face à plusieurs difficultés lors de la réalisation de cette étude. Malgré de nombreuses actions mises en œuvre pour informer les potentiels participants (affiches informatives, courriels, appels téléphoniques, pop-ups sur les écrans en veille, déplacement du chercheur principal sur les différents sites), il a été particulièrement complexe de recruter des participants. Cela est particulièrement visible dans le groupe des résidents, où seuls 108 d'entre eux ont répondu au questionnaire. Plusieurs questions se sont posées : était-ce dû aux modalités de participation (longueur du questionnaire, nécessité d'un accompagnement au remplissage) ? était-ce en lien avec le sujet (problème de santé trop intime, gêne et embarras) ? ou était-ce un problème de fatalité (sentiment qu'il n'est pas utile de répondre à un questionnaire sur ce sujet) ?

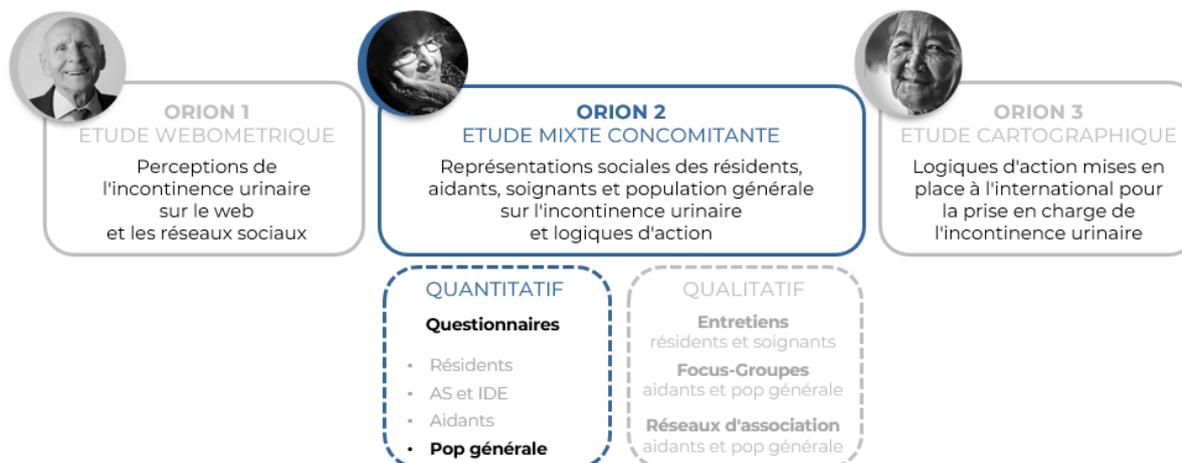
3.2.5.4. Contributions

Cette étude a fait l'objet d'un article, rédigé par 3 co-auteurs : la doctorante (LP), la Professeure Monique Rothan-Tondeur (MRT) et le Dr Didier Armaingaud (DA). Leurs contributions sont les suivantes (Tableau 13) :

ETAPES	LP	MRT	DA
Rédaction protocole de recherche	X	X	
Soumission comité d'éthique	X		
Recueil des données	X		
Analyse des données	X		
Echanges sur les données	X	X	X
Rédaction rapport de recherche	X	X	
Rédaction article	X		
Relecture article		X	X
Soumission article	X		

Tableau 13 Contributions à l'étude ORION 2d

3.2.6. Etude quantitative déclarative par questionnaires auprès de la population générale



3.2.6.1. Présentation de l'étude ORION 2e

Contexte Cette recherche a été menée dans le cadre de la seconde étude du programme ORION.

Objectif Elle visait à appréhender les perceptions de la population générale française sur l'IU.

Méthode Il s'agissait de réaliser une étude quantitative déclarative par questionnaires. Ces derniers ont été réalisés en face-à-face, dans toute la France, avec l'aide d'une Junior Entreprise. La particularité de cette étude venait du fait que les enquêteurs recueillaient aussi bien les expressions verbales que non verbales des participants, à l'aide d'une grille de micro-expressions faciales (Ekman, 2003). Pour ce faire, les étudiants de la Junior Entreprise ont été formés par l'équipe de recherche, et les analyses ont été réalisées au regard de cette spécificité.

Résultats Au total, 1803 participants ont accepté de répondre à notre enquête, et 4 grandes représentations de l'incontinence urinaire ont pu être mises en lumière. Pour la population générale française, l'incontinence urinaire semble être représentée comme un objet de dégoût, de désintérêt, mais aussi comme un sujet méconnu et tabou. Cette étude a également permis d'associer des profils types à ces représentations.

Les résultats de cette étude ont été acceptés en décembre 2023 par la revue de Santé Publique. Il s'agit d'un journal de quatrième quartile (Q4) et son impact factor actuel est de 0,3.

Représentations sociales de l'incontinence urinaire : une enquête auprès de la population française

Lea PERONI^{1,2}, Didier ARMAINGAUD²,
Monique ROTHAN-TONDEUR^{1,3}

¹ Université Sorbonne Paris Nord, Chaire Recherche Sciences Infirmières, Laboratoire Educations et Promotion de la Santé, LEPS, UR 3412, F-9343, Bobigny, France

² Fondation Korian, Paris, France

³ AP-HP, Chaire Recherche Sciences Infirmières, Paris, France

Résumé

Introduction : L'incontinence urinaire est un problème majeur de santé publique. Si elle est bien décrite dans la littérature, il n'existe que peu d'informations sur ses représentations sociales. Or, l'étude de ses représentations pourrait permettre d'améliorer sa prise en charge et celle des personnes concernées.

But de l'étude : L'objectif de cette étude était de comprendre les représentations de la population générale française sur ce sujet.

Méthodes : Il s'agissait de réaliser une étude quantitative déclarative à l'aide de questionnaires. Pour ce faire, 1803 personnes ont été interrogées partout en France. Dans un premier temps, une analyse statistique descriptive a été réalisée à partir des données sociodémographiques des participants. Dans un second temps, une association de type régression logistique a été réalisée entre les variables dépendantes et indépendantes.

Résultats : L'incontinence urinaire suscite un certain dégoût dans la population générale. Encore taboue, elle semble désintéresser une partie de la population. Elle est également largement méconnue, notamment par les hommes, les jeunes

générations et les habitants des zones urbaines de l'ouest de la France.

Conclusions : Cette étude quantitative a permis de comprendre les représentations de la population française sur l'incontinence urinaire et les moyens de protection. Elle a également permis de déterminer les profils liés à ces représentations. Il semble intéressant de privilégier l'information et l'éducation de ces populations sur le sujet.

Mots-clés : *Incontinence urinaire ; Représentations sociales ; Population française*

Introduction

L'incontinence urinaire (IU) est un problème de santé concernant presque 9% de la population mondiale (1). Définie par le dernier rapport de l'International Continence Society comme une perte involontaire d'urines pouvant créer des problèmes d'ordre hygiénique et social (2), elle peut être de 3 types : à l'effort, par impériosité, ou mixte. Ses facteurs de risque sont nombreux et bien décrits dans la littérature (3). Parmi les plus cités, on retrouve l'âge, le sexe féminin, le nombre de grossesses, le diabète, l'obésité, les maladies neurologiques et l'hypertrophie de la prostate. Bien que l'IU ne soit pas causée par le vieillissement, sa prévalence augmente avec l'âge (4). Par exemple, elle touche plus de 40 % des femmes de plus de 70 ans (5) et ce taux est encore plus élevé chez les résidents des maisons de retraite (6). De plus, compte tenu du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'espérance de vie, ce problème de santé tend à s'accroître encore dans les années à venir (7). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le considère d'ores et déjà comme une priorité (8). Il semble donc

essentiel d'essayer, dès aujourd'hui, d'améliorer sa prise en charge et celle des patients concernés. Pour ce faire, la littérature propose d'étudier ses représentations sociales (9).

Ce concept sociologique est défini par Denise Jodelet comme "une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et contribuant à la construction d'une réalité commune à un groupe social" (10). L'étude des représentations d'un phénomène ou d'un objet permet de comprendre la manière dont un individu, ou un groupe d'individus, le perçoit. En effet, en fonction de son vécu personnel, de ses expériences, de ses croyances et de ses opinions, l'individu a une certaine vision du monde et des éléments qui le composent. Selon Moscovici, plusieurs conditions sont nécessaires à l'émergence d'une représentation sociale (11). Les informations concernant l'objet des représentations doivent être dispersées, les individus ou groupes d'individus doivent être focalisés sur certains aspects de cette représentation, et le groupe doit exercer une certaine pression amenant l'individu à prendre position (12). Jean-Claude Abric a proposé une approche structurale de ces représentations sociales (13). Selon lui, chaque représentation pourrait être décomposée en deux systèmes : un noyau central, qui détermine le sens de la représentation, son organisation et sa stabilité, et des éléments périphériques. Il existe également une zone dite "muette". Il s'agit ici d'éléments non exprimés car pouvant mettre en cause des valeurs morales ou des normes valorisées par le groupe (14). Enfin, Abric décrit également les 4 fonctions principales qu'il attribue à une représentation (15). La première est une fonction de savoir, permettant à l'individu de comprendre et d'expliquer la réalité qui l'entoure. Il existe aussi une fonction identitaire, servant à définir l'identité sociale de la personne ; une fonction d'orientation permettant au sujet de savoir

comment agir en fonction de la situation dans laquelle il se trouve. Enfin, une fonction de justification servant à donner une explication aux choix de l'individu.

Une étude suisse de 2011 a montré que l'étude des représentations de l'incontinence urinaire pourrait permettre d'améliorer la prise en charge des personnes concernées (9). En effet, comprendre les représentations liées à un phénomène, c'est appréhender les connaissances, les croyances, les attitudes ou encore les comportements liés à ce phénomène, et ainsi orienter les communications et les interventions à réaliser auprès de la population porteuse de ces représentations.

L'objectif principal de ce travail a été de comprendre les représentations de la population générale française sur ce phénomène.

Matériels et méthodes

Design de l'étude et participants

Il s'agissait de réaliser une étude quantitative déclarative à l'aide d'un questionnaire anonyme comportant 21 questions. Entre le 21 mars et le 17 avril 2022, des individus de la population générale française ont été interrogés en face à face. Pour ce faire, 5 régions géographiques ont été définies (Figure 1) : l'Ile de France (1), le Nord-Ouest (2), le Nord-Est (3), le Sud-Est (4) et le Sud-Ouest (5).



Figure 1 : Les 5 régions géographiques de l'étude

Dans chacune de ces régions, trois zones d'administration ont été localisées : une zone rurale, une zone périurbaine et une zone urbaine. La distinction a été faite au regard de la densité de population de ces zones et de leur position géographique. Les questionnaires ont ensuite été administrés dans des centres commerciaux ou des supermarchés. Des personnes de la population générale ont été invitées à y répondre. Seules les personnes volontaires, capables de comprendre les questions et d'y répondre et âgées d'au moins 18 ans ont été incluses. La collecte de données a été effectuée sur un échantillon accidentel non aléatoire, car il s'agissait d'interroger des personnes qui se trouvaient dans un lieu spécifique à un moment précis. De plus, afin d'avoir l'échantillon le plus représentatif possible de la population cible, la parité d'âge et de sexe a été respectée au maximum. Au total, 2025 questionnaires devaient être remplis. Le protocole de l'étude avait reçu l'avis favorable du Comité d'Ethique et de la Recherche Descartes le 12 juillet 2021.

Recueil des données

Les questionnaires ont été élaborés à partir de la littérature (16) (17). Les questions ont été rédigées dans le but d'amener le répondant à décrire les quatre fonctions de ses représentations. Ainsi, les fonctions de connaissance, d'identité, d'orientation et de justification, telles que décrites par Abric (13), ont pu être mises en évidence à travers les questions posées aux participants. Une fois créé, le questionnaire a été testé et mis sur la plateforme Qualtrics, afin que toutes les données collectées par les enquêteurs sur cette plateforme puissent être exportées dans un fichier Excel.

Afin de réaliser les questionnaires sur l'ensemble du territoire français, 12 enquêteurs d'une Junior Entreprise ont été mobilisés. Les questionnaires ont été réalisés dans le but de décrire le sens que les personnes donnent à un phénomène particulier, ici l'incontinence urinaire. Deux

thèmes principaux avaient été prédéterminés : l'incontinence urinaire et les moyens de protection. Chaque questionnaire commençait par une explication de l'étude aux participants : les enquêteurs ont pu parler de l'objectif de l'enquête, du déroulement du questionnaire et de l'anonymat des données. Une fois l'accord des participants obtenu, deux questions préliminaires ont été systématiquement posées : "Acceptez-vous de répondre à un questionnaire ?" et "Acceptez-vous de répondre à un questionnaire sur l'incontinence urinaire ?" Dans le cas où le participant répondait positivement à ces deux questions préliminaires, un questionnaire était ouvert. En plus des réponses verbales aux questions, les enquêteurs ont également recueilli les attitudes non verbales des participants. Pour ce faire, ils ont été formés à cette technique et notamment à l'utilisation d'une grille de micro-expressions faciales (18) qui permet d'associer, en fonction des micro-expressions faciales du participant, un ensemble d'émotions telles que le dégoût, le mépris, la colère, la peur, la surprise ou la tristesse. Ceci a permis d'obtenir, en plus des réponses verbales aux questions, des informations sur les émotions associées à ce sujet (Figure 2).

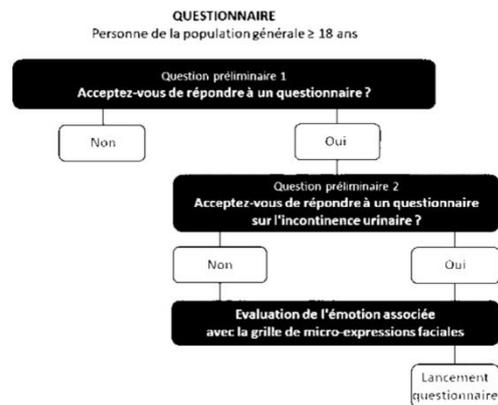


Figure 2 : Arbre décisionnel des enquêteurs

Pour chacun des questionnaires, la première étape a consisté à collecter des variables sur

le profil sociodémographique des participants, telles que le sexe, l'âge, le statut marital, la catégorie socioprofessionnelle et la région. Deux thèmes principaux ont ensuite été abordés dans les questionnaires. Les premières questions portaient sur l'IU. La majorité des variables collectées ici étaient ordinales, y compris les échelles de Likert. D'autres questions étaient ouvertes. La deuxième partie du questionnaire portait sur les produits absorbants. La majorité des variables collectées ici étaient catégorielles, mais il y avait également des variables ordinales (échelle de Likert) et des réponses libres. Deux questions ont permis de recueillir des variables binaires. Ces questionnaires interrogeaient les participants sur leurs connaissances et croyances en matière d'IU et de produits absorbants, ainsi que sur leurs représentations de ces deux sujets.

Analyse des données

Comme préconisé dans la littérature, et avant de commencer toute analyse, un nettoyage de la base de données brute était nécessaire (19). Celui-ci a été réalisé par 2 analystes. Cette étape essentielle a permis d'homogénéiser les données et de détecter les erreurs (de saisie, de syntaxe, d'irrégularité, etc.) qui auraient pu être introduites lors de la collecte.

Dans un premier temps, une description des caractéristiques sociodémographiques des personnes participant à l'étude a été réalisée à travers une analyse statistique descriptive avec des valeurs centrales et dispersées. Ces données sociodémographiques ont été mises en corrélation avec les groupes de réponses aux questions, afin de définir des catégories. L'étape suivante a consisté à décrire les micro-expressions faciales des participants. Dans un second temps, une association de type régression logistique a été réalisée entre les variables dépendantes (représentations) et les variables indépendantes (âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, région, statut marital).

Concernant l'analyse statistique, toutes les analyses ont été réalisées au risque alpha de 5% avec le logiciel R version 3.5.2. Les variables quantitatives ont été exprimées en moyennes avec leurs écarts types, ou en médianes avec les intervalles interquartiles spécifiés. Toutes les variables catégorielles ont été exprimées en valeurs absolues et en pourcentages avec leurs intervalles de confiance. En outre, pour confirmer ou infirmer une corrélation entre deux variables catégorielles, le test du Chi2 a été utilisé. Les résultats ont ensuite été vérifiés à l'aide d'arbres de décision. Les micro-expressions faciales ont été utilisées pour aider à trouver la zone muette. Elles ont été corrélées avec les variables indépendantes. La méthode interrogative d'association libre (15) présente dans les questionnaires a également été analysée. En effet, à partir du mot inducteur "incontinence urinaire", les répondants devaient y associer 3 mots. L'analyse de ces mots a permis de détecter l'univers sémantique du mot inducteur.

Résultats

Caractéristiques sociodémographiques des participants

Au total, 1803 personnes ont répondu à nos questionnaires. Parmi elles, il y avait 989 femmes et 786 hommes. L'âge moyen des participants était de 41,1 ans. Une grande partie des participants avait entre 18 et 25 ans (33%), mais toutes les tranches d'âge étaient représentées. De même, toutes les régions, toutes les catégories socioprofessionnelles et toutes les situations maritales étaient représentées, ce qui a permis une réelle hétérogénéité des profils des répondants (Tableau I).

CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS	TOTAL (n = 1803)
AGE	
18 à 25 ans	33 %
26 à 35 ans	15 %
36 à 45 ans	13 %
46 à 55 ans	15 %
56 à 65 ans	10 %
66 à 75 ans	9 %
76 à 85 ans	4 %
86 à 95 ans	1 %
+ de 95 ans	0 %
SEXE	
Féminin	56 %
Masculin	44 %
REGION	
01 – Ile-de-France	20 %
02 – Nord-Ouest	22 %
03 – Nord-Est	22 %
04 – Sud-Est	18 %
05 – Sud-Ouest	18 %
CATEGORIE SOCIO- PROFESSIONNELLE	
Autres, dont étudiants	32%
Employés	19%
Cadres et professions intellectuelles supérieures	16%
Retraités	7%
Professions intermédiaires	6%
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	3%
Ouvriers	1%
Agriculteurs, exploitants	49%
STATUT MARITAL	
Marié, pacsé, en couple	37%
Célibataire	9%
Divorcé, séparé	4%
Veuf	

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des participants

Représentations de la population générale française sur l'incontinence urinaire

Les personnes ayant répondu aux questionnaires ont mis en avant 4

représentations principales de l'incontinence urinaire : un dégoût, un tabou, une méconnaissance mais aussi un réel désintérêt pour le sujet.

Un dégoût

La majorité de la population générale semble éprouver du dégoût pour l'IU. Ce sentiment est apparu dès les questions préliminaires posées par les enquêteurs. A la question : "Acceptez-vous de répondre à un questionnaire ?", 2027 personnes ont répondu positivement. En revanche, à la question suivante : "Acceptez-vous de répondre à un questionnaire sur l'incontinence urinaire ?", 224 personnes, soit 11% des répondants, ont finalement décidé de ne pas poursuivre l'enquête. Parmi elles, 17% ont montré une attitude liée au dégoût. Chez les participants, ce sentiment est encore très présent, surtout lorsque les enquêteurs posent la question : "A votre avis, que pensent les gens des personnes incontinentes urinaires ?" Des représentations très négatives ressortent des réponses des participants, avec des mots tels que "dégoût". Mais ce sentiment semble également lié aux moyens de protection. A la question ouverte : "Vous apprenez qu'une personne de votre entourage porte des protections/couches. Qu'en pensez-vous ?", 28% des participants ont attribué des mots négatifs, comme le dégoût.

Un tabou

La population générale semble encore considérer le sujet de l'IU comme tabou. A la question "Que pensez-vous que les gens pensent des personnes atteintes d'incontinence urinaire ?", 69,3 % des personnes interrogées pensent que les gens ont une mauvaise opinion des personnes atteintes d'IU. Pour eux, il s'agit encore d'un sujet tabou, ce qui expliquerait le manque d'informations sur le sujet. De même, à la question "Connaissez-vous quelqu'un qui souffre d'incontinence urinaire ?" 56,63% des personnes interrogées ont répondu qu'elles ne connaissaient pas de personnes

touchées par ce problème. Etant donné le nombre de personnes touchées par l'IU en France, ce pourcentage est surprenant, mais il conforte l'idée que le sujet reste tabou dans la société. Par ailleurs, lorsque les enquêteurs ont demandé aux participants ce qu'ils pensaient des personnes gênées de parler de ce sujet, 42,71% ont répondu qu'ils trouvaient cela normal, car il s'agissait d'un sujet considéré comme très intime.

Un manque de connaissances

La population générale semble avoir des connaissances très limitées sur le sujet de l'IU et des protections. A la question "Que savez-vous de l'incontinence urinaire ?", 56% des personnes interrogées ont répondu qu'elles n'avaient aucune connaissance sur le sujet, en comptant celles qui ont répondu "pas du tout d'accord" et "pas tout à fait d'accord". A l'inverse, seuls 35% des répondants pensent avoir de bonnes connaissances. Ceci est confirmé par les questions qui testent le niveau de connaissance, telles que "A votre avis, existe-t-il différents types d'infections urinaires ?" ou "Pensez-vous qu'il existe des actions de prévention à grande échelle pour tout le monde ? Lesquelles connaissez-vous ?" Seuls 21% des participants ont déclaré connaître ces moyens. A noter que 84% des 1803 participants n'ont pas su répondre à cette question. Parmi les actions connues, les campagnes de prévention (3%), les publicités (3%), la télévision (2%), les professions de santé (2%), les médias/journaux (1%) et les discussions (1%) ont été mentionnés. De même, à la question "Quels sont, selon vous, les meilleurs moyens de traiter l'incontinence urinaire ?", bien qu'une majorité de participants pense qu'il est possible de remédier à l'IU, 55% ne savent pas comment (ont répondu "Je ne sais pas" ou n'ont pas donné de réponse). Parmi les solutions connues, 19 % mentionnent la rééducation/physiothérapie, 11 % les traitements/médicaments, 6 % les opérations/chirurgies, 4 % les couches/protections et 2 % le sport et le

mode de vie. Enfin, lorsque les enquêteurs ont demandé aux participants quels étaient les principaux inconvénients liés à l'IU, 7 % d'entre eux n'ont pas su quoi répondre. Pour 29 % des répondants, la gêne et la honte ont été citées. Pour 26%, il s'agit d'une perte de contrôle. Viennent ensuite l'humidité et les fuites (12 %), la gêne et le désagrément (10 %), les odeurs (8 %), le port de produits absorbants (7 %) et, enfin, la douleur et la sensation (1 %). Il semble important de noter qu'au-delà de la méconnaissance, il existe également de fausses croyances, notamment en ce qui concerne la douleur qui serait causée par l'IU, ou le fait qu'il s'agit d'une fatalité de la vieillesse. En effet, à la question "Pensez-vous que l'incontinence urinaire est une partie nécessaire du vieillissement ?", plus de 30% des participants ont répondu par l'affirmative. De même, le terme "vieillesse" est le premier mot associé par les participants à l'IU : 16,5% des participants l'ont mentionné.

Un désintérêt

Clairement lié à ce manque de connaissances, les questionnaires ont montré qu'il existait un réel désintérêt d'une partie de la population française sur ce sujet. A la question : "Vous apprenez qu'un de vos proches porte des protections, qu'en pensez-vous ?", une réponse libre étant attendue, 41% des participants ont fait des commentaires neutres, parmi lesquels les enquêteurs ont trouvé de l'indifférence et du désintérêt expliqués par le fait qu'ils ne se sentaient pas concernés. De même, à la question "Seriez-vous d'accord pour entreprendre personnellement des actions de prévention de l'incontinence urinaire ?", moins de la moitié des participants ont déclaré être d'accord ou tout à fait d'accord.

Représentations en fonction du profil des répondants

Les variables « catégorie socio-professionnelle » et « statut marital » n'ont pas permis d'apporter une meilleure

compréhension des données, à l'inverse des variables « sexe », « âge » et « région ».

Un sujet tabou surtout pour les hommes

A la question "Si vous êtes concerné un jour, en parlez-vous autour de vous ?", 61,3% des participants déclarent qu'ils en parleraient. Parmi eux, plus de 60% n'accepteraient d'en parler qu'à une personne du corps médical. Le sujet semble donc rester tabou, et ce pour la majorité des hommes, qui ne sont que 55% à affirmer qu'ils en parleraient, contre 66% des femmes.

Les jeunes, mais aussi les hommes et les citadins ont un manque de connaissances sur ce problème de santé

En ce qui concerne les connaissances sur l'IU, on observe que la proportion de participants affirmant avoir de bonnes connaissances sur le sujet augmente proportionnellement avec l'âge des répondants (Figure 3).

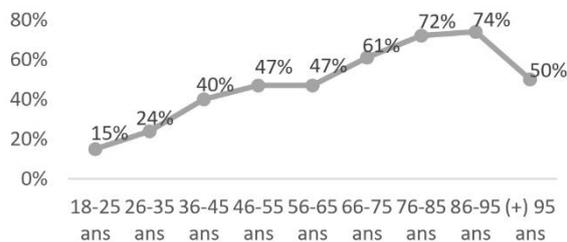


Figure 3 : Répartition proportionnelle des participants par groupe d'âge ayant répondu "plutôt d'accord" ou "tout à fait d'accord".

Par ailleurs, parmi les participants qui déclarent ne pas connaître de personnes incontinentes urinaires, 43,5% sont âgées de 18 à 25 ans. C'est également le cas pour les connaissances en matière de moyens de protection. Le sexe des répondants semble également avoir un impact sur leurs connaissances en matière d'IU. En effet, parmi les personnes ayant répondu "Tout à fait d'accord" à la question "Pensez-vous avoir de bonnes connaissances sur

l'incontinence urinaire ?", 70% sont des femmes. De plus, 64,3% des personnes ayant répondu "plutôt d'accord" sont également des femmes. A la question "Existe-t-il différents types d'incontinence urinaire ?", les femmes semblent également avoir plus de connaissances sur le sujet. En effet, 61,27% d'entre elles ont répondu "oui", contre seulement 49,87% des hommes, de même qu'à la question "Pensez-vous qu'il existe des moyens de prévenir l'incontinence urinaire ?". L'origine régionale a aussi un léger impact sur les connaissances relatives à l'IU. Parmi les personnes ayant répondu "tout à fait d'accord", les régions les plus représentées sont le Sud-Est et le Nord-Est de la France, représentant respectivement 29,34% et 27,54% des répondants. En revanche, c'est le Sud-Ouest qui obtient le plus grand nombre de réponses "pas du tout d'accord". La zone d'administration de l'enquête (périurbaine, rurale, urbaine) semble également avoir un impact sur les connaissances relatives au sujet. Plus de 44% des répondants ayant répondu "Tout à fait d'accord" vivent dans des zones rurales. Au vu de ces résultats, un profil type des personnes de la population générale ayant le moins de connaissances sur le sujet pourrait être mis en évidence : il s'agirait des jeunes hommes, vivant en zone urbaine et habitant dans le sud-ouest de la France. En effet, 20,8% des 18-25 ans ne connaissent pas de produits absorbants, contre seulement 9,8% des 26-55 ans et 6,3% des 56-95 ans. De même, une corrélation semble pouvoir être faite entre la méconnaissance du sujet et le fait qu'il soit tabou. Un test de chi² et un arbre de décision sont venus confirmer l'hypothèse de cette corrélation.

Un désintérêt plus marqué chez les hommes et les jeunes générations

Le questionnaire a été proposé à 2027 personnes de la population générale et 224 d'entre elles ont refusé de répondre après avoir été informées de l'objet du questionnaire. Sur ces 224 personnes, 64,8% avaient entre 18 et 55 ans. Dans cette

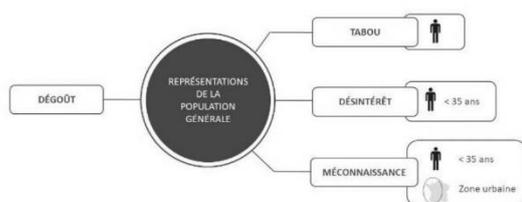
tranche d'âge, près de 21% avaient entre 18 et 25 ans. De même, cette population jeune semble également montrer moins d'intérêt pour d'éventuelles actions de prévention. Ils ne sont que 44,4% des 18-35 ans à affirmer être d'accord pour entreprendre des actions personnelles de prévention de l'IU, contre 52,8% des 35-95 ans. Pour cette même question, il semble aussi important de noter que les hommes ont montré moins d'intérêt que les femmes. En effet, 59% d'entre elles, contre 41% des hommes, déclarent être d'accord avec le fait de réaliser des actions personnelles de prévention.

Un dégoût concernant tous les profils

Le sentiment de dégoût est présent pour une grande partie des personnes interrogées. Cependant, aucun profil spécifique n'est ressorti. Il semble avoir été ressenti aussi bien par les hommes que par les femmes, quel que soit leur âge, en milieu urbain comme en milieu rural.

Discussion

Au total, 4 grandes représentations sont ressorties des questionnaires, et chacune



d'entre elle a pu être associée à un profil de répondants (figure 4).

Figure 4 : Schéma récapitulatif des représentations de l'incontinence urinaire dans la population générale française

Analyse des résultats au regard de la littérature

Les résultats obtenus dans cette étude peuvent être discutés au regard de la littérature. L'un des résultats les plus marquants de notre étude quantitative est le fait que l'IU et les produits absorbants sont associés à un sentiment de dégoût de la part de la population générale. Exprimé à la fois verbalement et physiquement par les participants (mis en évidence à l'aide de la grille de micro-expressions faciales), ce sentiment a été très présent lors de cette enquête. Cependant, la littérature scientifique française et anglaise n'a pas vraiment été jusqu'à utiliser le terme "dégoût" pour ce problème de santé. Les termes de "malaise" ou de "gêne" ont souvent été préférés (20).

Pourtant, il existe une vraie distinction à faire entre « dégoût », « malaise » et « gêne ». Rozin et Haidt postulent que le dégoût est un "mécanisme de défense qui vise à préserver le corps de toute intrusion jugée contaminante" (21). Cette définition soutient le fait que plus de la moitié des participants ont perçu l'IU comme un problème dont ils auraient peur de se préoccuper. D'autres auteurs décrivent le dégoût comme culturel et socialement construit. Acquis ou transmis pour rassurer, il peut aller jusqu'à entraîner le rejet de ce qui est jugé comme « objet de dégoût ». Cependant, certains auteurs expliquent qu'il pourrait, comme les goûts, être apprivoisé, voire éduqué (22).

Notre étude montre également que le sujet est encore représenté comme tabou dans notre société. Considéré comme trop intime, il est donc mis de côté, et peu évoqué lorsqu'il n'est pas nécessaire d'en parler. Ce constat est étayé par une étude quantitative récente portant sur 310 patientes atteintes d'IU et 181 médecins de plusieurs spécialités (23). Les auteurs ont demandé aux participants d'estimer entre 1 et 10, le tabou qu'ils ressentaient par rapport à 8 sujets. Les résultats ont montré que les participants considéraient l'IU comme beaucoup plus tabou que la sexualité, les

infections sexuellement transmissibles ou la dysfonction érectile.

Les résultats de cette étude montrent aussi que le sujet serait plus tabou chez les hommes que chez les femmes. Plusieurs études qualitatives, affirmant également un plus grand silence sur le sujet de la part des hommes, tentent d'expliquer cette différence. Ténoudji pense notamment que cela est dû à la différence de perception sociale du genre (24). Il explique, à travers une étude qualitative menée auprès de médecins généralistes et de kinésithérapeutes, que la représentation d'une femme est bien différente de celle d'un homme, et que « l'humidité » est perçue comme « un trait féminin ». Il opposera même plus loin « les représentations d'un féminin sale-mouillé-dépendant » à celles « d'un masculin sec-net-autonome ». Cet argument de genre et également souligné par Braverman (25). Après avoir réalisé 38 entretiens auprès d'hommes souffrant, ou ayant souffert d'incontinence urinaire, il nous explique que pour certains d'entre eux, l'incontinence urinaire est une atteinte directe à leur appartenance de genre, à leur « masculinité hégémonique ».

Si l'aspect "tabou" est déjà décrit dans la littérature depuis plusieurs décennies (26) (27), il n'en va pas de même pour la corrélation qui semble être faite entre le manque de connaissances sur le sujet et le fait que le sujet soit tabou. En effet, il semblerait que le fait d'avoir des connaissances limitées ou faibles sur l'IU conduise à l'exclusion du sujet. De même, le fait de cacher le sujet et de ne pas en parler conduit à la désinformation. Plusieurs auteurs ont souligné que les gens semblent être mal informés sur ce problème de santé (28). Cette désinformation de la population nous amène à une autre représentation de la société sur l'IU : il y a un manque de communication et de sensibilisation de la population sur ce sujet.

Ceci est en accord avec plusieurs auteurs qui ont également décrit ce manque d'information sur l'IU, mais aussi sur ses moyens de protection, ses solutions thérapeutiques, etc. Par exemple, une étude de Wagg décrit très bien les problèmes de communication qui existent entre les professionnels de santé et les patients sur ce problème (29). Cependant, la littérature ne fournit pas de détails sur les différences de niveaux de connaissances qui peuvent être trouvées entre les régions ou les zones d'administration. En outre, il semble qu'il y ait des idées fausses sur l'IU, comme le fait qu'elle soit associée à la douleur ou qu'il n'y ait qu'un seul type d'IU. Cette constatation vient à l'appui d'une étude réalisée par Alshammari et ses collègues, dans laquelle il décrit les effets de l'IU sur la qualité de vie (30). Il souligne que plusieurs idées fausses sont responsables de l'altération de la qualité de vie des personnes incontinentes. L'une d'entre elles est que l'IU est considérée comme une étape normale du vieillissement, ce qui a également été constaté dans notre étude. Plusieurs autres chercheurs ont souligné qu'il existe de nombreuses idées fausses sur l'IU dans notre société (31) (32). En 2005, une infirmière américaine s'est penchée spécifiquement sur les mythes associés à l'IU (33). Dans son étude, elle a décrit 9 mythes principaux, dont plusieurs ont été retrouvés dans notre étude : l'IU est inévitable avec l'âge, il n'y a qu'un seul type d'IU, et l'IU est liée aux personnes âgées.

Limites générales de l'étude

L'une des limites de la méthode choisie, le questionnaire, est le sens qui est accordé par chaque interviewé à la question posée. En effet, malgré le respect des préconisations de la littérature (34) (choix précis du vocabulaire utilisé et relecture des questions par des experts), il est possible que certaines personnes n'aient pas compris ce qui leur était demandé. De plus, le questionnaire comportant une vingtaine de questions, cela a pu amener certains répondants à "démissionner" ou à fournir des réponses

bâclées (35). Il semble également important de souligner une autre limite : il n'est pas évident d'aborder certains sujets, tels que l'incontinence urinaire, lors de questionnaires réalisés en face à face. Le participant pouvant être gênés ou encore influencés par l'enquêteur (36). Enfin, il faut noter que, dans cette étude, la tranche d'âge des 18-25 ans était surreprésentée par rapport aux autres.

Perspectives de la recherche

Cette étude quantitative par questionnaires a permis de comprendre les représentations de la population française sur l'IU et les produits absorbants. Evoquant un sentiment de dégoût, l'IU est encore considéré comme un sujet inintéressant et tabou en France. Il semblerait même que ce tabou soit corrélé au manque de connaissances sur le sujet. Cette étude permet également de connaître les profils des personnes ayant ces représentations. Cela peut donc permettre d'orienter les actions à mener vers les populations les plus ignorantes sur le sujet. Par ailleurs, au vu des résultats de cette étude, il semble que la priorité devrait être donnée à l'information et à l'éducation de la population sur ce sujet. Cela devrait inciter les soignants et autres professionnels de santé à communiquer sur ce problème majeur de santé publique.

Remerciements

Nous souhaitons remercier très sincèrement les étudiants de la Junior Entreprise qui nous ont aidé à réaliser cette étude.

References

1. Irwin DE, Kopp ZS, Agatep B, Milsom I, Abrams P. Worldwide prevalence estimates of lower urinary tract symptoms, overactive bladder, urinary incontinence and bladder outlet obstruction. *BJU Int.* 2011;108(7):1132-8.
2. Abrams P, Cardozo L, Fall M, Griffiths D, Rosier P, Ulmsten U, et al. The standardisation of terminology in lower urinary tract function: report from the standardisation sub-committee of the International Continence Society. *Urology.* 2003;61(1):37-49.
3. Regat-Bikoï C, Vuagnat H, Morin D. L'incontinence urinaire chez des personnes âgées hospitalisées en unité de gériatrie : est-ce vraiment une priorité pour les infirmières ? *Recherche en soins infirmiers.* 2013;115(4):59-67.
4. Prud'homme G, Alexander L, Orme S. Management of urinary incontinence in frail elderly women. *Obstetrics, Gynaecology & Reproductive Medicine.* 2018;28(2):39-45.
5. Milsom I, Gyhagen M. The prevalence of urinary incontinence. *Climacteric.* 2019;22(3):217-22.
6. Lukacz ES, Santiago-Lastra Y, Albo ME, Brubaker L. Urinary Incontinence in Women: A Review. *JAMA.* 2017;318(16):1592-604.
7. Brutel C. La population de la France métropolitaine en 2050 : un vieillissement inéluctable. *Economie et Statistique.* 2002;355(1):57-71.
8. Agarwal BK, Agarwal N. Urinary incontinence: prevalence, risk factors, impact on quality of life and treatment seeking behaviour among middle aged women. *International Surgery Journal.* 2017;4(6):1953-8.
9. Gogniat V, Rae AC, Séraphin MA, De Rosso A, Herrmann FR. Incontinence urinaire : connaissances, représentations et pratiques des soignants. *Enquête aux Hôpitaux universitaires de Genève. Recherche en soins infirmiers.* 2011;107(4):85-97.

10. Jodelet D. Les représentations sociales [Internet]. Presses Universitaires de France. 2003. 454 p. (Sociologie d'aujourd'hui). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-representations-sociales--9782130537656.htm>
11. Moscovici S. Notes Towards a Description of Social Representations. *European Journal of Social Psychology*. 1988;18:211-50.
12. Pianelli C, Abric JC, Saad F. Rôle des représentations sociales préexistantes dans les processus d'ancrage et de structuration d'une nouvelle représentation. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*. 2010;Numéro 86(2):241-74.
13. Abric JC. L'approche structurale des représentations sociales : développements récents. *Psychologie et société*. 2001;4:81-106.
14. Guimelli C, Deschamps JC. Effets de contexte sur la production d'associations verbales. Le cas des représentations sociales des Gitans. *Cahiers Internationaux de Psychologie*. 2000;3-4(47-48):44-54.
15. Abric JC. Méthodes d'étude des représentations sociales [Internet]. 1ère édition. Erès; 2003. 296 p. (Hors Collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/methodes-d-etude-des-representations-sociales--9782749201238.htm?contenu=presentation>
16. Saxer S, de Bie RA, Dassen T, Halfens RJG. Knowledge, beliefs, attitudes, and self-reported practice concerning urinary incontinence in nursing home care. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2009;36(5):539-44.
17. Waltz CF, Strickland OL, Lenz ER. *Measurement in Nursing and Health Research*. Springer Publishing. 2016. 632 p.
18. Ekman P. Emotions revealed [Internet]. 1ère édition. Vol. 328. Times Books; 2003. 352 p. Disponible sur: <https://www.bmj.com/lookup/doi/10.1136/sbmj.0405184>
19. Creswell JW, Hirose M. Mixed methods and survey research in family medicine and community health. *Fam Med Community Health* [Internet]. 2019;7(2). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6910743/>
20. Elenskaia K, Haidvogel K, Heidinger C, Doerfler D, Umek W, Hanzal E. The greatest taboo: urinary incontinence as a source of shame and embarrassment. *Wien Klin Wochenschr*. 2011;123(19-20):607-10.
21. Lewis M, Haviland-Jones JM, Barrett LF. *Handbook of Emotions*. Guilford Press; 2010. 865 p.
22. Alessandrin A, Estève-Bellebeau B, Estève R. Que faire de nos dégoûts ? Editions de l'Eclisse; 2021. 152 p.
23. Gamé X, Piollet-Calmette I, Descazeaud A, Hermieu JF, Fatton B, Paillaud E, et al. Enquête miroir auprès de patients et de professionnels de santé portant sur l'incontinence urinaire par urgenterie ou mixte. *Progrès en Urologie*. 2021;31(12):747-54.
24. Ténoudji P. Silence et incontinence urinaire. In: Féminin, masculin : anthropologie des catégories et des pratiques médicales. Editions du Portique; 2007. p. 167-200. (Cahiers du Portique).
25. Braverman L. L'expérience de l'incontinence urinaire chez les hommes. <http://www.revue-interrogations.org> [Internet]. 21 déc 2020 [cité 12 janv 2024];(31). Disponible sur: <http://www.revue-interrogations.org/L-experience-de-l-incontinence>

26. Morris K. Tackling the taboo of urinary incontinence. *The Lancet*. 1999;353(9147):128.
27. Winter R, Haller U, Hepp H. Urinary and anal incontinence: a taboo subject. *Gynakol Geburtshilfliche Rundsch*. 2002;42(3):131-2.
28. Blanes L, Pinto R de C, Santos VL. Urinary incontinence knowledge and attitudes in São Paulo. *Ostomy Wound Manage*. déc 2001;47(12):43-51.
29. Wagg AR, Kendall S, Bunn F. Women's experiences, beliefs and knowledge of urinary symptoms in the postpartum period and the perceptions of health professionals: a grounded theory study. *Primary Health Care Research & Development*. 2017;18(5):448-62.
30. Alshammari S, Alyahya MA, Allhidan RS, Assiry GA, AlMuzini HR, AlSalman MA. Effect of Urinary Incontinence on the Quality of Life of Older Adults in Riyadh: Medical and Sociocultural Perspectives. *Cureus* [Internet]. 2020;12(11). Disponible sur: <https://www.cureus.com/articles/40226-effect-of-urinary-incontinence-on-the-quality-of-life-of-older-adults-in-riyadh-medical-and-sociocultural-perspectives>
31. Stewart E. Assessment and management of urinary incontinence in women. *Nurs Stand*. 2018;33(2):75-81.
32. Keller SL. Urinary incontinence: occurrence, knowledge, and attitudes among women aged 55 and older in a rural Midwestern setting. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 1999;26(1):30-8.
33. Specht JKP. 9 myths of incontinence in older adults: both clinicians and the over-65 set need to know more. *Am J Nurs*. 2005;105(6):58-68; quiz 69.
34. Ghiglione R, Matalon B. Les enquêtes sociologiques : théories et pratique / Rodolphe Ghiglione, Benjamin Matalon [Internet]. Armand Colin; 1998. 301 p. (Collection U. Série Sociologie). Disponible sur: <https://learninghub.em-lyon.com/EXPLOITATION/Default/doc/SYRACUSE/27220/les-enquetes-sociologiques-theories-et-pratique-rodolphe-ghiglione-benjamin-matalon>
35. Coste J, Guillemain F, Pouchot J, Fermanian J. Methodological approaches to shortening composite measurement scales. *J Clin Epidemiol*. 1997;50(3):247-52.
36. McCambridge J, Witton J, Elbourne DR. Systematic review of the Hawthorne effect: new concepts are needed to study research participation effects. *J Clin Epidemiol*. 2014;67(3):267-77.

3.2.6.3. Éléments complémentaires

Éléments concernant la méthode

Pour réaliser au mieux ces questionnaires, les enquêteurs devaient à la fois poser des questions et noter les réponses verbales des participants, mais également recueillir des éléments non-verbaux. Pour ce faire, ils ont été formés à l'utilisation de la grille de micro-expressions faciales, réalisée à partir des travaux d'Ekman (Ekman, 2003). Ce chercheur a décrit les 7 émotions que sont la peur, la surprise, la tristesse, le dégoût, le mépris, la colère et la joie (Figure 14) :

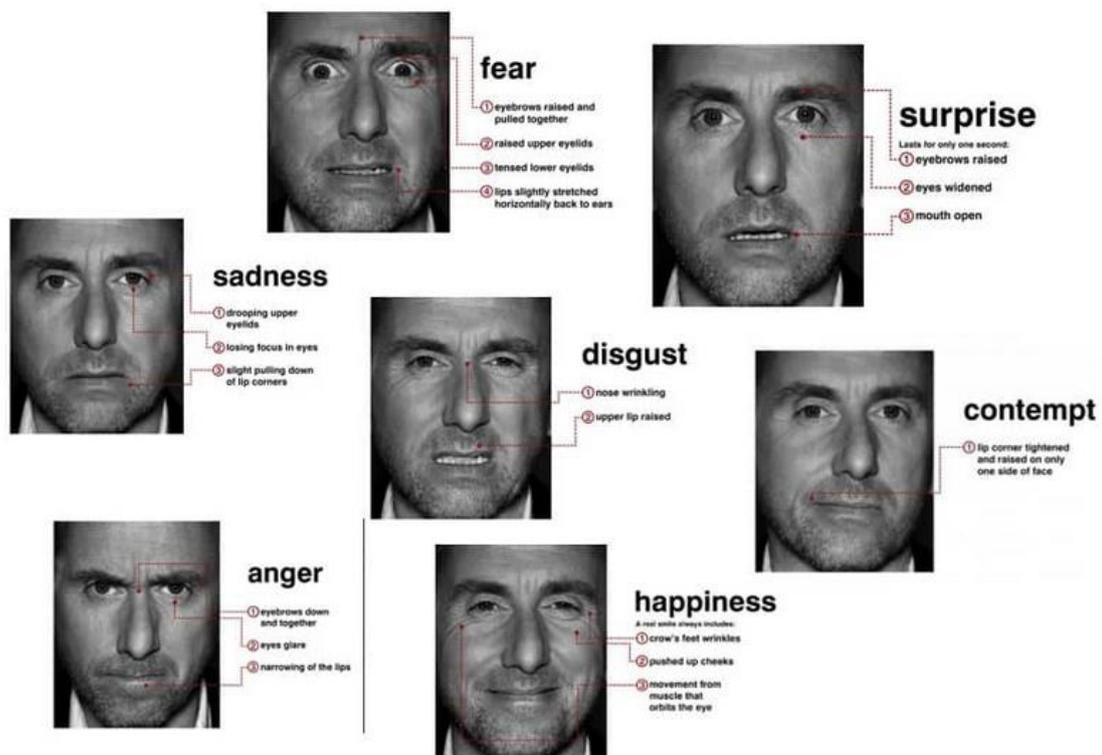


Figure 14 Grille de micro-expressions faciales, selon les travaux de Paul Ekman

Dans notre cas, rechercher les micro-expressions faciales des participants devait permettre d'étudier la zone muette entourant l'incontinence urinaire. En effet, les 7 émotions décrites par Ekman relèvent d'expressions et de modifications faciales brèves et incontrôlables, communiquant alors des informations sur ce que pense l'individu interrogé. Associées aux réponses verbales, cela devait permettre d'appuyer, ou non, les éléments de réponse des participants.

Ainsi, avant de débiter le recueil des données, les 12 enquêteurs de la Junior Entreprise ont été réunis en visioconférence. La chercheuse principale leur a présenté l'outil. Elle leur a ensuite

expliqué comment s'en servir lors du recueil des questionnaires en face-à-face. A chacune des questions posées, l'enquêteur devait examiner l'expression faciale du participant et la noter à côté de la question. Après explication de l'utilisation de la grille aux enquêteurs, ces derniers ont été amenés à s'entraîner, 2 par 2, à repérer la joie, la colère, la tristesse, le dégoût, la peur, la surprise ou le mépris de leur collègue.

Éléments concernant les résultats

Nous souhaitons ajouter ici les différents lieux de recueil des questionnaires. Pour obtenir des informations sur les perceptions de la population générale française, il était essentiel de réaliser les questionnaires dans différentes régions de France, ainsi que dans différentes zones d'administration. La figure ci-dessous reprend les régions, zones et communes dans lesquelles les questionnaires ont été administrés (Figure 15).

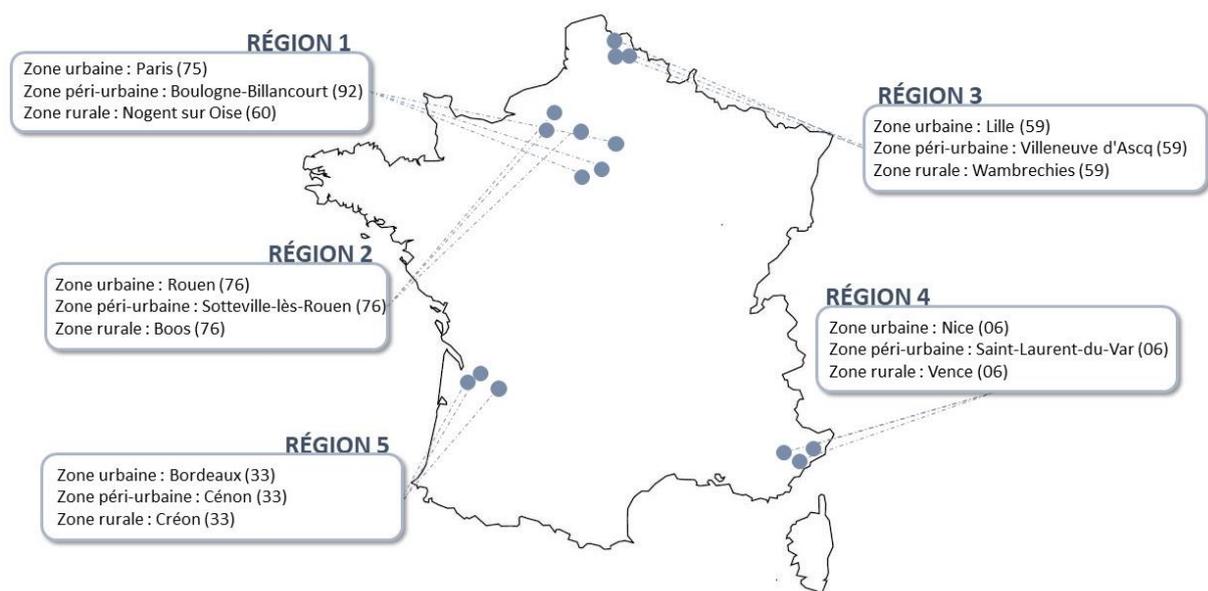


Figure 15 Lieux de recueil des données de l'étude ORION 2e

Grâce à l'utilisation de la grille de micro-expressions faciales, les enquêteurs ont pu reconnaître plusieurs émotions :

- le dégoût

Avant de débiter chaque questionnaire, deux questions étaient préalablement posées aux participants. La première était : "Acceptez-vous de répondre à un questionnaire ?" A cette question, 2027 personnes ont répondu positivement. Cependant, lorsque la seconde question a été posée : "Acceptez-vous de répondre à un questionnaire sur l'incontinence urinaire ?", 224

personnes, soit 11% des répondants ont finalement décidé de ne pas continuer l'enquête. Parmi ces 224 personnes, 17% ont refusé en associant une attitude non-verbale de dégoût. C'est ensuite à la question "quels sont les 3 premiers mots qui vous viennent directement à l'esprit lorsque l'on parle d'IU ?", que cette émotion a été perçue. Elle concernait plus de 30% des interrogés ;

- la surprise

A la question "acceptez-vous de répondre à un questionnaire sur l'incontinence urinaire ?", 83% des personnes interrogées ont répondu "oui". Parmi elles, 34,5% ont fait ressortir une expression faciale de surprise. Cette émotion a également été perçue chez 23,2% des participants lors de la question "quels sont les 3 premiers mots qui vous viennent directement à l'esprit lorsque l'on parle d'IU ?", mais aussi chez 67,7% des interrogés lors de leur réponse à la question "connaissez-vous les couches connectées ?" ;

- la joie

A la question "connaissez-vous les couches connectées ?", 32,3% des participants ont montré de la joie. Celle-ci a été associée, par les enquêteurs, à de l'amusement.

L'incontinence urinaire a donc été associée par la population générale à 3 émotions : le dégoût, la surprise et la joie. Le dégoût avait bien été identifié dans les réponses verbales des participants. La recherche des expressions non verbales est donc venue appuyer ce résultat.

Éléments concernant la discussion

Si cette étude a montré qu'il existe 4 grandes représentations de l'incontinence urinaire dans la population générale française et que des profils types ont pu y être associés, elle a surtout mis en avant un point essentiel : l'incontinence urinaire est représentée comme un objet de dégoût. La question se pose alors de savoir comment il serait possible de modifier cette représentation ? Car, si le dégoût est une émotion relativement banale et rencontrée par tous, elle entraîne pourtant des jugements et des comportements (Abitan & Krauth-Gruber, 2014). Ainsi, se représenter l'incontinence urinaire comme un élément de dégoût pourra entraîner une attitude de jugement vis-à-vis des personnes concernées, ainsi que des comportements pouvant être inadaptés. Il semble donc nécessaire de comprendre comment modifier cette représentation, afin d'améliorer le regard que la société porte sur ce problème de santé et sur les personnes concernées.

3.2.6.4. Contributions

Pour réaliser cette étude, l'équipe de recherche a été aidée d'une Junior Entreprise, recrutée pour recueillir les données dans toute la France et les analyser. La doctorante (LP), la Professeure Monique Rothan-Tondeur (MRT) et le Dr Didier Armaingaud (DA) ont également contribué à sa réalisation (Tableau 14) :

ETAPES	LP	MRT	DA	JE
Rédaction protocole de recherche	X	X		
Soumission comité d'éthique	X			
Recueil des données				X
Analyse des données	X			X
Rédaction rapport de recherche	X	X		
Rédaction article	X			
Relecture article		X	X	
Soumission article	X			
Révisions article	X	X		

Tableau 14 Contributions à l'étude ORION 2e

3.3. ORION 3 : Prises en soin de l'incontinence urinaire des personnes âgées à l'international



3.3.1. Présentation de l'étude ORION 3

Contexte Il s'agissait de la dernière étude du programme de recherche ORION.

Objectif Elle visait à recenser les différentes solutions utilisées à l'international pour prendre en charge l'incontinence urinaire des personnes âgées.

Méthode Il s'agissait de réaliser une étude cartographique transversale descriptive par questionnaires auto-administrés. Pour ce faire, des professionnels médicaux et paramédicaux

travaillant auprès de personnes âgées dans différents pays du monde ont été interrogés. Avec l'aide de l'*International Association of Gerontology and Geriatrics* (IAGG), les associations nationales de 71 pays ont été contactées et invitées à participer à notre étude. Une analyse descriptive, puis une analyse par classement ont été réalisées.

Résultats Au total, 52 pays ont participé à notre étude et tous les continents étaient représentés. Les résultats ont montré que 100% des pays interrogés utilisaient des moyens de protection, et que plus de 90% utilisaient des mesures hygiéno-diététiques et des traitements médicamenteux pour prendre en charge l'incontinence urinaire des personnes âgées. En revanche, l'étude a également soulevé que moins de 50% des pays interrogés se servaient de mesures conservatrices. Enfin, 42% des pays connaissaient des innovations techniques pour prendre en charge ce problème de santé.

Les résultats de cette étude ont été soumis en février 2024 à la revue *Geriatric Nursing*. Il s'agit d'un journal de premier quartile (Q1) et son impact factor actuel est de 2,7.

3.3.2. Article

Management of urinary incontinence in the elderly: an international mapping study

Lea PERONI^{1,2}, Didier ARMAINGAUD²,
Monique ROTHAN-TONDEUR^{1,3}

¹University Sorbonne Paris Nord, Nursing Sciences Research chair, Laboratory Educations and Health Promotion (LEPS), (EA 3412), UFR SMBH, F-93430, France

²Clariane Foundation, Paris, France

³AP HP, Nursing Sciences Research Chair, Paris, France

Acknowledgements

We would like to thank the care assistants, nurses and doctors who agreed to answer our questions. We would also like to thank the translators for their help.

Funding

This work was supported by the Clariane Foundation and Hartmann Laboratories [no grant number].

Declarations of interest

None

Abstract

Objective Identify the various solutions available worldwide to manage urinary incontinence in the elderly.

Methods A descriptive cross-sectional mapping study was carried out. Between April and September 2023, medical and paramedical professionals working with the elderly in different countries around the world were surveyed by means of self-administered questionnaires and interviews. A descriptive analysis and a ranking analysis were carried out.

Results The study included 108 carers from 52 countries. While more than 90% of them claimed to be using hygienic and dietary measures, medication, and protection to manage urinary incontinence in the elderly, less than 50% said they were implementing conservative measures. In addition, 42% of countries mention technical innovations.

Conclusions Carers need to be better trained in the use of conservative measures to manage urinary incontinence in the elderly. More research is needed into innovations.

Key Words

Urinary incontinence; elderly people; management; international mapping

Introduction

Urinary incontinence (UI) is a common condition. However, recent data on its epidemiology and prevalence are highly disparate. The latest estimates show that around 9% of the world's population is affected¹ and that over the age of 65, 30 to 40% of men and women suffer from it². This more vulnerable population has to cope with the many physical and psychological consequences of UI, such as urinary tract infections, macerations, bedsores³ and falls⁴ resulting in restricted mobility and greater dependence.⁵ But it is also on a psychological level that UI has major consequences: sleep problems, sexual problems⁶ emotional problems⁷ loss of self-esteem and feelings of humiliation and isolation⁸ are described. Depending on these consequences, as well as the aetiology and type of incontinence, different solutions can be proposed. They may be preventive, curative or palliative in nature.

In the first instance, several scientific studies have shown that certain simple

dietary hygiene measures can help to improve or reduce the symptoms of UI. Eat a balanced diet, keeping your body mass index under control and ensuring that your intestinal transit functions properly^{9 10 11}, monitoring fluid intake and reducing caffeine and alcohol intake¹² and practising appropriate physical activity on a daily basis can all help to reduce the symptoms of UI. Behavioural or conservative measures can also be proposed. The literature describes prompted¹³ programmed¹⁴ or progressive programmes combined with patient education¹⁵. Pelvic floor muscle training, electrostimulation and vaginal cones may also be suggested.

Once dietary hygiene and conservative measures have been proposed, it is possible to turn to drug treatments. Several of these have proved effective in treating urinary incontinence: anticholinergics and 3-agonists¹⁶. Treatment with botulinum toxin injections has also been used for some twenty years¹⁷. Surgery is often considered as a last resort, particularly as a treatment for stress urinary incontinence in women¹⁸ and when the UI is too difficult for the patient to bear. The surgery most performed to date is the suburethral sling, but there are many other techniques: colposuspension of the bladder neck, pubovaginal slings, or even the installation of an artificial urinary sphincter.

Finally, so-called palliative measures can be divided into 2 categories: non-absorbent products (penile sheaths, catheters, collection bags) and absorbent products (protections). The role of absorbent products in the management of urinary incontinence is well established. Indeed, the use of protection is often preferred, particularly for elderly people living in nursing homes. Although this solution may have its advantages, the literature describes a large number of disadvantages, both for the elderly and for care staff¹⁹. Elderly people mainly describe discomfort, particularly due to the volume of the protection, but also in relation to the gaze of

others. They also mentioned feelings of discomfort due to the smell, not feeling clean or being wet. Carers consider that putting on protection is an additional and time-consuming burden. In view of this, it would seem interesting to know whether there are other alternatives for manage urinary incontinence in the elderly. The aim was to identify the various solutions available worldwide for manage urinary incontinence in the elderly.

Material and methods

Design

A descriptive cross-sectional mapping study using self-administered questionnaires was carried out.

Population

To obtain information on the different solutions available around the world for managing the UI of the elderly, we interviewed health professionals working in geriatrics (doctors, nurses and care assistants) in different countries around the world.

Sampling

Using the online directory of the International Association of Gerontology and Geriatrics (IAGG), national associations in 71 countries were contacted by email and invited to participate in our study. With the cooperation of these associations, the aim was to identify medical and/or paramedical carers who could represent their country and answer a self-administered questionnaire on urinary incontinence and its management. This was followed by a snowball effect to contact other countries that were not members of the association, such as Lebanon and the Democratic Republic of Congo. In all, between 1 and 4 carers per country were to be interviewed.

Data collection

The questionnaires were created on the basis of scientific literature^{20 16 21 22 23}. The questions were based on the different categories described for the management of urinary incontinence: hygienic and dietary measures, behavioural measures, curative measures, and palliative measures. Each questionnaire consisted of 9 questions. The first three focused on the respondent's profile, asking about their profession, country of residence and contact details. The other six questions, both closed and open-ended, were all related to the different ways in which urinary incontinence could be managed. These were qualitative variables, most of them categorical.

Once the questionnaire had been created, co-researchers helped us to translate it accurately into the following 9 languages: English, French, German, Italian, Spanish, Portuguese, Japanese, Mandarin and Arabic. The translated questionnaire was then uploaded onto the Survey Monkey® platform.

With the help of the countries' geriatric associations, a list of carers who could potentially respond to an online questionnaire was drawn up. Each carer was then contacted by email. They were sent an information note about the study and a consent form. On receipt of their signed consent, the URL link to the online questionnaire and an anonymisation number randomly generated by the Research Randomizer site were sent to them.

Once all the online questionnaires had been completed, short telephone interviews were conducted with participants to obtain even more detailed information about how they care for older people with urinary incontinence in their country.

Data analysis

All the data from the online questionnaires was extracted into an Excel spreadsheet. Once the data had been cleaned, we began with a descriptive analysis of the socio-

demographic characteristics of the participants. This provided information on the respondents to our questionnaire, and on the countries that took part in our survey. The next step was to classify the results by item: the health and diet measures proposed in the various countries of the world, behavioural measures, curative measures, and palliative measures. A global map of respondents to the questionnaire and their answers was produced.

Ethical considerations

The research protocol for this study has been approved by the Ethics and Research Committee of Sorbonne Paris Nord University. It bears the number IRB 2023-017. It was also registered on the Open Sciences Framework before data collection began.

Results

Characteristics of participants

A total of 108 carers working with the elderly completed the online questionnaire. Of these, 7 were care assistants, 55 nurses and 46 doctors. All continents were represented, and 52 countries participated (Figure 1).



Figure 1 Countries participating in the study

International management of urinary incontinence in the elderly: between preventive, curative and palliative measures

Initially, the focus was on hygiene and dietary measures. These are all implemented internationally. In fact, 98% of respondents said that they monitor fluid intake and the intestinal transit of elderly

people to prevent urinary incontinence. Ninety-two per cent said they monitored coffee/alcohol/tobacco consumption, and 91% monitored Body Mass Index and adapted physical activity. However, other preventive measures were suggested by the various participating countries: monitoring and adapting the treatments taken by elderly patients, and reducing the consumption of spices or chilli peppers, as well as salt and citrus fruits.

Secondly, the conservative or behavioural measures were questioned. Overall, these measures were little used. In fact, 77% of respondents said they used prompted voiding, 73% programmed voiding and pelvic floor muscle training, and 67% bladder training. The other behavioural measures were all used by less than half the experts questioned: 46% said they used functional training, 38% electrostimulation, 35% biofeedback and 27% vaginal cones. The other conservative measures proposed by the countries surveyed were: adapting the resident's environment to make it easier for them to move around or access the bathroom, emptying the bladder completely, and stress management. It should also be noted that 17% of participating countries stressed the importance of patient education in the management of urinary incontinence.

There were two curative measures proposed in the questionnaire: either drug treatments or surgical treatments. Drug treatments were used by 96% of respondents, while surgical treatments were proposed by only 67% of participants to their elderly urinary incontinent patients. Other curative measures proposed by participating countries included pessaries, injections of botulinum toxin® or Bulkamid®, and neuromodulation of the posterior tibial nerve.

Finally, regarding palliative measures, 4 solutions were proposed in the questionnaire: the penile sleeve, the urinary bag, the urinary catheter, and protection. The latter was used by 100% of

respondents. The pouch and catheter were used by 85% of respondents, and the penile sleeve by 73%. However, participants also cited the use of intermittent catheters and penile clamps. Although the countries were so enthusiastic about protection, it was also the subject of many comments. To the question "What do you think of these protections?", the main responses were negative. 19% of participants thought they presented a risk of skin lesions, 13% thought they were too expensive and 10% thought they increased the risk of infection. However, 10% of participants felt that protection enabled the urinary incontinent elderly person to feel more secure and confident, and thus to maintain a social life. It should also be noted that 9% of participants considered them to be a "last resort" and that 4 countries considered them to be "insufficient" if used alone.

International management of urinary incontinence in the elderly: between tradition and innovation

The question "What technical or organisational innovations are you aware of in relation to urinary incontinence?" was answered by a wide range of country representatives. Smart underwear was mentioned by 5 countries: Belgium, Canada, France, Singapore, and the United States. These briefs and panties are usually waterproof and have the particularity of inhibiting urine odours. Some of them are even connected, making it possible to detect or prevent bladder weakness. Secondly, laser treatments were cited by 5 countries: Argentina, Colombia, Estonia, Singapore, and Slovenia; then portable bladder ultrasound (Dfree®), cited by 4 countries (Canada, France, Japan, Switzerland). Others highlighted their interest in sacral nerve stimulation (Chile, India, Hungary, Senegal), or in regenerating the urinary sphincter using platelet-rich plasma stem cells (Algeria, Senegal, Singapore, Slovenia). The chair for strengthening pelvic floor muscles (Emsella Chair® or Tesla Chair®) was proposed by 3 countries

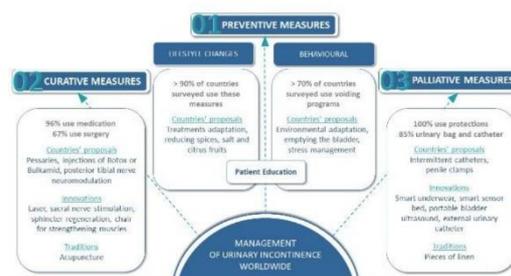
(Australia, Hong Kong, Thailand), as was the external urinary catheter for women (Purewick®) (Australia, Pakistan, United States). France also cited connected perineal re-education catheters as a technical innovation. Canada cited the smart sensor bed.

Some countries mentioned their traditions in the questionnaires. This was the case in several Asian countries, such as China, South Korea, Hong Kong, and Thailand, which claimed to use Chinese acupuncture to treat urinary incontinence in the elderly. No other continent has mentioned this technique. In some African countries, and more specifically in the Democratic Republic of Congo, cloths were mentioned as an alternative to pads, which are too expensive for some of the population. This high cost was also highlighted by Nepal, where it was pointed out that the population often cannot use protection.

These traditions were discussed during the interviews. About acupuncture, a Chinese doctor interviewed mentioned that this technique was used mainly for stress urinary incontinence and that by pricking certain points on the bladder and kidney meridians, it was possible to treat urinary incontinence. About cloths, interviews were conducted with nurses in the Democratic Republic of Congo. One nurse told us that, in the provinces, there were no pads. In such cases, people use pieces of linen (loincloths, cloth that can be folded) to soak up the urine. This was confirmed by another Nepalese nurse. A Nepalese doctor was also interviewed. He said that women living in rural areas did not use any means of protection, not even cloths. Panty liners and protection were used only by women living in towns.

Summary of results

This study enabled us to identify the means used in different countries around the world to manage UI in the elderly. Questionnaires and interviews were used to describe preventive measures used as a first line of



defence, as well as curative and palliative measures. The diagram below summarises the various results (Figure 2).

Figure 2 Summary of results

Discussion

Strengths and limitations of the method

One of the special features of this study was that it combined data collection by means of self-administered questionnaires with short, targeted interviews based on the responses to the questionnaires. This dual approach enabled us to gain a better understanding of urinary incontinence care techniques in each country. In addition, the study was carried out on every continent and in 52 countries. This large number meant that we were able to obtain many points of view from very different countries. This was a real strength for our research. To interview as many countries as possible, it was decided to offer the questionnaire in 9 languages. This meant that as many countries as possible could potentially respond.

However, although 52 countries responded positively to our request for inclusion, few carers in each country completed the online questionnaire. In some countries, only one carer was able to respond to our survey. A maximum of 4 carers responded in any one country. Numerous reminders were sent out to limit this. Similarly, despite the questionnaire being translated into 9 languages, some countries were unable to respond to our survey. For example, Sri Lanka told us that, without a questionnaire translated into their language, it would be impossible to interview local carers, as the

language barrier would be too great. In addition, translating the questionnaires was not easy, and despite the involvement of translators in drafting and correcting the questionnaires, there were probably difficulties in understanding some of the questions. To limit this difficulty and to improve clarity, illustrations have been inserted next to each possible answer.

Discussion of the results in relation to the literature

While dietary hygiene measures appear to be used internationally, this is not the case for behavioural measures, in particular electrostimulation, biofeedback, and vaginal cones. However, the literature has been highlighting the benefits of using these measures for the elderly for many years now^{25 26}. Our study therefore supports the fact that, despite an existing international literature on the subject, these behavioural measures are only rarely used in practice to prevent urinary incontinence in the elderly.

In addition, the participants in our study insisted on patient education. This measure was raised by 9 countries. Its role and importance in the management of urinary incontinence have been highlighted in the literature by several researchers. For example, a French study looked at the importance of educating elderly urinary incontinent patients, particularly in the context of self-care²⁷. The authors showed that this measure promotes the autonomy and self-esteem of elderly patients. Similarly, an Egyptian team proposed an educational intervention for elderly women suffering from urinary incontinence. This included both hygienic-dietary and behavioural measures²⁸.

Secondly, our study provided results on the curative measures offered internationally to elderly people suffering from urinary incontinence. While drug treatments are widely used, the study showed that surgery is not. Among the solutions proposed by countries, pessaries were the most frequently cited. This is in line with the

literature that supports this solution. Several countries have written on the subject. This is the case in Taiwan, where a study of elderly patients demonstrated the feasibility and safety of this measure²⁹ but also in the United States^{30 31}.

Finally, about palliative measures, our study shows that there is unanimous support for them internationally. Protection is used on every continent. They come in all shapes and sizes. However, our study also highlights the fact that carers caring for the elderly identify several risks associated with wearing these absorbent products. Our study supports a few research studies into these risks. This is the case of an Anglo-Saxon study looking at the correct use of these protections, minimising damage to the skin, odour problems, leaks and embarrassment, etc.³². However, our study also highlights the advantages of protection. For example, several of the countries surveyed pointed out that they can sometimes make older people feel safer, enabling them to maintain a social life. This point has not been developed in the scientific literature but was nevertheless raised by 11 countries on 5 continents.

The results of our study showed that several countries have introduced innovative measures to deal with urinary incontinence in the elderly. For example, intelligent and/or connected underwear was cited by 5 countries on 3 continents. Several devices have recently been described in the literature. A Chinese team has described an intelligent eco-protection system that sends a smartphone alert to carers in nursing homes when a resident's protection needs to be changed³³. Their protection is also reusable and equipped with antibacterial technology. Several other teams around the world are currently testing intelligent protection³⁴. Several countries have also cited laser therapy as an innovative treatment for urinary incontinence. However, the literature is controversial about its use. A recent systematic review explains that there is little evidence of its

effectiveness³⁵ while a randomised trial acknowledges its usefulness in reducing bladder weakness³⁶. Portable bladder ultrasound has also been mentioned. This innovation has been the subject of an interesting publication detailing its advantages: non-invasive, comfortable, easily accepted by patients and carers, easy to use, fast, etc³⁷. Our study also enabled countries to mention other innovations that have received little or no attention in the literature. These include the pelvic floor muscle strengthening chair and intelligent sensor beds.

Other interesting results of this study concerned the use, by certain countries, of techniques that are sometimes ancestral and traditional. Acupuncture was cited by several Asian countries as a treatment for urinary incontinence in the elderly. Outside Asia, however, this technique is rarely used. In the literature, opinions are controversial, and it is not possible to clearly affirm its effectiveness in the treatment of urinary incontinence.

Conclusions

Carers in the 52 countries surveyed do not appear to be using all the measures available to manage urinary incontinence in the elderly. This is particularly true of conservative measures and surgery. Whether due to a lack of knowledge or a lack of information, it seems essential to provide carers with appropriate training on the various solutions available. This study also showed that certain innovative techniques merit further study. Portable bladder ultrasound, pelvic floor muscle strengthening chairs and intelligent sensor beds could all have numerous advantages in helping to manage urinary incontinence in the elderly. More studies are therefore needed to prove or disprove their effectiveness, and to propose other non-invasive solutions for caring for the elderly suffering from urinary incontinence.

References

- 1 Irwin DE, Kopp ZS, Agatep B, Milsom I, Abrams P. Worldwide prevalence estimates of lower urinary tract symptoms, overactive bladder, urinary incontinence and bladder outlet obstruction. *BJU international*. 2011;108(7):1132-1138. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2010.09993.x>
- 2 Suskind AM, Vaittinen T, Gibson W, et al. International Continence Society white paper on ethical considerations in older adults with urinary incontinence. *Neurourol Urodyn*. 2022;41(1):14-30. doi:10.1002/nau.24795
- 3 Beeckman D. A decade of research on Incontinence-Associated Dermatitis (IAD): Evidence, knowledge gaps and next steps. *Journal of Tissue Viability*. 2017;26(1):47-56. doi:10.1016/j.jtv.2016.02.004
- 4 Gale CR, Westbury LD, Cooper C, Dennison EM. Risk factors for incident falls in older men and women: the English longitudinal study of ageing. *BMC Geriatrics*. 2018;18(1):117. doi:10.1186/s12877-018-0806-3
- 5 Mahamdia R, Beguin AM, Daniel MC, Le Quintrec JL. Urinary incontinence in the elderly. *Soins Gerontol*. 2014;(109):23-27.
- 6 Deutsch V, Reyat F, Vincens E, Kane A, Dalmont C, Madelenat P. Stress urinary incontinence and the suburethral sling: implications for sexuality. *Gynaecology Obstetrics & Fertility*. 2008;36(4):417-421. doi:10.1016/j.gyobfe.2008.02.010
- 7 Grimby A, Milsom I, Molander U, Wiklund I, Ekelund P. The influence of urinary incontinence on the quality of life of elderly women. *Age Ageing*. 1993;22(2):82-89. doi:10.1093/ageing/22.2.82
- 8 Farage MA, Miller KW, Berardesca E, Maibach HI. Psychosocial and societal

- burden of incontinence in the aged population: a review. *Arch Gynecol Obstet*. 2008;277(4):285-290. doi:10.1007/s00404-007-0505-3
- 9 Subak LL, Whitcomb E, Shen H, Saxton J, Vittinghoff E, Brown JS. Weight loss: a novel and effective treatment for urinary incontinence. *J Urol*. 2005;174(1):190-195. doi:10.1097/01.ju.0000162056.30326.83
- 10 Roberts SB, Silver RE, Das SK, et al. Healthy Aging-Nutrition Matters: Start Early and Screen Often. *Adv Nutr*. 2021;12(4):1438-1448. doi:10.1093/advances/nmab032
- 11 Lian WQ, Li FJ, Huang HX, Zheng YQ, Chen LH. Constipation and risk of urinary incontinence in women: a meta-analysis. *Int Urogynecol J*. 2019;30(10):1629-1634. doi:10.1007/s00192-019-03941-w
- 12 Imamura M, Abrams P, Bain C, et al. Systematic review and economic modelling of the effectiveness and cost-effectiveness of non-surgical treatments for women with stress urinary incontinence. *Health Technol Assess*. 2010;14(40). doi:10.3310/hta14400
- 13 Eustice S, Roe B, Paterson J. Prompted voiding for the management of urinary incontinence in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2000;2000(2):CD002113. doi:10.1002/14651858.CD002113
- 14 Ostaszkiwicz J, Johnston L, Roe B. Timed voiding for the management of urinary incontinence in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;2004(1):CD002802. doi:10.1002/14651858.CD002802.pub2
- 15 Wallace SA, Roe B, Williams K, Palmer M. Bladder training for urinary incontinence in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;2004(1):CD001308. doi:10.1002/14651858.CD001308.pub2
- 16 DeMaagd GA, Davenport TC. Management of Urinary Incontinence. *Pharmacy and Therapeutics*. 2012;37(6):345-361.
- 17 Kuo HC. Clinical Application of Botulinum Neurotoxin in Lower-Urinary-Tract Diseases and Dysfunctions: Where Are We Now and What More Can We Do? *Toxins (Basel)*. 2022;14(7):498. doi:10.3390/toxins14070498
- 18 de Vries AM, Heesakkers JPFA. Contemporary diagnostics and treatment options for female stress urinary incontinence. *Asian J Urol*. 2018;5(3):141-148. doi:10.1016/j.ajur.2017.09.001
- 19 Larsen EB, Fahnøe CL, Jensen PE, Gregersen M. Absorbent incontinence pad use and the association with urinary tract infection and frailty: A retrospective cohort study. *International Journal of Nursing Studies Advances*. 2023;5:100131. doi:10.1016/j.ijnsa.2023.100131
- 20 Abrams P, Cardozo L, Wagg A, Wein A. *Incontinence: 6th International Consultation on Incontinence*. 6th edition. International Continence Society; 2017. https://www.ics.org/publications/ici_6/Incontinence_6th_Edition_2017_eBook_v2.pdf
- 21 Denisenko AA, Clark CB, D'Amico M, Murphy AM. Evaluation and management of female urinary incontinence. *Can J Urol*. 2021;28(S2):27-32.
- 22 Hoedl M, Bauer S, Eglseer D, et al. Urinary incontinence prevalence and management in nursing homes in Austria, the Netherlands, Turkey and the United Kingdom: A multi-site, cross-sectional study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2022;103(104779). doi:<https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104779>
- 23 Miget G, Moutounaick M, Kervinio F, et al. Place des protections dans la prise en charge de l'incontinence urinaire.

- Progrès en Urologie*. 2018;28(17):953-961. doi:10.1016/j.purol.2018.08.017
- 24 Bouletreau A, Chouaniere D, Wild P, Fontana JM. *Designing, translating and validating a questionnaire. A propos d'un exemple, EUROQUEST*; 1999:46.
- 25 Iqbal P, Castleden CM. Management of Urinary Incontinence in the Elderly. *Gerontology*. 1997;43(3):151-157. doi:10.1159/000213844
- 26 Berghmans B. El papel del fisioterapeuta pélvico. *Actas Urológicas Españolas*. 2006;30(2):110-122. doi:10.1016/S0210-4806(06)73412-X
- 27 Derville S. Contribution de l'infirmière spécialiste clinique en urodynamique au maintien de la continence. *Soins Gérontologie*. 2022;27(155):21-26. doi:Doi: 10.1016/j.sger.2022.03.007
- 28 Mohammed AE, Mohamed MSE, Taha SH, Mohammed RF. Educational Interventions on Reducing Stress Urinary Incontinence Episodes among elderly Women. *Minia Scientific Nursing Journal*. 2021;009(1):26-32. doi:10.21608/msnj.2021.188064
29. Hsieh MF, Tsai HW, Liou WS, et al. Long-term compliance of vaginal pessaries. *Medicine (Baltimore)*. 2019;98(14):e15063. doi:10.1097/MD.00000000000015063
- 30 Griebing TL. Vaginal pessaries for treatment of pelvic organ prolapse in elderly women. *Curr Opin Urol*. 2016;26(2):201-206. doi:10.1097/MOU.0000000000000266
- 31 Roehl B, Buchanan EM. Urinary incontinence evaluation and the utility of pessaries in older women. *Care Manag J*. 2006;7(4):213-217. doi:10.1891/cmj-v7i4a007
- 32 Nazarko L. Use of continence pads to manage urinary incontinence in older people. *Br J Community Nurs*. 2015;20(8):378, 380, 382-384. doi:10.12968/bjcn.2015.20.8.378
- 33 Lin JH, Shiu BC, Lou CW, Chang YJ. Design and Fabrication of Smart Diapers with Antibacterial Yarn. *J Healthc Eng*. 2017;2017:8046134. doi:10.1155/2017/8046134
34. Huion A, Decalf V, Kumps C, De Witte N, Everaert K. Smart diapers for nursing home residents with dementia: a pilot study. *Acta Clinica Belgica*. 2019;74(4):258-262. doi:10.1080/17843286.2018.1511279
- 35 Mackova K, Van Daele L, Page AS, Geraerts I, Krofta L, Deprest J. Laser therapy for urinary incontinence and pelvic organ prolapse: a systematic review. *BJOG*. 2020;127(11):1338-1346. doi:10.1111/1471-0528.16273
36. da Fonseca LC, Giarreta FBA, Peterson TV, et al. A randomized trial comparing vaginal laser therapy and pelvic floor physical therapy for treating women with stress urinary incontinence. *Neurourology and Urodynamics*. 2023;42(7):1445-1454. doi:10.1002/nau.25244
- 37 Medical Advisory Secretariat. Portable Bladder Ultrasound. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2006;6(11):1-51.

3.3.3. Eléments complémentaires

Eléments concernant les résultats

Nous souhaitons ici ajouter des éléments concernant le nombre de questionnaires remplis par pays, ainsi que la profession des répondants. Le tableau ci-dessous reprend ces éléments (Tableau 15) :

CONTINENT	PAYS	QUESTIONNAIRE	MEDECIN	INFIRMIER	AIDE-SOIGNANT
AFRIQUE	Afrique du Sud	2	1	1	0
	Algérie	3	3	0	0
	Egypte	3	0	3	0
	Gabon	2	1	1	0
	RDC	2	1	1	0
	Sénégal	2	2	0	0
	Tunisie	3	2	1	0
	7 pays	17	10	7	0
AMERIQUE	Argentine	2	1	1	0
	Brésil	3	2	1	0
	Canada	3	2	1	0
	Chili	1	0	1	0
	Colombie	2	0	2	0
	Etats-Unis	4	3	1	0
	Mexique	3	1	2	0
	Uruguay	2	2	0	0
	8 pays	20	11	9	0
ASIE	Chine	2	1	1	0
	Corée du Sud	2	0	2	0
	Hong-Kong	2	1	1	0
	Inde	3	3	0	0
	Indonésie	2	0	2	0
	Iran	2	1	1	0
	Japon	2	0	1	1
	Liban	1	0	1	0
	Malaisie	2	1	1	0
	Népal	1	1	0	0
	Singapour	2	1	1	0
	Taiwan	2	0	2	0
	Thaïlande	3	0	2	1
	Pakistan	2	1	1	0
	14 pays	28	10	16	2

EUROPE	Allemagne	1	0	1	0
	Autriche	3	1	1	1
	Belgique	2	0	2	0
	Espagne	2	0	2	0
	Estonie	1	0	1	0
	Finlande	1	0	1	0
	France	2	1	1	0
	Grèce	2	0	2	0
	Hongrie	2	2	0	0
	Irlande	1	0	1	0
	Italie	3	1	2	0
	Norvège	2	2	0	0
	Pologne	2	1	1	0
	Portugal	1	0	1	0
	République Tchèque	2	1	0	1
	Royaume-Uni	2	1	0	1
	Slovaquie	1	1	0	0
	Slovénie	1	0	1	0
	Suède	3	2	1	0
	Suisse	3	0	1	2
	Turquie	2	2	0	0
	21 pays	38	15	19	5
OCEANIE	Australie	3	0	3	0
	Nouvelle-Zélande	1	0	1	0
	21 pays	38	15	19	5
TOTAL	52 pays	108	46	55	7

Tableau 15 Résumé des participants à l'étude ORION 3

Dans cette étude, 100% des pays ont affirmé utiliser des moyens de protection pour prendre en charge l'incontinence urinaire des personnes âgées. La question suivante leur a été posée : "que pensez-vous de ces moyens de protection ?". Des risques, des inconvénients et des avantages ont été cités. Pour 19% des pays, les protections présentent un risque de lésions cutanées. Pour 13%, elles sont trop coûteuses et pour 10%, elles augmentent le risque d'infections. Cependant, il faut souligner que pour 10% des pays répondants, elles permettent à la personne âgée concernée par l'IU de renforcer son sentiment de sécurité et de confiance, et ainsi de maintenir une vie sociale. Précisons également qu'elles sont considérées comme "dernier recours" par 9% des participants et comme "insuffisantes" si utilisées seules par 4 pays.

Eléments concernant la discussion

Si l'étude ORION 3 a montré que tous les pays interrogés utilisaient, comme la France, des moyens de protection pour prendre en charge l'incontinence urinaire des personnes âgées, elle a aussi mis en avant le fait que d'autres solutions sont mises en place, qu'il s'agisse de mesures conservatives, curatives, innovantes ou traditionnelles. La recension de ces diverses possibilités

vient appuyer l'importance d'une prise en soin individualisée du patient âgé souffrant d'IU, avec de nombreuses solutions possibles à lui proposer, en fonction de son état de santé, de ses capacités, mais aussi de son état de continence. Soulignons également l'importance de l'éducation du patient, citée par des pays de chaque continent, et mettant en avant l'importance de l'autonomie et du pouvoir d'agir du résident dans sa prise en soin.

3.3.4. Contributions

Les différentes étapes de cette étude, de la rédaction du protocole de recherche à la soumission de l'article scientifique, ont fait l'objet de plusieurs contributions. En-dehors de la doctorante (LP), la Professeure Monique Rothan-Tondeur (MRT) et le Dr Didier Armaingaud (DA) ont participé à la réalisation de cette étude (Tableau 16) :

ETAPES	LP	MRT	DA
Rédaction protocole de recherche	X	X	
Soumission comité d'éthique	X		
Recueil des données	X		
Analyse des données	X		
Rédaction rapport de recherche	X	X	
Rédaction article	X		
Relecture article		X	X
Soumission article	X		

Tableau 16 Contributions à l'étude ORION 3

Au total, le programme de recherche ORION aura fait l'objet de 7 études. Les résultats de chacune d'entre elles ont été soumis à des revues, et 5 articles sont publiés à ce jour. Au regard des nombreux résultats obtenus, une triangulation a été réalisée. Elle est décrite dans la partie suivante.

4^{ÈME} PARTIE

TRIANGULATION

4.1. Introduction à la triangulation

A l'origine, la triangulation était seulement décrite comme une stratégie de validité (Flick, 1992). Après avoir utilisé différentes méthodes pour étudier un phénomène, les résultats étaient comparés. La triangulation devait alors permettre de confirmer ou d'infirmes les résultats. La convergence était signe de fiabilité, la divergence source de remise en question. Cette manière de procéder a été décrite comme un programme faible de triangulation, en opposition au programme fort (Caillaud & Flick, 2016).

Dans cette seconde conception de la triangulation, il s'agit davantage d'une stratégie de qualité. Le phénomène, quel qu'il soit, peut être étudié de différentes façons. L'angle sous lequel un chercheur décide de l'appréhender donnera alors à voir une partie de ce phénomène. Dans le cas où un second chercheur souhaite s'y intéresser à travers un autre prisme, ou du moins une autre méthode, un nouvel aspect de ce phénomène sera alors mis en lumière. Pour autant, aucun des deux chercheurs n'aura plus raison que l'autre, et les divergences entre eux ne seront pas considérées comme des résultats moins fiables ou moins valides. "On ne cherche plus la convergence des données à travers différentes méthodes, au contraire chaque méthode est considérée comme une source complémentaire de connaissances, comme un point de vue particulier sur l'objet" (Caillaud & Flick, 2016). Les deux chercheurs auront simplement contribué tous les deux à améliorer la compréhension de ce phénomène, à la rendre plus entière. C'est en ce sens que la triangulation est aussi parfois utilisée. En revanche, qu'il s'agisse d'un programme fort ou faible, il existe toujours plusieurs types de triangulation : la littérature décrit la triangulation des données, des chercheurs, des théories ou encore des méthodes (Denzin, 1970). Une triangulation dite "interdisciplinaire" a aussi été proposée (Janesick, 1998).

L'étude des représentations sociales d'un phénomène engendre nécessairement un questionnement sur l'utilisation de l'une, ou plusieurs, de ces triangulations. Les différences de points de vue des groupes sociaux étudiés et la pluri-méthodologie utilisée dans l'étude des représentations sociales nécessitent leur application.

4.2. Résultats au regard des différentes triangulations effectuées

4.2.1. Triangulation méthodologique

Dans le programme de recherche ORION, une triangulation méthodologique a été menée. Cette triangulation des méthodes est décrite comme le fait d'utiliser "différentes méthodes et techniques pour étudier le même phénomène particulier" (Apostolidis, 2005). Ainsi, toutes les méthodes utilisées dans l'étude mixte concomitante ont permis la compréhension des perceptions et des représentations sociales entourant le phénomène d'incontinence urinaire. Au moins 2 méthodes différentes ont été utilisées auprès des mêmes groupes sociaux. En effet, pour tenter de comprendre au mieux les représentations sociales des résidents d'EHPAD et de leurs soignants sur l'incontinence urinaire, des entretiens semi-directifs et des questionnaires ont été réalisés. Pour interroger les proches aidants et la population générale, des focus-groupes, des réseaux d'association et des questionnaires ont été proposés.

Utiliser la triangulation méthodologique dans l'étude des représentations sociales est essentiel. Ces dernières pouvant s'exprimer différemment en fonction du contexte, il semblait nécessaire de tenter de les appréhender en utilisant plusieurs méthodes. Ainsi, les focus-groupes ont permis de favoriser les échanges et interactions sociales entre les participants, les entretiens semi-directifs ont aidé à la reconstruction personnelle vis-à-vis du phénomène étudié, et les réseaux d'association ont notamment permis d'accéder à davantage de spontanéité dans les réponses des participants.

4.2.2. Triangulation des chercheurs

Le programme de recherche ORION s'est aussi appuyé sur une triangulation des chercheurs, définie comme le fait d'utiliser les "points de vue de plus d'un chercheur" (Sawadogo, 2021). Cette triangulation a été utilisée de deux manières bien distinctes dans nos études : avec différents enquêteurs ou observateurs lors du recueil des données, mais aussi avec plusieurs chercheurs lors de l'analyse de ces mêmes données.

Lors de la réalisation des focus-groupes, 3 chercheurs étaient présents pour pouvoir, à tour de rôle, exercer les fonctions d'animateur, d'observateur et de secrétaire. Cela a permis de diversifier les observations et informations recueillies. Cela a également été le cas lors des

questionnaires auprès de la population générale, réalisés par 12 enquêteurs différents.

Aussi, lors de l'analyse des données qualitatives recueillies lors des focus-groupes et des entretiens, plusieurs chercheurs seniors ont été impliqués dans les codages des verbatim et leur catégorisation. Ainsi, chaque unité de sens attribuée à un verbatim, et chaque catégorie créée a fait l'objet d'une remise en question par au moins 3 chercheurs. Au regard du nombre important de données qualitatives à analyser, cette triangulation des chercheurs a permis d'apporter de la fiabilité. En effet, la mise à distance, la relecture et les discussions entre chercheurs ont donné lieu à diverses modifications, pour tenter d'être au plus proche de la réalité de chaque participant.

4.2.3. Triangulation des résultats

Les résultats des différentes recherches menées auprès de chaque groupe social ont été comparés. Leurs concordances et discordances, présentées ci-dessous, ont ensuite permis d'affiner nos résultats.

4.2.3.1. Représentations sociales des résidents d'EHPAD sur l'incontinence urinaire

Pour comprendre les représentations des résidents d'EHPAD sur le phénomène d'incontinence urinaire, il s'agissait de les interroger par le biais d'entretiens semi-directifs et de questionnaires. La triangulation méthodologique a ainsi permis de mettre en lumière 6 résultats concordants. Le tableau ci-dessous reprend la comparaison réalisée entre les résultats des entretiens et des questionnaires (Tableau 17).

REPRESENTATIONS DES RESIDENTS SUR L'INCONTINENCE URINAIRE			
Représentation	Entretiens	Questionnaires	Concordance
Une fatalité de la vieillesse	X		Non
Une gêne	X	X	Oui
Un tabou	X	X	Oui
Une honte	X	X	Oui
Une privation de liberté	X	X	Oui
Une inquiétude	X		Non
Un objet de dégoût	X	X	Oui
Un sujet méconnu	X	X	Oui
Mettre des protections		X	Non
Inintéressant pour les personnes non concernées		X	Non

Tableau 17 Tableau de concordance et de discordance entre les résultats des entretiens et des questionnaires auprès des résidents d'EHPAD

Pour les résidents d'EHPAD, l'incontinence urinaire est considérée comme taboue, honteuse, gênante, méconnue et asservissante. Elle est également représentée comme un objet de dégoût. Pour eux, le sujet de l'incontinence urinaire reste caché, car il est perçu comme humiliant. De la même manière, ils se représentent ce problème de santé comme privant l'individu de toute liberté, en l'empêchant de sortir, en l'obligeant à porter des protections et en le rendant dépendant des soignants et de l'institution. Enfin, précisons le manque important de connaissances sur ce phénomène, y compris chez les résidents concernés par ce problème de santé.

4.2.3.2. Représentations sociales des soignants d'EHPAD sur l'IU

Tout comme les résidents, les aides-soignants et infirmiers travaillant en EHPAD ont été interrogés par le biais d'entretiens et de questionnaires. La triangulation méthodologique a ici permis de mettre en exergue 9 résultats concordants (Tableau 18).

REPRESENTATIONS DES SOIGNANTS SUR L'INCONTINENCE URINAIRE			
Représentation	Entretiens	Questionnaires	Concordance
Une fatalité de la vieillesse	X	X	Oui
Une gêne	X	X	Oui
Un tabou	X	X	Oui
Une honte	X	X	Oui
Une dépendance	X	X	Oui
Une dégradation	X	X	Oui
Un objet de dégoût	X	X	Oui
Un sujet méconnu/insuffisamment enseigné	X	X	Oui
Mettre des protections		X	Non
Inintéressant pour les personnes non concernées		X	Non
Une charge de travail supplémentaire	X	X	Oui

Tableau 18 Tableau de concordance et de discordance entre les résultats des entretiens et des questionnaires auprès des soignants d'EHPAD

Ainsi, pour les soignants d'EHPAD, l'incontinence urinaire est représentée comme taboue, gênante, dégradante et honteuse socialement. La honte décrite par les soignants est ici en lien avec le rejet que la société impose aux personnes concernées par ce problème de santé. L'incontinence urinaire est également représentée comme associée à l'âge et à la dépendance. Concernant une partie importante des résidents d'EHPAD, elle est perçue comme un problème banalisé dans ces établissements, nécessitant une charge de travail importante et supplémentaire pour les soignants. La méconnaissance est en lien avec un point essentiel mis en avant par les soignants dans les entretiens et les questionnaires : l'incontinence urinaire

serait insuffisamment enseignée, en établissement, comme en institut de formation. Enfin, l'incontinence urinaire est représentée comme un objet de dégoût.

4.2.3.3. Représentations sociales des aidants sur l'IU

Pour comprendre les représentations sociales des aidants, 3 méthodes ont été utilisées : les focus-groupes, les réseaux d'association et les questionnaires. Après comparaison des résultats de chacune de ces études, 10 d'entre eux concordaient (Tableau 19) :

REPRESENTATIONS DES AIDANTS SUR L'INCONTINENCE URINAIRE				
Représentation	Focus-Groupes	Réseaux d'associations	Questionnaires	Concordance
Concerne les personnes âgées	X	X	X	Oui
Une gêne	X	X	X	Oui
Un tabou	X		X	Oui
Une honte	X	X	X	Oui
Une dépendance	X	X	X	Oui
Une dégradation	X	X	X	Oui
Un objet de dégoût	X		X	Oui
Un sujet méconnu	X		X	Oui
Un problème qui isole	X	X		Oui
Mettre des protections	X	X	X	Oui
Inintéressant pour les personnes non concernées			X	Non

Tableau 19 Tableau de concordance et de discordance entre les résultats des focus-groupes, des réseaux d'association et des questionnaires auprès des aidants

Pour les proches-aidants, l'incontinence urinaire est représentée comme taboue, gênante, dégradante et honteuse. Par cette honte, les aidants considèrent qu'elle entraîne un isolement de la personne concernée. Elle est aussi représentée comme majoritairement associée à l'âge, à la dépendance et au port de protections. Très peu d'autres solutions sont envisagées par les aidants et l'incontinence urinaire n'est d'ailleurs pas envisagée sans protections. Elle est aussi représentée comme un objet de dégoût. Enfin, il s'agit d'un sujet méconnu, sur lequel les aidants considèrent qu'il existe un réel manque d'informations.

4.2.3.4. Représentations sociales de la population générale sur l'IU

Tout comme les aidants, la population générale a été interrogée par le biais de focus-groupes, de réseaux d'association et de questionnaires. La triangulation méthodologique a permis de mettre en exergue les concordances présentes dans le tableau 20.

REPRESENTATIONS DE LA POPULATION SUR L'INCONTINENCE URINAIRE				
Représentation	Focus-Groupes	Réseaux d'associations	Questionnaires	Concordance
Concerne les personnes âgées	X	X	X	Oui
Une gêne	X	X	X	Oui
Un tabou	X		X	Oui
Une honte	X	X	X	Oui
Une dépendance	X	X		Oui
Une dégradation	X	X		Oui
Un objet de dégoût	X		X	Oui
Un sujet méconnu	X		X	Oui
Un problème qui isole	X	X		Oui
Mettre des protections	X	X	X	Oui
Inintéressant pour les personnes non concernées	X		X	Oui

Tableau 20 Tableau de concordance et de discordance entre les résultats des focus-groupes, des réseaux d'association et des questionnaires auprès de la population générale

Pour la population générale, l'incontinence urinaire est représentée comme taboue, gênante, dégradante et honteuse. Elle engendre un isolement de la personne concernée. Elle est aussi représentée comme associée à la personne âgée, à la dépendance et au port de protections. Enfin, l'IU semble être un problème de santé méconnu dans la population générale, perçue comme inintéressante par les personnes non concernées. Elle est également représentée comme un objet de dégoût.

4.2.4. Résumé des représentations sociales de l'incontinence urinaire

Au regard des résultats présentés ci-dessus, il est intéressant de remarquer que 6 représentations sont communes aux 4 groupes sociaux étudiés : l'incontinence urinaire est taboue, honteuse, gênante, méconnue et associée à la dépendance. De plus, elle évoque le dégoût. Précisons également que les soignants, aidants et individus de la population générale partagent également 2 autres représentations de l'incontinence urinaire : le fait qu'elle soit dégradante et liée à l'âge. Ces représentations sont résumées dans le diagramme ci-dessous (Figure 16).

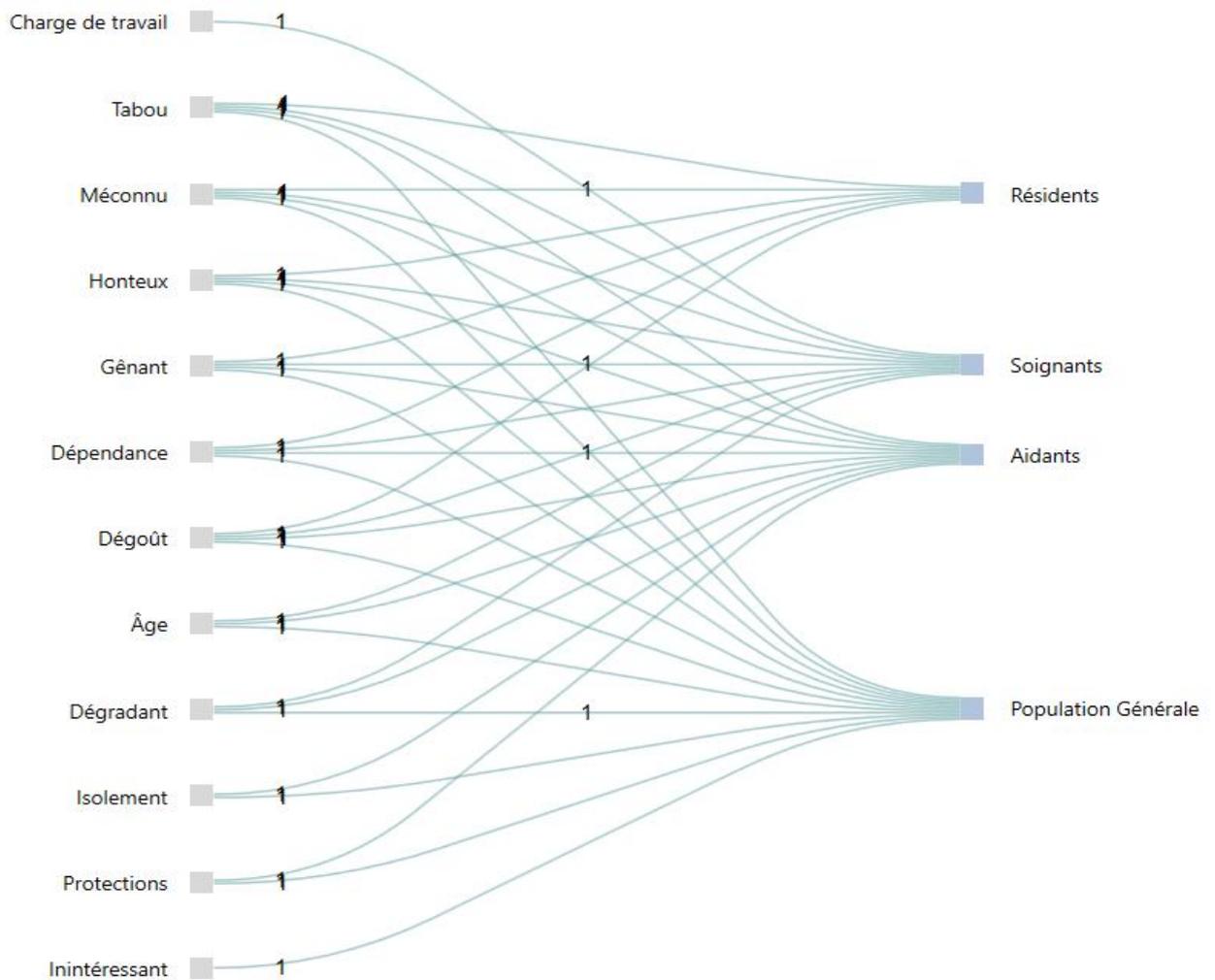


Figure 16 Diagramme de Sankey reprenant les représentations associées à chaque groupe social

Cependant, il faut noter que, dans un programme fort de triangulation, tous les résultats retrouvés peuvent être pris en considération. Ils permettent notamment d'apporter des éléments complémentaires à la compréhension globale du phénomène étudié. Il semble donc intéressant d'expliquer ici les résultats complémentaires retrouvés pour chaque groupe social étudié.

Les résidents semblent se représenter l'incontinence urinaire comme une fatalité liée à l'âge avancé. Elle est surtout considérée comme une habitude à prendre, notamment par rapport au fait de porter des protections. Celles-ci sont d'ailleurs particulièrement associées à l'incontinence urinaire, et sont la seule solution connue par la majorité des résidents. Enfin, les résidents considèrent qu'il existe un manque de compassion envers les personnes concernées par l'incontinence urinaire, et un désintérêt évident des personnes non concernées par ce

sujet. Les soignants associent très majoritairement l'incontinence urinaire aux protections, en évoquant une charge de travail principalement liée aux changes de celles-ci. Les aides-soignants, comme les infirmiers, perçoivent un manque de compassion de la part de la population générale, mais aussi un réel désintérêt pour le sujet lorsque les personnes ne sont pas concernées. Ce désintérêt et ce manque de compassion sont également perçus par les proches-aidants.

Le schéma ci-dessous résume les représentations sociales communes des groupes sociaux interrogés sur l'incontinence urinaire (Figure 17).

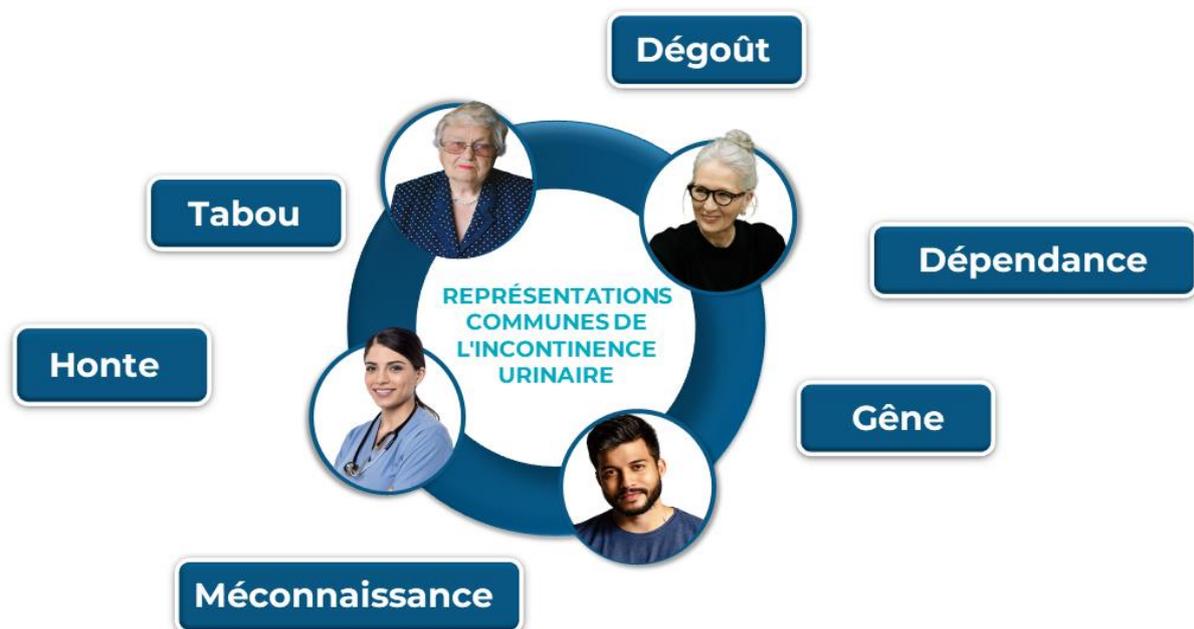


Figure 17 Représentations communes des résidents, soignants, aidants et individus de la population générale sur l'incontinence urinaire

Au total, il semblerait que l'incontinence urinaire soit donc représentée comme un objet de dégoût, systématiquement associé à la dépendance, mais aussi comme un sujet honteux et tabou. Le manque de connaissances sur le sujet semble être à l'origine de certaines de ces représentations.

5^{ÈME} PARTIE

DISCUSSION ET PERSPECTIVES

5.1. Discussion de la méthode

Le programme de recherche ORION s'est intéressé à l'incontinence urinaire des personnes âgées en EHPAD, et plus spécifiquement à ses perceptions, ses représentations sociales et ses logiques d'action. Plusieurs études et méthodes ont été mises en place. Dans cette partie, il s'agira de discuter des forces et des limites méthodologiques de ce travail de recherche.

5.1.1. Forces

5.1.1.1. Originalité

Méthodes utilisées

L'originalité du programme de recherche ORION tient notamment de la diversité des méthodes utilisées. Si une pluri-méthodologie était préconisée pour étudier les représentations sociales d'un phénomène (Apostolidis, 2003), il semblait également intéressant d'étudier les logiques d'action à l'aide de méthodes diverses et originales. Ainsi, le tableau ci-dessous reprend les différentes méthodes mises en place dans le programme ORION (Tableau 21) :

ETUDE	DESIGN	OUTILS
ORION 1	Etude webométrique	-
ORION 2	Etude mixte concomitante	Entretiens semi-directifs Focus-Groupes Réseaux d'association Questionnaires
ORION 3	Etude cartographique	Questionnaires et entretiens

Tableau 21 Synthèse des méthodes utilisées dans le programme de recherche ORION

Dans l'étude ORION 1, la webométrie a été choisie pour comprendre les perceptions des internautes sur l'incontinence urinaire. Cette méthode, décrite dès les années 90, considère que le Web est une source importante d'informations (Almind & Ingwersen, 1997). Elle permet en effet d'obtenir un nombre considérable de données à la fois quantitatives et qualitatives, et ainsi de mesurer l'ampleur d'un phénomène sur le web et les réseaux sociaux. Aussi, précisons que, dans le cas où l'objet est médical, l'utilisation des forums de santé est particulièrement importante. La littérature montre d'ailleurs que les internautes concernés par une pathologie les apprécient pour plusieurs raisons : pour les échanges pouvant rester anonymes, pour les

discussions avec d'autres individus concernés par le même problème de santé, ou encore pour les apprentissages informels (Deccache, 2019). Ce choix de méthode nous semblait donc approprié pour l'apport de premiers éléments de compréhension sur les perceptions de l'incontinence urinaire.

Pour comprendre les perceptions et représentations des résidents d'EHPAD, de leurs soignants, de leurs proches-aidants et de la population générale sur l'incontinence urinaire, nous avons fait le choix, dans la seconde étude du programme, d'utiliser un design mixte concomitant. L'étude mixte est décrite dans la littérature comme permettant "de mettre en synergie les forces des méthodes qualitatives et quantitatives" (Pluye, 2012). En ce sens, nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs, des focus-groupes et des réseaux d'association pour la partie qualitative, et de proposer des questionnaires pour la partie quantitative. Utiliser ce design mixte a aussi permis, par la triangulation méthodologique, d'obtenir davantage encore d'éléments de compréhension, en comparant les différents résultats obtenus dans chacune des études menées. De plus, notons également ici l'utilisation de deux outils ayant permis la recherche de la zone muette de la représentation : les techniques de substitution, qui nous ont donné accès à des éléments cachés du champ représentationnel (Abric, 2003), mais aussi la grille de micro-expressions faciales, qui nous a permis d'obtenir des informations complémentaires par le biais des expressions non verbales des participants (Ekman, 2003).

Enfin, la troisième étude avait pour objectif de recenser les différentes solutions permettant de prendre en charge l'incontinence urinaire des personnes âgées à travers le monde. Un design cartographique a donc été choisi. Cette méthode, initialement utilisée dans d'autres disciplines, a permis d'obtenir une vision internationale de la prise en charge du phénomène d'incontinence urinaire. Les 52 pays ayant participé à cette étude nous ont permis de comprendre les similarités et différences de prises en charge à l'international, mais aussi de mettre en évidence des solutions innovantes et traditionnelles.

Toutes ces méthodes étaient finalement complémentaires et ont permis une meilleure compréhension de notre objet de recherche.

Populations étudiées

Pour répondre à l'objectif principal de notre programme de recherche, il semblait nécessaire d'interroger plusieurs types de population : des personnes âgées résidentes d'EHPAD publics et privés, leurs aides-soignants et infirmiers, leurs proches-aidants et des individus de la population générale française. La littérature préconise d'ailleurs d'interroger un large panel d'individus pour pouvoir atteindre une saturation des représentations d'un phénomène (Vergès, 2001). Chaque groupe social a donc été choisi pour son lien particulier avec notre objet de recherche. La multiplicité des catégories de répondants devait alors permettre de se rapprocher au maximum du sens attribué au phénomène étudié, en donnant la parole aux personnes concernées par ce problème de santé, mais aussi aux personnes prenant soin d'elles quotidiennement. Jusqu'à présent, aucune étude n'avait interrogé simultanément ces 4 catégories de population.

5.1.1.2. Rigueur

Ethique et intégrité

Le programme de recherche ORION a tout d'abord été guidé par les recommandations de bonnes pratiques de la Chaire Recherche Sciences Infirmières (Chaire Recherche Sciences Infirmières, 2020). Ainsi, un point d'honneur a été mis sur l'utilité sociale de notre recherche, qui devait nécessairement apporter une contribution significative aux connaissances déjà acquises sur le sujet étudié. La rigueur a également fait partie intégrante de chacune des études menées. En effet, chaque recherche a fait l'objet d'un protocole, enregistré et validé par un comité d'éthique avant de débiter tout recueil de données. Le tableau ci-dessous reprend les différentes démarches éthiques effectuées (Tableau 22) :

ETUDE	ENREGISTREMENT	COMITE D'ETHIQUE
ORION 1	Research Registry : 5906	NA
ORION 2	Research Registry : 6965	IRB 00012021-43
ORION 3	OSF Registries : OSF.IO/2CYQ8	IRB 2023-017

Tableau 22 Démarches éthiques réalisées dans le cadre du programme de recherche ORION

Une fois la recherche débutée, une attention toute particulière a été portée sur la gestion et la protection des données des participants. Le principe de finalité a été respecté, les données ont été collectées avec cohérence et confidentialité, et leur conservation a été sécurisée. Enfin, un

rapport de recherche exhaustif a systématiquement été rédigé à la fin de chaque étude.

Les valeurs éthiques décrites par Merton ont également guidé notre programme de recherche. Celui-ci est à l'origine des 4 notions princeps que sont l'universalisme, le communalisme, le désintéressement et le scepticisme organisé (Merton, 1973). L'universalisme est décrit comme "le fait que l'acceptation ou le rejet d'une proposition scientifique ne doit pas dépendre des attributs sociaux ou personnels de l'énonciateur" (Maurel, 2019). Nous avons respecté ce premier principe dans la mise en œuvre de nos études, notamment en préservant l'anonymat des participants, et en étant toujours dans le non-jugement des personnes interrogées. La seconde notion, le communalisme, peut être définie comme le fait que "toute découverte scientifique est un bien commun" (Gingras, 2013). Afin de respecter au mieux cette norme éthique, nos résultats ont toujours fait l'objet d'articles scientifiques, soumis systématiquement pour publication. De plus, le désintéressement décrit par Merton a toujours été au premier plan de nos recherches. De cette manière, aucune étude ou enquête n'a été menée dans l'intérêt du chercheur. Notre programme de recherche a été construit dans l'intérêt des résidents d'EHPAD, de leurs soignants et de leurs aidants. Enfin, la notion de scepticisme organisé est définie comme le fait que "les résultats de la recherche soient constamment soumis à un examen critique par les autres membres de la communauté scientifique et qu'ils puissent être remis en cause" (Maurel, 2019). La triangulation des chercheurs effectuée dans nos études était en lien avec ce principe fondamental.

En complémentarité de cette démarche éthique, une réflexion sur l'intégrité a également été menée. En ce sens, les 4 principes du Code de conduite européen pour l'intégrité en recherche⁵ ont été rigoureusement suivis tout au long de la recherche. Il s'agissait de la fiabilité, de l'honnêteté intellectuelle, du respect et de la responsabilité.

Lignes directrices

Toujours dans un souci de rigueur, les méthodes utilisées dans le cadre du programme de recherche ont été adossées à des lignes directrices validées par la communauté scientifique. Ainsi, le protocole de recherche de notre étude mixte s'est appuyé sur la grille d'évaluation

⁵ Ce code de conduite guide la recherche européenne. Il est disponible à l'adresse suivante : <https://allea.org/code-of-conduct/>

"Mixed Methods Appraisal Tool" (MMAT) (Pluye et al., 2009). Nos questionnaires en ligne ont suivi la "Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys" (CHERRIES) (Eysenbach, 2004). Les focus-groupes et entretiens semi-directifs ont été réalisés en suivant la liste "Consolidated criteria for reporting qualitative research" (COREQ) (Tong et al., 2007).

Si le programme de recherche ORION comporte plusieurs forces, il existe également quelques limites, que nous détaillons ci-dessous.

5.1.2. Limites

5.1.2.1. Recrutement

Terrain d'étude complexe : l'EHPAD

Choisir l'EHPAD comme terrain d'étude est un vrai challenge (Lam et al., 2018), notamment en terme de recrutement des participants. Si des stratégies avaient bien été élaborées par les chercheurs pour permettre le recrutement des participants, plusieurs difficultés ont été rencontrées. Les chercheurs ont donc dû réadapter leurs actions (Tableau 23) :

ETUDE	STRATEGIE DE RECRUTEMENT	DIFFICULTES RENCONTREES	ADAPTATION
ORION 2a Etude qualitative par entretiens	Appel à participation dans les EHPAD publics et privés français	Peu de retours des EHPAD	- Relances par mail - Appel téléphonique aux EHPAD pour expliquer l'intérêt de leur participation à l'étude
	Une fois l'EHPAD identifié, prise de contact avec un infirmier coordinateur pour la mise en place de l'étude dans son établissement	Un seul contact par EHPAD pour : - organiser la venue du chercheur - identifier les potentiels participants - distribuer les notes d'informations	Création d'affiches informatives à placarder dans l'EHPAD pour informer de la réalisation de l'étude dans l'établissement
		Contact parfois difficile à joindre	Planification des horaires auxquels appeler
		Turn-over ou arrêt maladie prolongé nécessitant un changement de contact en cours l'étude	- Recherche d'un nouveau contact sur l'EHPAD - Proposition d'un temps d'échanges pour une réorganisation de l'étude
	Venue du chercheur sur l'établissement pour rencontrer les soignants identifiés et prévenus	Manque de temps des soignants pour réaliser l'entretien (turn-over fréquent augmentant la charge de travail des soignants)	Adaptation du chercheur au rythme des soignants (présence étendue, de jour comme de nuit, en fonction des répondants)
		Dérangement durant les entretiens (appels téléphoniques, collègues)	En début d'entretien, explication des éléments permettant la bonne conduite de l'entretien
Venue du chercheur sur l'établissement pour rencontrer les résidents identifiés et prévenus	Difficultés cognitives de certains résidents allongeant le temps de l'entretien	Adaptation du chercheur à chaque résident, en réorganisation la planification des autres entretiens si nécessaires	
	Journées rythmées par les soins et les multiples activités		

ORION 2b Etude qualitative par focus-groupes	Appel à participation dans les EHPAD publics et privés français	Peu de retours des EHPAD	- Relances par mail - Appel téléphonique aux EHPAD pour expliquer l'intérêt de leur participation à l'étude
	Venue du chercheur sur l'établissement pour rencontrer les aidants identifiés et prévenus	Méthode chronophage nécessitant une longue présence des participants	Formation de l'équipe de chercheurs en amont pour réaliser les focus-groupes avec rigueur et fluidité
ORION 2d Etude quantitative par questionnaires	Appel à participation dans les EHPAD publics et privés français	Peu de répondants	Mise en place de moyens de communications : - affiches à placarder dans les EHPAD avec des QR Codes - diffusion de l'enquête dans les newsletters des groupes d'EHPAD - pop-ups sur les écrans des soignants d'un groupe d'EHPAD - lancement sur les réseaux sociaux
	Recrutement de résidents par le biais des infirmiers coordinateurs d'EHPAD	- Temps d'aide au remplissage du questionnaire important - Soignants ne pouvant pas aider au remplissage	Déplacement du chercheur sur certains EHPAD pour aider les résidents au remplissage du questionnaire
	Version papier fournie en plus de la version en ligne pour recruter un maximum de résidents	Chronophage, car la version papier devait être scannée ou renvoyée par un professionnel de l'EHPAD	Temps supplémentaire ajouté pour le recueil des données et rectification du planning

Tableau 23 Stratégies de recrutement et difficultés rencontrées dans les études menées en EHPAD

Etude internationale

Les limites de recrutement n'ont pas été seulement l'apanage de notre étude mixte. Elles ont aussi été retrouvées dans l'étude cartographique internationale. Nous avons fait le choix d'utiliser l'annuaire en ligne de l'*International Association of Gerontology and Geriatrics* (IAGG) pour pouvoir entrer en contact avec les associations nationales de 71 pays. Seules 8 d'entre elles ont finalement répondu à notre sollicitation, en nous proposant leur aide dans le recrutement de soignants médicaux ou paramédicaux.

Après plusieurs relances effectuées par courriers électroniques et par téléphone, et au regard du peu de réponses obtenues de la part des pays, nous avons fait le choix d'élargir notre liste de contact. Si nous devons recruter des gériatres et des soignants travaillant auprès de personnes âgées, il était également essentiel qu'ils acceptent de participer à une étude. Nos recherches de contact se sont alors portées sur des gériatres ou infirmiers internationaux ayant réalisé des recherches. Grâce aux bases de données bibliographiques, nous avons pu entrer en contact avec plusieurs médecins et infirmiers internationaux. Ces derniers, après plusieurs échanges de courriers électroniques, nous ont souvent aidé à trouver des soignants travaillant auprès de personnes âgées, et prêts à répondre à un questionnaire auto-administré. Enfin, si ce recrutement a été particulièrement difficile, précisons également que, par effet boule de

neige, il a aussi été possible de recruter des participants, notamment au Gabon, en République Démocratique du Congo, et au Liban.

5.1.2.2. Biais

Au regard de l'approche compréhensive dans laquelle le programme de recherche ORION a été mené, il était nécessaire de réaliser de nombreuses interactions avec les participants. Ces interactions peuvent cependant entraîner certaines erreurs systématiques, explicitées ci-dessous.

Biais de sélection

Dans les études menées auprès de résidents d'EHPAD, nous avons tenté de limiter au maximum le biais de sélection, décrit comme "la sélection délibérée des cas par l'enquêteur" (Collier & Mahoney, 1996). Des établissements publics et privés répartis sur le territoire français ont été sollicités pour participer à notre étude. Cependant, précisons que peu de résidents étaient en capacité de répondre à nos questions, ce qui a nécessairement induit un biais de sélection pour cette catégorie de répondants. Malgré ce biais, il nous semblait essentiel d'interroger ces résidents d'EHPAD, pour pouvoir obtenir des informations sur leurs expériences et vécu en lien avec le phénomène d'incontinence urinaire.

Biais de désirabilité sociale

Lors des entretiens, des focus-groupes et des questionnaires, il était nécessaire de limiter les biais de désirabilité sociale. Plus spécifiquement, notre réflexion se porte ici sur l'effet d'imposition, notion bourdieusienne indiquant que le chercheur, de par son cadre de pensée et sa posture, peut déterminer les réponses de l'enquêté (Bourdieu, 1993). Ainsi, tout entretien doit être minutieusement pensé pour ne pas imposer inconsciemment à la personne interrogée ce que nous souhaitons entendre. Plus récemment, les travaux de Michel Boutanquoi sont venus appuyer l'importance de prendre en compte cette difficulté, pour "aborder l'entretien non plus comme des réponses à des questions, mais comme un récit et une mise en sens qui doivent bénéficier à celui qui se livre" (Boutanquoi, 2023).

Pour limiter cet effet lors de nos enquêtes, nous avons suivi les recommandations préconisées dans la littérature. Un travail de réflexivité a été mené pour tenter de proposer des

questionnements dépourvus de toute influence du chercheur (Haas & Masson, 2006) En ce sens, le chercheur principal s'est interrogé sur son lien avec l'objet d'étude, sur ses propres perceptions et représentations, mais aussi sur sa manière de se positionner face aux interrogés. Aussi, le chercheur a tenté de se glisser dans une posture de vulnérabilité et d'écoute. Ne pas seulement être présent pour recueillir des mots et des paroles, mais être présent dans l'échange et la rencontre qui se jouent lors de l'entretien, pour être au plus proche de ce que souhaite exprimer chaque interrogé (McClelland, 2017).

A la suite de cette discussion portant sur les méthodes, leurs forces et leurs limites, il s'agit désormais de discuter les résultats du programme de recherche ORION au regard de la littérature.

5.2. Discussion générale des résultats

Les différentes études menées ont mis en évidence plusieurs représentations communes de l'incontinence urinaire. Qu'il s'agisse des résidents d'EHPAD, de leurs soignants, de leurs proches-aidants, ou de la population générale, l'incontinence urinaire est représentée comme un objet de dégoût, systématiquement associée à la dépendance. Le sujet est considéré comme honteux et tabou. Le manque de connaissances sur ce problème de santé semble être à l'origine de certaines de ces représentations.

5.2.1. L'incontinence urinaire : un objet de dégoût

5.2.1.1. Incontinence et dégoût dans la littérature

Le programme de recherche ORION a mis en lumière un résultat intéressant à discuter au regard de la littérature : l'incontinence urinaire est représentée comme un objet de dégoût. Cependant, les études menées sur les représentations de l'incontinence urinaire ne vont pas jusqu'à parler de cette émotion. Le plus souvent, ce sont les attributs de ce dégoût qui sont mis en avant. Lydia Fernandez a mené une étude sur les répercussions de l'incontinence urinaire sur l'image du corps. Dans celle-ci, elle insiste notamment sur la "présence dérangeante des odeurs" (Fernandez et al., 2013). Plus récemment, Xavier Gamé s'est intéressé aux perceptions de médecins et de patients concernés par l'incontinence urinaire. Il décrit des perceptions

négatives en lien avec "la saleté et les odeurs corporelles" (Gamé et al., 2021). Ces deux recherches, sans citer le terme de dégoût, donnent pourtant une image bien proche de cette émotion, en évoquant les émanations et souillures engendrées par l'IU. Précisons tout de même que seules les expressions verbales ont été étudiées dans ces recherches. On peut donc légitimement se demander si la recherche du non-verbal n'aurait pas permis d'identifier cette émotion de dégoût.

Si celle-ci n'apparaît pas dans les études sur les représentations ou perceptions de l'incontinence urinaire, plusieurs chercheurs l'associent pourtant à ce problème de santé. L'infirmière et docteure en sociologie Annick Anchisi a travaillé sur le dégoût, mais aussi sur la personne âgée dépendante, sur les incontinenances, sur le rapport au corps et à ses dégradations (Anchisi, 2022). Ne craignant jamais les mots employés, tentant de décrire ce qu'elle observait, elle a nommé l'incontinence urinaire "matière impure", "souillure du grand âge" (Anchisi, 2016), ou encore "faille du corps, marqueur fort de la construction du dégoût" (Anchisi, 2022). Cette émotion entraîne parfois la famille à ne plus pouvoir prendre soin de son proche âgé et à déléguer ces tâches difficiles à des soignants, semblants plus à même de gérer ces situations. Cependant, la littérature montre que les soignants sont eux aussi concernés par ce dégoût (Ostaszkiwicz, 2018).

Dans ses travaux, l'infirmière et professeure australienne Joan Ostaszkiwicz s'est intéressée aux liens existants entre incontinence urinaire des personnes âgées et dégoût chez les soignants. Pour cette auteure, cette émotion apparaît surtout lors du contact physique entre le soignant et les urines du résident (Ostaszkiwicz, 2018). Lors des soins d'hygiène, des changes de protections, des réfections de lits... ce contact avec les urines fait partie intégrante des soins quotidiens apportés aux personnes âgées. Elle dénonce le fait que ces activités soient qualifiées, par les soignants interrogés, de "sale boulot" (Ostaszkiwicz et al., 2016).

[5.2.1.2. Incontinence urinaire et dirty work](#)

Dans certaines professions du soin, dans certaines spécialités également, le dégoût semble presque incontournable (Dubois & Lebeer, 2016). Les sociologues précités ont porté leurs recherches sur la fonction d'aide-soignant en gériatrie. Le rapport au corps vieillissant, les soins d'hygiène intime et la dégradation, sont autant d'objets pouvant engendrer du dégoût.

Cependant, ce sont surtout les odeurs et les multiples fluides pouvant sortir de ces corps qui semblent entraîner inévitablement une répulsion, un dégoût (Dubois & Lebeer, 2016). Les résultats de nos recherches viennent appuyer ces constats, avec des aides-soignants interrogés qui ont décrit cette prise en charge de l'incontinence urinaire comme évocatrice de dégoût. Le change des draps et du linge souillés par les urines mais aussi des protections humides et malodorantes... autant d'activités quotidiennes qui entraîneraient donc du dégoût. Cela nous renvoie nécessairement à ce que Hugues appelait le "*dirty work*" (Hughes, 1951).

Pouvant être traduite en français par "sale boulot", cette notion "désigne à la fois des activités professionnelles jugées dégradantes, dégoûtantes ou humiliantes, souvent en bas de l'échelle de la division du travail et certaines dimensions moins valorisantes présentes dans toutes les activités professionnelles, même les plus prestigieuses, et dont on essaie généralement de se débarrasser en les transférant au personnel subalterne et/ou aux salariés récemment arrivés ou moins intégrés – précaires, sous-traitants, non titulaires" (Seiller & Silvera, 2020). On comprend ici que deux éléments ressortent de cette définition. Le *dirty work* est à la fois le travail qui est considéré comme dégoûtant et dégradant, mais c'est aussi le travail que l'on souhaite ne surtout pas faire et déléguer. Dans notre programme de recherche, et lors d'un entretien, une aide-soignante travaillant en EHPAD illustre totalement cela par ses propos : "*Moi j'en parle souvent avec mon mari. Il me dit toujours : « Mais comment tu fais pour mettre les mains là-dedans ? En fait, une personne qui est extérieure au métier va se représenter quelque chose qui est sale... les personnes qui sont en-dehors du métier... dans un premier temps, c'est vraiment réfractaire, c'est sale, c'est : waouh, vas-t-en ! Dans toutes les conversations que j'ai pu avoir, c'est : « Comment tu peux faire ce métier-là ? »*".

Notons également ici les travaux de Pascale Molinier, ayant tout particulièrement étudié le lien existant entre *care* et *dirty work*. Elle a d'ailleurs très rapidement opposé le "sale boulot" au "boulot sale", n'impliquant ni les mêmes personnes ni les mêmes actes (Molinier et al., 2010). En effet, tandis que le boulot sale serait associé à des activités jugées dégradantes et salissantes (telles que les soins liés à l'incontinence urinaire), le sale boulot comporterait surtout des activités moralement salissantes.

5.2.1.3. Représentation d'un objet de dégoût et attitudes

Comme nous l'avons vu précédemment, Abric décrit les représentations comme ayant 4 fonctions essentielles : de savoir, d'identité, d'orientation et de justification (Abric, 2011). Se représenter l'incontinence urinaire comme un objet de dégoût engendre donc nécessairement des comportements et attitudes particuliers vis-à-vis de ce problème de santé et des personnes concernées. Rozin et Haidt définissent le dégoût comme un "mécanisme de défense qui vise à préserver le corps de toute intrusion jugée contaminante" (Lewis et al., 2010). Ressentir ou montrer du dégoût est donc une manière de se protéger en mettant à distance un élément jugé contagieux. De la même manière, les personnes concernées par l'objet de dégoût peuvent également être mises à distance. Elles sont alors considérées comme trop proches de l'objet pour ne pas être elles aussi contaminées par lui (Lhuillier, 2005). Cependant, cette mise à distance peut parfois aller jusqu'au rejet total de l'objet de dégoût, à son exclusion. Aussi, certains travaux de recherche ont montré que cette émotion pourrait avoir une influence sur la mise en place de stéréotypes et sur la déshumanisation (Abitan, 2012).

Mais alors que faire de ces dégoûts ? C'est la question que se sont posés plusieurs auteurs face aux multiples conséquences de cette émotion. Selon Alessandrin et al., le dégoût est considéré comme culturel et socialement construit. Ils postulent qu'il serait acquis, ou du moins transmis, pour rassurer vis-à-vis d'un phénomène. De fait, il serait donc possible d'approvoiser, voire d'éduquer ces dégoûts (Alessandrin et al., 2021).

5.2.2. L'incontinence urinaire : un sujet honteux et tabou

5.2.2.1. Incontinence et tabou dans la littérature

Les résidents d'EHPAD, leurs aidants, leurs soignants et les individus de la population générale partagent une représentation commune de l'incontinence urinaire : il s'agit d'un sujet tabou. Gênant et honteux, le sujet doit être caché car il est impossible à admettre. On pourrait pourtant croire, au regard de l'accroissement du nombre de publicités sur les moyens de protection, que l'incontinence urinaire est devenue un sujet comme un autre. Il semblerait que ce ne soit pas le cas. Nos résultats sont d'ailleurs en adéquation avec la littérature sur ce sujet.

En 1998, un groupe d'experts internationaux appelait déjà à dissiper le tabou existant sur l'incontinence urinaire et à changer les attitudes vis-à-vis de ce problème de santé (Voelker, 1998). Pourtant, plusieurs décennies plus tard, ce tabou semble toujours d'actualité. Plusieurs études portant sur les perceptions et représentations de l'incontinence urinaire le dénoncent. Dans l'étude quantitative de Gamé, réalisée auprès de 310 patientes incontinentes urinaires et de 181 médecins pour comprendre leurs perceptions de ce problème de santé, les participants ont majoritairement indiqué que le sujet de l'incontinence urinaire était plus tabou pour eux que la sexualité, les infections sexuellement transmissibles ou la dysfonction érectile (Gamé et al., 2021). De la même manière, nombreuses sont les études qui associent l'incontinence urinaire à la gêne, mais aussi à la honte. Les chercheurs d'une université autrichienne ont tenté de comprendre les perceptions existantes sur ce phénomène (Elenskaia et al., 2011). Plus de la moitié des participants à l'étude considérait le sujet comme tabou, et les niveaux de gêne et de honte, mesurés à l'aide d'échelles spécifiques, étaient plus élevés que pour la dépression ou le cancer.

5.2.2.2. Tabou et dignité

La gêne, la honte, ou encore le tabou qui entourent le sujet de l'incontinence urinaire semblent donc indiquer qu'il faille cacher ce problème de santé. Trop intime, trop embarrassant, trop humiliant... il semble toucher à la dignité de la personne concernée.

Principe et valeur humaniste, la dignité est souvent reliée à la notion de respect. Si ce concept est particulièrement complexe à définir, il est pourtant très utilisé, notamment lorsque l'on parle de la prise en soin des personnes âgées en EHPAD. Dans ce contexte, la dignité est souvent mise en lien avec une manière de considérer la personne, de lui porter de l'attention, de la valoriser, de respecter sa pudeur ou son intimité. C'est aussi, et souvent, faire en sorte que la personne âgée n'ait pas le sentiment que l'on porte atteinte à sa dignité. Cela peut se manifester par "des conditions sociales, économiques, politiques ou de santé qui la menacent, ou par une atteinte de la volonté" (Berrut, 2022). Plutôt que de parler d'indignité, nous parlerons ici de "sentiment d'indignité", au sens d'un "sentiment d'atteinte à l'intégrité physique et psychique, comme si l'irréductible en soi était humilié" (Fleury, 2023). Cette humiliation et cette honte sont évidemment pleinement ancrées dans les représentations sociales de l'incontinence urinaire.

Dans le modèle conceptuel que nous avons emprunté à Eriksson, puis à Edlund, la distinction est faite entre dignité humaine absolue et dignité humaine relative (Edlund et al., 2013). En ce sens, l'auteure postule que la dignité absolue regroupe 4 éléments, inhérents à tous les êtres humains, que sont la responsabilité, la liberté, le devoir et le service. En complémentarité, elle ajoute une dignité dite relative, davantage en lien avec le contexte extérieur et intérieur de la personne : "la dignité relative est vécue par la personne lorsqu'elle se trouve dans un contexte donné et qu'elle fait l'expérience d'une harmonie entre ses propres capacités. Lorsque les capacités et les connaissances changent, cette harmonie peut être atteinte par la réconciliation avec un changement dans l'ordre interne des valeurs dans la hiérarchie des valeurs. Ces valeurs relatives, qui expriment toutes d'une manière ou d'une autre le noyau de la dignité absolue, peuvent, de différentes manières, faire l'objet d'une violation conduisant à l'expérience de la perte de la dignité" (Edlund et al., 2013). C'est dans cette autre dimension de la dignité, changeante au regard des contextes, qu'un sentiment d'indignité peut donc survenir.

Un sujet tel que l'incontinence urinaire entre évidemment en conflit avec les valeurs de cette dignité relative. Ne pas contrôler ses pertes d'urines, se salir, être mouillé, porter des protections souvent peu discrètes, sentir mauvais, ne pas pouvoir se changer seul.... autant de facteurs pouvant entraîner un sentiment d'indignité chez la personne âgée en EHPAD.

5.2.2.3. Tabou, honte et attitudes

Cette représentation d'un sujet trop honteux pour être évoqué engendre nécessairement des comportements et attitudes inadéquats. Soulignons par exemple le nombre important de personnes refusant d'aller consulter un médecin pour ce problème de santé. Une étude récente portant sur la population française indiquait que seulement 30% des personnes concernées par l'incontinence urinaire avaient pris rendez-vous avec un médecin pour en parler (Deffieux, 2019). A l'international aussi, ce constat a été fait : une revue intégrative de la littérature a été menée pour comprendre les comportements de recherche d'aide des femmes concernées par l'incontinence urinaire (Koch, 2006). Les résultats montraient que dans toutes les études examinées, moins de 38 % des femmes concernées par ce problème de santé avaient consulté pour obtenir de l'aide.

Aussi, la gêne et le tabou sont parfois si forts qu'il est impossible d'échanger sur le sujet de l'incontinence urinaire. Combien de fois des résidents d'EHPAD ont littéralement refusé d'aborder le sujet dans le cadre du programme de recherche ORION. Malgré la mise en place d'une relation de confiance avec l'enquêté, le fait même de prononcer le mot "incontinence urinaire" rendait tout échange impossible. Ne pas parler de ce problème, ne même pas l'évoquer avec des soignants est évidemment problématique. Cela signifie qu'aucune solution ne peut être trouvée.

De la même manière, ressentir de la honte peut amener la personne à s'isoler des autres, à se mettre à l'écart de la société, pour ne pas avoir à ressentir ce sentiment. Citons ici les travaux de Vincent de Gaulejac sur la honte, qu'il décrit très justement comme "un sentiment complexe qui s'enracine au plus profond de la psyché mais dont la source a toujours une dimension sociale. Elle naît sous le regard d'autrui, dans les relations intimes entre l'être de l'homme et l'être de la société" (de Gaulejac, 2020). Selon cet auteur, il existerait 2 niveaux de honte : celle liée à la perte d'estime de soi, et celle liée à la perte d'identité. La honte évoquée dans le cadre de notre programme de recherche fait sans aucun doute partie du premier niveau, qui correspondrait, selon l'auteur, à "la quête de dignité, à la revendication d'humanité" (de Gaulejac, 2020).

5.2.3. L'incontinence urinaire : une association systématique à la dépendance

5.2.3.1. Incontinence et dépendance dans la littérature

Dans le programme de recherche ORION, l'incontinence urinaire était aussi représentée comme un trouble associé à la dépendance. Pour les soignants, les aidants, et les individus de la population générale interrogés, il semblait presque impossible d'imaginer une personne incontinente urinaire indépendante. Cette dépendance était perçue encore plus violemment par les résidents, qui sont allés jusqu'à parler de privation de liberté.

L'IU a souvent été associée à la dépendance dans la littérature. En 1995 déjà, des chercheurs de l'université de Californie avaient qualifié l'incontinence de "symbole culturel des dépendances croissantes de la vieillesse" (Mitteness & Barker, 1995). Les auteurs dénonçaient

alors une stigmatisation des personnes âgées souffrant de ce problème de santé. Plus tard, d'autres recherches ont montré que la dépendance était toujours très largement associée à l'incontinence urinaire. Les études s'intéressant à ce phénomène chez les personnes âgées discutent nécessairement de cette dépendance (Huion et al., 2020) (Yoshioka et al., 2021). En revanche, la littérature n'est pas allée jusqu'à décrire une privation de liberté des personnes concernées par l'incontinence urinaire. Les résidents interrogés dans notre programme de recherche expliquaient cela par plusieurs éléments : un sentiment de dépendance forcée, l'impossibilité de choisir leurs moyens de protection et l'absence de pouvoir d'agir.

5.2.3.2. Incontinence urinaire et pouvoir d'agir

Le programme de recherche ORION a montré que si l'incontinence est associée à la dépendance, c'est avant tout parce qu'elle est considérée comme liée à la personne âgée en perte d'autonomie. En effet, les participants des différentes études semblent penser qu'un résident d'EHPAD concerné par l'incontinence urinaire est dépendant de ses soignants, au point de ne plus pouvoir exercer le moindre pouvoir d'agir sur sa prise en soin. Le développement du pouvoir d'agir, ou empowerment, a été défini comme "un processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches ou le collectif auquel elles s'identifient" (Le Bossé, 2012). Ce développement du pouvoir d'agir appelle nécessairement des compétences, que les individus ou les groupes possèdent déjà en partie, mais qu'ils sont amenés à accroître pour pouvoir agir (Defert, 2016). De la même manière, le développement du pouvoir d'agir, ou empowerment, nécessite "la reconnaissance par autrui de la capacité des individus à exercer le contrôle de leur existence" (Rappaport, 1987). Cette dimension sociale prend tout son sens dans la prise en charge de l'incontinence urinaire des personnes âgées institutionnalisées. En effet, si l'on pense qu'il est nécessaire de développer le pouvoir d'agir des résidents d'EHPAD, il semble également fondamental de travailler avec les soignants, à la reconnaissance des capacités des résidents qu'ils prennent en soin.

Si le concept d'empowerment est particulièrement présent dans les recherches, il n'est que peu discuté dans le cadre de la gérontologie (Charpentier & Soulières, 2007). Les personnes âgées sont peu considérées comme actrices de leur prise en soin. Souvent considérées comme dépendantes en EHPAD, elles ne sont que peu consultées pour les choix concernant leur propre

santé. Pourtant, soutenir le développement de leur pouvoir d'agir aurait de nombreux bénéfices, mis en lumière par plusieurs auteurs. Une étude s'intéressant au lien entre empowerment individuel (au sens de Ninacs⁶) et grand âge a permis de montrer que prendre en compte les 4 composantes de l'empowerment individuel (la participation, les compétences, l'estime de soi et la conscience critique) lors de la prise en soin de la personne âgée, pourrait lui permettre d'accroître son autonomie en reprenant le contrôle sur son projet d'accompagnement (Vandendoren et al., 2019). De la même manière, l'étude de Charpentier et Soulières souligne l'importance de la prise en compte de l'empowerment pour favoriser les réflexions et les pratiques dans les établissements de type EHPAD (Charpentier & Soulières, 2007).

Un dernier élément mérite d'être souligné sur ce sujet. Dans le développement du pouvoir d'agir, la notion de "pouvoir" pourrait être comprise comme une "récupération" d'un pouvoir déjà détenu par quelqu'un d'autre. Dans le cas du développement du pouvoir d'agir des résidents d'EHPAD, il existe un risque non négligeable : celui de voir des soignants qui se sentent alors dépossédés de leur pouvoir. Dans ses travaux, Olivia Gross décrit dans ce sens un nécessaire "rééquilibrage des pouvoirs" et précise "qu'il convient de considérer les démarches de soutien à l'empowerment comme un moyen de maximiser la quantité de pouvoir disponible pour tous" (Gross, 2020). Ainsi, c'est en soutenant l'empowerment des résidents d'EHPAD qu'il sera possible de lutter contre certaines formes de dépendance.

5.2.3.3. Dépendance et attitudes

Se représenter l'incontinence urinaire comme un problème associé à la dépendance engendre nécessairement des comportements et des attitudes inadaptés. Le soignant porteur de cette représentation va avoir des attitudes en lien avec la prise en soin d'une personne âgée en perte d'autonomie. La mise en place systématique de moyens de protection, le non-respect de l'autonomie du résident, le rejet des compétences de ce dernier... autant d'actions qui dévaloriseront la personne âgée. Mais ici encore, cela entraînera surtout un sentiment d'indignité chez le résident.

⁶ A l'origine, le concept était divisé en 3 types, que sont l'empowerment individuel, l'empowerment communautaire et l'empowerment organisationnel (Ninacs, 2002).

L'autonomie et la dignité sont en effet étroitement liées. En effet, comment pourrait-on se sentir digne si l'on ne peut être autonome dans ses choix, si l'on est obligé d'être dépendant des autres et de leurs décisions sur notre propre santé et notre propre vie ? La dignité de la personne âgée n'est donc pas ici l'indépendance, mais plutôt l'autonomie vis-à-vis de ses propres choix. Malgré la dépendance, il est tout à fait possible de rester digne. La dignité de la personne âgée dépendra surtout de la façon dont elle sera prise en soin, de la manière dont on lui laissera une place pour participer, pour donner son avis et faire ses choix, au regard de ses préférences. "Il n'y aura dignité que parce qu'il y a cocréation de celle-ci, autrement dit, participation active, agente, desdits sujets" (Fleury, 2023).

Si nous reprenons le cadre théorique du caritative caring, développé par Eriksson, l'autonomie est considérée comme un pilier essentiel à la préservation de la dignité de la personne (Eriksson, 1996). Dans ses travaux, elle souligne l'importance, pour préserver cette dignité, d'écouter et de respecter les besoins et désirs du patient, de chercher à connaître ses ressources et ses forces, de l'inviter à participer à ses soins lorsque cela est possible, et d'être toujours dans une collaboration avec le patient.

5.2.4. L'incontinence urinaire : un sujet ignoré

5.2.4.1. Incontinence et manque de connaissances dans la littérature

Les résultats de nos études montrent qu'il existe une réelle méconnaissance du sujet de l'incontinence urinaire. Qu'il s'agisse des résidents d'EHPAD, de leurs soignants (infirmiers ou aides-soignants), de leurs proches aidants ou de la population générale, le constat est unanime. Les résultats du programme de recherche ont mis en lumière de nombreuses fausses croyances, un manque de connaissances sur les différentes solutions existantes pour prendre en charge l'incontinence urinaire, mais aussi un désintérêt important pour ce sujet lorsque les personnes ne sont pas concernées.

Ces résultats viennent appuyer ceux de la littérature, dénonçant également ce manque de connaissances. Plusieurs études récentes ont notamment retrouvé cette insuffisance chez les aides-soignants et les infirmiers prenant en soin des personnes âgées en EHPAD (Saxer et al., 2008) (Yenişehir et al., 2019) (Liao et al., 2023), mais aussi chez les résidents d'EHPAD souffrant

d'incontinence urinaire (Karakaya et al., 2019). Dans ces études, le manque de connaissances est surtout en lien avec la prise en soin spécifique de ce problème de santé chez la personne âgée. Il est souvent remarqué que les soignants considèrent ce problème comme normal avec l'avancée en âge. Aussi, il ressort de ces études un manque évident de savoirs sur les moyens de prévention et sur les différentes solutions existantes pour prendre en charge ce problème de santé. Le manque de formations spécifiques est également rapporté. Les résultats du programme de recherche ORION corroborent donc avec ceux de la littérature, et nécessitent d'être pris en considération.

5.2.4.2. Méconnaissance et pratiques

Rappelons ici que les représentations sociales sont aussi appelées "connaissances de sens commun" (Guimelli, 1999b). Nous comprenons alors que ces savoirs sont partagés par un ensemble d'individus, et qu'ils permettent à ces derniers d'avoir des connaissances sur un objet donné. Ce savoir de sens commun s'oppose au savoir expert. Il est donc nécessairement moins abouti et moins renseigné. Ainsi, il est complexe de s'interroger à la fois sur les représentations sociales des individus mais aussi sur leur méconnaissance vis-à-vis du sujet.

Pourtant, manquer de connaissances sur un objet, ou un phénomène, peut engendrer des conséquences non négligeables que nous devons prendre en compte. Dans le cas des aides-soignants et infirmiers interrogés dans nos études, il existait un réel manque de connaissances sur le phénomène d'incontinence urinaire. La prise en soin de personnes âgées concernées par l'IU étant quotidienne, il semble important de s'arrêter sur les comportements et attitudes qui peuvent découler de ce manque de connaissances : pratiques inadaptées, non mise en place de mesures préventives, banalisation des soins aux personnes concernées par ce problème... autant de conséquences liées au manque de connaissances des équipes soignantes (Gogniat et al., 2011).

Dans le cas des résidents d'EHPAD, mais aussi de leurs aidants, ce manque de connaissances sur l'incontinence urinaire peut entraîner des attitudes de retrait. Le sentiment de ne pas connaître les différentes solutions pouvant être proposées pour prendre en charge leur incontinence, le fait de penser que les soignants sont les seuls à savoir... augmentent la dévalorisation de soi et l'impossibilité de développer son pouvoir d'agir (Day et al., 2014).

Concernant la population générale, le manque de connaissances sur ce sujet entraîne un désintérêt et un manque de compassion et d'empathie envers les personnes concernées. Il n'est alors pas possible d'envisager et de mettre en place des actions de prévention pour les populations potentiellement à risque.

5.3. Lien avec les cadres théoriques

A travers l'étude des expériences et des vécus de centaines de résidents d'EHPAD, d'aides-soignants, d'infirmiers, de proches-aidants et d'individus de la population générale, et à l'aide du cadre théorique proposé par Abric (Abric, 2001), il a été possible de comprendre une partie des représentations sociales qui entourent le phénomène d'incontinence urinaire. Objet de dégoût, sujet honteux et tabou, association systématique à la dépendance... autant de représentations partagées par plusieurs groupes sociaux, nourrissant pourtant un lien différent avec ce problème de santé.

Au regard de leurs fonctions principales, ces représentations sociales engendrent nécessairement des pratiques sociales (Abric, 2011). En effet, si elles permettent notamment d'agir, de se comporter et de justifier ensuite ce comportement, les représentations sociales entraînent alors des attitudes, des façons d'être et de faire. Celles-ci sont dépendantes des représentations et peuvent avoir des conséquences importantes : la mise à distance, le rejet, l'isolement, la dévalorisation ou encore la déshumanisation sont autant d'attitudes et de comportements néfastes pouvant être engendrés par les représentations sociales des résidents d'EHPAD, de leurs soignants, de leurs proches-aidants et de la population générale sur l'incontinence urinaire.

Ces attitudes négatives semblent alors pouvoir mettre en péril les valeurs essentielles au maintien de la dignité de la personne concernée. En effet, ces attitudes de rejet, de déshumanisation, de dévalorisation... viennent nécessairement impacter les valeurs centrales de liberté, de devoir, de service et de responsabilité décrites par Edlund (Edlund et al., 2013).

En ce sens, nous postulons que les représentations sociales d'un phénomène tel que l'incontinence urinaire peuvent venir altérer l'équilibre qui existe entre les différentes valeurs

de dignité absolue et de dignité relative, et ainsi porter directement atteinte à la dignité de la personne concernée par l'objet de représentations (Figure 18).

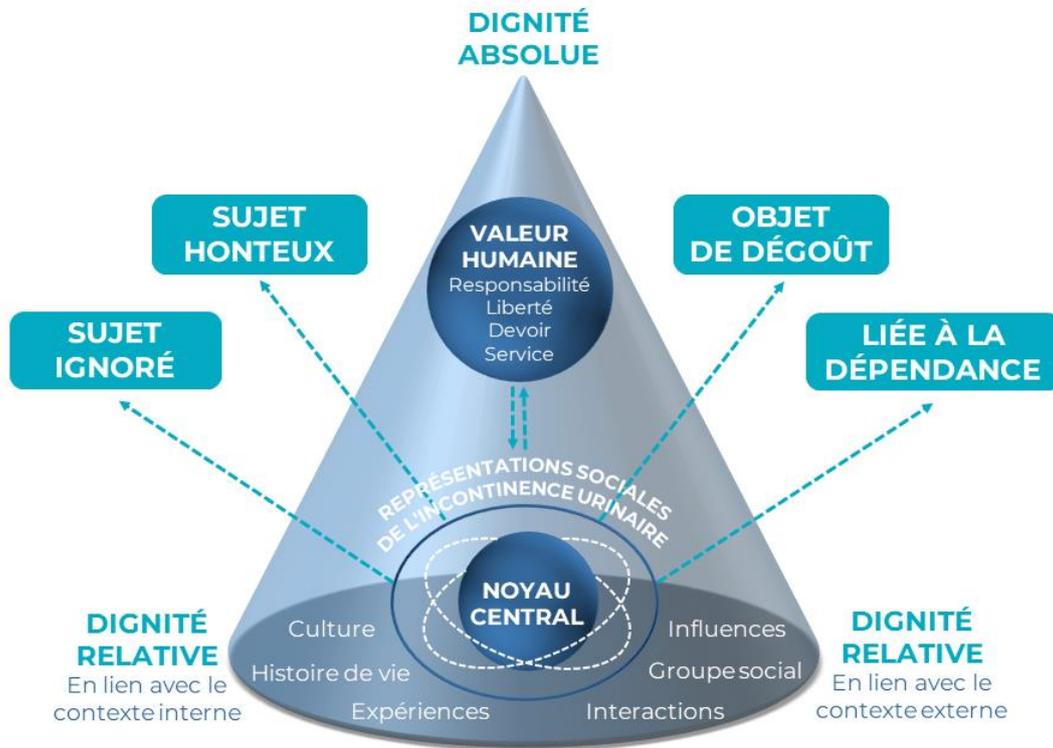


Figure 18 Principaux résultats du programme ORION inclus dans les modèles théoriques proposés par Abric et Edlund

Comprendre les représentations sociales des résidents, des soignants, des aidants et de la population générale sur l'incontinence urinaire nous a donc permis d'appréhender la manière dont nous pourrions améliorer la prise en soin des personnes âgées institutionnalisées concernées par ce problème de santé. C'est en ce sens que les recommandations ci-dessous ont été élaborées.

5.4. Recommandations

5.4.1. Amélioration des connaissances

5.4.1.1. Les personnes âgées en EHPAD

Si le programme de recherche ORION a mis en évidence plusieurs fausses croyances, mais aussi de nombreux questionnements et des savoirs limités sur l'incontinence urinaire et sa prise en charge, il n'avait pas vocation à déterminer les connaissances des personnes interrogées sur ce sujet. Pour pouvoir palier aux manques de connaissances sur ce problème de santé et ainsi

pouvoir répondre au mieux aux besoins éducationnels des résidents d'EHPAD sur ce sujet, nous pensons qu'il serait intéressant de proposer un quiz sur l'incontinence urinaire et ses différentes caractéristiques.

Le "*Urinary Incontinence Quiz*", proposé et développé par une équipe de chercheurs américains, a déjà été utilisé dans de nombreuses études souhaitant comprendre les connaissances et savoirs des personnes âgées sur l'IU (Branch et al., 1994). Les 14 questions qui composent ce questionnaire proposent des affirmations auxquelles le résident doit répondre par "d'accord" ou "pas d'accord" (Annexe 1). Il peut donc être rempli par le résident lui-même ou avec l'aide d'un aidant ou d'un soignant. Ce quiz pourrait être proposé à tous les résidents d'EHPAD en capacité de répondre à des questions simples, qu'ils soient concernés ou non par l'incontinence urinaire.

Dans un second temps, et au regard des réponses apportées à ce quiz, nous recommandons de mettre en place une intervention éducative à destination des résidents d'EHPAD. La littérature a montré qu'étudier les représentations sociales entourant l'incontinence urinaire pouvait permettre d'améliorer la prise en soin des personnes concernées (Gogniat et al., 2011). D'autres auteurs vont plus loin et postulent que comprendre les représentations qu'un patient se fait de son problème de santé pourrait également permettre d'optimiser son projet éducatif (Robin-Quach, 2009). Cependant, il est à noter que les travaux sur ce sujet soulignent un élément fondamental à prendre en compte : les représentations sociales que les patients ont de leur problème de santé influenceraient leurs capacités d'apprentissage (Deccache, 2004).

Au regard des résultats apportés par le programme de recherche ORION, nous pensons qu'il est essentiel d'envisager une intervention éducative à destination des personnes âgées institutionnalisées sur l'incontinence urinaire. Plusieurs objectifs seront visés par cette action :

- Connaître les différents types d'incontinence urinaire et ses facteurs de risque
- Connaître les moyens de prévention existants
- Connaître les différentes mesures existantes pour la prise en charge de l'incontinence urinaire (hygiéno-diététiques, conservatrices, curatives et palliatives)
- Prendre conscience de l'existence de fausses croyances

- Acquérir des compétences d'autosoins
- Apprendre à exprimer ses besoins
- Acquérir des compétences d'adaptation
- Développer son pouvoir d'agir

Cette intervention devra évidemment s'adresser à tous les résidents d'EHPAD, concernés ou non par l'incontinence urinaire. Les éléments plus concrets de cette intervention éducative devront être décrits au regard des principes et méthodes de l'éducation thérapeutique du patient (d'Ivernois & Gagnayre, 2016). Pour les personnes âgées confuses, ou celles n'étant pas en mesure de prendre part à cette intervention, nous proposons la participation de leurs proches aidants.

5.4.1.2. Les soignants en EHPAD

Dans un premier temps, nous pensons qu'il est essentiel de tester les connaissances des aides-soignants et des infirmiers sur l'incontinence urinaire et sa prise en charge. Pour ce faire, nous recommandons l'utilisation du "*Knowledge and Practice Instrument*" (KPI), proposé par Saxer (Saxer et al., 2008). Inspiré de l'outil d'évaluation d'Henderson "*Urinary Incontinence Scales*" (Henderson, 1996), le KPI a pour objectif d'évaluer les connaissances et les pratiques des soignants sur la prise en charge de l'incontinence urinaire des personnes âgées institutionnalisées. Validé par des experts, il propose 18 items évaluant les connaissances et 30 questions concernant les pratiques en lien avec ces connaissances (Annexe 2). Au regard des résultats de ces questionnaires, il s'agira ensuite de recommander la réalisation de formations sur des thématiques identifiées comme prioritaires.

Précisons ici que le référentiel de formation pour le diplôme d'Etat d'aide-soignant ne fait pas apparaître la notion d'incontinence urinaire. Si plusieurs modules peuvent l'évoquer, ce problème de santé ne fait pas pour autant l'objet d'un cours spécifique. Les formateurs contactés nous ont confirmé que la prise en charge de l'incontinence urinaire pouvait être abordée dans plusieurs modules de la formation, sans toutefois être davantage développée. Ainsi, les différentes mesures permettant la prise en charge de ce problème de santé, mais aussi la prévention de celui-ci ne sont pas étudiées. C'est également le cas dans la formation pour le diplôme d'Etat d'infirmier où le sujet ne fait pas l'objet d'un cours spécifique. Ces

éléments concrets nous permettent d'appuyer la recommandation de formations sur ce sujet. Celles-ci devront permettre aux aides-soignants, comme aux infirmiers, d'améliorer la prise en soin des personnes âgées concernées par l'incontinence urinaire, mais aussi de celles à risque d'incontinence urinaire. Plusieurs organismes de formation proposent des modules sur ce sujet. Parmi les formations existantes, nous recommandons de privilégier celles proposant une évaluation, à distance, des pratiques professionnelles.

Aussi, nos recommandations portent sur la nécessité d'une formation des soignants à l'empathie. Le programme de recherche ORION a montré un manque de compassion et d'empathie vis-à-vis des personnes âgées concernées par l'incontinence urinaire. Or, il nous semble essentiel de redire ici l'importance de l'empathie au cœur de toute relation de soin. Définie comme "une fonction psychique complexe mobilisant les affects pour accueillir la détresse d'autrui, cognition pour déterminer ses désirs, conation pour mettre en œuvre les actions thérapeutiques et relationnelles utiles et efficaces éthiquement centrées sur le patient", elle permet de se mettre au plus proche de l'autre pour comprendre ses besoins (Thomas & Hazif-Thomas, 2022). Si cette empathie est innée, elle nécessite parfois d'être développée. Des formations peuvent alors être proposées (Wever et al., 2023).

5.4.2. Prévention primaire

Au regard des représentations sociales des aidants et de la population générale sur l'incontinence urinaire, la prévention primaire nous apparaît essentielle. Effectivement, ce problème de santé est représenté comme un sujet honteux et tabou. Dans ce contexte, la crainte d'en parler peut entraîner un retard de prise en charge ou l'isolement de la personne concernée. Nous pensons que la prévention primaire pourrait, en plus de diminuer la prévalence de l'incontinence urinaire dans la population, aider à lever ce tabou, en permettant de libérer la parole sur le sujet. Le milieu scolaire nous semble adapté pour le déploiement d'actions de prévention primaire. En effet, ce terrain est souvent plébiscité pour la mise en place de programmes d'éducation ou de prévention (Guet-Silvain et al., 2011).

Par le biais de sessions d'informations, mais aussi par l'apprentissage d'exercices quotidiens de renforcement, les élèves pourraient acquérir des connaissances et des compétences sur les

problèmes d'incontinence urinaire, et ainsi considérer ce problème de santé comme n'importe quel autre. Ces actions pourraient être menées par les infirmiers des établissements scolaires, en lien avec leurs missions de prévention et d'éducation à la santé, mais aussi avec les professeurs d'éducation physique et sportive. Cette collaboration nous semble nécessaire pour allier approches informative et interactive.

Ces recommandations nous semblent essentielles pour améliorer la prise en soin des personnes âgées institutionnalisées concernées par l'incontinence urinaire. Leur application devrait permettre de préparer au mieux l'avenir sur ce sujet complexe.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Conclusion

Le programme de recherche ORION visait à comprendre les perceptions, les représentations sociales et les logiques d'action entourant l'incontinence urinaire. Ainsi, dans une démarche compréhensive et phénoménologique, les vécus et expériences de résidents d'EHPAD, de leurs soignants, de leurs aidants, et de la population générale ont été recueillis. Les différentes méthodes utilisées dans nos études nous ont ensuite permis de mettre en lumière les représentations sociales entourant ce problème de santé. Objet de dégoût, sujet tabou et honteux, systématiquement associé à la dépendance... autant de représentations qui peuvent porter atteinte à la dignité de la personne concernée par ce problème de santé. Au regard de ces résultats, des recommandations ont été proposées. Elles doivent avant tout permettre d'améliorer la prise en soin des résidents d'EHPAD concernés par l'incontinence urinaire et de préserver leur dignité.

L'acquisition de connaissances nous est apparue comme une priorité. Dans un premier temps, les aides-soignants et infirmiers devront être ciblés par cette recommandation. Des formations sur la spécificité de la prise en charge de l'incontinence urinaire en EHPAD devront être suivies. Elles permettront à ces soignants de soutenir leurs compétences, d'accroître leurs connaissances sur le sujet et sur sa prise en charge, et de déconstruire leurs fausses croyances. Les résidents devront également développer leurs connaissances sur le sujet. Nous postulons en effet que, par l'acquisition de savoirs sur l'incontinence urinaire et sa prise en charge, les résidents d'EHPAD pourront développer leur pouvoir d'agir. Leur estime d'eux-mêmes pourra alors être renforcée. Cependant, ces actions pour l'amélioration des connaissances devront être soutenues par les différents acteurs travaillant en EHPAD pour pouvoir être déployées.

Les résultats du programme de recherche ORION nous encouragent donc à poursuivre ce travail. L'élaboration et la mise en place d'une intervention éducative à destination des résidents d'EHPAD, mais aussi le soutien de programmes de formation pour les soignants de ces établissements devront faire partie des priorités.

BIBLIOGRAPHIE

- Abitan, A. (2012). *Déterminants et conséquences du dégoût physique et moral : Du jugement stéréotypé à la déshumanisation* [Thèse de doctorat en psychologie sociale, Université Paris Descartes]. <https://theses.hal.science/tel-00793399/document>
- Abitan, A., & Krauth-Gruber, S. (2014). « Ça me dégoûte », « Tu me dégoûtes » : Déterminants et conséquences du dégoût physique et moral. *L'Année psychologique*, 114(1), 97-124. <https://doi.org/10.3917/anpsy.141.0097>
- Abrams, P., Cardozo, L., Wagg, A., & Wein, A. (2017). *Incontinence: 6th International consultation on incontinence* (6ème édition). International Continence Society.
- Abric, J.-C. (1976). *Jeux, conflits et représentations sociales* [Thèse de doctorat d'Etat]. Université de Provence.
- Abric, J.-C. (2001). L'approche structurale des représentations sociales : Développements récents. *Psychologie et société*, 4, 81-106.
- Abric, J.-C. (2003). *Méthodes d'étude des représentations sociales* (1ère édition). Erès. <https://www.cairn.info/methodes-d-etude-des-representations-sociales--9782749201238.htm?contenu=presentation>
- Abric, J.-C. (2011). *Pratiques sociales et représentations* (1ère édition). Presses Universitaires de France.
- Akhavizadegan, H., Locke, J. A., Stothers, L., & Kavanagh, A. (2019). A comprehensive review of adult enuresis. *Canadian Urological Association Journal*, 13(8), 282-287. <https://doi.org/10.5489/cuaj.5485>
- Albertazzi, P., & Sharma, S. (2005). Urogenital effects of selective estrogen receptor modulators : A systematic review. *Climacteric: The Journal of the International Menopause Society*, 8(3), 214-220. <https://doi.org/10.1080/13697130500117946>
- Alessandrin, A., Estève-Bellebeau, B., & Estève, R. (2021). *Que faire de nos dégoûts ?* Editions de l'Eclisse.
- Algava, E., & Blanpain, N. (2021). *68,1 millions d'habitants en 2070 : Une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée* (Statistiques et Etudes 1881; INSEE Première). INSEE. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5893969>
- Alligood, M. R. (2013). *Nursing theorists and their work* (8th éd.). Elsevier.
- Almind, T. C., & Ingwersen, P. (1997). Informetric analyses on the world wide web : Methodological approaches to 'webometrics'. *Journal of Documentation*, 53(4), 404-426. <https://doi.org/10.1108/EUM0000000007205>
- Amarenco, G., Gamé, X., Petit, A.-C., Fatton, B., Jeandel, C., Robain, G., Scheiber-Nogueira, C., Vetel, J.-M., & Mares, P. (2014). Recommandations concernant l'incontinence urinaire de la personne âgée : Construction et validation de l'algorithme décisionnel GRAPPPA. *Progrès en Urologie*, 24(4), 215-221. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2013.11.016>

- Anchisi, A. (2016). Les souillures du grand âge, entre délégation et dénégation. In *Le social à l'épreuve du dégoût* (p. 127-137). Presses Universitaires de Rennes. <https://books.openedition.org/pur/70232>
- Anchisi, A. (2022). Au fil des corps, apprendre de l'expérience. Parcours d'une infirmière sociologue. *Nouvelles Questions Féministes*, 41(1), 122-134. <https://doi.org/10.3917/nqf.411.0122>
- Anderberg, P., Lepp, M., Berglung, A.-L., & Segesten, K. (2007). Preserving dignity in caring for older adults : A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 59(6), 635-643. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04375.x>
- Apostolidis, T. (2003). Représentations sociales et triangulation : Enjeux théorico-méthodologiques. In *Méthodes d'étude des représentations sociales* (1ère édition, p. 13-35). Erès. <https://www.cairn.info/methodes-d-etude-des-representations-sociales--9782749201238-p-13.htm>
- Archambault, H. (2006). Stimuler les motivations pour les métiers de la gérontologie. *Gérontologie et société*, 29(118), 85-100. <https://doi.org/10.3917/gs.118.0085>
- Balavoine, A. (2022). *Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées* (1237; Etudes et Résultats, p. 8). DREES. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/er1237.pdf>
- Bardsley, A. (2016). An overview of urinary incontinence. *British Journal of Nursing*, 25(18), 14-21. <https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.18.S14>
- Bartolone, S. N., Sharma, P., Chancellor, M. B., & Lamb, L. E. (2021). Urinary Incontinence and Alzheimer's Disease : Insights From Patients and Preclinical Models. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13(777819). <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.777819>
- Bastias, F., Giménez, I., Fabaro, P., Ariza, J., & Caño-Nappa, M. J. (2020). Social representations of nurses. Differences between incoming and outgoing Nursing students. *Investigacion Y Educacion En Enfermeria*, 38(1). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n1e05>
- Bedretdinova, D., Fritel, X., Panjo, H., & Ringa, V. (2016). Prevalence of Female Urinary Incontinence in the General Population According to Different Definitions and Study Designs. *European Urology*, 69(2), 256-264. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2015.07.043>
- Beeckman, D. (2017). A decade of research on Incontinence-Associated Dermatitis (IAD) : Evidence, knowledge gaps and next steps. *Journal of Tissue Viability*, 26(1), 47-56. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2016.02.004>
- Belmin, J., Chassagne, P., & Friocourt, P. (2023). *Gériatrie pour le praticien* (4ème). Elsevier Masson.
- Bergbom, I., Naden, D., & Nyström, L. (2021). Katie Eriksson's caring theories. Part 1. The caritative caring theory, the multidimensional health theory and the theory of human suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(3), 782-790. <https://doi.org/10.1111/scs.13036>

- Bergbom, I., Nyström, L., & Nåden, D. (2022). Katie Erikson's caring theories. Part 2. The theory of caritative caring ethics and the theory of evidence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(4), 1251-1258. <https://doi.org/10.1111/scs.13098>
- Berrut, G. (2022). *Vieillir dans la dignité*. Les Editions du Cerf.
- Besnard, X., Brunel, M., Couvert, N., & Roy, D. (2019). *Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée : Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016)* (Les dossiers de la DREES 45; p. 38). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-07/dd45.pdf>
- Birnbaum, H., Leong, S., & Kabra, A. (2003). Lifetime medical costs for women : Cardiovascular disease, diabetes, and stress urinary incontinence. *Women's Health Issues*, 13(6), 204-213. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2003.07.001>
- Bonnet, C., Cambois, E., & Fontaine, R. (2021). Dynamiques, enjeux démographiques et socioéconomiques du vieillissement dans les pays à longévité élevée. *Population*, 76(2), 225-325. <https://doi.org/10.3917/popu.2102.0225>
- Bourdieu, P. (1993). Comprendre. In *La misère du monde* (p. 903-939). Seuil. <https://medecine-generale.sorbonne-universite.fr/wp-content/uploads/2020/09/Bourdieu-Comprendre.pdf>
- Boutanquoi, M. (2023). Faire dire ou faire advenir une parole : Quelques réflexions sur l'entretien de recherche. *Recherches qualitatives*, 42(2), 53. <https://doi.org/10.7202/1108608ar>
- Branch, L. G., Walker, L. A., Wetle, T. T., DuBeau, C. E., & Resnick, N. M. (1994). Urinary incontinence knowledge among community-dwelling people 65 years of age and older. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42(12), 1257-1262. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1994.tb06507.x>
- Breinbjerg, A., Jørgensen, C. S., Borg, B., Rittig, S., Kamperis, K., & Christensen, J. H. (2023). The genetics of incontinence : A scoping review. *Clinical Genetics*, 104(1), 22-62. <https://doi.org/10.1111/cge.14331>
- Brown, J. S., Vittinghoff, E., Wyman, J. F., Stone, K. L., Nevitt, M. C., Ensrud, K. E., & Grady, D. (2000). Urinary incontinence : Does it increase risk for falls and fractures? Study of Osteoporotic Fractures Research Group. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(7), 721-725. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2000.tb04744.x>
- Brubaker, L., Chiang, S., Zyczynski, H., Norton, P., Kalinoski, D. L., Stoddart, A., Kusek, J. W., & Steers, W. (2009). The Impact of Stress Incontinence Surgery of Female Sexual Function. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 200(5). <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2008.11.017>
- Brucker, B. M., Fong, E., Kaefer, D., Shah, S., Rosenblum, N., & Nitti, V. W. (2013). Urodynamic findings in women with insensible incontinence. *International Journal of Urology*, 20(4), 429-433. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2042.2012.03146.x>

- Brunel, M., Latourelle, J., & Zakri, M. (2019). *Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien* (Etudes et résultats 1103; p. 6). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1103.pdf>
- Brutel, C. (2022). *En 2019, 1,6 million de personnes vivent en communauté : Ehpad, internat, foyer de travailleurs...* (1906; INSEE Première). INSEE. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6462842#onglet-1>
- Caillaud, S., & Flick, U. (2016). Triangulation méthodologique. Ou comment penser son plan de recherche. In *Les représentations sociales : Théories, méthodes et applications* (p. 227-238). De Boeck Supérieur. <https://hal.science/hal-04078501/document>
- Capelini, M. V., Riccetto, C. L., Dambros, M., Tamanini, J. T., Herrmann, V., & Muller, V. (2006). Pelvic floor exercises with biofeedback for stress urinary incontinence. *International Braz J Urol*, 32(4), 462-469. <https://doi.org/10.1590/s1677-55382006000400015>
- Cassells, C., & Watt, E. (2003). The impact of incontinence on older spousal caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 42(6), 607-616. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02664.x>
- Chaire Recherche Sciences Infirmières. (2020). *Guide de Bonnes Pratiques de Recherche*.
- Champvert, P., & Leon, A. (2004). L'accompagnement des personnes âgées en établissement ou comment en finir avec les mouvoirs sans exclure la mort. *Études sur la mort*, 126(2), 101-107. <https://doi.org/10.3917/eslm.126.0101>
- Charpentier, M., & Soulières, M. (2007). Pouvoirs et fragilités du grand âge. *Nouvelles pratiques sociales*, 19(2), 128-143. <https://doi.org/10.7202/016055ar>
- Choi, H., Palmer, M. H., & Park, J. (2007). Meta-analysis of pelvic floor muscle training: Randomized controlled trials in incontinent women. *Nursing Research*, 56(4), 226-234. <https://doi.org/10.1097/01.NNR.0000280610.93373.e1>
- Collier, D., & Mahoney, J. (1996). Insights and Pitfalls: Selection Bias in Qualitative Research. *World Politics*, 49(1), 56-91.
- Collière, M.-F. (1982). *Promouvoir la vie : De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers* (1ère édition). InterEditions.
- Collière, M.-F. (2001). *Soigner... Le premier art de la vie* (2ème édition). Masson.
- Colliot-Thélène, C. (2004). Expliquer/comprendre : Relecture d'une controverse. *Espaces Temps*, 84-86, 6-23. <https://doi.org/10.3406/espat.2004.4235>
- Cour des Comptes. (2022). *La prise en charge médicale des personnes âgées en EHPAD : un nouveau modèle à construire* (p. 122) [Communication à la commission des affaires sociales du Sénat]. Cour des Comptes. <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2022-02/20220228-prise-en-charge-medicale-Ehpad.pdf>

- Coutton, V. (2001). Évaluer la dépendance à l'aide de groupes iso-ressources (GIR):une tentative en France avec la grille aggir. *Gérontologie et société*, 24(99), 111-129. <https://doi.org/10.3917/gs.099.0111>
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2017). *Research Design : Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Sage Publications. <https://us.sagepub.com/en-us/nam/research-design/book255675>
- D'Ancona, C., Haylen, B. T., Oelke, M., Abranches-Monteiro, L., Arnold, E., Goldman, H., Hamid, R., Homma, Y., Marcelissen, T., Rademakers, K., Schizas, A., Singla, A., Soto, I., Tse, V., de Wachter, S., & Herschorn, S. (2019). The International Continence Society (ICS) report on the terminology for adult male lower urinary tract and pelvic floor symptoms and dysfunction. *Neurourology and Urodynamics*, 38(2), 433-477. <https://doi.org/10.1002/nau.23897>
- Day, M. R., Patricia, L.-W., Loughran, S., & O'Sullivan, E. (2014). Community-dwelling women's knowledge of urinary incontinence. *British Journal of Community Nursing*, 19(11), 534-538. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2014.19.11.534>
- Debus, G., & Kästner, R. (2015). Psychosomatic Aspects of Urinary Incontinence in Women. *Geburtshilfe Und Frauenheilkunde*, 75(2), 165-169. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1396257>
- Deccache, A. (2004). Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie : Ce que nous apprennent l'évolution de l'éducation thérapeutique et ses développements psychosociaux. *Médecine & Hygiène*, 2484, 1168-1172.
- Deccache, C. (2019). *Forum de santé en ligne dédié au diabète : Caractérisation des apprentissages des internautes à travers les théories de l'autoformation. Contribution à l'étude du champ de l'éducation thérapeutique*. [Santé Publique, Université Sorbonne Paris Nord]. <https://theses.hal.science/tel-03120789>
- Defert, F. (2016). Le développement du pouvoir d'agir pour une autonomisation émancipatrice. *L'Observatoire*, 88. <https://lys.ch/wp-content/uploads/2020/03/2016-Defert-DPA-autonomisation-%C3%A9mancipatrice.pdf>
- Deffieux, X. (2017). *Incontinence urinaire féminine*. Elsevier Masson.
- Deffieux, X. (2019). Incontinence : Une maladie taboue comme une autre ? *Progrès en Urologie*, 29(7), 347-348. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2019.04.011>
- De Gaulejac, V. (2020). La honte : Un nœud sociopsychique. *Tiers*, 27(1), 9-23. <https://doi.org/10.3917/tiers.027.0009>
- Dehon, M. (2023). *Davantage de personnes âgées en perte d'autonomie à domicile dans les départements les plus pauvres* (Statistiques et Etudes 314; INSEE Focus). INSEE. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7716002#onglet-2>

- De Jaeger, C. (2008). Le vieillissement humain. In *La gérontologie* (3ème édition, p. 5-35). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-gerontologie--9782130565413-p-5.htm>
- Delouée, S. (2018). Pensée sociale et représentations sociales. In *Manuel visuel de psychologie sociale* (p. 131-154). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.delou.2018.01.0131>
- DeMaagd, G. A., & Davenport, T. C. (2012). Management of Urinary Incontinence. *Pharmacy and Therapeutics*, 37(6), 345-361.
- Demaison, C., Grivet, L., Maury-Duprey, D., & Mayo-Simbsler, S. (2018). *France, portrait social* (Insee Références, p. 272). INSEE. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3646032?sommaire=3646226>
- Denisenko, A. A., Clark, C. B., D'Amico, M., & Murphy, A. M. (2021). Evaluation and management of female urinary incontinence. *Canadian Journal of Urology*, 28, 27-32.
- Denzin, N. K. (1970). *The Research Act : A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. Aldine Publishing Company.
- De Rosa, A. (2003). Le « réseau d'associations ». Une technique pour détecter la structure, les contenus, les indices de polarité, de neutralité et de stéréotypie du champ sémantique liés aux représentations sociales. In *Méthodes d'étude des représentations sociales* (p. 81-117). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.abric.2003.01.0081>
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche : Comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*. Guérin Universitaire.
- De Vries, A. M., & Heesakkers, J. P. F. A. (2018). Contemporary diagnostics and treatment options for female stress urinary incontinence. *Asian Journal of Urology*, 5(3), 141-148. <https://doi.org/10.1016/j.ajur.2017.09.001>
- Dijkstra, A., Yönt, G. H., Korhan, E. A., Muszalik, M., Kędziora-Kornatowska, K., & Suzuki, M. (2012). The Care Dependency Scale for measuring basic human needs : An international comparison. *Journal of Advanced Nursing*, 68(10), 2341-2348. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05939.x>
- Dilthey, W. (1883). *Einleitung in die geisteswissenschaften*.
- Dilthey, W. (1999). L'Erlebnis. *Sociétés*, 64.
- D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient* (5ème édition). Maloine.
- Dominguez-Antuña, E., Diz, J. C., Suárez-Iglesias, D., & Ayán, C. (2023). Prevalence of urinary incontinence in female CrossFit athletes : A systematic review with meta-analysis. *International Urogynecology Journal*, 34(3), 621-634. <https://doi.org/10.1007/s00192-022-05244-z>

- Du Moulin, M. F. M. T., Hamers, J. P. H., Ambergen, A. W., & Halfens, R. J. G. (2009). Urinary incontinence in older adults receiving home care diagnosis and strategies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 222-230. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00610.x>
- Dubeau, C. E., Levy, B., Mangione, C. M., & Resnick, N. M. (1998). The impact of urge urinary incontinence on quality of life : Importance of patients' perspective and explanatory style. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46(6), 683-692. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1998.tb03801.x>
- Dubois, F., & Lebeer, G. (2016). Aide-soignante en gériatrie : Ou quand le dégoût devient incontournable. In *Le social à l'épreuve du dégoût* (Presses Universitaires de Rennes, p. 115-126). <https://books.openedition.org/pur/70232>
- Dugan, E., Cohen, S. J., Bland, D. R., Preisser, J. S., Davis, C. C., Suggs, P. K., & McGann, P. (2000). The association of depressive symptoms and urinary incontinence among older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(4), 413-416. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2000.tb04699.x>
- Dumez, H. (2013). Qu'est-ce que la recherche qualitative ? Problèmes épistémologiques, méthodologiques et de théorisation. *Annales des Mines - Gérer et comprendre*, 112(2), 29-42. <https://doi.org/10.3917/geco.112.0029>
- Durkheim, E. (1912). *Les formes élémentaires de la vie religieuse*. Presses Universitaires de France.
- Edlund, M., Lindwall, L., von Post, I., & Lindström, U. A. (2013). Concept determination of human dignity. *Nursing Ethics*, 20(8), 851-860. <https://doi.org/10.1177/0969733013487193>
- Edwards, D., Harden, J., Jones, A., & Featherstone, K. (2021). Understanding how to facilitate continence for people with dementia in acute hospital settings : A mixed methods systematic review and thematic synthesis. *Systematic Reviews*, 10, 199. <https://doi.org/10.1186/s13643-021-01743-0>
- Ekman, P. (2003). *Emotions revealed* (1ère édition, Vol. 328). Times Books. <https://www.bmj.com/lookup/doi/10.1136/sbmj.0405184>
- Elenskaia, K., Haidvogel, K., Heidinger, C., Doerfler, D., Umek, W., & Hanzal, E. (2011). The greatest taboo : Urinary incontinence as a source of shame and embarrassment. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 123(19-20), 607-610. <https://doi.org/10.1007/s00508-011-0013-0>
- Eriksson, K. (1996). Om människans värdighet [On human dignity]. In *Visjon, viten og virke* (p. 79-86). Torhild Bjerkreim, Jorunn Mathisen og Randi Nord.
- Eustice, S., Roe, B., & Paterson, J. (2000). Prompted voiding for the management of urinary incontinence in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2000(2). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002113>

- Eysenbach, G. (2004). Improving the Quality of Web Surveys : The Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES). *Journal of Medical Internet Research*, 6(3). <https://doi.org/10.2196/jmir.6.3.e34>
- Fader, M., Cottenden, A., Getliffe, K., Gage, H., & Clarke O'Neill, S. (2008). Absorbent products for urinary/faecal incontinence : A comparative evaluation of key product designs. *Health Technology Assessment*, 12(29). <https://doi.org/10.3310/hta12290>
- Farage, M. A., Miller, K. W., Berardesca, E., & Maibach, H. I. (2007). Incontinence in the aged : Contact dermatitis and other cutaneous consequences. *Contact Dermatitis*, 57(4), 211-217. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0536.2007.01199.x>
- Fernandez, L., & Menecier, P. (2023). Prendre soin et personnes âgées. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 23(133), 58-62. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2022.12.001>
- Fernandez, L., Thuillet-Lambert, K., Finkelstein-Rossi, J., & Gaucher, J. (2013). *Incontinence urinaire et image du corps chez une personne âgée : Madame M., 83 ans* (p. 11).
- Fleury, C. (2023). *La clinique de la dignité*. Seuil.
- Flick, U. (1992). Triangulation Revisited : Strategy of Validation or Alternative? *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 22(2), 175-197. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1992.tb00215.x>
- Fonda, D., & Abrams, P. (2006). Cure sometimes, help always—A “continence paradigm” for all ages and conditions. *Neurourology and Urodynamics*, 25(3), 290-292. <https://doi.org/10.1002/nau.20187>
- Fontaine, S., & Hamon, J.-F. (2010). La représentations sociale de l'école des parents et des enseignants à La Réunion. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 85, 69-109. <https://doi.org/10.3917/cips.085.0069>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. (3ème édition). Chenelière Éducation.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2022). Les paradigmes qui sous-tendent le choix d'une méthodologie de recherche. In *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. (4ème édition, p. 18-28). Chenelière Éducation.
- Fourcade, N., von Lennep, F., Grémy, I., Bourdillon, F., Luciano, L., Rey, S., Bauchet, E., & Vernay, M. (2017). *L'état de santé de la population en France—Rapport 2017* (p. 436). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques / Santé publique France. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-documents-de-reference/rapports/letat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017>
- Galand, C., & Salès-Wuillemin, É. (2009). Apports de l'étude des représentations sociales dans le domaine de la santé. *Societes*, n° 105(3), 35-44.
- Gale, C. R., Westbury, L. D., Cooper, C., & Dennison, E. M. (2018). Risk factors for incident falls in older men and women : The English longitudinal study of ageing. *BMC Geriatrics*, 18(1), 117. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0806-3>

- Gamé, X., Dmochowski, R., & Robinson, D. (2023). Mixed urinary incontinence : Are there effective treatments? *Neurourology and Urodynamics*, 42(2), 401-408. <https://doi.org/10.1002/nau.25065>
- Gamé, X., Piollet-Calmette, I., Descazeaud, A., Hermieu, J.-F., Fatton, B., Paillaud, E., Bellessort, A., & Coloby, P. (2021). Enquête miroir auprès de patients et de professionnels de santé portant sur l'incontinence urinaire par urgenturie ou mixte. *Progrès en Urologie*, 31(12), 747-754. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2021.01.010>
- García-Sánchez, E., Ávila-Gandía, V., López-Román, J., Martínez-Rodríguez, A., & Rubio-Arias, J. Á. (2019). What Pelvic Floor Muscle Training Load is Optimal in Minimizing Urine Loss in Women with Stress Urinary Incontinence ? A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(22), 4358. <https://doi.org/10.3390/ijerph16224358>
- Gaymard, S. (2021). Chapitre 2. Ce qu'est une représentation sociale, à quoi elle sert, comment elle naît. In *Les fondements des représentations sociales* (p. 51-72). Dunod. <https://www.cairn.info/les-fondements-des-representations-sociales--9782100822195-p-51.htm>
- Gingras, Y. (2013). *Le système social de la science* (p. 53-86). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/sociologie-des-sciences--9782130588177-p-53.htm>
- Giorgi, A. (1970). *Psychology as a Human Science : A Phenomenologically Based Approach*. Harper & Row.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : Théorie, pratique et évaluation. In *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques* (Gaëtan Morin Editeur, p. 341-364). Chenelière Éducation.
- Gogniat, V., Rae, A.-C., Séraphin, M.-A., De Rosso, A., & Herrmann, F. R. (2011). Incontinence urinaire : Connaissances, représentations et pratiques des soignants. Enquête aux Hôpitaux universitaires de Genève. *Recherche en soins infirmiers*, 107(4), 85-97. <https://doi.org/10.3917/rsi.107.0085>
- Grassi, V. (2005). Sociologie compréhensive et phénoménologie sociale. In *Introduction à la sociologie de l'imaginaire* (p. 61-93). Érès. <https://www.cairn.info/introduction-a-la-sociologie-de-l-imaginaire--9782749203973-p-61.htm>
- Gross, O. (2020). L'empowerment, accroissement du pouvoir d'agir, est-il éthique ? *La santé en action*, 453, 20-22.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In *The landscape of qualitative research* (N. K. Denzin & Y. S. Lincoln, p. 105-117). SAGE Publications, Inc. http://ankara.lti.cs.cmu.edu/11780/sites/default/files/10-guba_lincoln_94.pdf

- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic controversies, contradiction and emerging confluences. In *Sage handbook of qualitative research*. (3^dème édition, p. 163-188). Sage Publications.
- Guichardon, M. (2005). Quand l'entrée en ehpad est un choix. *Gérontologie et société*, 28 / 112(1), 157-162. <https://doi.org/10.3917/g1.112.0157>
- Guiet-Silvain, J., Jourdan, D., Parayre, S., Simar, C., Pizon, F., & Berger, D. (2011). Éducation à la santé en milieu scolaire, mise en perspective historique et internationale. *Carrefours de l'éducation*, 32(2), 105-127. <https://doi.org/10.3917/cdle.032.0105>
- Guimelli, C. (1999). *Les représentations sociales* (1-3453, p. 63-78). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/la-pensee-sociale--9782130497776-p-63.htm>
- Guimelli, C., & Deschamps, J.-C. (2000). Effets de contexte sur la production d'associations verbales : le cas des représentations sociales des Gitans. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 47(48), 44-54.
- Haas, V., & Masson, E. (2006). La relation à l'autre comme condition à l'entretien. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 71(3), 77-88. <https://doi.org/10.3917/cips.071.0077>
- Hage-Fransen, M. A. H., Wiezer, M., Otto, A., Wieffer-Platvoet, M. S., Slotman, M. H., Nijhuis-van der Sanden, M. W. G., & Pool-Goudzwaard, A. L. (2021). Pregnancy- and obstetric-related risk factors for urinary incontinence, fecal incontinence, or pelvic organ prolapse later in life : A systematic review and meta-analysis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 100(3), 373-382. <https://doi.org/10.1111/aogs.14027>
- Haylen, B. T., de Ridder, D., Freeman, R. M., Swift, S. E., Berghmans, B., Lee, J., Monga, A., Petri, E., Rizk, D. E., Sand, P. K., & Schaer, G. N. (2010). An International Urogynecological Association (IUGA)/International Continence Society (ICS) Joint Report on the Terminology for Female Pelvic Floor Dysfunction. *Neurourology and Urodynamics*, 29, 4-20. <https://doi.org/10.1002/nau.20798>
- Hein, F. (2003). Infirmier en gériatrie. *Gérontologie et société*, 26 / 104(1), 63-68. <https://doi.org/10.3917/g1.104.0063>
- Henderson, J. S. (1996). *Nurses' attitude, belief, practice, and knowledge regarding urinary incontinence in adults : LISREL analysis of a model*. [Doctoral dissertation, Texas Woman's University]. <https://www.proquest.com/openview/d71c3fd713b1e24a2fb5015f374c0b48/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>
- Herbison, G. P., & Dean, N. (2013). Weighted vaginal cones for urinary incontinence. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013(7), CD002114. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002114.pub2>
- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. EHESS.
- Hesbeen, W. (1999). Le caring est-il prendre soin ? *Perspective soignante*, 4, 1-20.

- Hoedl, M., Bauer, S., Eglseer, D., Everink, I., Gordon, A. L., Lohrmann, C., Saka, B., Schols, J. M. G. A., & Osmanovic, S. (2022). Urinary incontinence prevalence and management in nursing homes in Austria, the Netherlands, Turkey and the United Kingdom : A multi-site, cross-sectional study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *103*(104779). <https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104779>
- Hughes, E. C. (1951). The Work and the Self. In *Social Psychology at the Crossroads* (p. 313-323). Harper & Row.
- Huion, A., Witte, N., Everaert, K., Halfens, R., & Schols, J. M. G. A. (2020). Care dependency and management of urinary incontinence in nursing homes : A descriptive study. *Journal of Advanced Nursing*, *77*(4), 1731-1740. <https://doi.org/10.1111/jan.14702>
- Hunter, K. F., & Wagg, A. S. (2018). Improving nurse engagement in continence care. *Nursing: Research and Reviews*, *8*, 1-7. <https://doi.org/10.2147/NRR.S144356>
- Husserl, E. (1900). *Logische Untersuchungen*. Veit.
- Husserl, E. (1962). *Ideas : General Introduction to Pure Phenomenology*. Collier Books.
- Husserl, E. (1965). *Phenomenology and the Crisis of Philosophy*. Harper & Row.
- Illiano, E., Mahfouz, W., Giannitsas, K., Kocjancic, E., Vittorio, B., Athanasopoulos, A., Balsamo, R., Natale, F., Carbone, A., Villari, D., Filocamo, M. T., Finazzi Agrò, E., & Costantini, E. (2018). Coital Incontinence in Women With Urinary Incontinence : An International Study. *The Journal of Sexual Medicine*, *15*(10), 1456-1462. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2018.08.009>
- Imamura, M., Abrams, P., Bain, C., Buckley, B., Cardozo, L., Cody, J., Cook, J., Eustice, S., Glazener, C., Grant, A., Hay-Smith, J., Hislop, J., Jenkinson, D., Kilonzo, M., Nabi, G., N'Dow, J., Pickard, R., Ternent, L., Wallace, S., ... Vale, L. (2010). Systematic review and economic modelling of the effectiveness and cost-effectiveness of non-surgical treatments for women with stress urinary incontinence. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, *14*(40). <https://doi.org/10.3310/hta14400>
- Inouye, S. K., Studenski, S., Tinetti, M. E., & Kuchel, G. A. (2007). Geriatric Syndromes : Clinical, Research and Policy Implications of a Core Geriatric Concept. *Journal of the American Geriatrics Society*, *55*(5), 780-791. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01156.x>
- Irwin, D. E., Kopp, Z. S., Agatep, B., Milsom, I., & Abrams, P. (2011). Worldwide prevalence estimates of lower urinary tract symptoms, overactive bladder, urinary incontinence and bladder outlet obstruction. *BJU International*, *108*(7), 1132-1138. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2010.09993.x>
- Irwin, D. E., Milsom, I., Hunskaar, S., Reilly, K., Kopp, Z., Herschorn, S., Coyne, K., Kelleher, C., Hampel, C., Artibani, W., & Abrams, P. (2006). Population-based survey of urinary incontinence, overactive bladder, and other lower urinary tract symptoms in five countries : Results of the EPIC study. *European Urology*, *50*(6), 1306-1314; discussion 1314-1315. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2006.09.019>

- Irwin, D. E., Milsom, I., Kopp, Z., Abrams, P., Artibani, W., & Herschorn, S. (2009). Prevalence, severity, and symptom bother of lower urinary tract symptoms among men in the EPIC study: Impact of overactive bladder. *European Urology*, *56*(1), 14-20. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2009.02.026>
- Janesick, V. J. (1998). « *Stretching* » *EXERCISES for Qualitative Researchers*. Sage Publications.
- Jarbøl, D. E., Haastrup, P. F., Rasmussen, S., Søndergaard, J., & Balasubramaniam, K. (2021). Women's barriers for contacting their general practitioner when bothered by urinary incontinence: A population-based cross-sectional study. *BMC Urology*, *21*(1), 99. <https://doi.org/10.1186/s12894-021-00864-x>
- Jodelet, D. (1984). Réflexions sur le traitement de la notion de représentation sociale en psychologie sociale. *Communication. Information Médias Théories*, *6*(2), 14-41. <https://doi.org/10.3406/comin.1984.1284>
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Les Presses Universitaires de France.
- Joffe, H. (2005). De la perception à la représentation du risque : Le rôle des médias. *Hermès, La Revue*, *41*(1), 121-129. <https://doi.org/10.4267/2042/8962>
- Karakaya, İ. Ç., Yenişehir, S., & Karakaya, M. G. (2019). Nursing Home Residents' Level of Knowledge About Urinary Incontinence. *Annals of Geriatric Medicine and Research*, *23*(1), 20-26. <https://doi.org/10.4235/agmr.19.0003>
- Kelley, K., Clark, B., Brown, V., & Sitzia, J. (2003). Good practice in the conduct and reporting of survey research. *International Journal for Quality in Health Care*, *15*(3), 261-266. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzg031>
- Kidd, P. S., & Parshall, M. B. (2000). Getting the focus and the group : Enhancing analytical rigor in focus group research. *Qualitative Health Research*, *10*(3), 293-308. <https://doi.org/10.1177/104973200129118453>
- Kikuchi, A., Niu, K., Ikeda, Y., Hozawa, A., Nakagawa, H., Guo, H., Ohmori-Matsuda, K., Yang, G., Farmawati, A., Sami, A., Arai, Y., Tsuji, I., & Nagatomi, R. (2007). Association between physical activity and urinary incontinence in a community-based elderly population aged 70 years and over. *European Urology*, *52*(3), 868-874. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2007.03.041>
- Ko, Y., Lin, S.-J., Salmon, J. W., & Bron, M. S. (2005). The impact of urinary incontinence on quality of life of the elderly. *The American Journal of Managed Care*, *11*(4), 103-111.
- Koch, L. H. (2006). Help-seeking behaviors of women with urinary incontinence : An integrative literature review. *Journal of Midwifery & Women's Health*, *51*(6), 39-44. <https://doi.org/10.1016/j.jmwh.2006.06.004>
- Kolcaba, K., & Kolcaba, R. (2011). Integrative Theorizing : Linking middle-range theories with the Neuman Systems Model. In *The Neuman Systems Model* (5ème édition, p. 299-313). Pearson. <https://dokumen.pub/the-neuman-systems-model-1892090619-9780135142776-0135142776.html>

- Krueger, R. A. (1998). *Developing Questions for Focus-Groups* (Vol. 3). SAGE Publications, Inc. <http://media.picalab.cl/repo/descargas/bibliografia/Metodolog%C3%ADa%20de%20Investigaci%C3%B3n/Focus%20Groups,%20manuales/krueger98a.pdf>
- Kuo, H.-C. (2022). Clinical Application of Botulinum Neurotoxin in Lower-Urinary-Tract Diseases and Dysfunctions : Where Are We Now and What More Can We Do? *Toxins*, *14*(7), 498. <https://doi.org/10.3390/toxins14070498>
- Laborde, C., Bigossi, F., & Grémy, I. (2021). Proches aidants : Qui sont-ils et que font-ils ? *ADSP*, *116*(4), 6-9. <https://doi.org/10.3917/aedesp.116.0006>
- Lacombe, M.-C., & Laviee, L. (2019). *Quel renouveau pour la filière gérontologique ?* ESF Editeur.
- Lam, H. R., Chow, S., Taylor, K., Chow, R., Lam, H., Bonin, K., Rowbottom, L., & Herrmann, N. (2018). Challenges of conducting research in long-term care facilities : A systematic review. *BMC Geriatrics*, *18*(1), 242. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0934-9>
- Le Bossé, Y. (2012). *Sortir de l'impuissance : Invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*. Ardis.
- Le Moigne, J.-L. (2021). *Les Epistémologies constructivistes* (5ème édition). Presses Universitaires de France. https://www.google.fr/books/edition/Les_%C3%89pist%C3%A9mologies_constructivistes/Oi47EAAAQBAJ?hl=fr&gbpv=1&printsec=frontcover
- Lecomte, D., & de Penanster, D. (2003). *Aides techniques—Situation actuelle, Données économiques, Propositions de classification et de prise en charge* (p. 270). Ministère de la santé, de la famille et de personnes handicapées. http://afeg.asso.fr/index_htm_files/13%202003%20mars%20Rapport%20Leconte%20aide%20techniques.pdf
- Lewis, M., Haviland-Jones, J. M., & Barrett, L. F. (2010). *Handbook of Emotions*. Guilford Press.
- Lhuillier, D. (2005). Le « sale boulot ». *Travailler*, *14*(2), 73-98. <https://doi.org/10.3917/trav.014.0073>
- Lian, W.-Q., Li, F.-J., Huang, H.-X., Zheng, Y.-Q., & Chen, L.-H. (2019). Constipation and risk of urinary incontinence in women : A meta-analysis. *International Urogynecology Journal*, *30*(10), 1629-1634. <https://doi.org/10.1007/s00192-019-03941-w>
- Liao, L., Feng, H., Jiao, J., Zhao, Y., & Ning, H. (2023). Nursing assistants' knowledge, attitudes and training needs regarding urinary incontinence in nursing homes : A mixed-methods study. *BMC Geriatrics*, *23*, 39. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03762-z>
- Lima, R. S., Lourenço, E. B., Rosado, S. R., Fava, S. M. C. L., Sanches, R. S., & Dázio, E. M. R. (2016). Representation of nurse's managerial practice in inpatient units : Nursing staff perspective. *Revista Gaucha De Enfermagem*, *37*(1). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.54422>
- Lindsay, P. H., & Norman, D. A. (1977). *Human information processing : An introduction to psychology* (2ème édition). Academic Press.

- Lopès, P., Rimbault, F., Scheffler, M., André, C., Cappelletti, M.-C., & Marès, P. (2014). Multicentric prospective randomized and controlled study assessing effectiveness of intravaginal electrostimulation at home compared to usual care in female patients with urinary incontinence and prior perineal reeducation. *Gynecologie, Obstetrique & Fertilité*, 42(11), 779-786. <https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2014.09.009>
- Lopez-Tourres, F., & Trivalle, C. (2012). Prevention in nursing home. *La Revue de Gériatrie*, 37, 35-46.
- Lugo, T., & Riggs, J. (2023). Stress Incontinence. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK539769/>
- Mahamdia, R., Beguin, A.-M., Daniel, M.-C., & Le Quintrec, J.-L. (2014). [Urinary incontinence in the elderly]. *Soins Gériatrie*, 109, 23-27.
- Mahfouz, I. A., Blanker, M. H., Asali, F., Mehaisen, L. A., Mahfouz, S. A., Siyam, S., & Al-Attar, M. (2023). Seeking consultation for urinary incontinence : Behaviours and barriers among Jordanian women. *Neurourology and Urodynamics*, 42(6), 1299-1310. <https://doi.org/10.1002/nau.25189>
- Maisonnasse, F. (2016). Égalité entre les femmes et les hommes : Le cas des aidants familiaux. *Regards*, 50(2), 99-107. <https://doi.org/10.3917/regar.050.0099>
- Marques, S. C., Tyrrell, M. A. R., & Oliveira, D. C. de. (2006). Scientific nursing production from the perspective of social representation : Brazil, 1975-2001. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(5), 762-769. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692006000500019>
- Marquier, R., Vroylandt, T., Chenal, M., Jolidon, P., Laurent, T., Peyrot, C., Straub, T., & Toldre, C. (2016). *Des conditions de travail en EHPAD vécues comme difficiles par des personnels très engagés* (Les dossiers de la DREES 5; p. 32). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dd05.pdf>
- Martial, F., Naudy-Fesquet, I., Roosz, P., & Tronyo, J. (2016). *Tableaux de l'économie française* (Insee Références, p. 268). INSEE. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>
- Mashidori, T., Yamanishi, T., Yoshida, K.-I., Sakakibara, R., Sakurai, K., & Hirata, K. (2007). Continuous urinary incontinence presenting as the initial symptoms demonstrating acontractile detrusor and intrinsic sphincter deficiency in multiple system atrophy. *International Journal of Urology*, 14(10), 972-974. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2042.2007.01862.x>
- Maurel, L. (2019). L'Ouverture des données de recherche : Un retour aux sources pour l'Ethos de la Science? *Journal de Poléthis*, 2. <https://hal.science/hal-02480883/document>
- McClelland, S. I. (2017). Vulnerable listening : Possibilities and challenges of doing qualitative research. *Qualitative Psychology*, 4(3), 338. <https://doi.org/10.1037/qp0000068>
- Merton, R. K. (1973). *The sociology of science—Theoretical and Empirical Investigations*. The University of Chicago Press.

- Miget, G., Moutounaick, M., Kervinio, F., Teng, M., Chesnel, C., Charlanes, A., Le Breton, F., & Amarenco, G. (2018). Place des protections dans la prise en charge de l'incontinence urinaire. *Progrès en Urologie*, 28(17), 953-961. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2018.08.017>
- Milland, L., & Flament, C. (2016). De la zone muette aux facettes d'une représentation sociale. In *Les représentations sociales—Théories, méthodes et applications* (p. 505-516). De Boeck Supérieur.
- Milsom, I., Altman, D., Cartwright, R., Lapitan, M. C., Nelson, R., Sillén, U., & Tikkinen, K. (2013). Epidemiology of Urinary Incontinence (UI) and other Lower Urinary Tract Symptoms (LUTS), Pelvic Organ Prolapse (POP) and Anal Incontinence (AI). In *Incontinence : 5th International Consultation on Incontinence* (ICUD-EAU, p. 15-107).
- Milsom, I., & Gyhagen, M. (2019). The prevalence of urinary incontinence. *Climacteric*, 22(3), 217-222. <https://doi.org/10.1080/13697137.2018.1543263>
- Mittiness, L. S., & Barker, J. C. (1995). Stigmatizing a « normal » condition : Urinary incontinence in late life. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(2), 188-210. <https://doi.org/10.1525/maq.1995.9.2.02a00050>
- Moliner, P. (1996). *Images et représentations sociales. De la théorie des représentations à l'étude des images sociales*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Moliner, P. (2015). Objectivation et ancrage du message iconique. Propositions théoriques et pistes de recherche. *Sociétés*, 130(4), 81-94. <https://doi.org/10.3917/soc.130.0081>
- Moliner, P., & Guimelli, C. (2015). Les approches théoriques. In *Les représentations sociales* (p. 21-33). Presses universitaires de Grenoble. <https://www.cairn.info/les-representations-sociales--9782706122118-p-21.htm>
- Molinier, P., Gaignard, L., Dujarier, M.-A., Lénéel, P., & Hamraoui, É. (2010). Introduction au dossier. *Travailler*, 24(2), 9-20. <https://doi.org/10.3917/trav.024.0009>
- Monz, B., Chartier-Kastler, E., Hampel, C., Samsioe, G., Hunskaar, S., Espuna-Pons, M., Wagg, A., Quail, D., Castro, R., & Chinn, C. (2007). Patient Characteristics Associated with Quality of Life in European Women Seeking Treatment for Urinary Incontinence : Results from PURE. *European Urology*, 51(4), 1073-1082. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2006.09.022>
- Moreno, C. R. de C., Santos, J. L. F., Lebrão, M. L., Ulhôa, M. A., & Duarte, Y. A. de O. (2019). Sleep disturbances in older adults are associated to female sex, pain and urinary incontinence. *Revista Brasileira De Epidemiologia = Brazilian Journal of Epidemiology*, 21(02). <https://doi.org/10.1590/1980-549720180018.supl.2>
- Morris, K. (1999). Tackling the taboo of urinary incontinence. *The Lancet*, 353(9147), 128. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)76169-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)76169-9)

- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image, son public* (1ère édition). Presses Universitaires de France. <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-paris13.fr/psychanalyse-son-image-et-son-public--9782130546818-page-1.htm>
- Moscovici, S. (1984). *Psychologie sociale*. Presses Universitaires de France.
- Muller, M., & Roy, D. (2018). *L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015* (Etudes et résultats 1094). DREES. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1094_toile.pdf
- Nandy, S., & Ranganathan, S. (2023). Urge Incontinence. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK563172/>
- Newman, M. A., Sime, A. M., & Corcoran-Perry, S. A. (1991). The focus of the discipline of nursing. *ANS. Advances in Nursing Science*, 14(1), 1-6. <https://doi.org/10.1097/00012272-199109000-00002>
- Nightingale, F. (1860). *What it is, and what it is not*. D. Appleton & Co. https://books.google.fr/books?id=fAAIAAAIAAJ&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Ninacs, W. (2002). *Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire eu Québec* [Faculté des Études supérieures de l'Université Laval]. https://lys.ch/wp-content/uploads/2020/03/2002-Ninacs_these.pdf
- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research : A synthesis of recommendations. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 89(9), 1245-1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>
- Offermans, M. P. W., Du Moulin, M. F. M. T., Hamers, J. P. H., Dassen, T., & Halfens, R. J. G. (2009). Prevalence of urinary incontinence and associated risk factors in nursing home residents : A systematic review. *Neurology and Urodynamics*, 28(4), 288-294. <https://doi.org/10.1002/nau.20668>
- Oliviero, P. (1991). *Les représentations sociales des liquides du corps humain—Introduction à une psychologie sociale de l'incarnation* [Thèse pour le Doctorat Nouveau Régime]. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Ostaszkiwicz, J. (2018). A conceptual model of the risk of elder abuse posed by incontinence and care dependence. *International Journal of Older People Nursing*, 13(2). <https://doi.org/10.1111/opn.12182>
- Ostaszkiwicz, J., Johnston, L., & Roe, B. (2004). Timed voiding for the management of urinary incontinence in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2004(1). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002802.pub2>

- Ostaszkiwicz, J., O'Connell, B., & Dunning, T. (2016). 'We just do the dirty work' : Dealing with incontinence, courtesy stigma and the low occupational status of carework in long-term aged care facilities. *Journal of Clinical Nursing*, 25(17-18), 2528-2541. <https://doi.org/10.1111/jocn.13292>
- Oulevey Bachmann, A., Ludwig, C., & Tétreault, S. (2021). *Proches aidant.e.s : Des alliés indispensables aux professionnels de la santé*. Georg.
- Papon, S. (2023). *Bilan démographique 2022* (1935; INSEE Première, p. 4). INSEE. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6687000>
- Peet, S. M., Castleden, C. M., McGrother, C. W., & Duffin, H. M. (1996). The management of urinary incontinence in residential and nursing homes for older people. *Age and Ageing*, 25(2), 139-143. <https://doi.org/10.1093/ageing/25.2.139>
- Pennbrant, S., Karlsson, M., Pennbrant, S., & Karlsson, M. (2019). Caring for Older People— Improving Healthcare Quality to Ensure Well-Being and Dignity. In *Universal Health Coverage* (p. 128). IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.85598>
- Peoc'h, N., Lopez, G., & Castes, N. (2007). Représentations et douleur induite : Repère, mémoire, discours... Vers les prémisses d'une compréhension. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 84-93. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0084>
- Pépin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4ème édition). Chenelière Éducation.
- Perry, S., McGrother, C. W., Turner, K., & Group, L. M. I. S. (2006). An investigation of the relationship between anxiety and depression and urge incontinence in women : Development of a psychological model. *British Journal of Health Psychology*, 11(3), 463-482. <https://doi.org/10.1348/135910705X60742>
- Pison, G. (2019). Pourquoi l'espérance de vie augmente-t-elle moins vite en France ? *Population & Sociétés*, 564(3), 1-4. <https://doi.org/10.3917/popsoc.564.0001>
- Pizzol, D., Demurtas, J., Celotto, S., Maggi, S., Smith, L., Angiolelli, G., Trott, M., Yang, L., & Veronese, N. (2021). Urinary incontinence and quality of life : A systematic review and meta-analysis. *Aging Clinical and Experimental Research*, 33(1), 25-35. <https://doi.org/10.1007/s40520-020-01712-y>
- Pluye, P. (2012). Les méthodes mixtes. In *Approches et pratiques en évaluation de programmes* (p. 125-144). Presses de l'Université de Montréal.
- Pluye, P., Gagnon, M.-P., Griffiths, F., & Johnson-Lafleur, J. (2009). A scoring system for appraising mixed methods research, and concomitantly appraising qualitative, quantitative and mixed methods primary studies in Mixed Studies Reviews. *International Journal of Nursing Studies*, 46(4), 529-546. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.01.009>

- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention : Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-148. <https://doi.org/10.1007/BF00919275>
- Ratner, E. S., Erekson, E. A., Minkin, M. J., & Foran-Tuller, K. A. (2011). Sexual satisfaction in the elderly female population : A special focus on women with gynecologic pathology. *Maturitas*, 70(3), 210-215. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2011.07.015>
- Regat-Bikoï, C., Vuagnat, H., & Morin, D. (2013). L'incontinence urinaire chez des personnes âgées hospitalisées en unité de gériatrie : Est-ce vraiment une priorité pour les infirmières ? *Recherche en soins infirmiers*, 115(4), 59-67. <https://doi.org/10.3917/rsi.115.0059>
- Resnick, B., Keilman, L. J., Calabrese, B., Parmelee, P., Lawhorne, L., Paillet, J., & Ouslander, J. (2006). Nursing staff beliefs and expectations about continence care in nursing homes. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 33(6), 610-618. <https://doi.org/10.1097/00152192-200611000-00004>
- Resnick, N. (1984). Urinary Incontinence in the Elderly. *Medical Grand Rounds*, 3, 281-290.
- Reynaud, F. (2020). *Le taux d'encadrement dans les Ehpad* (Les dossiers de la DREES 68; p. 38). DREES. <https://www.bnsp.insee.fr/ark:/12148/bc6p070z0pj.pdf>
- Robin-Quach, P. (2009). Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. *Recherche en soins infirmiers*, 98(3), 36-68. <https://doi.org/10.3917/rsi.098.0036>
- Robinson, J. P. (2000). Managing urinary incontinence in the nursing home : Residents' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 68-77. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01258.x>
- Roe, B., Flanagan, L., Jack, B., Barrett, J., Chung, A., Shaw, C., & Williams, K. (2011). Systematic review of the management of incontinence and promotion of continence in older people in care homes : Descriptive studies with urinary incontinence as primary focus. *Journal of Advanced Nursing*, 67(2), 228-250. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05481.x>
- Routelous, C., Ruiller, C., & Lux, G. (2021). La pénibilité au travail dans les EHPAD... Et si le management « salutogénique » était une solution ? *Gestion et management public*, 9 / 1(1), 9-35. <https://doi.org/10.3917/gmp.091.0009>
- Sahai, A., Khan, M. S., Gregson, N., Smith, K., Dasgupta, P., & GKT Botulinum Study Group. (2007). Botulinum toxin for detrusor overactivity and symptoms of overactive bladder : Where we are now and where we are going. *Nature Clinical Practice. Urology*, 4(7), 379-386. <https://doi.org/10.1038/ncpuro0839>

- Salès-Wuillemin, É., Morlot, R., Masse, L., & Kohler, C. (2009). La représentation sociale de l'hygiène chez les professionnels de santé : Intérêt du recueil par entretien et de l'analyse discursive des opérateurs de liaison issus du modèle des Schèmes Cognitifs de Base (SCB). *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, Numéro 82(2)*, 43-72. <https://doi.org/10.3917/cips.082.0043>
- Santos Couto, P. L., Santos Paiva, M., Freitas de Oliveira, J., Tosoli Gomes, A. M., Argolo Teixeira, M., & Teixeira Boa Sorte, E. (2018). Sexuality and HIV prevention : Consensus and dissent of Catholic youths. *Investigacion Y Educacion En Enfermeria, 36(2)*. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v36n2e06>
- Sawadogo, H. P. (2021). Saturation, triangulation et catégorisation des données collectées. In *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines*. Editions Science et Bien Commun. <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/lanalyse-des-donnees-et-la-triangulation-attribue/>
- Saxer, S., de Bie, R. A., Dassen, T., & Halfens, R. J. G. (2008). Nurses' knowledge and practice about urinary incontinence in nursing home care. *Nurse Education Today, 28(8)*, 926-934. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2008.05.009>
- Schoberer, D., Leino-Kilpi, H., Breimaier, H. E., Halfens, R. J., & Lohrmann, C. (2016). Educational interventions to empower nursing home residents : A systematic literature review. *Clinical Interventions in Aging, 11*, 1351-1363. <https://doi.org/10.2147/CIA.S114068>
- Seiller, P., & Silvera, R. (2020). Sales boulots. *Travail, genre et sociétés, 43(1)*, 25-30. <https://doi.org/10.3917/tgs.043.0025>
- Shamliyan, T., Wyman, J., Bliss, D. Z., Kane, R. L., & Wilt, T. J. (2007). Prevention of urinary and fecal incontinence in adults. *Evidence Report/Technology Assessment, 161*, 1-379.
- Shaw, C., Rajabali, S., Tannenbaum, C., & Wagg, A. (2019). Is the belief that urinary incontinence is normal for ageing related to older Canadian women's experience of urinary incontinence? *International Urogynecology Journal, 30(12)*, 2157-2160. <https://doi.org/10.1007/s00192-019-03906-z>
- Soullier, N. (2012). *Aider un proche âgé à domicile : La charge ressentie* (Etudes et résultats 799; p. 8). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/er799-drees-mars2012.pdf>
- Steenstrup, B., Le Rumeur, E., Moreau, S., & Cornu, J. N. (2018). Sédentarité et incontinence urinaire chez la femme : Une revue de littérature. *Progres En Urologie: Journal De l'Association Francaise D'urologie Et De La Societe Francaise D'urologie, 28(17)*, 973-979. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2018.07.006>
- Stickley, A., Santini, Z. I., & Koyanagi, A. (2017). Urinary incontinence, mental health and loneliness among community-dwelling older adults in Ireland. *BMC Urology, 17(1)*, 29. <https://doi.org/10.1186/s12894-017-0214-6>

- Subak, L. L., Richter, H. E., & Hunskaar, S. (2009). Obesity and Urinary Incontinence : Epidemiology and Clinical Research Update. *Journal of Urology*, 182(6S), 2-7. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2009.08.071>
- Subak, L. L., Wing, R., West, D. S., Franklin, F., Vittinghoff, E., Creasman, J. M., Richter, H. E., Myers, D., Burgio, K. L., Gorin, A. A., Macer, J., Kusek, J. W., & Grady, D. (2009). Weight Loss to Treat Urinary Incontinence in Overweight and Obese Women. *The New England journal of medicine*, 360(5), 481-490. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0806375>
- Svandra, P. (2018). Introduction à la pensée d'Emmanuel Levinas. Le soin ou l'irréductible inquiétude d'une responsabilité infinie. *Recherche en soins infirmiers*, 132(1), 91-98. <https://doi.org/10.3917/rsi.132.0091>
- Tannenbaum, C., Labrecque, D., & Lepage, C. (2005). Understanding Barriers to Continence Care in Institutions. *Canadian Journal on Aging*, 24(2), 151-160. <https://doi.org/10.1353/cja.2005.0070>
- Teunissen, D., van den Bosch, W., van Weel, C., & Lagro-Janssen, T. (2006). Urinary incontinence in the elderly : Attitudes and experiences of general practitioners. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 24(1), 56-61. <https://doi.org/10.1080/02813430500417920>
- Thelwall, M., & Thelwall, M. (2009). *Introduction to Webometrics : Quantitative Web Research for the Social Sciences*. Morgan & Claypool Publishers.
- Thomas, L. H., Coupe, J., Cross, L. D., Tan, A. L., & Watkins, C. L. (2019). Interventions for treating urinary incontinence after stroke in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2(2). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004462.pub4>
- Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2022). L'empathie et le sens de la relation dans le soin. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 22(128), 72-81. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2021.10.001>
- 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: Journal of the International Society for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Toye, F., & Barker, K. L. (2020). A meta-ethnography to understand the experience of living with urinary incontinence : 'Is it just part and parcel of life?'. *BMC Urology*, 20(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s12894-019-0555-4>
- Tu, Y.-C., Wang, R.-H., & Yeh, S.-H. (2006). Relationship between perceived empowerment care and quality of life among elderly residents within nursing homes in Taiwan : A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 43(6), 673-680. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.10.003>

- Tulokas, S., Mentula, M., Härkki, P., Brummer, T., Jalkanen, J., Kuittinen, T., Mäkinen, J., Sjöberg, J., Tomas, E., & Rahkola-Soisalo, P. (2022). Stress urinary incontinence after hysterectomy: A 10-year national follow-up study. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 305(4), 1089-1097. <https://doi.org/10.1007/s00404-021-06378-z>
- United Nations. (2022). *Demographic Yearbook* (72ème édition). United Nations.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. State of University of New York Press.
- Vandendoren, B., Geurts, H., & Haelewyck, M.-C. (2019). Empowerment individuel et grand âge. *Gérontologie et société*, 41(159), 213-226. <https://doi.org/10.3917/g1.159.0213>
- Vergès, P. (2001). L'analyse des représentations sociales par questionnaires. *Revue française de sociologie*, 42(3), 537-561. <https://doi.org/10.2307/3323032>
- Vinquant, J.-P., & Mayo-Simbsler, S. (2010). Vieillesse et prise en charge des maladies chroniques. *Actualité et Dossier en Santé Publique*, 72, 33-36.
- Vinsnes, A. G., Harkless, G. E., Haltbakk, J., Bohm, J., & Hunskaar, S. (2001). Healthcare personnel's attitudes towards patients with urinary incontinence. *Journal of Clinical Nursing*, 10(4), 455-462. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2001.00513.x>
- Voelker, R. (1998). International Group Seeks to Dispel Incontinence « Taboo ». *JAMA*, 280(11), 951-953. <https://doi.org/10.1001/jama.280.11.951>
- Von Glasersfeld, E. (2001). The Radical Constructivist View of Science. *Foundations of Science*, 6, 31-43. <https://doi.org/10.1023/A:1011345023932>
- Wallace, S. A., Roe, B., Williams, K., & Palmer, M. (2004). Bladder training for urinary incontinence in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2004(1). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001308.pub2>
- Werntoft, E., Hallberg, I. R., & Edberg, A.-K. (2007). Older people's reasoning about age-related prioritization in health care. *Nursing Ethics*, 14(3), 399-412. <https://doi.org/10.1177/0969733007075887>
- Wever, J. D., Hainselin, M., & Gignon, M. (2023). Former aux multiples dimensions de l'empathie dans le milieu de l'éducation médicale : Un enjeu de santé publique. *Pédagogie Médicale*, 24(4), Article 4. <https://doi.org/10.1051/pmed/2023024>
- Yenişehir, S., Çitak Karakaya, İ., & Karakaya, M. G. (2019). Knowledge and practice of nursing home caregivers about urinary incontinence. *European Geriatric Medicine*, 10(1), 99-105. <https://doi.org/10.1007/s41999-018-0129-0>
- Yoshioka, T., Kamitani, T., Omae, K., Shimizu, S., Fukuhara, S., & Yamamoto, Y. (2021). Urgency urinary incontinence, loss of independence, and increased mortality in older adults : A cohort study. *PLoS ONE*, 16(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245724>

Yu Ko, M. S., Swu-Jane Lin, P., J. Warren Salmon, P., & Morgan S. Bron, P. (2005). The Impact of Urinary Incontinence on Quality of Life of the Elderly. *The American Journal of Managed Care*, 11(4), 103-111.

Zhou, M., Netto, G. J., & Epstein, J. I. (2022). *Uro pathology* (2ème édition). Elsevier.

ANNEXES

Annexe 1: Urinary Incontinence Quiz

	Agree ⁽¹⁾	Disagree ⁽²⁾
1. Urinary incontinence is one of the results of normal aging.		
2. Most people will involuntarily or accidentally lose control of their urine on a regular basis by the time they reach age 85.		
3. Many common over-the-counter medications can cause involuntary urine loss.		
4. Other than pads, diapers, and catheters, little can be done to treat or cure involuntary urine loss.		
5. Once people start to lose control of their urine on a regular basis, they usually can never regain complete control over it again.		
6. Most people who currently have involuntary urine loss live normal lives.		
7. Most physicians ask their older patients whether they have bladder control problems.		
8. Women are more likely than men to develop urinary incontinence.		
9. Most people with involuntary urine loss talk to their doctors about it.		
10. Involuntary urine loss is caused by only one or two conditions.		
11. Many people with involuntary urine loss can be cured.		
12. Almost everyone with urinary incontinence can experience significant improvement.		
13. Involuntary loss of urine can be caused by several easily treatable medical conditions.		
14. The best treatment for involuntary urine loss is usually surgery.		
15. There are exercises that can help control urine if one leaks when they cough, sneeze, or laugh.		

Tableau 24 Urinary Incontinence Quiz, proposé par Branch et al. en 1994

Annexe 2: Knowledge and Practice Instrument

KNOWLEDGE AND PRACTICE INSTRUMENT (KPI)
KNOWLEDGE
1. Urinary incontinence improves in most residents with suitable treatment
2. When awake, most people need to empty the bladder every 2 – 4 hours
3. Stress incontinence is caused by psychological problems
4. A bladder infection can cause urinary incontinence
5. Older men may suffer from urinary incontinence after a prostate surgery
6. Urinary incontinence can occur more often in sneezing, coughing or walking
7. On admission to a home, more women are incontinent than men
8. More than 80% of all residents in nursing homes suffer from urinary incontinence
9. Diabetes can cause urinary incontinence
10. Having a stroke may lead to urinary incontinence
11. More residents suffer from urinary incontinence after being in a nursing home for a year than at admission
12. Mobility-limited residents are equally often urinary incontinent as mobile residents
13. Certain medications can treat urinary incontinence
14. Older people who have Parkinson are also often incontinent
15. Some antihypertensive or sleep medications can cause urinary incontinence
16. Urinary incontinence is a normal part of ageing (over 65 years)
17. Toilet training can improve incontinence in older people requiring care
18. Demented residents are more often urinary incontinent than non-demented residents

PRACTICE
Drinking habit and excretion
1. I know how much the residents drink
2. I know the times at which the residents drink
3. I know whether the residents drink beverages with caffeine or other beverages with diuretic effects (e.g. coffee, cola, etc.)
7. I know how much urine the residents lose in an incontinence episode (damp underpants, wet pads, etc.)
8. If the resident is demented, I control how much urine they lose in an incontinence episode (damp underpants, wet pads, etc.)
9. I know how often the incontinent residents go to the toilet (e.g. every 30 minutes, every 3 hours, etc.)
10. I know the situations (e.g. during morning coffee, taking a walk, bathing etc.), in which the residents are incontinent/lose urine
12. I know the frequency of incontinence episodes of the residents (e.g. once a week, several times a day, etc.)
13. If the resident is demented, I check the times at which he/she loses urine
26. I know whether the resident wears a pad or other protective device
Assessment and information
4. On admission and if the health status changes, I ask the resident how long he/she has been incontinent
5. I ask the residents whether they notice that they lose urine
6. I ask incontinent residents about secondary episodes in using the toilet (such as pain on urinating, feeling of urgency, dripping)
11. I ask residents whether they lose urine especially on sneezing, laughing or coughing
20. If a resident become incontinent, I inform the doctor
27. If the resident was already incontinent at home, I ask what she/he did about it and whether it helped

Documentation
14. I note in the documentation the times at which the residents are incontinent
15. I note in the documentation how much urine the resident loses in an incontinence episode
16. It makes no sense to write down how much the incontinent residents drink
17. I note in the documentation the times at which the incontinent residents drink
18. I note in the documentation what the incontinent residents drink
29. If demented incontinent residents express a wish to go to the toilet, I tell them they can go in the pads
Support
19. I inform the ward if a resident becomes incontinent
21. I set up a toilet plan for incontinent residents who have no or only slight mental incapacity
22. I set up a toilet plan for demented, incontinent residents (if they don't already have one)
23. If incontinent residents have a toilet plan, I request that they use the toilet according to the toilet plan
24. If demented, incontinent residents have a toilet plan, I request that they use the toilet according to the toilet plan
25. I help mobility-limited incontinent residents to use the toilet according to the toilet plan
28. If incontinent residents express a wish to go to the toilet, I help them if necessary
30. If mobility-limited incontinent residents express the wish to use the toilet, I help them

Tableau 25 Knowledge and Practice Instrument, proposé par Saxer et al. en 2008