



HAL
open science

Soutien social et participation sociale chez les personnes âgées avec et sans troubles cognitifs

Marie Sendra

► **To cite this version:**

Marie Sendra. Soutien social et participation sociale chez les personnes âgées avec et sans troubles cognitifs. Psychologie. Université de Bordeaux, 2024. Français. NNT : 2024BORD0397 . tel-04908056

HAL Id: tel-04908056

<https://theses.hal.science/tel-04908056v1>

Submitted on 23 Jan 2025

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.

THÈSE PRESENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE
DOCTEUR DE
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX
ÉCOLE DOCTORALE SOCIÉTÉS, POLITIQUE, SANTÉ PUBLIQUE
SPÉCIALITÉ : PSYCHOLOGIE
Par Marie SENDRA

**SOUTIEN SOCIAL ET PARTICIPATION SOCIALE CHEZ LES PERSONNES
ÂGÉES AVEC ET SANS TROUBLES COGNITIFS**

Sous la direction du Professeur Hélène AMIEVA

Soutenue le 16/12/2024

Membres du jury :

Mme. AMIEVA, Hélène, PU, Université de Bordeaux

M. ADAM Stéphane, Professeur, Université de Liège

M. HUDON Carol, Professeur, Université de Laval

Mme. KOLECK Michèle, PU, Université de Bordeaux

Directrice de thèse

Rapporteur

Rapporteur

Président du Jury

Résumé

Le rôle du fonctionnement social sur la santé des personnes âgées est aujourd'hui largement reconnu. Ce rôle reste très important lorsque les personnes présentent des troubles neurocognitifs. Si ces facteurs relevant de l'environnement social sont de plus en plus étudiés chez les personnes âgées, la littérature est plus limitée pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et, qui plus est, lorsqu'elles vivent en institution. Cela se traduit par un besoin d'accroître les connaissances sur l'influence spécifique de ces facteurs, mais également de disposer d'outils adaptés pour évaluer cette dimension malgré la présence d'une altération cognitive et dans le contexte particulier de l'institution.

Cette thèse s'intéresse plus particulièrement au soutien social et à la participation sociale dans leurs dimensions objectives et subjectives auprès de personnes âgées avec et sans troubles neurocognitifs. Pour les travaux réalisés sur le soutien social, un premier travail a consisté en la création et la validation d'une mesure du soutien social perçu auprès de personnes âgées : le Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP). Ce questionnaire, composé de quatre items, permet de faire une évaluation rapide de la disponibilité (nombre de personnes sur lesquelles les personnes peuvent compter) et de la satisfaction (adéquation entre le soutien reçu et les attentes) du soutien social. Dans ce même travail, des normes ont également été proposées. Dans un second temps, en raison de ses bonnes qualités psychométriques, ce questionnaire a fait l'objet d'une adaptation de manière à pouvoir être administré à des personnes présentant des troubles cognitifs. L'objectif de cette deuxième étude était de proposer une version adaptée du QSSP et de la valider au plan psychométrique. Pour ce qui concerne les travaux autour de la participation sociale, une grille d'observation des activités du quotidien a été créée afin d'apporter des éléments de compréhension concernant la participation sociale de personnes atteintes de troubles neurocognitifs et vivant en institution. La création de cet outil nous a permis de décrire les caractéristiques des activités réalisées. Enfin, le dernier volet de cette thèse a été consacré à l'étude de la place qu'occupaient les activités sociales parmi les activités dites « signifiantes » rapportées par les personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs et vivant en institution. Ce travail a permis de décrire les caractéristiques de ces activités signifiantes au sein de cette population, de déterminer l'influence de la sévérité des troubles cognitifs et, enfin, d'étudier leur évolution au cours du temps.

Ainsi, cette thèse a conduit à la création d'outils adaptés pour une population âgée, avec et sans troubles cognitifs. Ces travaux ont également permis d'apporter des éléments de compréhension sur la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution, grâce à l'étude d'indicateurs objectifs (les activités réalisées) et subjectifs (les activités perçues comme significatives). Ces outils pourraient participer à l'évaluation d'initiatives visant à améliorer l'inclusion et la participation sociale des personnes âgées, notamment avec troubles cognitifs, qui sont aujourd'hui en plein essor.

Mots-clés : participation sociale, soutien social, personnes âgées, troubles neurocognitifs, EHPAD

Summary

The role of social functioning in the health of older adults is now widely recognized. This role becomes particularly important when individuals have neurocognitive disorders. Even if these factors are increasingly being studied in the older population, the literature is limited for those with neurocognitive disorders and, even more for those living in institutions, highlighting the need for greater knowledge on the specific impact of these factors, as well as the need for suitable tools to assess this dimension despite the presence of cognitive impairment and in the specific context of institution.

More specifically, this thesis focuses on the objective and subjective dimensions of social support and social participation of older adults living with and without neurocognitive disorders. For the social support part, the first step was to create and validate a tool allowing assessing perceived social support of the older adults: The Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ). This questionnaire includes four items and assesses quickly both the availability (perception of the number of people one can rely on) and satisfaction (adequacy between the received support and one's expectations) with social support. Norms were also provided. Given the good psychometric properties of the PSSQ, the second step was to adapt this questionnaire for persons with cognitive disorders. The aim of this second study was to propose an adapted version of the PSSQ, and to validate it. For the social participation part, an observational grid of the daily activities was created to provide insight into the social participation of older adults with neurocognitive disorders living in institution. This tool allowed to describe the characteristics of the activities performed by the residents. Finally, the last part of this thesis focused on "meaningful" activities reported by older adults with neurocognitive disorders living in institution. This work led us to describe the characteristics of such meaningful activities in this population, to determine the proportion of social activities, the impact of the severity of cognitive disorders and, study their evolution over time.

This thesis allowed the development of tools adapted to older population, with and without cognitive disorders. This work has also provided insights into the social participation of people with neurocognitive disorders living in institutions through the study of objective indicators (activities performed) and subjective indicators (activities perceived as meaningful). The use

of these tools could contribute to the evaluation of initiatives aimed at promoting the inclusion and social participation of older adults with cognitive disorders, which are currently expending.

Key-words: social participation, social support, older adults, neurocognitive disorders, long-term care facilities

Unité de recherche

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

INSERM, BORDEAUX POPULATION HEALTH RESEARCH CENTER

ÉQUIPE ACTIVE - VIEILLISSEMENT, MALADIES CHRONIQUES, TECHNOLOGIE,
HANDICAP ET ENVIRONNEMENT

UMR 1219, 146 RUE LÉO SAIGNAT, 33000 BORDEAUX, FRANCE

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à ma directrice de thèse, le professeur Hélène Amieva. *Merci d'avoir eu confiance en moi lorsque je n'en avais plus la force de le faire. Vous m'avez initiée à la recherche et offert l'opportunité de vivre l'expérience unique, enrichissante et formatrice qu'est une thèse. Grâce à vous, j'en ressors grandie, tant sur le plan professionnel que personnel. Merci pour tout le temps que vous m'avez accordé, pour votre patience et pour vos précieux conseils. Il est difficile d'exprimer un merci à la hauteur de votre investissement.*

Je tiens également à remercier le professeur Carol Hudon et le professeur Stéphane Adam, qui ont accepté d'évaluer ce travail et de m'offrir leur expertise et leurs regards sur mes travaux. Je suis aussi reconnaissante envers le professeur Michèle Koleck d'avoir accepté de présider ce jury de thèse.

Comme Hélène le rappelle souvent : « *La recherche ne se fait jamais seule* », c'est pourquoi je souhaite exprimer toute ma gratitude aux membres de l'équipe ACTIVE avec qui j'ai eu la chance de collaborer et évoluer ces dernières années.

Merci à Amine, Alice.G, Alice.P, Antoine, Camille, Céline, Corinne, Damien, Eric, Florian, Ivane, Karine, Jeanne, Luc, Lucile, Marie-Hélène, Marion, Mathilde.H, Mathilde.J, Michele, Morgane, Nadine, Nicole, Noémie, Pauline, Roxane, Solange, Valérie et Virgilio. Vous avez tous contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail de thèse.

Plus particulièrement merci à Marion de m'avoir aiguillé lors de mes premières années de thèse ; Virgilio pour ta grande gentillesse ; Céline, pour ton aide inestimable ; Camille, qui, sans le savoir, a été un modèle pour moi depuis mes débuts et qui a su organiser avec brio les 'lundis pâtisseries'; Lucile, pour ton aide précieuse et ta disponibilité ; Karine, pour ton écoute, ta bonne humeur contagieuse et tes conseils toujours avisés ; Luc, pour tes explications et tes jeux de mots qui nous permettent de garder nos esprits éveillés ; Pauline pour ton énergie positive ; Damien pour tes expressions landaises et ta collaboration ; Solange pour ta douceur ; Morgane et Mathilde pour votre soutien ; Marie-Hélène pour le rayon de soleil que tu es quand tu viens nous dire bonjour et Rachel, pour ta formation, ta présence constante et ton soutien si important à mes yeux.

Merci surtout à mes 'zouzettes' : Amélie, Noélia, Océane et Yvanna, dont leurs soutiens sans failles ont rendu cette aventure douce et bien plus paisible. Merci pour la réserve de balisto, les soirées stats, la déambulation dans les couloirs, les courses à pied pour s'oxygéner... Votre présence m'est précieuse.

J'ai également eu la chance de mener ma recherche dans un cadre unique, le Village Landais Henri Emmanuelli. Merci à tous les professionnels rencontrés sur place qui ont rendu mes visites à la fois enrichissantes et agréables.

Un merci particulier au Dr Gaëlle Marie-Bailleul, Dr Fanny Rideau, Dr Florianne Laville, à Florence Laudouar, Nathalie Bonnet, Cindy Garnier, Lorinda Clavaud et Cécile Bertet pour leurs disponibilités et leurs bienveillances.

Enfin, je dédie mes derniers remerciements à mes amis, mon conjoint et ma famille que j'ai la chance d'avoir près de moi et qui m'ont entourée de tout leur soutien tout au long de cette belle aventure. Votre présence a été une source de motivation inestimable. Merci d'avoir eu la patience de m'écouter répéter les mêmes oraux à de multiples reprises.

Ce travail de thèse a donné lieu aux publications suivantes

Sendra, M., Amieva, H., Retuerto, N., Meillon, C., Bergua, V., Ouvrard, C., Pérès, K., Rasclé, N., & Koleck, M. (2022). Psychometric properties of the Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ), a new measure of perceived social support among older adults. *Aging & mental health*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2102142>

Sendra, M., Pic, O., & Amieva, H. (2024). Activités signifiantes chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs vivant en institution : l'importance des activités sociales. *Revue Neuropsychologie*, 109-114. <https://doi.org/10.1684/nrp.2024.0784>

Sendra, M., Koleck, M., & Amieva, H. (2024). A questionnaire of perceived social support for older adults with cognitive disorders living in an institution. *Soumis au Journal of Nutrition, Health and Aging*

Sendra, M., Koleck, M., & Amieva, H. (2024). Meaningful activities in older adults with neurocognitive disorders living in institutions: description and evolution after one year of institutionalization. *Soumis au Quality of Life Research*

Ce travail de thèse a donné lieu aux communications orales et affichées suivantes

Sendra, M., & Amieva, H. (2022). Evaluation of the social participation of people with Alzheimer's disease and related disorders: issues and application in the *Village Landais Henri Emmanuelli*. Communication orale en anglais dans le cadre de la Journée des Jeunes Chercheurs du Bordeaux Population Health. 7 octobre, Bordeaux, France.

Sendra, M., Ouvrard, C., Dupuy, L., & Amieva, H. (2022). Création d'une grille d'observation évaluant la participation sociale pour des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Communication affichée en français dans le cadre du Séminaire Jean Louis Signoret. 21 mars, Caen, France. Prix de la meilleure communication affichée.

Sendra, M., Ouvrard, C., Dupuy, L., & Amieva, H. (2023). Création d'une grille d'observation évaluant la participation sociale pour des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Communication orale en français dans le cadre de la journée de l'École Doctorale Sociétés, Politique, Santé Publique. 17 mai, Bordeaux, France.

Sendra, M., Ouvrard, C., Dupuy, L., & Amieva, H. (2023). Création d'une grille d'observation évaluant la participation sociale pour des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Communication affichée en français dans le cadre du Congrès International Francophone de Gériatrie et de Gériologie. 20 octobre, Montréal, Canada.

Sendra, M., Pic, O., & Amieva, H. (2024). Les activités qui ont du sens pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs : Quelles sont-elles ? Evoluent-elles avec l'avancée de l'altération cognitive ? Communication orale en français dans le cadre des Journées du Printemps de la Société de Neuropsychologie de la Langue Française. 31 mai, Montréal, Canada.

Sendra, M., Pic, O., & Amieva, H. (2024). Comment mesurer l'influence du soutien social dans la dégradation de la santé ? Communication orale en français dans le cadre de l'école d'Automne de l'Institut de la Longévité des Vieillessees et du Vieillissement. 18 novembre, Bordeaux, France.

Table des matières

Résumé.....	
Summary	
Unité de recherche	
Remerciements	
Ce travail de thèse a donné lieu aux publications suivantes	
Ce travail de thèse a donné lieu aux communications orales et affichées suivantes.....	
Table des matières.....	
Liste des acronymes et abréviations	
Liste des tableaux.....	
Liste des figures.....	
I. Préambule	1
II. Etat de l’art	3
1. Facteurs sociaux et personnes âgées : définition et enjeux.....	3
2. Facteurs sociaux et personnes atteintes de troubles neurocognitifs : définition et enjeux	7
3. L’évaluation des facteurs sociaux pour les personnes âgées : enjeux et mesures existantes	12
4. L’évaluation des facteurs sociaux chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs : enjeux et mesures existantes	15
III. Problématiques et objectifs.....	24
IV. Méthode.....	26
1. Etude PACOVID.....	26
A. Description des cohortes.....	27
B. Description de l’étude PACOVID	28
C. Création et validation d’un questionnaire évaluant le soutien social perçu des personnes âgées.....	30
2. Etude sur le VLHE	34
A. Création et validation d’un questionnaire de soutien social perçu pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution	36
B. Recueil et description de la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution.....	39
V. Résultats.....	49
1) Article n°1 : Sendra, M., Amieva, H., Retuerto, N., Meillon, C., Bergua, V., Ouvrard, C., Pérès, K., Rasclé, N., & Koleck, M. (2022). Psychometric properties of the Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ), a new measure of perceived social support among older adults. <i>Aging & mental health</i> , 1–8. https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2102142	49
A) Résumé	49
B) Article publié	51

2) Article n°2 : Sendra, M., Koleck, M., & Amieva, H. (2024). A questionnaire of perceived social support for older adults with cognitive disorders living in an institution. <i>Soumis au Journal of Nutrition, Health and Aging</i>	60
A) Résumé	60
B) Article soumis	63
3) Description des données récoltées avec la grille d'observation au sein du Village Landais Henri Emmanuelli	81
4) Article n°3 : Sendra, M., Pic, O., & Amieva, H. (2024). Activités significantes chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs vivant en institution : l'importance des activités sociales. <i>Revue Neuropsychologie</i> , 109-114. https://doi.org/10.1684/nrp.2024.0784 ..	86
A) Résumé	86
B) Article publié	88
5) Article n°4 : Sendra, M., Pic, O., & Amieva, H. (2024). Meaningful activities in older adults with neurocognitive disorders living in institutions: description and evolution after one year of institutionalization. <i>Soumis au Quality of Life Research</i>	95
A. Résumé	95
B. Article soumis	97
VI. Discussion.....	111
1. Rappel du contexte de la recherche.....	111
2. Retour sur les résultats : validation de questionnaire de soutien social perçu	113
A. Retour sur l'étude n°1 : la validation du QSSP	113
B. Retour sur l'étude n°2 : proposition d'un QSSP adapté pour des personnes atteintes de troubles neurocognitifs	114
3. Retour sur les résultats : apports des études sur la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution.....	115
A. Retour sur la description des variables de la grille d'observation	115
B. Retour sur l'étude n°3 et 4 : études sur les activités dites « significantes »	116
4. Au-delà des mesures objectives : complémentarité des mesures objectives et subjectives des facteurs sociaux des personnes âgées avec et sans troubles cognitifs	119
VII. Perspectives.....	121
VIII. Bibliographie	123
IX. Annexes.....	148
Annexe A : Liste des activités et lieux pour la grille d'observation	148
Annexe B : Grille d'observation.....	149
Annexe C : Fréquence des activités recueillies avec la grille d'observation lors de la première observation (n = 138).....	150

Liste des acronymes et abréviations

Concepts

CIF	Classification International du Fonctionnement
MDH-PPH	Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap

Organismes et établissements

ADI	Alzheimer's Disease International
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
INSEE	Institut Nationale de la Statistique et des Etudes Economiques
INTERDEM	INTERvention in DEMentia
MSA	Mutualité Sociale Agricole
OMS/WHO	Organisation Mondiale de la Santé/World Health Organization
VLHE	Village Landais Henri Emmanuelli

Outils

ADRQL	L'échelle Alzheimer's Disease Related Quality of Life
EPWD	Engagement of a Person with Dementia Scale
MEDLO-tool	Maastricht Electronic Daily Life Observation Tool
MMSE	Mini Mental State Examination
MNA	Mini Nutritional Assessment
MPES	Menorah Park Engagement Scale
NPI	Neuropsychiatric Inventory
OME	Observational Measurement of Engagement
QoL-AD	Quality of Life - Alzheimer's Disease
QSSP	Questionnaire de Soutien Social Perçu
QSSP adapté	Questionnaire de Soutien Social Perçu Adapté
QUALID	L'échelle Quality of Life in Late-Stage Dementia
RAI-MDS	Resident Assessment Instrument Minimum Data Set
RISE	Revised Index for Social Engagement for Long-Term Care
SIB	Severe Impairment Battery
SSQ	Social Support Questionnaire
STAI	Spielberg Trait Anxiety Inventory

Etudes

3C	3-Cités
AMI	Approche Multidisciplinaire Intégrée
PACOVID	Personnes Agées face au COVID
PAQUID	Personnes Âgées QUID

Statistiques

AFC	Analyse Factorielle Confirmatoire
CIF	Comparative Fit Index
ET	Ecart-Type
ICC	Intraclass Correlation
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
RMSEA	Root Mean Square Error of Approximation
SRMR	Standardized Root Mean Residual

Liste des tableaux

Tableau 1. Le Questionnaire de Soutien Social Perçu	31
Tableau 2. Le Questionnaire de Soutien Social Perçu Adapté.....	37
Tableau 3. Description socio-démographique et fonctionnelle de l'échantillon (n = 138)	81
Tableau 4. Pourcentage d'accord inter-juge pour chaque variable (n = 25).....	82
Tableau 5. Les 20 activités les plus observées lors de la première observation (n = 138).....	83
Tableau 6. Fréquence absolue et relative des lieux dans lesquels les activités observées se déroulent lors de la première vague d'observation (n = 138).....	84
Tableau 7. Fréquence absolue et relative des caractéristiques des activités relevées au moyen de la grille d'observation (n = 138).....	85

Liste des figures

Figure 1. <i>Cadre conceptuel de la santé sociale (Vernooji-Dassen et al., 2022)</i>	9
---	---

I. Préambule

En tant que psychologue, nous sommes conscients du biais du clinicien qui consiste à « attribuer les caractéristiques et l'évolution des patients qui sont actuellement malades à l'ensemble de la population qui contracte la maladie » (Cohen & Cohen, 1984). Dans le domaine de la gérontologie, ce biais peut rapidement altérer notre perception du vieillissement et nous mener vers une représentation négative de celui-ci. En effet, en tant que clinicien, nous sommes plus souvent confrontés à des personnes présentant un vieillissement pathologique ou avec complications plutôt que face aux personnes avec un vieillissement en bonne santé. Même consciente de ce biais, après plusieurs stages dans des établissements médicalisés, à côtoyer des personnes avec des comorbidités et des problématiques complexes, ma représentation du vieillissement est devenue progressivement négative et pessimiste. La prise de conscience de cette vision biaisée du vieillissement a eu lieu lors du premier stage effectué dans le milieu de la recherche. Dans le cadre de cette expérience, j'ai été amenée à contacter des personnes âgées issues de cohortes pour recueillir leurs vécus pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19. Parmi ces échanges, quatre entretiens m'ont particulièrement marqué.

Mme P avait 90 ans le jour de mon appel. Elle vivait à son domicile avec son conjoint, pratiquait le tai-chi plusieurs fois par semaine et faisait partie d'une troupe de théâtre. Elle adorait utiliser Skype pour faire « des apéros en distanciel » avec ses enfants et petit-enfants. Mr V, directeur du club du troisième âge à l'âge de 87 ans, faisait une balade tous les matins avec son chien et participait à l'université du temps libre. Mr M, 90 ans, avait aménagé une salle de sport provisoire chez lui pour continuer ses séances et les partager avec son petit-fils et ses amis. Pour finir, Mme F, âgée de 89 ans, volontaire au secours populaire, était partie rejoindre sa fille en Guadeloupe, par ses propres moyens, pour vivre le confinement avec elle.

Le dénominateur commun de ces personnes avec un vieillissement en bonne santé : une vie sociale substantielle, à savoir, le maintien des activités qui avaient du sens pour elles, l'engagement dans des activités communautaires et sociales ou encore la présence d'un entourage soutenant. Ces différents cas m'ont permis de réaliser l'importance et le rôle crucial de l'environnement et du fonctionnement social dans le bien-être des personnes âgées.

Cette observation est d'autant plus pertinente dans des situations de dépendance. Lors de mes déplacements au Village Landais Henri Emmanuelli (VLHE), j'ai pu observer que, malgré la présence d'une altération cognitive et de déficits fonctionnels, il était possible de conserver un état de bien-être. L'une des clés permettant ce bien-être réside dans la poursuite des activités qui ont du sens et la possibilité de rester actif et connecté. Parmi les observations que j'ai pu faire, 3 ont particulièrement retenu mon attention. La première étant Mme M qui adore jouer au loto et participe ainsi tous les dimanches à celui organisé dans la brasserie. Malgré son fauteuil, elle danse avec sa fille tous les vendredis lors du thé dansant. Quant à M. N, ancien rugbyman atteint de la maladie de Parkinson, il a pu prendre part à une course caritative, aidé par des professionnels qui l'ont poussé sur son fauteuil. Pour finir, M. L, ancien entrepreneur dans le secteur agricole, continue de donner des conférences sur la création des forêts landaises.

Ces exemples illustrent l'importance des facteurs sociaux dans le bien-être de la personne âgée présentant des troubles cognitifs. C'est pourquoi ce manuscrit se propose, dans un premier temps, de définir la santé sociale et d'en comprendre l'importance pour les personnes âgées, y compris celles atteintes de troubles neurocognitifs. Nous aborderons ensuite les enjeux d'une évaluation fiable de ces facteurs sociaux et les outils disponibles, pour enfin présenter les objectifs de cette thèse.

II. Etat de l'art

1. Facteurs sociaux et personnes âgées : définition et enjeux

a) Santé sociale : quelle définition pour une population âgée ?

Si l'accompagnement des personnes âgées a longtemps été abordé sous un prisme médical, cette vision a évolué vers une approche plus holistique prenant en compte les aspects psychosociaux afin de s'aligner avec la définition de la santé proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), pour qui, la santé ne se limite pas à l'absence de maladie mais se définit comme un « état de complet bien-être physique, mental et social » (OMS, 1946). Cette définition met en avant les trois composantes de la santé qui sont interconnectées : la santé physique, la santé mentale et la santé sociale.

Bien que le concept de santé sociale soit largement reconnu, il n'existe pas de définition universellement acceptée, ce qui complique son opérationnalisation et cela notamment dans des populations spécifiques comme les personnes âgées ou celles atteintes de troubles neurocognitifs. Malgré cela, certaines définitions et approches opérationnelles ont été proposées dans la littérature. Ainsi, Doyle et Link (2024), dans leur article retraçant l'évolution de la santé sociale, la définissent comme « une quantité et une qualité adéquates de relations dans un contexte particulier pour répondre au besoin d'un individu d'avoir des liens humains significatifs » et proposent également différentes manières de l'opérationnaliser. Comme le souligne Waite (2018), bien qu'une définition consensuelle du bien-être social fasse défaut, il est essentiel d'y intégrer les facteurs sociaux importants tels que des relations sociales adéquates et fonctionnelles, un soutien social adéquat, une certaine participation sociale ou encore l'inclusion dans la société.

Au-delà des aspects conceptuels, les facteurs sociaux sont au cœur des deux cadres théoriques permettant de rendre compte des états de santé des individus à savoir la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) (World Health Organization, 2001) et le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas et al., 2019). Ces deux cadres théoriques mettent en avant le rôle crucial des facteurs sociaux, non seulement pour comprendre les limitations fonctionnelles rencontrées par les personnes mais aussi en tant que leviers d'action pour améliorer leur santé. En effet, dans la CIF, l'état

de bien-être est atteint lorsque la personne est en capacité d'effectuer ses rôles sociaux. Ce n'est donc pas tant la présence de déficiences qui entraîne de la souffrance mais la restriction de participation à la société. Ainsi, les facteurs contextuels vont venir moduler la traduction des déficiences en restriction de participation. Les facteurs sociaux sont intégrés dans la catégorie des facteurs contextuels, qui comprennent les facteurs environnementaux et personnels. Les facteurs sociaux incluent des éléments tels que le soutien familial, les relations interpersonnelles, la participation à la vie communautaire et les normes sociales. Ils peuvent soit faciliter, soit entraver la participation et donc moduler le bien-être global. Dans ce modèle, les facteurs sociaux influencent la manière dont une personne fonctionne dans la société. Par exemple, avec un soutien social adéquat, un individu peut aller au-delà de ses difficultés et ainsi poursuivre les activités qui ont du sens pour lui ou les rôles sociaux qui lui tiennent à cœur. À l'inverse, un manque de soutien social peut contribuer à l'isolement social et aggraver les limitations fonctionnelles.

Même si l'opérationnalisation des facteurs sociaux diffère dans le MDH-PPH, ils tiennent également une place centrale. Dans ce modèle, les limitations fonctionnelles ou les incapacités n'entraînent pas nécessairement un handicap sauf si des barrières environnementales ou sociales sont présentes. Considérés comme faisant partie des facteurs environnementaux, les facteurs sociaux peuvent agir à la fois comme des obstacles et des facilitateurs. Ce modèle explique qu'un environnement social inclusif et soutenant peut améliorer significativement la qualité de vie, favoriser l'autonomie, et permettre une participation active à la société. À l'inverse, des environnements sociaux défavorables, caractérisés par l'exclusion ou la discrimination, peuvent augmenter le sentiment de handicap, limiter la participation et nuire au bien-être général.

Ces deux modèles permettent de rendre compte de l'importance que revêt la dimension sociale dans la population âgée qui présente une plus grande probabilité de faire face à des incapacités en raison des restrictions fonctionnelles (INSEE, 2023) ou maladies chroniques fréquentes dans cette population (Piccirillo et al., 2008). Ces limitations rendent les interactions sociales et le soutien social encore plus essentiels pour prévenir la restriction de participation mais constituent également un levier fondamental pour compenser les effets négatifs de ces limitations.

b) Enjeux et impact des facteurs sociaux sur la santé des personnes âgées

L'avancée en âge peut entraîner des changements dans l'environnement et le fonctionnement social d'une personne. De nombreuses études rapportent qu'en vieillissant, les personnes ont tendance à faire moins d'activités sociales (Howrey & Hand, 2018), à diminuer leurs interactions sociales (Buchman et al., 2014; Marcum, 2013) et à avoir un réseau social plus restreint (Kauppi et al., 2021). Cet effet de l'âge sur la sphère sociale peut s'expliquer par la plus grande probabilité de survenue d'événements délétères tels que le passage à la retraite, l'apparition de pathologies chroniques ou encore le décès de proches. Comme le souligne très justement l'association Monalisa « en vieillissant, les occasions de perdre des relations se multiplient et celles d'en construire d'autres sont moins nombreuses » (*Qu'est-ce que l'isolement social ?*, s. d.).

En France, les personnes âgées sont considérées comme une population à risque d'isolement social avec plus d'une personne âgée sur quatre qui en souffre (Les solitudes en France, 2014). Par ailleurs, en réponse au constat de l'augmentation de l'isolement des personnes âgées par le baromètre solitude et isolement (Baromètre 2021 Solitude et isolement : Quand on a plus de 60 ans en France en 2021., 2021), le Ministère chargé de l'Autonomie (2021) a créé un guide de sensibilisation pour lutter et agir contre l'isolement social.

Il est donc crucial de s'intéresser à ces facteurs sociaux, et ce d'autant plus qu'il est désormais bien établi qu'ils jouent un rôle dans la santé physique, mentale et perçue des personnes âgées.

Non seulement ces facteurs sont des composantes essentielles du concept de vieillissement réussi (Depp & Jeste, 2006; Douglas et al., 2017), mais ils revêtent également une importance primordiale du point de vue des personnes âgées elles-mêmes. En effet, dans leur revue de la littérature Teater et Chonody (2020) mettent en évidence que, parmi les 22 études dans lesquelles les personnes âgées sont invitées à définir le vieillissement réussi, il y en a 19 qui soulignent l'importance des relations et des interactions sociales et 13 qui mettent en avant l'engagement social. Ainsi, pour elles, parmi les éléments clés sur lesquelles reposent le vieillissement réussi nous pouvons retrouver le maintien de liens étroits avec la famille et les amis, l'accès à un soutien social solide, le fait de rester actif et impliqué dans la vie

communautaire, ainsi que l'engagement dans des activités qui procurent du plaisir ou la reconnaissance et le respect au sein des relations sociales.

Outre le fait que la santé sociale soit une composante à part entière du vieillissement réussi, elle contribue, en partie, à la prévention de divers risques et peut également constituer un levier potentiel pour améliorer la santé mentale et physique.

Sur le plan préventif, des études ont montré que, chez les personnes âgées, la présence d'un soutien social est étroitement lié à des niveaux plus faibles de stress perçu (Fuller-Iglesias, 2015), de dépression (Lee et al., 2022; Schwarzbach et al., 2014), d'anxiété et d'idéations suicidaires (Santini et al., 2015). De plus, de nombreuses études ont montré que la présence de relations sociales soutenantes et l'engagement dans des activités sociales étaient également associée à un meilleur fonctionnement cognitif (Kelly et al., 2017) et à un risque réduit de développer une démence (Fratiglioni et al., 2004; Kuiper et al., 2015). A l'inverse, le sentiment de solitude représente un facteur de risque pour développer un trouble neurocognitif (Rafnsson et al., 2020). Selon la dernière Commission Lancet sur la prévention des troubles neurocognitifs, l'isolement social est l'un des 14 facteurs de risque modifiables, responsable d'environ 5 % des cas de démence (Livingston et al., 2024). Au-delà de la santé mentale et cognitive, le réseau social, le soutien social et la participation à des activités sociales influencent directement la qualité de vie (Lestari et al., 2021; Zaninotto et al., 2009). Les facteurs sociaux jouent aussi un rôle déterminant dans la promotion de la santé physique. En effet, des études ont également rapporté que le soutien social pouvait avoir une influence sur la santé physique, et plus particulièrement qu'un réseau social peu soutenant était un facteur de risque de développer des maladies cardiovasculaires (Valtorta et al., 2016) et de mortalité (Lyyra & Heikkinen, 2006; Tabue Tegu et al., 2016). La participation sociale, quant à elle, est associée à une meilleure santé perçue, un risque diminué de mortalité ou de maladies cardiovasculaires (Douglas et al., 2017).

Au niveau interventionnel, plusieurs essais randomisés contrôlés ont montré que les interventions visant à promouvoir les interactions sociales et l'inclusion sociale permettent d'améliorer la santé mentale et la cognition, ainsi que d'augmenter la qualité de vie et le bien-être. Par exemple, dans une étude de Czaja et al. (2018) portant sur l'évaluation d'un dispositif numérique visant à faciliter l'accès aux ressources et à augmenter les opportunités d'engagement et d'interactions sociales, les participants du groupe intervention ont rapporté,

après 6 mois, un sentiment de solitude réduit, une augmentation du soutien social perçu et une amélioration du bien-être. Dans une autre étude, Clark et al. (2012) ont évalué une intervention menée par un ergothérapeute, en groupe de dix, visant à aider les personnes âgées à rester actives dans la société et à développer des habitudes de vie saines. Les participants dans le groupe intervention ont rapporté, en comparaison avec le groupe témoin, une réduction des douleurs corporelles, une amélioration de la santé mentale ainsi qu'une plus grande satisfaction vis-à-vis de la vie. Enfin, une étude évaluant une intervention consistant en un accompagnement personnalisé, par un non-professionnel, offrant 3 heures par semaine sur 6 mois, basé sur des activités sociales et de loisirs difficiles à accomplir sans aide, a montré une amélioration de la satisfaction vis-à-vis des activités, de leur fréquence, de la qualité de vie et de l'autonomie. Ce programme a également renforcé la motivation des participants à poursuivre les activités initiées (Levasseur et al., 2016).

2. Facteurs sociaux et personnes atteintes de troubles neurocognitifs : définition et enjeux

a) Santé sociale : quelle définition pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs ?

Les facteurs liés à l'environnement social, largement étudiés chez les personnes âgées, sont tout aussi essentiels, voire plus encore, pour celles souffrant de troubles neurocognitifs. Les cadres théoriques évoqués précédemment, à savoir la CIF et le MDH-PPH, rendent compte de l'importance des facteurs sociaux en présence de déficits cognitifs et fonctionnels. L'environnement social, tel que le voisinage, les proches ou les amis, peut contrebalancer les incapacités engendrées par la présence des troubles cognitifs et les limitations fonctionnelles permettant ainsi le maintien des activités du quotidien. En effet, de nombreuses études soulignent l'importance des aidants, formels et informels, pour maintenir et engager les personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans des activités de loisir (Fernández-Mayoralas et al., 2015) ou des activités physiques (Van Alphen et al., 2016; Vseteckova et al., 2018), alors qu'à l'inverse, un réseau social peu soutenant peut engendrer une accélération de la perte d'autonomie (Luo et al., 2012).

La littérature à ce sujet est grandissante incluant notamment un consortium de chercheurs européens : le réseau INTERDEM (INTERvention in DEMentia) (*Interdem Website*, s. d.), qui a pour objectif de promouvoir la recherche sur le dépistage précoce et les interventions psychosociales pour des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Ce réseau vise à développer une meilleure compréhension de l'expérience des personnes atteintes et de leurs familles en les incluant dans les recherches. Parmi les nombreux groupes de travail, l'un d'eux est consacré à la santé sociale. L'un des objectifs de cette branche est de définir et d'opérationnaliser le concept de santé sociale afin de pouvoir élaborer, évaluer et mettre en place des interventions sociales. Ils définissent ainsi la santé sociale comme « un concept général couvrant une variété de facteurs sociaux qui reflètent les capacités humaines à participer à la vie sociale ». Pour l'opérationnaliser, ils distinguent les facteurs individuels de l'environnement social comme nous pouvons le voir dans la *figure 1*. Les facteurs individuels englobent toutes les compétences de la personne pour agir dans la vie sociale. Quant à l'environnement social, ils le définissent comme étant composé d'un niveau structurel (ex. réseau social et composition), fonctionnel (ex. les différents types de soutien social) et d'évaluation (ex. la perception de la qualité des interactions) (Vernooij-Dassen et al., 2022).

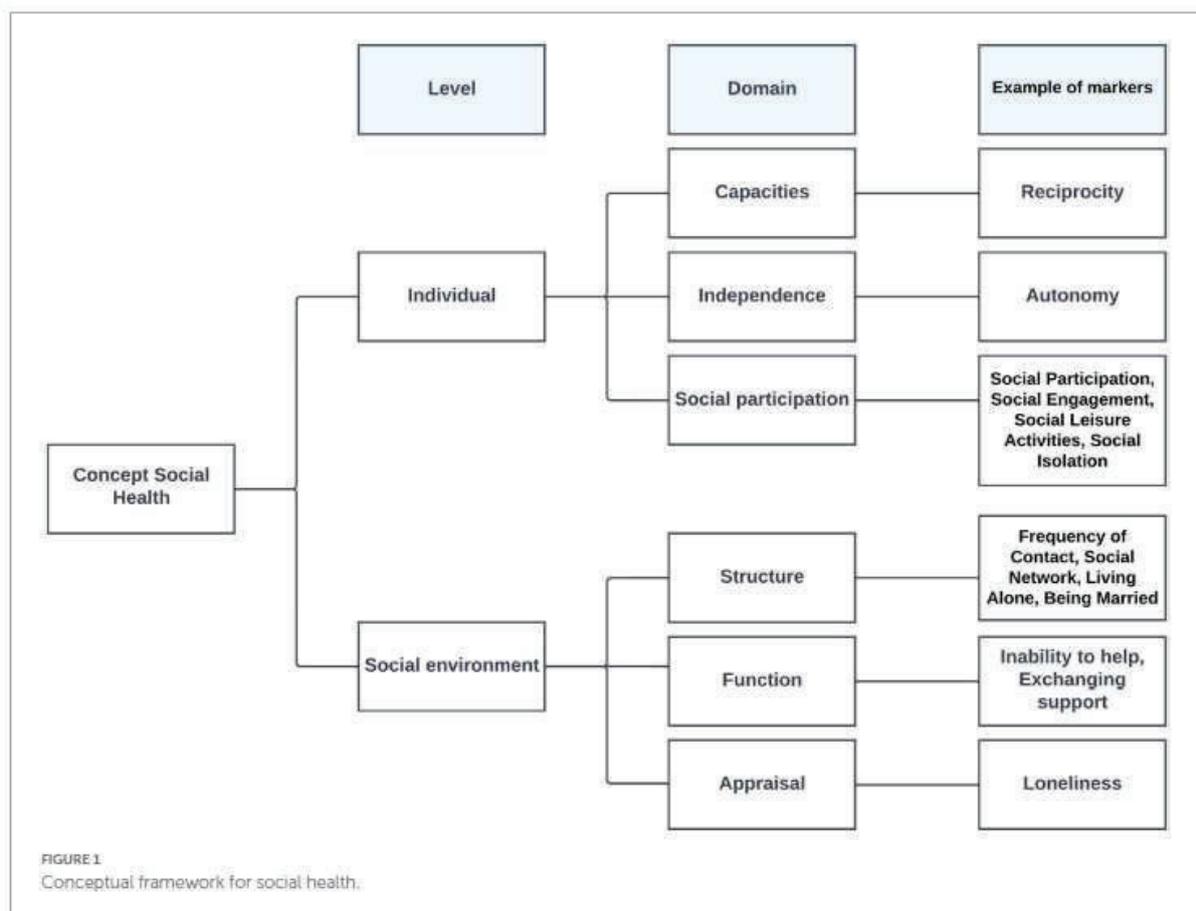


Figure 1. Cadre conceptuel de la santé sociale (Vernooji-Dassen et al., 2022)

b) Enjeux et impact des facteurs sociaux sur la santé des personnes atteintes de troubles neurocognitifs

Il est essentiel de s'intéresser à la santé sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs car la présence de troubles cognitifs peut entraîner des changements dans leur sphère sociale. En effet, des études montrent que le diagnostic d'un trouble neurocognitif a une influence significative sur leur vie sociale entraînant une diminution de la taille du réseau et du soutien reçu (Dyer et al., 2021; Röhr et al., 2020). Des études ont également mis en évidence que les personnes atteintes de troubles neurocognitifs rapportent moins d'activités considérées comme étant importantes (Parisi et al., 2015) et sont également moins engagées socialement (Hackett et al., 2019) par rapport à des personnes âgées ne présentant pas de troubles neurocognitifs. Comme le soulignent Van Der Roest et al. (2009), parmi les besoins non-satisfaits les plus fréquemment évoqués dans un échantillon de personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant à domicile, il ressort le besoin de compagnonnage et d'activités au cours de la journée.

Si les troubles cognitifs peuvent affecter la vie sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, il est d'autant plus important de s'intéresser à leur santé sociale étant donné que de nombreuses études ont souligné le rôle crucial de ces facteurs dans leur bien-être. Par exemple, il apparaît que les personnes qui sont engagées dans des activités sociales présentent un déclin cognitif plus lent par rapport à celles ayant un plus faible engagement (Hughes et al, 2013) et présentent également un score d'épanouissement plus élevé (Björk et al., 2017). D'autres études soulignent que les liens sociaux et l'intégration sociale sont des composantes essentielles de la qualité de vie des personnes atteintes de troubles neurocognitifs (Jing et al., 2016; O'Rourke et al., 2015).

Ces facteurs sociaux sont également des pistes importantes pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Les revues de la littérature s'intéressant aux effets des interventions non-médicamenteuses pour des personnes atteintes de troubles neurocognitifs soulignent le manque d'études reposant sur une méthodologie rigoureuse (Trahan et al., 2014) ainsi qu'une hétérogénéité dans les mesures utilisées pouvant entraîner une variabilité importante dans les résultats (Jones et al., 2018; Joshi et al., 2024). Cependant, malgré les limites méthodologiques, ces revues mettent en avant que les interventions ayant pour objectif de promouvoir la participation à des activités sociales, de favoriser les interactions sociales ou de créer un réseau soutenant sont celles qui présentent les résultats les plus convaincants, en particulier sur le déclin cognitif (Joshi et al., 2024). Une autre revue de la littérature, visant à identifier les interventions les plus efficaces pour améliorer le bien-être, la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, a conclu que celles incluant des interactions sociales semblent également être les plus bénéfiques (Letts et al., 2011). Trahan et al. (2014), dans leur revue de la littérature, soulignent les effets positifs des interventions visant à promouvoir l'engagement dans des activités sur la régulation des troubles du comportement. Ce résultat est également rapporté par Jones et al. (2020) qui mettent en avant les bénéfices des interventions visant à promouvoir les activités significatives non assistées par une tierce personne sur les troubles du comportement et l'humeur.

c) Enjeux et impact des facteurs sociaux sur la santé des personnes institutionnalisées

Une population particulièrement vulnérable sur le plan social est celle des personnes institutionnalisées. Entraînant de nombreux changements dans la vie de la personne et de ses proches, l'arrivée dans un établissement d'hébergement collectif est un bouleversement dans les habitudes de vie et demande une adaptation à un nouvel environnement aussi bien physique que social. Un tel changement a des répercussions sur la sphère sociale, provoquant une diminution des contacts sociaux et une réduction de la taille du réseau social (Casey et al., 2016; Parmenter et al., 2012). Bien que les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) proposent souvent diverses activités d'animation, généralement collectives, de nombreux besoins non satisfaits apparaissent chez les résidents. Ainsi, l'ennui, le sentiment de solitude et le manque d'activités figurent parmi les plaintes les plus courantes (Gardiner et al., 2020). De nombreuses études soulignent l'association positive entre la fréquence des interactions sociales et la santé mentale (Beerens et al., 2016), la cognition et l'autonomie des résidents (Kolanowski et al., 2006) ainsi que leur épanouissement (Björk et al., 2017).

D'un point de vue interventionnel, plusieurs études rapportent l'efficacité des interventions psychosociales pour améliorer le bien-être des résidents. Parmi elles, une intervention consistait à proposer une activité appréciée par le résident en collaboration avec un professionnel. Cet essai randomisé contrôlé a montré que, par rapport aux groupes témoins, les résidents présentaient plus d'affects positifs, moins de colère et un niveau d'engagement plus élevé (Van Haitsma et al., 2015). Dans un autre essai randomisé contrôlé visant à évaluer l'impact d'activités personnalisées adaptées au niveau fonctionnel des résidents comparées à des activités non adaptées, les résultats ont montré que les participants des deux groupes d'intervention affichaient un engagement plus élevé, une plus grande vigilance et une meilleure attention comparativement au groupe contrôle. Toutefois, seul le groupe bénéficiant d'activités personnalisées et adaptées à leur niveau fonctionnel a montré un plus grand niveau de plaisir. De plus, une amélioration de l'humeur a été observée dans toutes les interventions, à l'exception du groupe contrôle (Kolanowski et al., 2011).

3. L'évaluation des facteurs sociaux pour les personnes âgées : enjeux et mesures existantes

a) Les facteurs sociaux au cœur des stratégies nationales et internationales

Comme nous l'avons souligné plus haut, les facteurs sociaux sont importants à prendre en compte lorsqu'il s'agit de la santé des personnes âgées. Il est donc nécessaire de pouvoir les évaluer de manière fiable.

Dans une optique de prévention, il est important de pouvoir repérer les personnes présentant des fragilités sociales car cela constitue un facteur de risque potentiellement modifiable pour diverses problématiques de santé, telles que les maladies cardiovasculaires (Valtorta et al., 2016), les troubles neurocognitifs (Fratiglioni et al., 2004; Kuiper et al., 2015; Livingston et al., 2024), la symptomatologie dépressive (Lee et al., 2022; Schwarzbach et al., 2014) ou encore la mortalité (Holt-Lunstad et al., 2010).

D'un point de vue interventionnel, de nombreuses initiatives visent à promouvoir le bien vieillir, notamment à travers le maintien à domicile et la prévention de l'isolement social. En France, la stratégie "bien vieillir" (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2023) vise à favoriser l'autonomie des personnes âgées en promouvant la prévention, le maintien à domicile et la lutte contre l'isolement social, tout en soutenant les aidants familiaux et en améliorant la qualité des établissements spécialisés. De manière complémentaire, le plan de l'OMS intitulé "Décennie du vieillissement en bonne santé" (2021-2030) (OMS, 2020) met l'accent sur l'inclusion sociale, la lutte contre l'âgisme et le développement de soins adaptés et centrés sur la personne. Ces deux approches reconnaissent l'importance cruciale des facteurs sociaux, tels que la participation sociale et le soutien communautaire, pour garantir une vieillesse active et épanouie. Afin de mesurer l'efficacité de ces stratégies, il est indispensable de disposer d'indicateurs fiables qui permettent d'évaluer précisément l'impact sur le fonctionnement social des personnes âgées. Ces indicateurs facilitent, non seulement, le suivi des progrès mais aussi l'ajustement des politiques publiques pour répondre aux besoins évolutifs de la population.

Dans le cadre de cette thèse, nous allons nous focaliser principalement sur deux indicateurs, à savoir, la participation sociale et le soutien social.

b) L'évaluation du soutien social des personnes âgées

Comme la revue de littérature de Siette et al. (2021) le montre, un large éventail d'outils permettant d'évaluer le soutien social chez les personnes âgées est disponible.

Certains instruments se concentrent sur le soutien reçu, en quantifiant la taille du réseau social, comme le Lubben Social Network Scale (Lubben, 1988) et le Social Network Index de Berkman-Syme (Berkman & Syme, 1979), ou en recueillant la fréquence des contacts sociaux comme le Modified Medical Outcomes Study Social Support Survey (Bakhshandeh Bavarsad et al., 2021). Ces échelles s'intéressent au soutien social reçu sans nécessairement évaluer l'efficacité perçue de ce soutien.

A l'inverse, d'autres échelles se concentrent davantage sur le soutien subjectif en évaluant la perception de la disponibilité du réseau social, le sentiment d'isolement ou encore le sentiment de connexion sociale. Parmi ces questionnaires, nous pouvons citer l'Interpersonal Support Evaluation List (Cohen & Hoberman, 1983), l'échelle des provisions sociales (Cutrona et al., 1986), le Norbeck Social Support Questionnaire (Norbeck et al., 1981), l'échelle multidimensionnelle du soutien social perçu (Pérez-Villalobos et al., 2021) ou encore la Friendship Scale (Hawthorne, 2006).

Certains questionnaires, comme le Duke Social Support Index (Goodger et al., 1999) et le Social Networks in Adult Life Questionnaire (Antonucci et al., 1997), combinent des questions évaluant à la fois le soutien reçu et perçu. Par exemple, le Duke Social Support Index, mesure la fréquence des contacts sociaux ainsi que la perception de leurs disponibilités et réciprocités. Son administration dure 30 minutes. Le Social Networks in Adult Life Questionnaire, quant à lui, évalue la taille du réseau, sa composition et la qualité des relations. La durée de l'évaluation est d'environ 60 minutes.

Parmi tous ces instruments, le Social Support Questionnaire (SSQ) de Sarason et al. (1983) se distingue par sa capacité à évaluer, de manière succincte, grâce à sa version en 6 items (Sarason et al., 1987), deux dimensions essentielles du soutien social : la disponibilité (nombre de personnes sur lesquelles une personne peut compter) et la satisfaction (adéquation entre le soutien reçu et les attentes). Plus précisément il permet d'évaluer ces dimensions pour le

soutien émotionnel (exprimer son affection pour quelqu'un) et d'estime (rassurer une personne sur ses compétences, sa valeur). Il semble donc être un questionnaire pertinent pour évaluer le soutien social perçu chez les personnes âgées. En effet, de nombreuses études soulignent que, plus que la taille du réseau social, c'est la qualité des relations et la satisfaction du soutien reçu qui ont un impact significatif sur la santé perçue, psychologique et fonctionnelle (Auslander & Litwin, 1991), la symptomatologie dépressive (Schwarzbach et al., 2014) et la cognition (Amieva et al., 2010). Il est donc essentiel de distinguer les dimensions subjectives et objectives du soutien social car elles n'ont pas le même impact sur la santé et sont seulement modérément corrélées (Eagle et al., 2018; Melrose et al., 2015). En conclusion, le SSQ-6 apparaît comme l'instrument le plus pertinent, à ce jour, pour évaluer de manière concise et efficace le soutien social perçu chez les personnes âgées. Cependant, bien que ce questionnaire permette d'avoir des informations intéressantes sur le soutien social d'une personne âgée, il reste peu adapté pour deux raisons principales. Premièrement, même raccourci, son administration peut être encore trop longue, et deuxièmement, il peut sembler quelque peu intrusif pour des personnes d'un certain âge. En effet, les participants doivent identifier chaque personne qui leur apporte un soutien en indiquant les initiales des personnes ainsi que le lien avec cette personne (ex : « c'est A.T. et c'est mon neveu »). Certaines personnes peuvent être gênées de donner de tels détails car, comme nous l'avons vu précédemment, l'environnement social des personnes âgées est souvent réduit à un cercle très intime et devoir nommer expressément les personnes chères peut, chez certains individus, être vécu comme indiscret.

c) L'évaluation de la participation sociale des personnes âgées

De nombreuses échelles évaluant la participation sociale ont été développées et validées pour la population âgée offrant un large éventail de mesures. Parmi les outils disponibles, certains questionnaires se basent sur les modèles du fonctionnement humain évoqué précédemment : le modèle MDH-PPH et la CIF. La mesure adossée au modèle MDH-PPH est la Mesure des Habitudes de Vie. Elle permet une évaluation à la fois objective, en mesurant le niveau de dépendance, et subjective, en évaluant le niveau de satisfaction (Noreau et al., 2004). Parmi les mesures adossées à la CIF, l'International Classification of Functioning, Disability and Health Checklist (OMS, 2010) évalue non seulement les incapacités et l'adéquation à

l'environnement, mais aussi les restrictions et limitations de la participation dans les domaines de la classification. D'autres outils reposent également sur cette classification, tels que l'échelle de participation sociale de Brakel et al. (2006) qui compare la participation sociale du répondant à celle de pairs dans plusieurs domaines, ou encore l'instrument Late Life Function and Disability (Jette et al., 2002) évaluant l'incapacité, en mesurant la fréquence, le niveau de limitation ainsi que la capacité à réaliser les activités domestiques sans aide. L'échelle Impact of Participation and Autonomy (IPA) (Cardol et al., 1999), quant à elle, mesure des aspects tels que les relations sociales, l'apparence, les rôles familiaux, la mobilité et les activités.

Pour finir, il existe également des échelles indépendantes des modèles, comme la So-Part 10 (Howrey & Hand, 2018), mesurant la participation en fonction de la fréquence d'engagement dans des activités sociales ou encore le Community Integration Questionnaire (Willer et al., 1994) qui évalue l'intégration à domicile, l'intégration sociale et les activités productives, en prenant en compte la fréquence des performances et l'assistance nécessaire.

4. L'évaluation des facteurs sociaux chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs : enjeux et mesures existantes

a) Nouvelles approches basées sur les liens sociaux et l'inclusion

De nombreuses initiatives ayant pour objectif d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de troubles neurocognitifs voient le jour. Un certain nombre d'entre elles reposent sur un modèle d'accompagnement social plutôt que médical plaçant au cœur de la prise en charge le bien-être des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et celui de leurs proches (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012). Selon l'Alzheimer's Disease International (ADI) et l'OMS (2012), il est nécessaire d'évoluer vers une nouvelle approche basée sur l'inclusion, l'intégration et l'équité. L'objectif principal serait de tendre vers une acceptation de la démence dans notre société à l'image des initiatives *dementia-friendly*. Ces initiatives visent à réduire la stigmatisation autour de la démence et à autonomiser les personnes qui en sont atteintes (ADI, 2016). Ainsi, elles proposent de favoriser les contacts entre les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et la communauté pour faciliter la compréhension de la démence auprès du grand public (Prior, 2012) mais également pour créer des réseaux sociaux soutenant (Wiersma & Denton, 2016).

Nous recensons à l'heure actuelle plusieurs projets qui s'inscrivent dans cette approche comme l'aéroport Heathrow de Londres (Canevelli et al., 2017), la ville de Bruges (Pozo Menéndez & Higuera García, 2022), les collectivités rurales du Nord de l'Ontario (Wiersma & Denton, 2016) ou les Villages Alzheimer (Marie-Bailleul, 2022; Mauri, 2021; *The Hogeweyk Dementia Village ~ Care concept*, s. d.). Bien que très différents, ces projets ont pour point commun d'informer sur les troubles neurocognitifs et de chercher à adapter les environnements physiques et sociaux aux personnes qui en sont atteintes. L'objectif principal est d'améliorer leur qualité de vie, de les aider à rester impliquées et actives dans la société. Même si de nombreuses initiatives remarquables peuvent être relevées, celles-ci font très rarement l'objet d'une évaluation formelle (Hebert & Scales, 2017). L'une des difficultés rencontrées pour évaluer ce type d'initiatives est le manque d'outils adaptés à cette population permettant d'objectiver l'impact sur leur vie sociale et leur ressenti (Dröes et al., 2017). Or, si ces initiatives visent à créer ou maintenir un réseau social soutenant pour favoriser la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs (Wiersma & Denton, 2016), il est nécessaire de pouvoir évaluer de manière fiable le soutien social et la participation sociale dans cette population.

b) Défis liés à l'évaluation des facteurs sociaux auprès de personnes atteintes de troubles neurocognitifs

L'évaluation des facteurs sociaux chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs présente des défis considérables, principalement à cause des troubles cognitifs. En raison du manque d'outils, de nombreuses études utilisent des mesures validées seulement auprès des personnes âgées. Or, l'utilisation de mesures validées pour des personnes âgées, sans adaptation au préalable, peut amener, à cause de la complexité des items, à compromettre la fiabilité des réponses collectées.

Prenons l'exemple des mesures du soutien social. Les questionnaires actuellement disponibles pour les personnes âgées exigent un certain niveau de compétences cognitives pour comprendre les questions et fournir des réponses fiables. En effet, indiquer la fréquence des contacts avec une certaine personne (Berkman & Syme, 1979) ou si, au cours de l'année écoulée, des relations importantes ont été perdues en raison d'un déménagement, d'une séparation ou d'un décès (Norbeck et al., 1981) fait appel à la mémoire épisodique. De la

même manière, évaluer si d'autres pensent que nous sommes compétents dans ce que nous faisons (Cutrona & Russell, 1983) ou si nous avons le sentiment d'avoir un rôle précis parmi nos proches (Powers et al., 2004) nécessite des capacités d'abstraction.

En ce qui concerne la participation sociale plus spécifiquement, la présence de troubles neurocognitifs pose deux problématiques majeures. La première relève de la difficulté à définir les activités pertinentes à prendre en compte pour estimer qu'une participation sociale est satisfaisante. La deuxième repose sur la question des méthodes et techniques les plus pertinentes pour appréhender l'étendue et le niveau de cette participation. Avec la présence de troubles cognitifs, et en particulier de la mémoire, évaluer la participation sociale par des questionnaires consistant à demander aux personnes quelles activités ont été réalisées au cours de la semaine écoulée, la fréquence et leur niveau d'implication dans ces activités, ne serait nullement adapté.

Comme nous l'avons vu précédemment, de nombreuses échelles de participation, validées pour des populations adultes reposent sur ce type de questions. De plus, très souvent, les échelles questionnent des sphères qui ne sont pas forcément adaptées à une population âgée atteinte de maladie neurodégénérative comme le travail, le bénévolat, le vote, les démarches administratives ou encore la gestion du budget. D'autres études utilisent comme indicateurs de la participation sociale les activités en communauté comme le sport, la religion ou l'implication dans une association (Bourassa et al., 2017). De toute évidence, ces échelles ne sont pas adaptées à des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Pour éviter la collecte de données manquant de fiabilité, certaines études préfèrent recueillir les informations auprès des aidants ou des professionnels (Groenendaal et al., 2019; Miranda-Castillo et al., 2010). Néanmoins, même si les aidants et les professionnels peuvent apporter des informations très utiles, de nombreuses études montrent que les points de vue peuvent différer entre la personne concernée et les professionnels ou proches aidants (Mansbach et al., 2017; O'Shea et al., 2020).

c) Défis liés à l'évaluation des facteurs sociaux auprès des personnes institutionnalisées

Si les mesures précédemment citées sont difficilement transposables à des personnes atteintes de troubles cognitifs, a fortiori, elles le sont encore moins pour des personnes vivant en milieu institutionnel.

En effet, évaluer les facteurs sociaux chez les personnes vivant en EHPAD est particulièrement complexe en raison du cadre institutionnel qui structure leur quotidien. De nombreux outils d'évaluation utilisés pour mesurer la participation sociale ou le soutien social en milieu ordinaire perdent de leur pertinence dans ce contexte. Les résidents d'EHPAD évoluent dans un environnement où les activités sont limitées et les sorties à l'extérieur restreintes. Ainsi demander le nombre de fois où on rend visite à un ami (Willer et al., 1994) ou si on est engagé dans des activités de bénévolat (Howrey & Hand, 2018) n'est pas applicable. De manière générale, les mesures qui portent sur des interactions sociales extérieures ou sur une participation libre à des activités ne sont pas adaptées.

Les résidents d'EHPAD vivent dans un cadre fortement organisé, où les interactions sociales sont souvent orchestrées par l'institution elle-même. Cette organisation rend difficile la distinction entre les interactions spontanées et volontaires et celles imposées par le contexte institutionnel. Il devient alors délicat de déterminer quels indicateurs sont réellement pertinents.

De plus, l'hétérogénéité des capacités cognitives et physiques des résidents complique la collecte de données fiables. Certains résidents peuvent ne pas être en mesure de répondre à des questionnaires standardisés, ce qui limite la portée des évaluations quantitatives traditionnelles. La diversité des établissements, avec des pratiques et des environnements variés, ajoute une difficulté supplémentaire, rendant difficile la comparaison et l'évaluation uniforme des facteurs sociaux dans ces institutions.

En somme, l'évaluation des facteurs sociaux en EHPAD se heurte à plusieurs défis, notamment l'inadéquation de certains outils d'évaluation dans un cadre institutionnel où les résidents n'ont pas toujours la liberté de choisir leurs activités ou leurs interactions sociales.

d) L'évaluation du soutien social des personnes atteintes de troubles neurocognitifs

Une revue de la littérature récente (Mast et al., 2021) a identifié seulement deux échelles, non validées, pour mesurer les relations sociales des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer mais dont certaines propriétés psychométriques ont été évaluées. La première échelle est la sous-échelle d'amitié de la version à six items du Lubben Social Network Scale qui permet de recueillir le nombre d'amis disponibles dans trois situations différentes (Casey et al., 2016). La deuxième échelle, nommée Friendship Scale, évalue la fréquence des sentiments d'isolement social (Nikmat et al., 2015). Ces deux échelles sont intéressantes car elles sont courtes et reposent sur des questions simples. Cependant, elles fournissent seulement des informations sur le soutien fourni par les amis. Les soignants et les aidants familiaux ne sont pas pris en compte alors même qu'ils jouent un rôle majeur auprès des personnes âgées atteintes de maladies chroniques (Wimo et al., 2018).

e) L'évaluation de la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs

La littérature scientifique recense plusieurs outils pour évaluer l'engagement et la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Dans une revue de la littérature récente, Matcham et al. (2022) identifient cinq outils pour évaluer l'engagement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs : l'Engagement of a Person with Dementia Scale (EPWD), la Menorah Park Engagement Scale (MPES), l'Index for Social Engagement du Resident Assessment Instrument Minimum Data Set (RAI-MDS), le Revised Index for Social Engagement for Long-Term Care (RISE), et le Maastricht Electronic Daily Life Observation Tool (MEDLO tools).

Une seconde revue de la littérature portant sur les mesures disponibles pour évaluer les connexions sociales chez les personnes en établissement d'hébergement (Dewan et al., 2024) rapporte, en plus de l'EPWD et du RISE, des échelles s'intéressant aux interactions sociales mais qui évaluent la qualité de vie via une tierce personne comme l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) ou l'échelle Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID).

Ces outils se présentent de la manière suivante :

- Engagement of a Person with Dementia Scale (EPWD) (Jones et al., 2018) : une grille d'observation validée qui évalue l'engagement à travers cinq dimensions (affective, visuelle, verbale, comportementale et sociale). Toutefois, cette échelle ne permet pas de déterminer précisément l'activité dans laquelle la personne est engagée ni le niveau d'interaction avec les autres.
- Menorah Park Engagement Scale (MPES) (Judge et al., 2000) : cette grille d'observation, non validée, mesure le temps passé dans différents types d'engagement (constructif, passif, personnel ou non-engagement) pendant une activité. Cependant, elle ne fournit pas d'informations sur l'activité réalisée, ni sur les personnes impliquées dans l'interaction.
- Index for Social Engagement du Resident Assessment Instrument Minimum Data Set (RAI-MDS) (Hawes et al., 1997) : ce questionnaire évalue, par les professionnels, les caractéristiques positives dans les comportements sociaux des résidents à travers six items dichotomiques (à l'aise dans les interactions avec les autres, à l'aise dans la réalisation d'activités planifiées ou structurées, à l'aise dans la réalisation d'activités initiées, établir ses propres objectifs, continuer d'être impliqué dans la vie de l'établissement, accepter les invitations à la plupart des activités de groupe). Cependant, il ne permet pas de savoir dans quelles activités spécifiques la personne est impliquée.
- Revised Index for Social Engagement for Long-Term Care (RISE) (Gerritsen et al., 2008) : ce questionnaire est une version révisée du questionnaire précédent. L'évaluation des caractéristiques positives dans les comportements sociaux se fait également à travers six items dichotomiques mais deux items ont été retirés (à l'aise dans la réalisation d'activités initiées, établir ses propres objectifs) et remplacés (initier des interactions avec les autres, réagir positivement aux réactions initiées par les autres).
- MEDLO Tools (de Boer et al., 2016) : cette grille d'observation électronique, validée, évalue plusieurs aspects de la vie quotidienne, y compris l'activité réalisée, le niveau d'engagement, l'effort physique, le lieu et les interactions sociales. Malgré son

approche économique, le système d'échantillonnage temporel utilisé peut manquer des activités importantes et ne reflète pas toujours une journée type.

- QUALID (Weiner et al., 2000) et ADRQL (Kasper et al., 2009) : ces outils, basés sur l'évaluation par un tiers, se concentrent principalement sur la qualité de vie liée à la maladie d'Alzheimer. Même si ces outils s'intéressent aux interactions, ils ne permettent pas une évaluation directe de la participation sociale.

Pour finir, une revue cherchant à répertorier les outils permettant d'évaluer l'auto-gestion et la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs à un stade léger (Mangiaracina et al., 2019) a identifié trois mesures supplémentaires :

- PANT (Practitioner Assessment of Network Type) (Wenger, 1994) : cet outil, non validé pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, évalue la disponibilité et l'implication des proches ainsi que le niveau d'interaction avec la communauté mais ne fournit pas une évaluation approfondie de la participation sociale. Ce questionnaire peut être complété par la personne ou par un proche.
- Échelle de Kotwal (Kotwal et al., 2016) : destinée à évaluer la structure du réseau social, les ressources sociales et l'engagement, cette échelle contient des items pouvant être complexes pour les personnes atteintes de démence (ex. demande de nommer cinq personnes avec qui l'interviewé a eu une discussion importante au cours de l'année). De plus, cette échelle n'est pas validée pour cette population.
- Échelle de Sørensen et al. (2008) : composée de trois questions sur la fréquence des contacts sociaux, cette échelle, complétée par des professionnels, ne fournit qu'une évaluation superficielle de la participation sociale et seulement quelques indices psychométriques ont été évalués.

D'autres instruments, non mentionnés dans les revues de la littérature, sont également disponibles pour évaluer la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs tels que :

- Active Card Sort (Laver-Fawcett & Mallinson, 2013) : ce questionnaire, validé, montre 89 photos d'activités accompagnées d'une description écrite à la personne atteinte de troubles neurocognitifs ou à son aidant. Ils doivent indiquer si l'activité n'a jamais été

pratiquée, si elle est pratiquée maintenant, si elle est moins pratiquée ou si elle a été abandonnée. Toutefois, il se concentre davantage sur la continuité ou l'abandon d'activités plutôt que sur la participation sociale réelle.

- Observation Measurement of Engagement (OME) (Cohen-Mansfield et al., 2009) : cette grille d'observation, validée, évalue l'engagement dans les comportements induits selon cinq dimensions (taux de refus face au stimulus, la durée de l'engagement dans le stimulus, le niveau d'attention, l'attitude et la fréquence de l'interaction avec le stimulus). Cette grille ne permet pas de mesurer la participation sociale en tant que telle mais plutôt le niveau d'engagement face à une activité induite.
- Social Observation Behaviours Residents Index (Mabire et al., 2016) : cette grille d'observation validée examine la nature des interactions sociales chez les personnes atteintes de démence grâce à une liste de 126 comportements classés en 4 catégories (interactions sociales avec des résidents ou des professionnels, les comportements autocentrés, les comportements stéréotypiques et les comportements inclassables). Même si cette grille nous permet de décrire le type d'interactions, elle ne nous permet pas d'avoir des informations sur les activités réalisées.
- Activity Pursuit Patterns du Resident Assessment Instrument Minimum Data Set 2.0 (RAI-MDS) : ce questionnaire, complété par les professionnels, permet de décrire les temps d'éveil, les préférences au niveau des activités et d'indiquer s'il y a eu des changements au cours des sept derniers jours. Bien que cet outil apporte un aperçu général, il reste limité car il ne permet pas d'avoir des détails sur la nature ou encore la durée des interactions.

Ainsi, même si plusieurs outils sont disponibles pour évaluer l'engagement et les interactions sociales chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, la plupart présentent des limites. Tout d'abord, comme le soulignent justement Mangiaracina et al. (2019) dans leur revue de la littérature, il y a peu d'informations sur les qualités psychométriques de ces instruments. Dewan et al. (2024) mettent également en avant le fait qu'aucune mesure recensée dans leur revue ne peut actuellement être recommandée en raison de l'insuffisance de données probantes concernant la validité du contenu et la cohérence interne des échelles.

De plus, parmi l'ensemble des échelles que nous venons de mentionner, aucune ne permet de mesurer la participation sociale telle que Levasseur et al. (2010) la définissent. En effet, dans la mesure où il n'existe pas de définition universellement acceptée, ces auteurs ont décidé de faire une revue exhaustive de la littérature sur les définitions existantes dans le but d'élaborer une définition plus consensuelle. Aujourd'hui, leur définition est celle qui fait le plus consensus dans le domaine. Ainsi, ils définissent la participation sociale comme étant un concept pouvant « être objectif ou subjectif, [qui] requière des interactions entre les facteurs personnels et environnementaux [et qui] reflète l'âge, sexe et l'identité socio-culturelle des personnes et nécessite de s'ajuster aux normes sociales et culturelles ».

III. Problématiques et objectifs

Il apparaît clairement, avec cet état de l'art, que les facteurs relevant de l'environnement et du fonctionnement social jouent un rôle déterminant dans la santé des personnes âgées. La littérature actuelle montre, qu'en plus des dimensions objectives (ex. fréquence des contacts, fréquence des activités sociales, taille du réseau social), les dimensions subjectives relevant de la perception telles que la satisfaction des relations ou la qualité perçue du soutien sont très importantes à prendre en considération (Amieva et al., 2010; Levasseur, Desrosiers, et al., 2010; Schwarzbach et al., 2014). Cependant, bien que de nombreux outils existent, aucun valide et normé n'est disponible pour évaluer ces deux dimensions pour le soutien social auprès d'une population âgée.

Cette problématique est accentuée chez les personnes présentant des troubles cognitifs et vivant en institution. Si les facteurs sociaux sont, dans l'ensemble, bien étudiés et documentés chez les personnes âgées en général, chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, et qui plus est, vivant en institution, la littérature est encore émergente.

Une des raisons principales est le manque d'outils validés spécifiquement conçus pour évaluer ces facteurs dans cette population. En effet, l'évaluation du fonctionnement social, dans cette population, pose un certain nombre de défis. D'une part, la présence d'une altération cognitive rend difficile la complétion de la plupart des questionnaires, et d'autre part, la vie en institution est souvent un obstacle à la poursuite de nombreuses activités. De plus, de nombreux défis méthodologiques se posent, notamment dans le choix des méthodes et techniques les plus appropriées pour évaluer ces facteurs sociaux. Il est également crucial de déterminer quelles activités sont pertinentes à prendre en compte, car toutes n'ont ni la même signification, ni la même importance pour chaque individu. Bien que la littérature montre que la présence de troubles cognitifs, particulièrement chez les personnes vivant en institution, s'accompagne fréquemment d'une diminution des activités sociales (Hackett et al., 2019; Parisi et al., 2015), la nature des activités qui persistent malgré la maladie, ainsi que celles qui conservent une signification pour l'individu, demeurent peu étudiées et mal comprises.

En réponse à ce constat, l'objectif de cette thèse est de créer de nouveaux outils prenant en compte les dimensions objectives et subjectives du soutien social chez des personnes âgées avec et sans troubles neurocognitifs, ainsi que d'apporter des éléments de compréhension concernant la participation sociale de personnes atteintes de troubles neurocognitifs et vivant en institution au travers de l'étude approfondie des activités réalisées.

Pour mener à bien ces objectifs, cette thèse s'insère dans deux programmes de recherche. Le premier programme de recherche repose sur des études populationnelles prospectives. Grâce à ces larges échantillons, nous avons pu créer et valider une mesure du soutien social chez les personnes âgées, accompagnée de normes spécifiques pour cette population. Le deuxième est un programme de recherche multidimensionnel et prospectif mené au sein de 13 EHPAD. Il nous a permis de créer et valider un questionnaire évaluant le soutien social perçu mais également d'étudier de manière approfondie, d'un point de vue subjectif et objectif, la participation sociale d'une population atteinte de troubles neurocognitifs et vivant en institution.

IV. Méthode

Ce travail de thèse s'inscrit dans deux programmes de recherche : l'étude Personnes Agées face au COVID (PACOVID) et le programme de recherche visant à évaluer le VLHE.

Plus précisément, c'est dans le cadre de l'étude PACOVID qu'a été élaboré et validé un questionnaire de soutien social perçu pour les personnes âgées. Le programme de recherche portant sur le VLHE, quant à lui, a permis d'élaborer puis tester trois indicateurs de la participation et du fonctionnement social des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et vivant en institution, à savoir un questionnaire évaluant le soutien social perçu, une grille d'observation des activités en vie quotidienne et un recueil des activités significatives.

1. Etude PACOVID

L'enquête PACOVID avait pour objectif de comprendre les répercussions psychologiques et sociales de la pandémie de la Covid-19 ainsi que du confinement sur les personnes âgées (Amieva et al., 2021). Plus précisément, elle avait pour objectifs principaux de 1) recueillir les attitudes et expériences des personnes âgées face à la crise sanitaire et aux mesures de confinement, 2) mesurer l'impact sur la mortalité et les événements de santé liés ou non à la Covid-19 et 3) identifier s'il existe des particularités socio-culturelles dans le vécu du confinement et de la crise par les personnes âgées.

Ainsi, un entretien téléphonique a été mis en place quelques jours après le début du premier confinement. Il a été mené auprès de participants âgés de 80 ans et plus déjà suivis dans le cadre de trois études épidémiologiques : PAQUID, AMI et 3-Cités.

A. Description des cohortes

a) PAQUID

L'étude Personnes Âgées QUID (PAQUID) avait pour objectif d'étudier le vieillissement cérébral normal et pathologique ainsi que de décrire la perte d'autonomie après 65 ans afin d'identifier les facteurs de risque associés (Dartigues et al., 1992). Les participants ont été recrutés par tirage au sort sur listes électorales de différentes communes de Gironde et de Dordogne. Parmi les critères d'inclusion, les sujets devaient être âgés de plus de 65 ans, ne devaient pas vivre en institution et devaient donner leur consentement éclairé pour la participation à l'étude. La cohorte comprenait, à la visite d'inclusion, 3 777 participants sur les 5 554 personnes sélectionnées. Cet échantillon était représentatif de la population âgée dans le département de Gironde au niveau de l'âge, du sexe et du niveau d'étude. Les entretiens, à l'inclusion et pour les suivis, étaient réalisés à domicile par une psychologue. Ils permettaient de recueillir des informations sur les caractéristiques socio-démographiques, les habitudes de vie, les activités pratiquées, l'entourage social, les aides, les données de santé, la symptomatologie dépressive et la cognition. Le suivi a duré 32 ans avec des visites de suivi tous les 2 à 3 ans.

b) 3C

La cohorte 3-Cités (3C) est une étude épidémiologique multicentrique menée dans 3 villes françaises (Montpellier, Bordeaux et Dijon). Ses objectifs sont d'estimer le risque de démence attribuable à des facteurs de risque vasculaires ainsi que de déterminer la prévalence et l'incidence des accidents vasculaires cérébraux (3C Study Group, 2003). Les participants ont été sélectionnés par tirage au sort sur listes électorales. Parmi les sujets contactés, 9 242 ont accepté de participer en signant un consentement éclairé. Selon les critères d'inclusion, les participants devaient avoir 65 ans et plus et ne devaient pas vivre en institution. Les entretiens, à l'inclusion et pour les suivis, sont réalisés à domicile par une psychologue à l'aide d'un questionnaire standardisé permettant de recueillir des informations sur les caractéristiques sociodémographiques, les conditions et habitudes de vie, les antécédents médicaux, la symptomatologie dépressive et la cognition. La cohorte se poursuit depuis 23 ans avec des visites de suivi tous les 2 à 3 ans. Pour ce qui est de l'enquête PACOVID, seul l'échantillon de Bordeaux a été considéré, composé de 2 104 participants.

c) AMI

L'étude Approche Multidisciplinaire Intégrée (AMI) est une cohorte prospective avec pour objectif principal d'étudier les déterminants de la santé et du vieillissement en milieu rural (Pérès et al., 2012). La sélection des participants s'est effectuée par tirage au sort sur la base des listes de la Mutualité Sociale Agricole (MSA) de Gironde. Parmi les critères d'inclusion, les participants devaient avoir 65 ans ou plus, être retraité d'un métier issu du monde agricole, avoir travaillé pendant au moins 20 ans dans l'agriculture, être affilié à la MSA de Gironde et vivre en zone rurale telle que définie par l'Institut Nationale de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Parmi les 1 935 sujets contactés, 1002 retraités agricoles vivant au domicile en milieu rural ont accepté de participer à l'étude. Les entretiens, à l'inclusion et aux suivis, sont réalisés à domicile par une psychologue. L'entretien permettait de recueillir des informations sur les données sociodémographiques, l'environnement social du participant, les habitudes alimentaires, ses capacités fonctionnelles, la symptomatologie anxieuse et dépressive et la cognition. La cohorte se poursuit depuis 17 ans avec des visites de suivi tous les 2 à 3 ans.

B. Description de l'étude PACOVID

L'étude PACOVID s'est déroulée en trois vagues. La première vague a eu lieu pendant le premier confinement avec des entretiens téléphoniques réalisés de mars à début mai 2020. La deuxième vague s'est déroulée pendant la période de déconfinement, les entretiens téléphoniques ayant eu lieu de juin à août 2020. Pour finir, une troisième vague d'entretien a été réalisée à deux ans du confinement, soit de juillet 2022 à mars 2023, période durant laquelle les entretiens ont pu être menés au domicile du participant. L'entretien suivait un protocole structuré. Les enquêteurs disposaient de lignes directrices permettant d'appliquer la procédure de recueil des informations de manière standardisée.

Ce travail de thèse s'inscrit dans la deuxième vague de l'étude PACOVID. Pour cette vague, l'entretien durait environ 45 minutes. Il était composé de huit parties :

- Le vécu du confinement et du déconfinement : cette partie permettait de recueillir les représentations des participants sur ces deux périodes ainsi que les difficultés ressenties et les aspects positifs.
- Les aides et services : des questions ont été posées concernant les aides et services reçus pendant le déconfinement ainsi que les changements auxquels les participants avaient dû faire face.
- L'état de santé : les participants devaient évaluer leur santé perçue et rapporter s'ils avaient eu des symptômes de la Covid-19, des problèmes de santé récents, des examens médicaux et s'ils avaient été cas contact.
- La symptomatologie anxieuse et dépressive : elle a été évaluée à l'aide de la version courte du Spielberg Trait Anxiety Inventory - État (STAI-Y) (Bergua et al., 2015) ainsi que trois items de la Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (Radloff, 1977).
- Les contacts et le soutien social : le nombre de sorties comparé à avant l'épidémie a été recueilli. Le soutien social perçu a été évalué avec la question suivante « Durant cette période, vous êtes-vous sentis socialement soutenu ? » ainsi qu'avec le Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP) (voir plus bas).
- Les représentations et comportements face à l'épidémie : cette partie abordait les conséquences perçues de l'épidémie, les représentations des mesures de protection et des informations données par le gouvernement.
- La cognition : elle a été évaluée à l'aide du Telephone Interview for Cognitive Status (Lacoste & Trivalle, 2009).
- Les comportements vis-à-vis de l'épidémie : cette partie a été collectée en posant des questions sur l'utilité et le respect des mesures de protection sanitaire.

Si le participant ne pouvait pas être interrogé (pour cause d'hospitalisation, de troubles cognitifs sévères ou d'une déficience auditive), selon les circonstances, soit un membre du personnel de la maison de retraite si le participant était institutionnalisé, soit un proche, était sollicité pour répondre à un questionnaire succinct qui ne recueillait que les informations principales (vécu du confinement, aides et services, état de santé, contacts sociaux et comportements vis-à-vis de l'épidémie).

C. Création et validation d'un questionnaire évaluant le soutien social perçu des personnes âgées

a) Création du questionnaire

Comme évoqué précédemment dans l'état de l'art, il n'existe pas de questionnaire permettant d'évaluer de manière rapide et normée le soutien social perçu des personnes âgées. Ainsi, une des premières étapes de ce travail a été d'adapter un questionnaire existant aux spécificités de cette population.

Pour cela, nous avons choisi le SSQ (Sarason et al., 1983). Il est l'un des rares outils permettant d'évaluer la disponibilité et la satisfaction du soutien social et, en particulier, le soutien social émotionnel et le soutien social d'estime. Initialement composé de 27 items, le SSQ a été raccourci pour donner lieu à une version en six items (Sarason et al., 1987). Bien que le SSQ-6 soit largement utilisé, il présente des limites dans son utilisation auprès d'une population âgée. Tout d'abord, même avec la version courte en six items, son administration peut être perçue comme trop longue. Il peut également être jugé quelque peu intrusif par certaines personnes âgées. Comme nous l'avons évoqué précédemment, les participants doivent identifier chaque personne leur apportant un soutien en indiquant les initiales de la personne et le lien avec cette personne. Certaines personnes peuvent être gênées de donner de tels détails car l'environnement social des personnes âgées est souvent réduit à un cercle très intime. Enfin, ce questionnaire ne dispose pas de normes auprès de cette population.

Le QSSP est donc inspiré du SSQ-6. Il est composé de quatre items qui permettent de recueillir la disponibilité et la satisfaction du soutien social perçu. Ces items ont été créés et sélectionnés par un groupe de chercheurs « experts » (spécialisés en psychogérontologie et en psychologie de la santé) pour évaluer les fonctions spécifiques du soutien social, à savoir, le soutien émotionnel (expression de son affection pour quelqu'un), d'estime (rassurer une personne sur ses compétences, sa valeur), instrumental (aides concrètes et pratiques) et informationnel (conseils pour faire face à une situation). Chaque item reprend la structure proposée dans le SSQ et est divisé en deux parties (voir *tableau 1*). Dans la première partie, le participant doit indiquer le nombre de personnes sur lesquelles il peut compter dans la situation décrite parmi les cinq catégories de personnes suivantes : membres de la famille, amis, voisins, professionnels de santé et bénévoles. Dans la seconde partie, le participant doit évaluer la

satisfaction perçue à l'égard de ce soutien, toutes sources confondues avec une échelle de Likert en 6 points, allant de "1 - très insatisfait" à "6 – très satisfait".

Tableau 1.

Le Questionnaire de Soutien Social Perçu

1/ Soutien d'estime : Sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous rassurer lorsque vous doutez de vos capacités ?	
Nombre de personnes citées par catégories	
Famille : ____ Amis : ____ Voisins : ____ Professionnels : ____ Bénévoles : ____	
Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu sur une échelle de 1 (très insatisfait) à 6 (très satisfait) ? ____	
2/ Soutien informationnel : Qui peut vous donner des conseils, des informations quand vous avez un problème (ex. maladie...) ?	
Nombre de personnes citées par catégories	
Famille : ____ Amis : ____ Voisins : ____ Professionnels : ____ Bénévoles : ____	
Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu sur une échelle de 1 (très insatisfait) à 6 (très satisfait) ? ____	
3/ Soutien émotionnel : A qui pouvez-vous vous confier quand un événement vous perturbe ou vous tracasse ?	
Nombre de personnes citées par catégories	
Famille : ____ Amis : ____ Voisins : ____ Professionnels : ____ Bénévoles : ____	
Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu sur une échelle de 1 (très insatisfait) à 6 (très satisfait) ? ____	
4/ Soutien matériel : Qui peut vous aider matériellement lors d'une période difficile ?	
Nombre de personnes citées par catégories	
Famille : ____ Amis : ____ Voisins : ____ Professionnels : ____ Bénévoles : ____	
Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu sur une échelle de 1 (très insatisfait) à 6 (très satisfait) ? ____	
Score de disponibilité :	_____
Score de satisfaction :	_____

Ces deux parties permettent d'avoir deux scores différents : le score de disponibilité et le score de satisfaction. Le score de disponibilité correspond à la somme du nombre de personnes citées pour l'ensemble des questions. Le score de satisfaction représente la somme du niveau de satisfaction pour les quatre questions et s'étend de 4 à 24.

b) Procédure de recueil des données

Au cours de la deuxième vague de l'enquête PACOVID, les participants ont été invités à remplir le QSSP. Il s'agit donc du temps 1 de la collecte de données pour le QSSP. Au total, 302 participants ont complété le questionnaire. Afin d'évaluer la fidélité dans le temps, les participants ayant répondu une première fois ont été recontactés environ quatre mois plus tard afin de compléter une seconde fois le QSSP. Il s'agit du temps 2 de collecte des données pour le QSSP. Ainsi, 247 participants ont complété une deuxième fois ce questionnaire.

c) Analyses statistiques : normes et validation du QSSP

i. Normes

Des analyses univariées ont été réalisées sur les données du temps 1 pour identifier les variables sociodémographiques associées au score de disponibilité et de satisfaction, et ce, afin de déterminer les variables sur lesquelles l'échantillon devrait être stratifié pour calculer les normes. Les normes ont ensuite été calculées pour les 90^{ème}, 75^{ème}, 50^{ème}, 25^{ème} et 10^{ème} centiles de la distribution des scores de disponibilité et de satisfaction.

ii. Validation psychométrique

Analyses factorielles :

Des analyses factorielles exploratoires et confirmatoires ont été menées pour s'assurer de la structure en deux facteurs du questionnaire. Les analyses factorielles ont été réalisées après l'évaluation de la qualité de la matrice de corrélation avec l'indice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) et le test de sphéricité de Bartlett.

L'analyse factorielle exploratoire nous a permis de nous assurer que la structure en deux facteurs était la plus adaptée au questionnaire. Elle a été réalisée sur les données de la première passation du QSSP. La rotation varimax a été utilisée car nous nous attendions à ce

que les facteurs soutenant la structure des données soient indépendants et non corrélés. Le nombre de facteurs sélectionnés a été déterminé à l'aide du critère de Kaiser et de l'analyse parallèle. Les éléments dont la charge factorielle était inférieure à 0,45 sur un facteur donné ont été considérés comme expliquant mal la variation des réponses (Tabachnick et al., 2019).

Par la suite, nous avons réalisé une analyse factorielle confirmatoire (AFC) sur les données collectées lors de la seconde passation afin de valider le modèle structurel à l'aide du test du chi-deux (rapport $\chi^2/ddl < 1,96$) (MacDonald & Gardner, 2000) et des indices d'ajustement suivants avec leurs seuils respectifs : l'indice comparatif d'ajustement (*Comparative Fit Index*, CFI, $> 0,90$), l'erreur quadratique moyenne d'approximation (*Root Mean Square Error of Approximation*, RMSEA, $< 0,08$) et le résidu quadratique moyen normalisé (*Standardized Root Mean Residual*, SRMR, $< 0,05$) (Tabachnick et al., 2019).

Consistance interne :

Le coefficient alpha de Cronbach a été calculé afin de vérifier la cohérence interne des items sur les données collectées au temps 1. Un indice supérieur à 0,7 indique une bonne cohérence interne (Cho & Kim, 2015).

Validité convergente :

Pour explorer les variables associées aux scores du QSSP, des analyses univariées ont été réalisées en tenant compte des variables qui, selon la littérature, sont supposées être associées au soutien social. Des régressions ont été effectuées avec les variables suivantes évaluées au temps 1 : vivre seul ou non, zone urbaine/rurale, sentiment de tristesse, humeur dépressive, sentiment de solitude, niveau d'anxiété, santé perçue, nombre d'appels téléphoniques par semaine, nombre de visites par semaine et soutien social perçu dans ce contexte de pandémie. Après avoir appliqué la correction de Bonferroni pour la multiplicité des tests, le seuil alpha a été abaissé à $p \leq 0,004$.

Fidélité dans le temps :

Le coefficient de corrélation intraclasse (*Intraclass Correlation*, ICC) a été calculé pour évaluer la fidélité dans le temps. Un coefficient compris entre 0,50 et 0,75 indique une fiabilité modérée et entre 0,75 et 0,90 une bonne fiabilité (Koo & Li, 2016).

2. Etude sur le VLHE

Le deuxième programme de recherche dans lequel s'inscrit cette thèse est l'étude visant à évaluer le VLHE situé à Dax, dans le département des Landes, en France. Ce village est un établissement d'hébergement expérimental innovant accueillant 120 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Cette expérimentation, unique en France, répond à une ambition nationale et européenne visant à promouvoir la vie sociale et le bien-être des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Il repose sur un accompagnement personnalisé et centré sur la personne.

Afin d'évaluer ce dispositif, un vaste programme de recherche multidimensionnel et prospectif a été déployé. Au total, 13 établissements d'hébergement dont 12 EHPAD et le VLHE participent à ce programme. Cette recherche a pour objectif d'évaluer, à travers six axes de recherche, l'efficacité du dispositif du VLHE comparé à des établissements d'hébergement plus classiques. Les axes de recherche sont les suivants :

- Les représentations en population générale des personnes âgées et de la maladie d'Alzheimer :

Une enquête téléphonique a été menée afin d'étudier l'impact de l'ouverture du VLHE sur les représentations du vieillissement et de la maladie d'Alzheimer auprès du grand public. Ce travail a montré une évolution positive des représentations de la maladie d'Alzheimer après l'ouverture du Village chez les personnes vivant dans les communes ayant été les plus exposées à la médiatisation du Village (Pech et al., 2022).

- Les résidents :

Des entretiens sont menés tous les six mois. L'entretien comprend deux parties. La première partie se fait auprès des résidents et permet de collecter des informations sur la cognition, grâce au Mini Mental State Examination (MMSE) (Folstein et al., 1975) et la Severe Impairment Battery (SIB) (Hugonot-Diener et al., 2003), ainsi que sur la qualité de vie avec le questionnaire Quality of Life Alzheimer's Disease (QoL-AD) (Logsdon et al., 2002). La symptomatologie anxieuse et dépressive est également investiguée à l'aide de la version courte de la STAI-Y (Bergua et al., 2015) et de l'échelle de Cornell (Kørner et al., 2006). Des mesures sur le soutien social perçu et la participation sociale objective et subjective sont aussi recueillies et seront plus amplement décrites dans la suite du manuscrit. La deuxième partie est complétée avec

les soignants. Elle nous permet de recueillir le niveau de dépendance à l'aide de l'échelle des activités de la vie quotidienne (*Activity of Daily Living*, ADL) (Katz et al., 1963) et l'échelle des activités instrumentales (Lawton & Brody, 1969). L'état nutritionnel a été évalué avec le Mini Nutritional Assessment (MNA) (Guigoz et al., 1997). Le niveau de douleur a été recueilli avec la Doloplus (Wary et al., 1997) et les troubles du comportement avec le Neuropsychiatric Inventory (NPI) (Cummings et al., 1994). Le suivi initial dure 24 mois. Un entretien additionnel à 36 mois a également été proposé. Au sein du VLHE, les résidents sont appelés les « villageois ». Ce terme sera donc utilisé dans la suite de ce manuscrit pour faire la distinction avec les résidents des établissements d'hébergement traditionnels et les résidents du VLHE.

- Les aidants :

Des entretiens sont menés tous les six mois pendant 24 mois, puis un entretien final est réalisé à 36 mois. L'entretien porte sur les activités partagées avec le proche malade, leurs représentations vis-à-vis du vieillissement, de la maladie d'Alzheimer et de l'établissement, leurs attentes particulières par rapport au rôle d'aidant et à l'accompagnement proposé au sein de la structure, la fréquence des visites, le sentiment de compétence, la symptomatologie anxieuse, la qualité de vie, le sentiment de culpabilité, la symptomatologie dépressive, le soutien social familial et amical perçu, la santé subjective, les relations avec le personnel soignant et la satisfaction vis-à-vis de l'accueil, du soutien et de l'écoute du personnel soignant.

- Les professionnels :

Des auto-questionnaires sont envoyés tous les six mois pendant 24 mois, puis un dernier à 36 mois. Le questionnaire porte sur le sentiment de compétence, le taux d'absentéisme au travail, le *turnover* professionnel, la santé subjective, le niveau d'*empowerment* psychologique et structurel, l'affectivité positive et négative, la satisfaction de vie, la présence de troubles musculosquelettiques et l'empathie clinique.

- Les bénévoles :

Des auto-questionnaires sont envoyés tous les six mois pendant 24 mois, puis un dernier à 36 mois. Le questionnaire porte sur le type d'activité réalisée, les années d'expérience en tant que bénévole, la fréquence du bénévolat et la qualité des contacts avec des personnes âgées et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

- Le coût médico-économique :

Enfin, le dernier volet de cette recherche vise à évaluer le rapport coût-efficacité de la prise en charge des résidents au sein du VLHE par rapport celle des EHPAD.

En ce qui concerne cette thèse spécifiquement, le travail mené sur le soutien et la participation sociale s'inscrit dans l'axe des résidents du programme de recherche.

A. Création et validation d'un questionnaire de soutien social perçu pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution

L'objectif était de construire un questionnaire rapide, avec des questions simples et compréhensibles pour des personnes atteintes de troubles cognitifs.

A) Création du QSSP adapté

Etant donnée les bonnes qualités psychométriques, la rapidité et la facilité de passation du QSSP, nous avons choisi de l'adapter à une population atteinte de troubles neurocognitifs.

La version adaptée du QSSP comprend quatre questions évaluant chacune une fonction spécifique du soutien social : estime, informationnel, émotionnel et instrumental. Cependant, les questions ont été simplifiées pour faciliter la compréhension. En cas de difficulté de compréhension, une reformulation alternative à chaque question est disponible. Ces reformulations ont été préalablement testées sur le terrain. Chaque question est composée de deux parties comme dans le questionnaire original. La première partie évaluant la disponibilité a été modifiée en raison des déficits en mémoire épisodique. Le participant doit indiquer la (les) catégorie(s) de personnes sur la(les)quelles il peut compter dans la situation décrite (membres de la famille, amis, résidents, personnels ou ne peut compter sur personne/compte sur soi-même). La deuxième partie, évaluant la satisfaction à l'égard du soutien social, a également été simplifiée avec une échelle de réponse en 4 points allant de "pas du tout" à "beaucoup". Le score de disponibilité varie de 0 à 16. Il représente le nombre total de catégories citées pour l'ensemble des questions. Le score de satisfaction varie de 4 à 16. Il représente la somme des scores de satisfaction pour les quatre questions (voir *tableau 2*).

Tableau 2.

Le Questionnaire de Soutien Social Perçu Adapté

1/ Soutien d'estime :			
Sur qui pouvez-vous compter pour vous rassurer lorsque vous doutez de vous ?			
R : Qui vous redonne confiance en vous ?			
Catégories de personnes citées			
Famille	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Résidents	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Ami	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Professionnels	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Etes-vous satisfait du soutien obtenu ?			
<input type="checkbox"/> ₁ Pas du tout	<input type="checkbox"/> ₂ Un peu	<input type="checkbox"/> ₃ Assez	<input type="checkbox"/> ₄ Beaucoup
2/ Soutien informationnel :			
Qui peut vous donner des conseils, des informations quand vous avez un problème ?			
R : Vers qui vous tournez vous quand vous avez besoin de conseils ?			
Catégories de personnes citées			
Famille	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Résidents	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Ami	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Professionnels	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Etes-vous satisfait du soutien obtenu ?			
<input type="checkbox"/> ₁ Pas du tout	<input type="checkbox"/> ₂ Un peu	<input type="checkbox"/> ₃ Assez	<input type="checkbox"/> ₄ Beaucoup
3/ Soutien émotionnel :			
A qui pouvez-vous vous confier quand il y a quelque chose qui vous tracasse ?			
R : A qui pouvez-vous vous confier quand il y a quelque chose qui vous inquiète ou préoccupe ?			
Catégories de personnes citées			
Famille	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Résidents	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Ami	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Professionnels	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> ₀ Non	
Etes-vous satisfait du soutien obtenu ?			
<input type="checkbox"/> ₁ Pas du tout	<input type="checkbox"/> ₂ Un peu	<input type="checkbox"/> ₃ Assez	<input type="checkbox"/> ₄ Beaucoup
4/ Soutien matériel :			
S'il vous manque une chose en particulier, qui peut vous aider ?			
R : Si vous avez besoin de quelque chose qui peut vous l'apporter ?			
Catégories de personnes citées			
Famille	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Résidents	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Ami	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Professionnels	<input type="checkbox"/> ₁ Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Etes-vous satisfait du soutien obtenu ?			
<input type="checkbox"/> ₁ Pas du tout	<input type="checkbox"/> ₂ Un peu	<input type="checkbox"/> ₃ Assez	<input type="checkbox"/> ₄ Beaucoup
Score de disponibilité :		_____	
Score de satisfaction :		_____	

B) Procédure de récolte des données

Le questionnaire a été inséré dans les entretiens de suivi à partir de la visite à 18 mois pour le programme de recherche sur le VLHE. Pour ce qui est des EHPAD, le calendrier de suivi étant temporellement décalé par rapport à celui du VLHE, le QSSP adapté a été administré à une visite d'inclusion ou de suivi (V6, V12 ou V18).

C) Analyses statistiques

i. Analyse factorielle

Après l'évaluation de la qualité de la matrice de corrélation avec l'indice KMO et le test de sphéricité de Bartlett, une AFC avec la méthode d'estimation robuste des moindres carrés pondérés a été réalisée pour valider le modèle structurel de la version adaptée du QSSP en deux facteurs (disponibilité et satisfaction). Les indices d'ajustement suivants et leurs seuils respectifs ont été utilisés : les tests du chi-carré (ratio $\chi^2/df < 1,96$) (MacDonald & Gardner, 2000), le CFI ($> 0,90$) et le RMSEA ($< 0,08$) (Hu & Bentler, 1999).

ii. Consistance interne

Le coefficient Oméga a été utilisé pour vérifier la cohérence interne du questionnaire. Un indice supérieur à 0,70 indique une bonne cohérence interne (Nunnally, 1978).

iii. Validité convergente et divergente

Pour explorer la validité des scores du QSSP, des corrélations de Pearson ou de Spearman ont été réalisées pour les variables continues et des régressions binomiales pour les variables catégorielles.

Pour la validité convergente, nous avons pris en compte la corrélation entre les scores du QSSP adapté et les variables supposées associées selon la littérature existante, à savoir, la symptomatologie anxieuse (STAI), la symptomatologie dépressive (Cornell), la qualité de vie (QoL-AD), la cognition (MMSE, SIB) et une question générale sur le soutien social perçu.

Pour la validité divergente, nous avons considéré la corrélation entre les scores du QSSP adapté et les variables supposées refléter des dimensions cliniques distinctes telles que la douleur (Doloplus) et l'état nutritionnel (MNA).

B. Recueil et description de la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution

Pour évaluer la participation sociale de personnes vivant en établissement d'hébergement, deux indicateurs ont été créés : un indicateur objectif et un indicateur subjectif. L'indicateur objectif résulte de l'observation directe des activités réalisées par la personne à l'aide d'une grille d'observation tandis que l'indicateur subjectif repose sur une conversation avec les résidents concernant les activités qu'ils considèrent comme ayant du sens pour eux.

a) Indicateur objectif de la participation sociale : grille d'observation des activités

i. Création de la grille d'observation

Comme nous l'avons mentionné dans l'état de l'art, à l'heure actuelle, il n'existe pas de définition universellement acceptée de ce qu'on entend par « participation sociale » chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, et, qui plus est, lorsque celles-ci résident dans un établissement d'hébergement collectif.

La première étape a donc nécessité de sélectionner une définition de la participation sociale appropriée à notre population sur laquelle baser notre mesure. Dans la littérature, il est possible de retrouver différents termes pour désigner la participation sociale, tels que « interactions sociales », « engagement » ou encore « implication », amenant à une diversité dans les définitions proposées. Afin d'aboutir à une définition consensuelle, Levasseur et collaborateurs (2010) ont effectué une revue de la littérature des définitions de la participation sociale appliquées au vieillissement. À l'issue de cette revue, ils définissent la participation sociale comme « un concept pouvant être objectif (observé par quelqu'un et basé sur la performance) ou subjectif (rapporté par la personne et lié à la satisfaction de son expérience) et nécessite des interactions entre des facteurs personnels et environnementaux. La participation sociale reflète également des variables telles que l'âge, le sexe et l'identité socioculturelle, nécessitant un ajustement aux normes culturelles et sociales ».

Pour aller au-delà d'une simple définition de la participation sociale, les auteurs ont développé une taxonomie des activités sociales allant de la réalisation d'une activité en solitaire à la réalisation d'une activité contribuant à la société. Ainsi, chaque activité du quotidien peut être décrite par 3 dimensions :

- Le niveau d'interaction : seul, en parallèle (entouré de personnes mais sans interagir) ou en interaction.
- L'orientation de l'activité : orientée vers des besoins basiques, orientée socialement, orientée vers la tâche, orientée vers l'aide à la personne ou orientée vers la société.
- Les personnes concernées par cette interaction : activité pour soi-même, activité avec les autres ou activité pour les autres.

Avec ces trois dimensions, les auteurs ont défini dans leur taxonomie, les six niveaux d'implication dans les activités :

- 1. Faire une activité pour préparer la connexion avec les autres** : ce niveau implique l'ensemble des activités quotidiennes qu'un individu fait normalement seul pour préparer les activités qui vont le connecter aux autres. Ce sont toutes les activités qui permettent d'initier des conversations avec les autres telles qu'écouter la radio, regarder la télévision ou s'habiller. Ce sont des activités faites *seul, pour soi-même* et *orientées vers des besoins basiques*.
- 2. Être avec les autres sans interagir** : ce niveau se réfère aux activités faites en parallèle, c'est-à-dire, les activités dans lesquelles les individus ne sont pas directement en interaction avec les autres mais les autres sont autour (ex. marcher en ville, faire des achats en ligne, aller au cinéma seul...). Ce sont des activités faites *en parallèle* d'autres personnes, *pour soi-même* et *orientées vers des besoins basiques*.
- 3. Interagir avec les autres sans faire d'activités particulières avec eux** : ce niveau se réfère aux activités dans lesquelles les individus sont en contact mais ne font pas spécifiquement d'activités ensemble (ex. acheter un produit en magasin, discuter...). Ce sont des activités faites *en interaction, avec les autres*, et *orientées socialement*.
- 4. Faire une activité avec les autres en collaborant avec eux dans le même but** : ce niveau se réfère aux activités dans lesquelles les personnes doivent collaborer pour réaliser une activité ou pour atteindre un objectif (ex. faire un tennis, faire un jeu de

société qui demande une collaboration...). Ce sont des activités faites **en interaction, avec les autres, et orientées vers la tâche.**

5. **Aider les autres** : ce niveau implique l'ensemble des activités dans lesquelles de l'aide est apportée aux autres. Ce sont des activités faites **en interaction, pour les autres et orientées vers l'aide à la personne** (ex. aider une personne à attraper un objet ou encore à mettre un vêtement).
6. **Contribuer à la société** : ce niveau se rapporte aux activités qui s'insèrent dans des organisations, la vie communautaire ou politique, ou toute autre activité pouvant potentiellement être bénéfique pour un groupe de personnes. Ce sont des activités faites **en interaction, pour les autres et orientées vers la société** (ex. réparer les panneaux du village, donner une conférence ou participer aux préparatifs de la fête du village).

Cette taxonomie permet aussi de distinguer trois concepts souvent confondus : la participation, la participation sociale et l'engagement social. Levasseur et collaborateurs définissent la participation comme l'ensemble des activités quotidiennes, la participation sociale comme les activités en interaction avec autrui et l'engagement social comme l'ensemble des activités impliquant un désir de changement social ou d'influencer le bien-être des autres. Ainsi, dans cette taxonomie, la participation sociale concerne uniquement les niveaux d'implication trois à six.

Pour construire notre grille d'observation, nous nous sommes donc basés sur cette taxonomie mais également sur l'OME de Cohen-Mansfield et collaborateurs (2009) et le MEDLO-tool de De Boer et collaborateurs (2016). L'OME est une grille permettant de mesurer l'observation d'activités provoquées chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs à travers cinq critères : le taux de rejet du stimulus présenté, le niveau d'attention, la durée de l'engagement, l'attitude et l'action réalisée. Le MEDLO-tool est, quant à lui, une grille d'observation numérique qui permet d'observer les activités de personnes en institution avec une méthodologie de type évaluation écologique momentanée. L'observation se fait avec un échantillonnage temporel. Ainsi, les résidents sont observés par groupe de huit pendant 20 minutes. Ils consacrent une minute d'observation par résident et passent au suivant dans un

ordre préétabli et randomisé. Cette technique est répétée trois fois en une heure et cela durant 4 heures. Cette méthode est économique en termes de temps mais manque de précisions et ne permet pas d'observer des informations utiles comme celles relatives à la durée de l'activité.

Nous avons choisi de construire la grille d'observation au VLHE en raison de la complexité plus élevée de ce lieu par rapport aux EHPAD traditionnels. En construisant la grille dans un environnement plus complexe, il sera plus facile de l'adapter ensuite aux EHPAD. De plus, la temporalité de l'étude a influencé ce choix car nous avons eu accès au village avant d'avoir accès aux EHPAD. La grille d'observation finale (voir Annexe A) se compose de sept variables dont la création de chacune des variables est détaillée ci-dessous :

- Activités : pour caractériser la nature de l'activité, nous avons adapté les 32 catégories d'activités proposées dans le MEDLO-tool. Suite aux tests sur le terrain, la variable activité comprend maintenant une liste de 39 activités (voir Annexe B).
- Lieu : pour décrire la localisation de l'activité, nous avons adapté la liste des cinq lieux proposés par dans le MEDLO-tool à notre terrain d'observation. Suite aux tests sur le terrain, la variable lieu comprend une liste de 16 endroits différents (voir Annexe B).
- Niveau d'interaction : pour évaluer le niveau d'interaction, nous avons utilisé les modalités présentes au sein de la dimension portant le même nom dans la taxonomie des activités sociales, à savoir : seul, en parallèle et en interaction.
- Les personnes concernées par l'interaction (variable nommée « avec qui » dans la grille) : cette variable nous permet de détailler les personnes avec qui les activités sont réalisées en interaction. Pour la créer, nous avons également adapté la liste présente dans le MEDLO-tool. Elle contient trois modalités : professionnels, villageois et proches. Cette variable est à renseigner uniquement si l'activité observée est en interaction. Pour limiter le nombre de modalités de cette variable, nous avons considéré les bénévoles et les observateurs comme des professionnels et les personnes venant à l'accueil de jour ou en hébergement temporaire comme des villageois.
- L'orientation : cette variable permet de caractériser plus précisément les activités qui se déroulent en interaction. Cette variable a été créée en nous basant sur les quatre niveaux des activités sociales (niveau trois à six) qui sont définis comme étant en

interaction dans la taxonomie de Levasseur et collaborateurs. Elle comprend donc les quatre modalités suivantes : interagir avec les autres sans faire une activité spécifique, collaborer avec les autres, aider les autres et contribuer au village.

- L'attitude : pour évaluer l'attitude, le MEDLO-tool propose une variable comprenant sept modalités. Dans la mesure où cette variable avait un accord inter-évaluateurs assez faible, nous avons décidé de diminuer à trois modalités : positive, neutre et négative.
- La durée : nous avons repris la notion de durée présente dans l'OME dans laquelle l'engagement dans le stimulus est chronométré en secondes. Nous avons simplifié cette variable sous la forme de deux modalités de réponse : courte (moins d'une minute) et longue (plus d'une minute) afin de l'adapter à notre méthodologie de travail.

ii. Procédure de recueil des données

L'observation a été menée auprès des villageois du VLHE avec pour objectif de la répliquer, par la suite, dans les différents EHPAD participant au programme de recherche.

Plus précisément, trois phases d'observation ont été réalisées. Ces phases s'insèrent dans le suivi des villageois. La première phase d'observation s'est déroulée de septembre à novembre 2022, permettant d'observer 102 villageois. La deuxième phase a eu lieu d'avril à juillet 2023 avec l'observation de 103 villageois. Enfin, la troisième et dernière phase s'est déroulée de mars à juin 2024 et a permis d'observer 102 villageois.

Au total, 138 villageois ont été observés au moins une fois dont 103 ont été suivis au moins deux fois et 67 ont été observés trois fois.

Type d'observation et d'échantillonnage :

Pour recueillir les activités, nous avons procédé à l'observation directe des comportements spontanés des villageois dans leur vie quotidienne. Il fallait donc être neutre et ne pas participer à initier des activités ou des comportements sociaux.

Pour observer les comportements spontanés des villageois sur une journée, nous avons fait une observation par échantillon d'événements. Autrement dit, nous avons noté l'événement d'intérêt lorsqu'il survient et jusqu'à ce qu'il s'arrête. Cette méthode nous a permis de recueillir de manière exhaustive les activités quotidiennes des villageois.

Un cahier de consignes a été élaboré pour détailler chacune des variables ainsi que la manière de les compléter. Ce document, enrichi d'exemples, a été régulièrement mis à jour afin de recenser et de clarifier les doutes qui ont pu surgir. Ainsi, il assure une cotation des variables de la manière la plus standardisée possible.

Temps d'observation :

Nous avons observé des groupes de villageois allant de 1 à 4 sur une journée entière de 10h à 12h et de 14h à 16h30. Pour créer les groupes de villageois à observer, nous avons prédéfini, avec l'ingénieur d'étude sur le VLHE et les maîtres(ses) de maison, les villageois qui restent souvent groupés et font donc souvent des activités ensemble. Les villageois qui déambulent ou qui font de nombreuses activités solitaires ont été observés seuls.

L'observation devait respecter l'intimité de la personne. Elle s'interrompait lorsque la personne fermait la porte de sa chambre, se trouvait dans la salle de bain, les toilettes ou faisait l'objet d'un soin. Il était toutefois possible de noter ce que les soignants ou maîtres(ses) de maison nous rapportaient de ces activités « non observées » (ex. il/elle dort dans sa chambre, il/elle est en train de faire sa toilette, il/elle est en soins avec l'infirmier...).

iii. Analyses statistiques

Accord inter-juge :

La première étape a été de vérifier la fidélité inter-juge de la grille d'observation afin de s'assurer que des juges différents rapportent des informations similaires au cours de la même session d'observation. Pour cela 20% de l'échantillon des villageois observés lors de la première vague (n = 25) ont été observés par deux juges indépendants en même temps.

Description des différentes variables :

Avant de dériver, sur la base de cette grille d'observation, un score de participation sociale quantitatif, il était nécessaire de décrire chaque dimension afin d'apporter des éléments de compréhension concernant les activités et la participation sociale de personnes atteintes de troubles neurocognitifs et vivant en institution.

Pour cela, nous avons décrit la première vague d'observation pour chaque villageois. Au total, 138 villageois ont été observés au moins une fois. Pour chaque variable, nous avons décrit le nombre et la fréquence d'apparition des différentes modalités. Pour les variables d'activités, nous avons fait le choix de ne présenter que les 20 activités les plus fréquemment rapportées. L'ensemble des activités observées est présenté en annexe (voir Annexe C).

b) Indicateur subjectif de la participation sociale : recueil des activités significantes

i. Méthodologie et procédure de recueil des données

L'objectif était de recueillir un indicateur subjectif de participation en s'intéressant aux activités qui ont du sens pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution. Pour identifier ces activités, nous avons opté pour une approche qualitative en utilisant des questions ouvertes. Cette méthode permettait de recueillir des données riches et variées qui ont pu ensuite être catégorisées de manière systématique au sein de grandes catégories. Ainsi, les participants devaient mentionner jusqu'à trois activités significantes. Les questions suivantes étaient posées : « Qu'est-ce que vous aimez faire actuellement ? Qu'est-ce qui vous fait plaisir ? Qu'est-ce qui est important pour vous ? ». L'examineur devait approfondir la réponse donnée par le résident afin de déterminer si l'importance résidait dans l'activité elle-même (par exemple, se balader dans le parc) ou dans son contexte (par exemple, se balader dans le parc pour parler avec les autres résidents). Les résidents étaient encouragés à citer jusqu'à trois activités. Pour cela, l'examineur devait relancer avec des questions comme « Y a-t-il une autre activité ayant du sens pour vous ? » ou des phrases telles que « Il y a certainement d'autres choses que vous aimez faire, des choses qui sont importantes pour vous... ». Si, malgré ces relances, le participant ne pouvait pas identifier d'autres activités, le recueil pouvait se limiter à une ou deux activités.

Le recueil des activités significantes a commencé à l'inclusion et s'est poursuivi à chaque visite de suivi dans le VLHE et les EHPAD.

ii. Catégorisation des activités significantes et de la sévérité des troubles cognitifs

Catégorisation des activités significantes :

Au vu de notre objectif, la catégorisation jugée la plus pertinente pour l'analyse des activités significantes mentionnées par les résidents était la suivante :

1. Activités impliquant des relations sociales avec des personnes de l'établissement (ex. se promener dans le parc et croiser du monde, jouer aux jeux de société avec d'autres résidents).

2. Activités sociales impliquant la famille (ex. passer du temps en famille, se balader avec sa fille).
3. Activités non-sociales (ex. lire des romans, regarder des émissions de football).

Plus globalement, ces catégories peuvent être regroupées en deux grandes classes : activités sociales et activités non sociales. Le nombre d'activités significatives citées peut aller de 1 à 3, et le nombre de catégories peut varier de 0 à 3.

De plus, une deuxième catégorisation plus détaillée a été élaborée afin de décrire le type d'activités citées. Pour s'assurer de la fiabilité de cette catégorisation, deux juges indépendants ont été impliqués dans le processus de classification.

Catégorisation du niveau de sévérité des troubles cognitifs :

Pour définir le niveau de sévérité des troubles cognitifs, trois niveaux ont été définis en fonction du score au MMSE et selon la distribution des scores, à savoir : une altération modérée si le score était supérieur à 15, une altération modérément sévère si le score était compris entre 10 et 15 et une altération sévère si le score était inférieur à 10.

iii. Analyses statistiques

Analyses transversales des activités significatives citées selon le niveau de sévérité des troubles cognitifs :

Pour analyser la différence entre le nombre d'activités et de catégories citées selon le niveau de sévérité des troubles cognitifs, nous avons sélectionné les participants qui avaient cités au moins une activité significative lors de la visite d'inclusion (n = 203). Des ANOVA ou des tests non-paramétriques de Kruskal-Wallis ont été réalisés en fonction du respect ou non-respect des conditions d'application.

Description et analyses longitudinales des activités significantes citées :

Dans un premier temps, afin de décrire le type d'activités significantes citées par les résidents et les villageois, nous avons sélectionné ceux qui ont cité au moins une activité significative lors de la visite d'inclusion (n = 230). Une grille de catégorisation des types d'activités a été élaborée sur la base du verbatim et son pourcentage d'accord inter-juge a été calculé. La fréquence des différents types d'activités a été trié par ordre croissant.

Dans un deuxième temps, pour étudier l'évolution des activités significantes citées par les participants au cours du temps, nous avons sélectionné les résidents et les villageois qui nous ont cité au moins une activité significative sur trois visites successives (n= 76) appelées V1, V2 et V3 (espacées de six mois). L'évolution du nombre moyen d'activités significantes et du nombre d'activités sociales et non sociales citées au cours des trois visites a été étudiée au moyen de modèles linéaires à effets mixtes avec un effet aléatoire sur l'intercept pour prendre en compte le fait que chaque participant, à la visite initiale, ne citait pas le même nombre d'activités significantes. Cette modélisation permet également de prendre en compte la corrélation intra-sujet, c'est-à-dire que les réponses d'un même individu au cours du temps sont corrélées. Les modèles ont été ajustés sur la cognition (score au MMSE) et sur le type d'établissement (VLHE ou EHPAD).

V. Résultats

- 1) **Article n°1** : Sendra, M., Amieva, H., Retuerto, N., Meillon, C., Bergua, V., Ouvrard, C., Pérès, K., Rasclé, N., & Koleck, M. (2022). Psychometric properties of the Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ), a new measure of perceived social support among older adults. *Aging & mental health*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2102142>

A) Résumé

De nombreux articles dans la littérature soulignent le rôle du soutien social aussi bien dans la santé physique que la santé mentale des personnes âgées (Fuller-Iglesias, 2015; Kuiper et al., 2015; Lee et al., 2022; Santini et al., 2015). Plus que le soutien objectif, plusieurs études suggèrent que c'est le versant subjectif du soutien social, c'est-à-dire la perception de ce soutien et la satisfaction associée, qui jouent un rôle important sur la santé (Amieva et al., 2010; Auslander & Litwin, 1991; Schwarzbach et al., 2014). Cependant, parmi les questionnaires validés auprès des personnes âgées, il n'existe pas de questionnaire permettant d'évaluer de manière rapide, non intrusive et normée le soutien social perçu.

Cette étude visait donc à développer et à valider un questionnaire de soutien social perçu et également à proposer des normes pour la population âgée. Ce questionnaire, composé de quatre items, évalue deux dimensions du soutien social perçu : la disponibilité et la satisfaction. La disponibilité renvoie à la perception du nombre de personnes sur lesquelles on peut compter alors que la satisfaction correspond à l'adéquation entre le soutien reçu et les attentes de l'individu.

Les participants ont été contactés par téléphone dans le cadre de l'enquête PACOVID pour répondre à un questionnaire avec une durée de passation moyenne à 45 minutes. Cet entretien permettait d'évaluer différentes dimensions telles que le vécu de la pandémie, les aides et services, l'état de santé, la santé mentale, les fonctions cognitives, la santé subjective, la fréquence des contacts sociaux, le soutien social perçu et les comportements vis-à-vis des recommandations sur les mesures de protection.

Parmi les 435 personnes contactées, 302 participants ont complété le QSSP. Ils étaient âgés en moyenne de 87,68 ans. Parmi eux, 247 ont accepté d'être contacté une seconde fois, 4 mois plus tard, ce qui a permis d'évaluer la fidélité du questionnaire dans le temps.

Les analyses factorielles ont mis en évidence et confirmé la structure en 2 dimensions du questionnaire avec la disponibilité et la satisfaction du soutien social. Les deux dimensions avaient une cohérence interne satisfaisante avec un alpha de Cronbach à 0,69 pour le score de disponibilité et de 0,82 pour le score de satisfaction. Pour ce qui est de la fidélité dans le temps, nous retrouvons un ICC faible mais significatif à 0,245 ($p < 0,001$) pour le score de disponibilité et à 0,314 ($p < 0,001$) pour le score de satisfaction. Le questionnaire présente une bonne validité convergente et divergente. Après une correction pour la multiplicité des tests résultant en un seuil alpha à 0,004, les analyses univariées ont révélé que l'âge ($\beta = -0,18$, ET = 0,07, $p = 0,005$), le nombre d'appels par semaine ($\beta = 0,06$, ET = 0,03, $p = 0,025$) et le milieu de vie ($\beta = 1,58$, ET = 0,68, $p = 0,021$) étaient marginalement associés au score de disponibilité. Plus précisément, c'est en milieu rural que le réseau social était perçu comme étant le plus disponible comparé au milieu urbain. Le score de satisfaction était associé à l'état de santé perçu ($\beta = 3,80$, ET = 1,08, $p < 0,001$), à la tristesse ($\beta = -4,38$, ET = 0,64, $p < 0,001$), à l'humeur dépressive ($\beta = 3,83$, ET = 0,90, $p < 0,001$), au sentiment de solitude ($\beta = -2,28$, ET = 0,59, $p < 0,001$), à l'anxiété ($\beta = -0,16$, ET = 0,03, $p < 0,001$) et à la perception du soutien social dans le contexte de la pandémie ($\beta = 2,32$, ET = 0,74, $p = 0,002$).

Parmi les analyses univariées sur les variables sociodémographiques, seuls l'âge et le milieu de vie étaient associés au score de disponibilité et de satisfaction. Cependant, en raison de notre taille d'échantillon, il ne semblait pas opportun de stratifier sur ces deux variables. Nous avons donc fait le choix, sur la base de la littérature, de stratifier uniquement sur l'âge, considérant que c'était la variable prépondérante et cliniquement la plus pertinente. Les normes calculées ont donc été stratifiées sur l'âge considérant deux catégories : les personnes âgées de moins de 90 ans et celles âgées de 90 ans et plus.

En conclusion, le QSSP est un outil court et facile à administrer qui permet d'évaluer le soutien social perçu dans la population âgée. Malgré une faible fidélité dans le temps qui pourrait s'expliquer par des changements dans le soutien social perçu au fil du temps, surtout dans un contexte aussi particulier que celui de la pandémie, le questionnaire a révélé de bonnes qualités psychométriques et une bonne validité.

B) Article publié

Psychometric properties of the Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ), a new measure of perceived social support among older adults



Psychometric properties of the Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ), a new measure of perceived social support among older adults

Marie Sendra , H el ene Amieva , Noelia Retuerto, C eline Meillon , Val erie Bergua , Camille Ouvrard ,
Karine P er es , Nicole Rascl e  and Mich ele Koleck 

Inserm, Bordeaux Population Health Research Center, UMR 1219, University of Bordeaux, Bordeaux, France

ABSTRACT

Objective: Based on literature and available questionnaires, the present study aimed at creating and validating the Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ): a 4-item scale assessing the perceived social support in older adults. Normative scores were also computed.

Methods: Three hundred and two participants (mean age 87.68) selected from ongoing population-based studies completed a phone interview. Among these, 247 completed a second interview 4 months later allowing assessing the questionnaire fidelity over time.

Results: The factor analysis evidenced two dimensions: availability of social support and satisfaction with it. Both dimensions had a satisfactory internal consistency but weak intraclass correlation coefficient. Univariate analyses revealed that age, number of calls per week and living environment marginally associated with the availability score. The satisfaction score was associated with perceived health status, sadness, depressive mood, feeling of loneliness, anxiety, and the perception of social support during the pandemic context. The norms computed were stratified on age.

Conclusions: The PSSQ is a short and easy-to-administer tool allowing assessing perceived social support in older population. Despite a weak fidelity that could actually be explained by changes in perceived social support over time, the questionnaire revealed good psychometric qualities and validity.

ARTICLE HISTORY

Received 23 February 2022

Accepted 1 July 2022

KEYWORDS

Social support; geriatrics; norms; psychometrics; questionnaire

Introduction

As many studies have shown, with advancing age, the social network size progressively decreases. Such a phenomenon is explained by life events, such as retirement and loss of relatives. It is also due to a social selectivity process resulting in privileging contacts with significant and meaningful relations (Carstensen et al., 2003). This age-related social selectivity contributes to enhance positive emotional experiences and promote well-being (Charles, 2010).

Regarding mental health, poor social support has been associated with a higher risk of depression (Hosseini et al., 2021; Liu et al., 2016; Patra et al., 2017; Wicke et al., 2014), suicidal ideations, feeling of loneliness (Yang et al., 2021), anxiety ( zmete & Pak, 2020), and a higher risk of developing dementia (Amieva et al., 2010) in older adults. Social support has been shown to have a protective effect during life transitions like retirement (Cobb, 1976) and during stressful life events (Cutrona et al., 1986), or more recently, during the Covid-19 pandemic (Li et al., 2021). In the same vein, good social support has also been associated with better-perceived health (Hajek et al., 2022; Wicke et al., 2014), psychological well-being (Kahn et al., 2003; Portero & Oliva, 2007), and better quality of life (Shin et al., 2008). Social support not only plays an important role in mental health but also in physical health in older adults as several studies found an association between poor social support and higher risk for dependency (Yang et al., 2021), coronary disease and stroke (Valtorta et al., 2016), and increased

mortality rates (Lyra & Heikkinen, 2006; Sugisawa et al., 1994; Tabue Teguio et al., 2016).

Even though there is now extensive and consistent literature showing the importance of social support in mental and physical health of older adults, the available studies generally lack precise measures allowing a better understanding of what dimensions of social network are critical.

Actually, most studies on older adults used single questions as "Do you have at least one close friend to talk to?" (Jennifer Yeh & Lo, 2004) or assessing the degree of support provided by different sources (Liu et al., 2016). However, social support is a complex concept consisting of both objective (received support) and subjective (perceived support) dimensions (Haber et al., 2007). Few studies suggested that more than the number of social contacts, what is important in older adults is the quality of those contacts. Amieva et al. (2010) investigated the link between cognitive decline and quantitative and qualitative characteristics of social interactions and showed that only qualitative ones (satisfaction and reciprocity of social relationships) were associated with a lower risk of cognitive decline and incident Alzheimer's disease. Auslander and Litwin (1991) found that none of the social network measures was associated with health outcomes whereas social support was strongly linked to psychological and functional status, and perceived health.

Therefore, relying on easy-to-administer but relatively complete tools allowing assessing subjective dimensions of the social environment seems to be important to study in-depth

the crucial role of social support on physical and mental health in older adults.

Beyond the field of gerontology, numerous social support scales are available. Some of them focus on received social support (RSS) without taking into account the perceived satisfaction with this support (Cutrona & Russell, 1983; Hopkins & Campbell, 2008), whilst others emphasize perceived social support (PSS). Some scales assess specific sources of PSS, mainly from the very close ones like the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (Zimet et al., 1988) or the Close Persons Questionnaire (Stansfeld & Marmot, 1992). Other questionnaires assess PSS in a global manner (Fydrich et al., 2007) or through its functions, i.e. emotional support (to express affection), instrumental support (to provide practical help), informative support (to give advice), and esteem support (to reassure someone on his/her skills). For example, the Medical Outcomes Study-Social Support Survey (Sherbourne & Stewart, 1991) measures four functions of social support: tangible, positive interaction, affective and informational. Some PSS questionnaires are designed for specific populations like children (Gordon-Hollingsworth et al., 2016), or medical conditions such as pain (He & Wang, 2017), postpartum (Hopkins & Campbell, 2008), or anxiety disorders (St-Jean-Trudel et al., 2005).

Taken together, none of these instruments considers the distinction between availability (perception of the number of people one can rely on) and satisfaction (adequacy between the received support and one's expectations). As mentioned earlier, it is important to distinguish the two dimensions of social support as they do not have the same impact on quality of life, and seem to be only moderately correlated (Eagle et al., 2019; Melrose et al., 2015). Sarason's Social Support Questionnaire (SSQ) (Sarason et al., 1983, 1987) offers the opportunity to assess both dimensions, but only for emotional and esteem support. Initially composed of 27 items, it was reduced to 6 items (SSQ-6). For each item, the participant has to list the people who may provide him/her support (except him/herself) in specific situations and to assess his/her satisfaction degree with the overall support perceived in this situation. Even though the SSQ-6 is widely used, its use is questionable in older population for two main reasons. Firstly, even shortened its administration may be still too long and secondly, it may appear somewhat intrusive for older adults. Indeed, the participants have to namely identify each person providing support by indicating the initials of the person and the link with this person (he is A.T. and he is my nephew). Some persons may be embarrassed to give such details since, as seen earlier, the social environment in older adults is often reduced to a very intimate circle.

To limit those difficulties (time administration and potential feeling of intrusion), we developed a new 4-item scale inspired from the SSQ-6: the Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ). Briefly, it consists of four items assessing the availability of and satisfaction with the PSS in four situations. Such an instrument is particularly relevant in the current pandemic situation as social isolation of the older population and its negative impact on health and well-being has been highlighted in many studies (Kar et al., 2020; Lee et al., 2019; Rubin, 2017). In this context, the PSSQ provides a short and easy-to-administer assessment tool as it can be administered by phone. The aim of the present study was 1) to develop a questionnaire distinguishing availability of and satisfaction with PSS, 2) to provide a psychometric validation, and 3) compute normative scores for the older population.

Method

Study population

The study sample was gathered from the PACOVID survey (Hernández-Ruiz et al., 2021) set up during the Covid-19 epidemic to study the social and psychological impact of the pandemic in older adults. The survey was conducted in the framework of three ongoing prospective cohorts conducted in the region of Bordeaux, France: the PAQUID (Dartigues et al., 1991), AMI (Pérès et al., 2012), and 3 C (33C Study Group, 2003) studies. These studies were approved by an ethics committee and the participants provided a written consent.

Participants were contacted by phone to answer a questionnaire lasting about 45 min assessing different dimensions like living conditions during the pandemic, coping, mental health, cognitive function, subjective health, functional status, social support (objective and subjective), knowledge of the pandemic and recommendations for protective measures.

The first wave of the PACOVID survey was carried out during the first lockdown (March-June 2020) and the second wave, 2-3 months later (July-September 2020). During the second wave of the survey, the participants were invited to complete the PSSQ. This is therefore the Time 1 of data collection for PSSQ. In order to assess fidelity over time, the sub-sample of participants who completed the PSSQ were contacted about four months later and were invited to complete the questionnaire a second time (hereinafter called Time 2).

At Time 1, among the 435 participants who responded to the phone interview, 302 completed the PSSQ, 89 refused the interview and 44 did not complete the full questionnaire. Of these 302 participants, 247 participants completed the PSSQ at Time 2, 2 were hospitalized, 1 had died, 36 could not be reached, and 16 could not respond for various reasons (had no time, too tired, hearing problems...).

Other variables

Socio-demographics

Socio-demographics include age, gender, living environment (rural/urban), and education considered in five categories. These data were already available in the ongoing cohort studies.

Functional status and mental health

The six items (bath, clothes, hygiene, transfer, continence, food) of the Katz Activities of Daily Living (ADL) scale (Katz et al., 1963) and five items (phone use, drugs management, domestic finances, shopping, transportation) of the Lawton and Brody's Instrumental ADL (IADL) scale (Lawton & Brody, 1969) were administered. Participants were classified as "dependent" for ADL and IADL if they were dependent for at least one activity.

Anxiety symptoms were assessed by the short version of the Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (Bergua et al., 2016). Three items of the Center for Epidemiological Studies Depression (CES-D) scale were used to measure sadness, depressive mood, and feeling of loneliness during the last week (Radloff, 1977).

The scales used to assess functional status and mental health have been validated in French older population (Barberger-Gateau et al., 1992; Bergua et al., 2016; Fuhrer & Rouillon, 1989; Sawyer Radloff & Teri, 1986).

Social support

RSS was collected through 2 questions: the number of calls and the number of visits received per week.

PSS was assessed in two different ways. First, a question related to the pandemic context was asked: "During this period, did you feel socially supported?". Participants could answer yes or no. Secondly, it was assessed by the four items of the PSSQ (see Table 1). Each item was created to assess a specific function of PSS: emotional, esteem, instrumental or informational. The items were selected by some authors of the present paper (MK, HA, and NR) based in part on the SSQ-6 items structure. Each of them is divided into two parts. In the first part, the participant has to provide the number of persons he/she can count on in the described situation for the following categories: family members, friends, neighbors, health professionals, volunteers. In the second part, perceived satisfaction with this support (for all combined categories) is assessed on a 6-point Likert scale, ranging from "1 - very dissatisfied" to "6 - very satisfied".

Statistical analyses

First, the study sample was described according to socio-demographics and functional status. Number and percentage are provided for categorical variables, mean, and standard deviation for the continuous variables. The sample of participants who completed the PSSQ at Time 1 and Time 2 was compared with that of participants who did not complete it using Chi-square or a Fisher test for categorical variables and T-test or Wilcoxon-Mann-Whitney test for continuous variables.

Factor structure

Factor analyses were performed to evaluate the model after the assessment of the quality of the matrix correlation with the Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) index and the Bartlett sphericity test. Firstly, an exploratory factor analysis with varimax rotation was conducted on the data collected at Time 1 to assess the PSSQ structure. The varimax rotation was used because we expected the factors supporting the data structure to be independent and uncorrelated. The number of factors selected was determined with the Kaiser Criterion and Parallel Analysis (PA). Items with factor loadings less than 0.45 on a given factor were considered to poorly explain the variation of responses (Tabachnick et al., 2019). Secondly, a confirmatory factor analysis (CFA) was conducted on the data collected at Time 2 to validate the structural model with chi-square tests (ratio $\chi^2/df < 1.96$) (MacDonald & Gardner, 2000) and the following adjustment indices and their respective threshold: the Comparative Fit Index (CFI, $> .90$),

the Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA, $< .08$) and the Standardized Root Mean Square Residual (SRMR, $< .05$) (Tabachnick et al., 2019).

Internal consistency

We calculated Cronbach's alpha coefficient to check the internal consistency of items, on the data collected at Time 1. An index above 0.7 shows good internal consistency (Cho & Kim, 2015).

Test-retest reliability

The intraclass correlation coefficient (ICC) was calculated to assess fidelity over time. A coefficient between 0.5 and 0.75 shows moderate reliability, and between 0.75 and 0.9 good reliability (Koo & Li, 2016).

Univariate analyses and norms

Univariate analyses were conducted on time 1 data to identify the socio-demographic variables associated with PSSQ scores in order to determine the variables on which the sample should be stratified to compute the normative scores. Normative scores were then computed for 90th, 75th, 50th, 25th, and 10th percentiles of the distribution for availability and satisfaction scores.

Convergent/discriminant validity

Finally, to explore the variables associated with PSSQ scores, univariate analyses were performed considering the variables that, according to the literature, are assumed to be associated with social support. Regressions were performed with the following variables assessed at Time 1: living alone or not, urban/rural area, sadness, depressive mood, feeling of loneliness, anxiety level, perceived health, number of calls per week, number of visits per week, and PSS during this pandemic context. A Bonferroni correction for multiple testing was applied, which resulted in p-value equal to 0.004.

All statistical analyses were performed with the RStudio software version 4.0.5.

Results

Sample characteristics

Table 2 displays the characteristics of the study sample and the differences between the participants who completed the PSSQ and those who did not, at both Time 1 and 2. At Time 1, the participants who did not complete the PSSQ were older, more often women, lower educated and more dependent in ADL. At

Table 1. PSSQ.

1/ Who can you count on to console you when you are very upset?					
Number of people	Family: _____	Friends: _____	Neighbors: _____	Professionals: _____	Volunteers: _____
How satisfied are you with the support you receive on a scale of 1 (very unsatisfied) to 6 (very satisfied)? _____					
2/ Who can give you an advice or information when you have a problem (illness...)?					
Number of people	Family: _____	Friends: _____	Neighbors: _____	Professionals: _____	Volunteers: _____
How satisfied are you with the support you receive on a scale of 1 (very unsatisfied) to 6 (very satisfied)? _____					
3/ Who can you confide in when something disturbs you or worries you?					
Number of people	Family: _____	Friends: _____	Neighbors: _____	Professionals: _____	Volunteers: _____
How satisfied are you with the support you receive on a scale of 1 (very unsatisfied) to 6 (very satisfied)? _____					
4/ Who can help you materially during a difficult period?					
Number of people	Family: _____	Friends: _____	Neighbors: _____	Professionals: _____	Volunteers: _____
How satisfied are you with the support you receive on a scale of 1 (very unsatisfied) to 6 (very satisfied)? _____					
Availability score: _____ ^a					
Satisfaction score: _____ ^b					

^asum of the number of persons cited for each question, ^bsum of the 4 scores of satisfaction.

Table 2. Socio-demographic characteristics and comparison between participants who completed the PSSQ and those who did not at Time 1 and Time 2.

	Time 1		p-value ^a	Time 2		p-value ^a
	Completed (n = 302) n (%) Mean (SD)	Not completed (n = 133) n (%) Mean (SD)		Completed (n = 247) n (%) Mean (SD)	Not completed (n = 55) n (%) Mean (SD)	
Age	87.68 (5.09)	90.67 (5.78)	<.001	87.19 (5.10)	89.86 (4.46)	<.001
Women gender	178 (58.94%)	95 (71.43%)	.018	142 (57.49%)	36 (65.45%)	.35
Education			.049			.44
No education	42 (13.91%)	32 (24.06%)		33 (13.36%)	9 (16.36%)	
Primary school	84 (27.81%)	30 (22.56%)		73 (29.55%)	11 (20.00%)	
Short secondary school	87 (28.81%)	27 (20.30%)		73 (29.55%)	14 (25.45%)	
Long secondary school	41 (13.58%)	21 (15.79%)		31 (12.55%)	10 (18.18%)	
Higher education	48 (15.89%)	23 (17.29%)		37 (14.98%)	11 (20.00%)	
Number of ADL-limited			.020			.040
No one	247 (81.79%)	76 (57.14%)		207 (84.49%)	40 (72.73%)	
At least one	34 (11.26%)	22 (16.54%)		23 (9.39%)	11 (20.00%)	
Missing data	21 (6.95%)	35 (26.32%)		17 (6.94%)	4 (7.27%)	

^ap-value comparison Wilcoxon-Mann-Whitney Test or Chi-Squared test/Fisher's exact test as appropriate.
SD: Standard deviation.

Time 2, the participants with incomplete PSSQ were older and more dependent in ADL. There were no differences in gender, and education.

Factor analysis

The matrix correlation showed a great quality with a great consistency (KMO = 0.76, cut-off = 0.70) (52) and significant correlations with the Bartlett test ($p < .001$).

The Kaiser criterion and PA suggest that two main factors explain the variance of PSSQ items. As may be seen in Table 3, factor 1, which accounted for 27% of the variance, can be interpreted as a "perceived satisfaction with social support" factor, as the 4 satisfaction sub-scores have a high loading on this factor (> 0.69). The second factor accounted for 19% of the variance and carried the 4 sub-scores related to the number of persons, so it was interpreted as a "perceived availability of social support" factor (> 0.51). There was a low correlation ($r = 0.26$) and no cross-loading between factors 1 and 2.

Table 4 shows the results of the CFA for the responses of the 247 participants also interviewed at Time 2. Availability and satisfaction were found to be distinct dimensions ($r = 0.10$, $SD = 0.09$, $p = .26$). Factor loadings of the 4 satisfaction sub-scores exceeded 0.61 for the satisfaction factor, and the 4 sub-scores assessing the number of available persons exceeded 0.46 for the availability factor. The adjustment indicators showed that the CFA models fitted very well with the data, with $\chi^2/df = 1.36$ ($\chi^2/df < 1.96$), CFI = 0.993, RMSEA = 0.025 and, SRMR = 0.037 (CFI > 0.90 , RMSEA < 0.08 and SRMR < 0.05).

Internal consistency

For the availability factor, Cronbach's alpha was 0.69 (CI, 0.59–0.76), suggesting a satisfactory internal consistency. For the satisfaction factor, a coefficient of 0.82 (CI, 0.75–0.88) was found showing a good internal consistency.

Test-retest reliability

For the availability score, the ICC was 0.245 (CI, 0.141–0.353) and 0.314 (CI, 0.195–0.424) for the satisfaction score. The ICC for both, availability ($p < .001$) and satisfaction scores ($p < .001$) were significant.

Table 5 shows that there are no significant differences between the PSSQ scores at Time 1 and Time 2.

Table 3. Results of the EFA with rotated factor loadings of PSSQ sub-scores (n = 302).

Sub-scores	Factor 1	Factor 2
Number of persons Q1	−0.07	0.79
Number of persons Q2	0.06	0.52
Number of persons Q3	0.12	0.51
Number of persons Q4	0.06	0.56
Satisfaction Q1	0.69	0.01
Satisfaction Q2	0.69	0.00
Satisfaction Q3	0.79	−0.02
Satisfaction Q4	0.75	0.01

Table 4. Results of the CFA with standardized factor loadings of PSSQ sub-scores (n = 302).

Sub-scores	Factor 1	Factor 2
Number of persons Q1		0.70
Number of persons Q2		0.55
Number of persons Q3		0.46
Number of persons Q4		0.52
Satisfaction Q1	0.74	
Satisfaction Q2	0.77	
Satisfaction Q3	0.67	
Satisfaction Q4	0.61	

Inter-rater reliability

A significant difference was found between the interviewers for availability ($p < .001$) and satisfaction scores ($p < .001$). The difference was mainly due to one interviewer. When removing this interviewer from the analysis, the comparison no longer shows significant differences between the interviewers for satisfaction score ($p = .13$) but there was still a significant difference for the availability score ($p < .001$).

Univariate analyses and norms

Univariate analyses were conducted on gender, age, living environment, and education level. PSSQ scores showed a significant difference in the availability scores according to age ($p = .005$) and living environment ($p = 0.021$). The oldest participants (90 and over) had lower mean scores than their younger counterparts for both scores, with a satisfaction score of 20.90 (4.19) vs. 21.46 (2.78) respectively and an availability score of 6.06 (4.25) vs. 7.28 (4.98) respectively. Participants living in rural areas reported more perceived available social network (7.98) than participants living in urban areas (6.40).

Due to our limited sample, it was not possible to stratify on both age and living environment. Therefore, based on literature review, the norms were stratified on age, considered as the most relevant variable, with two categories: up to 89 and 90 and over. Table 6 presents the norms in percentile.

Table 5. Results of the comparison of PSSQ scores of participants at Time 1 and Time 2.

	Time 1 (n = 247)				Time 2 (n = 247)				p-value ^a
	Data available	Mean (SD)	Min	Max	Data available	Mean (SD)	Min	Max	
Availability Score	247	6.90 (4.76)	0	30	247	7.08 (5.41)	0	31	.39
Satisfaction Score	240	21.35 (3.20)	4	24	246	21.33 (2.48)	12	24	.36

^ap-value comparison Wilcoxon-Mann-Whitney Test Paired Test.
SD: Standard Deviation.

Table 6. Percentiles associated with availability and satisfaction sub-scores of PSSQ according to age category (up to 89 and 90 and over).

	Availability score			Satisfaction score		
	Age			Age		
	< 90 years (n = 209)	≥ 90 years (n = 93)	TOTAL (n = 302)	< 90 years (n = 205)	≥ 90 years (n = 82)	TOTAL (n = 287)
90 th	13	12	12	24	24	24
75 th	9	8	9	24	24	24
50 th	6	5	6	22	22	22
25 th	4	3	4	20	19	20
10 th	2	2	2	18	16	18

Convergent/discriminant validity

Univariate analyses showed that the availability score tended to be associated with an alpha level set at 0.004 with: age ($\beta = -0.18$, $SD = 0.07$, $p = .005$), the number of calls per week ($\beta = 0.06$, $SD = 0.03$, $p = .025$) and the living environment ($\beta = 1.58$, $SD = 0.68$, $p = .021$). The satisfaction score was significantly associated with the perceived health status ($\beta = 3.80$, $SD = 1.08$, $p < .001$) the feeling of loneliness ($\beta = -2.28$, $SD = 0.59$, $p < .001$), and sadness ($\beta = -4.38$, $SD = 0.64$, $p < .001$), the depressive mood ($\beta = 3.83$, $SD = 0.90$, $p < .001$), the anxiety level ($\beta = -0.16$, $SD = 0.03$, $p < .001$), and the PSS during the pandemic context ($\beta = 2.32$, $SD = 0.74$, $p = .002$). The living alone condition ($\beta = -0.89$, $SD = 0.37$, $p = .016$) and the number of calls per week ($\beta = 0.03$, $SD = 0.02$, $p = .045$) tended to be associated to the satisfaction score.

Discussion

The present study provides the psychometric properties of the PSSQ, a new questionnaire of PSS including both availability and satisfaction dimensions, and provides normative scores for older adults. Our results support both structural and construct validity of this questionnaire.

First, the results confirm the structure of the PSSQ that relies on two dimensions like does the SSQ-6: perceived availability of and satisfaction with PSS. Cronbach's alpha coefficients are a little weaker than those reported by Sarason et al. (1987) for the SSQ-6, which may be due to the smaller number of items in each dimension of the PSSQ.

The test-retest reliability index was significant showing the statistical consistency of the two scores over time. The weakness of the concordance level can be noticed. This may not be surprising. Even if PSS mainly depends on personal and stable characteristics, it is influenced by contextual factors as underlined by various studies (Shang et al., 2019; Tyler, 2006; Williams et al., 2004). The PSS can evolve according to temporal needs (Cornwell, 2011). Therefore, a marginal evolution of the PSS may be observed between two successive assessments.

The results suggest a good convergent validity. Both PSSQ scores were linked with variables and conditions assumed to be associated with social support. Perceived availability of social

support tended to be positively associated with the number of received phone calls per week and negatively associated with age. The reduction of social networks with advancing age is well described in the literature (Carstensen et al., 2003; Cornwell, 2011; Gadalla, 2009; Sims et al., 2015). However, the availability sub-score does not reflect the size of the social network but rather the perception of having people one can rely on in specific situations. Hence, the availability score is a subjective measure of RSS that may explain the trendy association between availability and age and the number of calls per week. Perceived satisfaction with social support was negatively associated with variables measuring mental health and perceived health and tended to be associated with the living alone condition. Numerous studies have shown the negative impact that the lack of PSS may have on mental health (Hosseini et al., 2021; Wicke et al., 2014; Yang et al., 2021). In the same way, Sarason et al. (1983) found an association between PSS and feeling of loneliness, depression, and anxiety. Although persons living alone do not necessarily feel unsupported, several studies showed that people living alone are more likely to experience this feeling (Jennifer Yeh & Lo, 2004; Perissinotto et al., 2012).

Social support is a complex concept, mixing both subjective and objective aspects. The results of our study also highlight the importance of distinguishing the two dimensions. Mental health is much more associated with PSS than with RSS. In Henderson's study (Henderson, 1981) it was not the lack of relationships, but the perception of having an available social network that better predicted health psychology. Moreover, no significant association has been found between the question "During this period, did you feel socially supported?" and the availability score whereas a significant relationship was found with the satisfaction score. Finally, no significant correlation between the availability and satisfaction factors has been found.

With only 4 items, it seems important to underline that the PSSQ has the advantage of providing also accurate information on the sources (family, friends...) as well as the functions of social support. It allows knowing the availability of and satisfaction with level of PSS for each function. In that sense, the PSSQ is a rapid, complete, and reliable tool for assessing social support in older adults.

The significant difference found between the assessments by one of the interviewers and the others can be explained by the profiles of the interviewed participants. Each investigator had a specific list of participants from one of the three cohort studies on which this phone survey is based. Thus, the participants differed in age and, as underlined by our results, the number of persons cited as supporting people is linked with the age of the participant. Moreover, the analyses performed without the interviewer did not change the factor structure or the psychometric indices.

To our knowledge, there is no normative data for PSS in the older population. As expected, the oldest participants reported less available social network.

Our study presents several strengths. One of them is the sample of the present study which consists of a quite

heterogeneous sample as it includes oldest-old participants, individuals with low education and/or living in rural areas, that is, participants who are generally poorly represented in researches. Another strength is that interviews were conducted by trained psychologists and that most of participants (82%) accepted to be contacted for a second administration.

Several limitations should also be mentioned. First, participants completed the PSSQ during the complex period of the Covid-19 pandemic, which may have influenced their responses. As this validation study was performed on the persons who accepted to answer to the PACOVID survey, we cannot exclude that a selection bias has influenced the results. Another limit is the sample size of the participants over 90 s. While it is fortunate that norms can be provided for this population, our sample was rather small. Finally, another potential limitation is the lack of predictive data. However, as the follow-up of the PACOVID survey is ongoing, we are currently collecting data, which will allow us to pursue the study of the predictive validity of the questionnaire. We should be able to test the link between the PSSQ sub-scores and several measures of mental and physical health.

Conclusion

The PSSQ offers a short method to assess PSS in terms of availability and satisfaction, involving qualitative information as the source of social support (family members, friends, neighbors...) in different situations and the quality of each social support function. The easy and short administration makes it particularly suitable for the older individuals more fatigable than younger population. Additionally, the possibility of being administered by phone offers the opportunity for using it in contexts of health crisis as the one the world is currently facing, but also other potentially harmful contexts such as heatwaves. Hence, it could be used by social services as a screening tool to detect elders suffering from poor social support who could be targeted for specific supportive actions.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the authors.

Funding

This work was supported by the National Agency Research "Agence Nationale de la Recherche" and Fondation de France under Grant [ANR-20-COVI-0010-01].

ORCID

Marie Sendra  <http://orcid.org/0000-0002-9652-0283>
 H el ene Amieva  <http://orcid.org/0000-0002-0119-7242>
 C eline Meillon  <http://orcid.org/0000-0001-7891-9648>
 Val erie Bergua  <http://orcid.org/0000-0002-2232-1812>
 Camille Ouvrard  <http://orcid.org/0000-0002-5051-4232>
 Karine P er es  <http://orcid.org/0000-0002-0720-0684>
 Nicole Rascl e  <http://orcid.org/0000-0001-7836-4558>
 Mich ele Koleck  <http://orcid.org/0000-0001-9344-7095>

References

- 3C Study Group. (2003). Vascular factors and risk of dementia: Design of the three-city study and baseline characteristics of the study population. *Neuroepidemiology*, 22(6), 316–325. <https://doi.org/10.1159/000072920>
- Amieva, H., Stoykova, R., Matharan, F., Helmer, C., Antonucci, T. C., & Dartigues, J.-F. (2010). What aspects of social network are protective for dementia? Not the quantity but the quality of social interactions is protective up to 15 years later. *Psychosomatic Medicine*, 72(9), 905–911. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181f5e121>
- Auslander, G. K., & Litwin, H. (1991). Social networks, social support, and self-ratings of health among the elderly. *Journal of Aging and Health*, 3(4), 493–510. <https://doi.org/10.1177/089826439100300404>
- Barberger-Gateau, P., Commenges, D., Gagnon, M., Letenneur, L., Sauvel, C., & Dartigues, J. F. (1992). Instrumental activities of daily living as a screening tool for cognitive impairment and dementia in elderly community dwellers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40(11), 1129–1134. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1992.tb01802.x>
- Bergua, V., Meillon, C., Potvin, O., Ritchie, K., Tzourio, C., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., & Amieva, H. (2016). Short STAI-Y anxiety scales: Validation and normative data for elderly subjects. *Aging & Mental Health*, 20(9), 987–989. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1051511>
- Carstensen, L. L., Fung, H. H., & Charles, S. T. (2003). Socioemotional selectivity theory and the regulation of emotion in the second half of life. *Motivation and Emotion*, 27(2), 103–123. <https://doi.org/10.1023/A:1024569803230>
- Charles, S. T. (2010). Strength and vulnerability integration: A model of emotional well-being across adulthood. *Psychological Bulletin*, 136(6), 1068–1091. <https://doi.org/10.1037/a0021232>
- Cho, E., & Kim, S. (2015). Cronbach's coefficient alpha: well known but poorly understood. *Organizational Research Methods*, 18(2), 207–230. <https://doi.org/10.1177/1094428114555994>
- Cobb, S. (1976). Presidential Address-1976. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300–314. <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>
- Cornwell, B. (2011). Age trends in daily social contact patterns. *Research on Aging*, 33(5), 598–631. <https://doi.org/10.1177/0164027511409442>
- Cutrona, C., & Russell, D. (1983). The provisions of social relationships and adaptation to stress. In *Advances in Personal Relationships*, 1, 37–67.
- Cutrona, C., Russell, D., & Rose, J. (1986). Social support and adaptation to stress by the elderly. *Psychology and Aging*, 1(1), 47–54. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.1.1.47>
- Dartigues, J., Gagnon, M., Michel, P., Letenneur, L., Commenges, D., Barberger-Gateau, P., Auriacombe, S., Rigal, B., Bedry, R., Alperovitch, A., Orgogozo, J., Henry, P., Loiseau, P., & Salamon, R. (1991). Le programme de recherche Paquid sur l' pid miologie de la d mence: M thodologie et r sultats initiaux. *Revue Neurologique*, 147(3), 225–230.
- Eagle, D., Hybels, C., & Proeschold-Bell, R. J. (2019). Perceived social support, received social support, and depression among clergy. *Journal of Social and Personal Relationships*, 36(7), 2055–2073. <https://doi.org/10.1177/0265407518776134>
- Fuhrer, R., & Rouillon, F. (1989). La version fran aise de l' chelle CES-D (Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale). Description et traduction de l' chelle d'auto valuation. *Psychiatry and Psychobiology*, 4(3), 163–166. <https://doi.org/10.1017/S0767399X00001590>
- Fydrich, T., Bastian, H., & Flor, H. (2007). Rolle der Familie und sozialer Unterst tzung bei chronischen Schmerzen. In B. Kr oner-Herwig, J. Frettl h, R. Klingler, & P. Nilges (Eds.), *Schmerzpsychotherapie: Grundlagen—Diagnostik—Krankheitsbilder—Behandlung* (pp. 221–229). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-540-72284-7_12
- Gadalla, T. M. (2009). Sense of mastery, social support, and health in elderly Canadians. *Journal of Aging and Health*, 21(4), 581–595. <https://doi.org/10.1177/0898264309333318>
- Gordon-Hollingsworth, A. T., Thompson, J. E., Geary, M. A., Schexnaildre, M. A., Lai, B. S., & Kelley, M. L. (2016). Social support questionnaire for children: Development and initial validation. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 49(2), 122–144. <https://doi.org/10.1177/0748175615596780>
- Haber, M. G., Cohen, J. L., Lucas, T., & Baltes, B. B. (2007). The relationship between self-reported received and perceived social support: A meta-analytic review. *American Journal of Community Psychology*, 39(1–2), 133–144. <https://doi.org/10.1007/s10464-007-9100-9>
- Hajek, A., Brettschneider, C., Mallon, T., Kaduszkiewicz, H., Oey, A., Wiese, B., Weyerer, S., Werle, J., Pentzek, M., Fuchs, A., Conrad, I., Lupp, M., Weeg, D., M sch, E., Kleinedam, L., Wagner, M., Scherer, M., Maier, W., Riedel-Heller, S. G., & K nig, H.-H. (2022). Social support and health-related quality of life among

- the oldest old—Longitudinal evidence from the multicenter prospective AgeCoDe-AgeQualiDe study. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 31(6), 1667–1676. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03070-2>
- He, S., & Wang, J. (2017). Validation of the Social support and Pain Questionnaire (SPQ) in patients with painful temporomandibular disorders. *The Journal of Headache and Pain*, 18(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s10194-017-0766-6>
- Henderson, S. (1981). Social relationships, adversity and neurosis: An analysis of prospective observations. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 138(5), 391–398. <https://doi.org/10.1192/bjp.138.5.391>
- Hernández-Ruiz, V., Meillon, C., Avila-Funes, J.-A., Bergua, V., Dartigues, J.-F., Koleck, M., Letenneur, L., Ouvrard, C., Pérès, K., Rasclé, N., Tabue-Teguo, M., & Amieva, H. (2021). Older adults and the COVID-19 pandemic, what about the oldest old? The PACOVID population-based survey. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 711583. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.711583>
- Hopkins, J., & Campbell, S. (2008). Development and validation of a scale to assess social support in the postpartum period. *Archives of Women's Mental Health*, 11(1), 57–65. <https://doi.org/10.1007/s00737-008-0212-5>
- Hosseini, F. S., Sharifi, N., & Jamali, S. (2021). Correlation anxiety, stress, and depression with perceived social support among the elderly: A cross-sectional study in Iran. *Ageing International*, 46(1), 108–114. <https://doi.org/10.1007/s12126-020-09376-9>
- Jennifer Yeh, S.-C., & Lo, S. K. (2004). Living alone, social support, and feeling lonely among the elderly. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 32(2), 129–138. <https://doi.org/10.2224/sbp.2004.32.2.129>
- Kahn, J. H., Hessling, R. M., & Russell, D. W. (2003). Social support, health, and well-being among the elderly: What is the role of negative affectivity? *Personality and Individual Differences*, 35(1), 5–17. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(02\)00135-6](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(02)00135-6)
- Kar, S. K., Yasir Arafat, S. M., Kabir, R., Sharma, P., & Saxena, S. K. (2020). Coping with mental health challenges during COVID-19. In S. K. Saxena (Ed.), *Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): Epidemiology, pathogenesis, diagnosis, and therapeutics* (pp. 199–213). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-15-4814-7_16
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged: The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185(12), 914–919. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>
- Koo, T. K., & Li, M. Y. (2016). A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *Journal of Chiropractic Medicine*, 15(2), 155–163. <https://doi.org/10.1016/j.jcm.2016.02.012>
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179–186. https://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179
- Lee, E. E., Depp, C., Palmer, B. W., Glorioso, D., Daly, R., Liu, J., Tu, X. M., Kim, H.-C., Tarr, P., Yamada, Y., & Jeste, D. V. (2019). High prevalence and adverse health effects of loneliness in community-dwelling adults across the lifespan: Role of wisdom as a protective factor. *International Psychogeriatrics*, 31(10), 1447–1462. <https://doi.org/10.1017/S1041610218002120>
- Li, F., Luo, S., Mu, W., Li, Y., Ye, L., Zheng, X., Xu, B., Ding, Y., Ling, P., Zhou, M., & Chen, X. (2021). Effects of sources of social support and resilience on the mental health of different age groups during the COVID-19 pandemic. *BMC Psychiatry*, 21(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-03012-1>
- Liu, L., Gou, Z., & Zuo, J. (2016). Social support mediates loneliness and depression in elderly people. *Journal of Health Psychology*, 21(5), 750–758. <https://doi.org/10.1177/1359105314536941>
- Lyyra, T.-M., & Heikkinen, R.-L. (2006). Perceived social support and mortality in older people. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(3), S147–S152. <https://doi.org/10.1093/geronb/61.3.s147>
- MacDonald, P. L., & Gardner, R. C. (2000). Type I error rate comparisons of post hoc procedures for I × J chi-square tables. *Educational and Psychological Measurement*, 60(5), 735–754. <https://doi.org/10.1177/00131640021970871>
- Melrose, K. L., Brown, G. D. A., & Wood, A. M. (2015). When is received social support related to perceived support and well-being? When it is needed. *Personality and Individual Differences*, 77, 97–105. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2014.12.047>
- Özmete, E., & Pak, M. (2020). The relationship between anxiety levels and perceived social support during the pandemic of COVID-19 in Turkey. *Social Work in Public Health*, 35(7), 603–616. <https://doi.org/10.1080/19371918.2020.1808144>
- Patra, P., Alikari, V., Fradelos, E. C., Sachlas, A., Kourakos, M., Rojas Gil, A. P., Babatsikou, F., & Zyga, S. (2017). Assessment of depression in elderly. Is perceived social support related? A nursing home study. In P. Vlamos (Ed.), *GeNeDis* (pp. 139–150). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-57379-3_13
- Pérès, K., Matharan, F., Allard, M., Amieva, H., Baldi, I., Barberger-Gateau, P., Bergua, V., Bourdel-Marchasson, I., Delcourt, C., Foubert-Samier, A., Fourrier-Réglat, A., Gaimard, M., Laberon, S., Maubaret, C., Postal, V., Chantal, C., Rainfray, M., Rasclé, N., & Dartigues, J.-F. (2012). Health and aging in elderly farmers: The AMI cohort. *BMC Public Health*, 12, 558. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-558>
- Perissinotto, C. M., Stijacic Cenzer, I., & Covinsky, K. E. (2012). Loneliness in older persons: A predictor of functional decline and death. *Archives of Internal Medicine*, 172(14), 1078–1083. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.1993>
- Portero, C. F., & Oliva, A. (2007). Social support, psychological well-being, and health among the elderly. *Educational Gerontology*, 33(12), 1053–1068. <https://doi.org/10.1080/03601270701700458>
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385–401. <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Rubin, R. (2017). Loneliness might be a killer, but what's the best way to protect against it? *JAMA*, 318(19), 1853–1855. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.14591>
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127–139. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.127>
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N., & Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4(4), 497–510. <https://doi.org/10.1177/0265407587044007>
- Sawyer Radloff, L., & Teri, L. (1986). Use of the center for epidemiological studies-depression scale with older adults. *Clinical Gerontologist*, 5(1-2), 119–136. https://doi.org/10.1300/J018v05n01_06
- Shang, F., Kaniasty, K., Cowlshaw, S., Wade, D., Ma, H., & Forbes, D. (2019). Social support following a natural disaster: A longitudinal study of survivors of the 2013 Lushan earthquake in China. *Psychiatry Research*, 273, 641–646. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.01.085>
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine* (1982), 32(6), 705–714. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90150-b](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90150-b)
- Shin, J. K., Kim, K. W., Park, J. H., Lee, J. J., Huh, Y., Lee, S. B., Choi, E. A., Lee, D. Y., & Woo, J. I. (2008). Impacts of poor social support on general health status in community-dwelling Korean elderly: The results from the Korean longitudinal study on health and aging. *Psychiatry Investigation*, 5(3), 155–162. <https://doi.org/10.4306/pi.2008.5.3.155>
- Sims, T., Hogan, C. L., & Carstensen, L. L. (2015). Selectivity as an emotion regulation strategy: Lessons from older adults. *Current Opinion in Psychology*, 3, 80–84. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2015.02.012>
- Stansfeld, S., & Marmot, M. (1992). Deriving a survey measure of social support: The reliability and validity of the close persons questionnaire. *Social Science & Medicine* (1982), 35(8), 1027–1035. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90242-1](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90242-1)
- St-Jean-Trudel, E., Guay, S., Marchand, A., & O'Connor, K. (2005). [Elaboration and validation of a questionnaire measuring social support in situations of anxiety with a population of university students]. *Sante Mentale au Quebec*, 30(2), 43–60. <https://doi.org/10.7202/012138ar>
- Sugisawa, H., Liang, J., & Liu, X. (1994). Social networks, social support, and mortality among older people in Japan. *Journal of Gerontology*, 49(1), S3–S13. <https://doi.org/10.1093/geronj/49.1.s3>
- Tabachnick, B. G., Fidell, L. S., & Ullman, J. B. (2019). *Using multivariate statistics* (7th ed.). Pearson.
- Tabue Teguo, M., Simo-Tabue, N., Stoykova, R., Meillon, C., Cogne, M., Amiéva, H., & Dartigues, J.-F. (2016). Feelings of loneliness and living alone as predictors of mortality in the elderly: The PAQUID study. *Psychosomatic Medicine*, 78(8), 904–909. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000386>
- Tyler, K. A. (2006). The impact of support received and support provision on changes in perceived social support among older adults. *The*

- International Journal of Aging & Human Development*, 62(1), 21–38. <https://doi.org/10.2190/5Y7P-WCL6-LE5A-F4U3>
- Valtorta, N. K., Kanaan, M., Gilbody, S., Ronzi, S., & Hanratty, B. (2016). Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke : Systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart (British Cardiac Society)*, 102(13), 1009–1016. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308790>
- Wicke, F. S., Güthlin, C., Mergenthal, K., Gensichen, J., Löffler, C., Bickel, H., Maier, W., Riedel-Heller, S. G., Weyerer, S., Wiese, B., König, H.-H., Schön, G., Hansen, H., van den Bussche, H., Scherer, M., & Dahlhaus, A. (2014). Depressive mood mediates the influence of social support on health-related quality of life in elderly, multimorbid patients. *BMC Family Practice*, 15(1), 62. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-15-62>
- Williams, P., Barclay, L., & Schmied, V. (2004). Defining social support in context: A necessary step in improving research, intervention, and practice. *Qualitative Health Research*, 14(7), 942–960. <https://doi.org/10.1177/1049732304266997>
- Yang, Y., Wang, R., Li, Y., Liu, Y., Zhao, X., Jia, J., & Su, Y. (2021). Social support moderates suicidal ideation among Chinese nursing home residents with limited activities of daily living and loneliness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 35(6), 638–644. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2021.07.008>
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30–41. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2

2) Article n°2 : Sendra, M., Koleck, M., & Amieva, H. (2024). A questionnaire of perceived social support for older adults with cognitive disorders living in an institution. *Soumis au Journal of Nutrition, Health and Aging.*

A) Résumé

Comme nous l'avons vu, le soutien social est une dimension importante de la santé physique et mentale chez des personnes âgées (Fuller-Iglesias, 2015; Kuiper et al., 2015). Il continue de l'être en présence d'une maladie neurodégénérative (Joshi et al., 2024). Si de nombreux questionnaires sont disponibles pour mesurer le soutien social reçu et perçu au sein de la population âgée, tels que le Duke Social Support Index (Goodger et al., 1999), l'Interview Schedule for Social Interaction (Henderson et al., 1980) ou le Questionnaire de Soutien Social Perçu (Sendra et al., 2022), aucune de ces mesures n'est adaptée à une population atteinte de troubles cognitifs. Dans une revue de la littérature récente (Mast et al., 2021), seulement deux questionnaires adaptés aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs ont été identifiés : la sous-échelle évaluant le soutien social amical reçu dans la version à six items du Lubben Social Network Scale et la Friendship Scale. Bien que ces deux échelles soient intéressantes, elles se focalisent sur les relations amicales sans tenir compte du soutien reçu de la famille et des professionnels qui sont pourtant des ressources essentielles dans cette population. En l'absence de mesures valides et adaptées, les études se voient contraintes d'utiliser des questionnaires qui ne sont pas conçus pour cette population ou des questions génériques pouvant conduire à la récolte de données peu fiables. Il est donc essentiel de développer des outils spécifiques pour évaluer le soutien social des personnes atteintes de troubles neurocognitifs afin de garantir la fiabilité et la validité des données recueillies.

Compte tenu des bonnes propriétés psychométriques du QSSP, de la facilité d'administration due à sa courte durée d'administration et des questions simples sur lesquelles il repose, ce questionnaire semble pouvoir être facilement adaptable à une population atteinte de troubles neurocognitifs. Les objectifs de cette étude ont donc été de proposer une version adaptée du QSSP pour des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de la valider au niveau psychométrique. Un objectif secondaire était de vérifier si la qualité de vie, la santé mentale, la cognition, l'adaptation à l'établissement et le niveau de satisfaction du soutien social

variaient en fonction de la catégorie de personnes perçues comme disponibles (membres de la famille, professionnels, amis, résidents).

Cette étude s'insère dans un programme de recherche conduit sur 13 EHPAD du département des Landes. Parmi les 135 participants à qui la version adaptée du QSSP a été proposée, seuls 97 participants ont pu compléter le questionnaire. La majorité des participants ayant rempli le questionnaire étaient des femmes, avec un âge moyen de 79,0 ans (ET = 13,4) et un score moyen au MMSE de 11,8 (ET = 6,0). Les participants qui n'ont pas rempli le questionnaire présentaient des troubles cognitifs plus importants ($p = 0.002$), avaient un niveau d'étude plus élevé ($p = 0,030$) et étaient plus dépendants pour les activités de la vie quotidienne ($p = 0.002$).

Le score moyen de disponibilité était de 3,2 (ET = 2,0), ce qui signifie que, sur les quatre questions, les participants ont indiqué en moyenne trois fois qu'une catégorie était perçue comme disponible. Le score moyen de satisfaction était de 11,7 (ET = 3,4). Les catégories de personnes considérées comme disponibles les plus fréquemment citées sont, dans l'ordre, la famille, les professionnels, les amis et les résidents, avec respectivement 70,1% ($n = 68$), 57% ($n = 56$), 22,7% ($n = 22$) et 11,3% ($n = 11$) des catégories citées au moins une fois.

Le coefficient Oméga évaluant la cohérence interne était de 0,87 pour l'ensemble du questionnaire. Plus spécifiquement, pour la disponibilité, le coefficient oméga était de 0,70, ce qui indique une cohérence satisfaisante et pour le score de satisfaction, le coefficient était de 0,86, ce qui suggère une bonne cohérence interne. Les indicateurs d'ajustement de l'AFC suggèrent que le modèle à deux facteurs s'ajuste bien aux données. La structure en deux facteurs du questionnaire a donc été confirmée. Le QSSP adapté présente une bonne validité divergente. Le score de disponibilité était significativement associé à la qualité de vie ($r = 0,23$, $p < 0,05$) et à la question générale sur le soutien social perçu ($r = 0,54$, $p < 0,001$). Le score de satisfaction était significativement et positivement associé à la qualité de vie ($r = 0,49$, $p < 0,001$), à la question générale sur le soutien social perçu ($r = 0,72$, $p < 0,001$) et à la cognition (pour le MMSE, $r = 0,21$, $p < 0,05$ et pour la SIB, $r = 0,24$, $p < 0,05$). Il était négativement associé à la symptomatologie anxieuse ($r = - 0,29$, $p < 0,01$) et dépressive ($r = - 0,26$, $p < 0,01$). Enfin, les résultats ont montré une bonne validité divergente : ni le score de disponibilité, ni le score de satisfaction ne sont corrélés à la douleur ($p > 0,05$) ou à l'état nutritionnel ($p > 0,05$).

Sur les quatre analyses initialement prévues portant sur les catégories de personnes, seules deux ont pu être réalisées en raison de la distribution des scores, à savoir 1) la comparaison des participants qui citaient le personnel soignant comme disponible par rapport à ceux qui ne les citaient pas et 2) la comparaison de ceux qui citaient la famille comme disponible par rapport à ceux qui ne la citaient pas. Le niveau d'adaptation à l'établissement était plus élevé pour les résidents qui percevaient les professionnels comme disponibles (13,3, ET = 2,7) par rapport à ceux qui ne les percevaient pas comme disponibles (11,2, ET = 3,7, $p < 0,01$). Les participants qui percevaient la famille comme une ressource étaient plus satisfaits du soutien social (respectivement 13,1 ET = 2,7 et 10,3, ET = 3,6, $p < 0,001$) et tendaient à avoir une meilleure qualité de vie (respectivement 34,8, ET = 4,6 et 32,9 ET = 4,8, $p = 0,054$) que ceux qui ne percevaient pas la famille comme une ressource.

En conclusion, le QSSP adapté inclut des questions simples, rapides et faciles à administrer. Il permet d'avoir des informations qualitatives sur quatre fonctions du soutien social ainsi que sur les sources de soutien. A notre connaissance, la version adaptée du QSSP est le premier questionnaire permettant de recueillir la disponibilité et la satisfaction du soutien social perçu auprès de personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

B) Article soumis

Title: A questionnaire of perceived social support for older adults with cognitive disorders living in an institution

Marie Sendra*, Michèle Koleck, Océane Pic, Nicole Rascle, Hélène Amieva

*Corresponding author:

146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux, France

marie.sendra@u-bordeaux.fr

Affiliation: University of Bordeaux, INSERM, Bordeaux Population Health Research Center, UMR U1219, Bordeaux, France.

ORCID:

M. Sendra (MSc), iD: <https://orcid.org/0000-0002-9652-0283>

M. Koleck (PhD), iD: <https://orcid.org/0000-0001-9344-7095>

N. Rascle (Pr), iD: <https://orcid.org/0000-0001-7836-4558>

O. Pic (MSc), iD: <https://orcid.org/0000-0002-2838-6000>

H. Amieva (Pr), iD: <https://orcid.org/0000-0002-0119-7242>

Funding: This study is a part of a research program supported by Roger Spoelberch Foundation, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Association France Alzheimer, Observatoire des Mémoires B2V, Mutualité Française. Sponsoring entities have no influence on study design, analysis and writing.

Word count: 3101

Reference count: 51

Table/figure count: 5

1 Abstract:

2 Older adults with Alzheimer's disease (AD), in particular those living in nursing home, experience a drastic
3 reduction of social network. Even though social support is a major dimension of well-being, limited options exist
4 for evaluating social support in this population. The Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ) has been
5 validated in older population. Given that it is brief, easy-to-administer and assesses availability and satisfaction
6 with social support, this study aims to provide a psychometric validation of an adapted version of the PSSQ for
7 older adults with cognitive disorders. Data for this validation study were collected from a cross-sectional survey
8 among 97 nursing home residents with AD. Participants were administered the adapted version of PSSQ and
9 received a full clinical examination (cognition, functional status, mental health, quality of life, level of adaptation
10 to the residential care facility, pain level, and nutritional state). To examine factor structure, a confirmatory factor
11 analysis was performed. The internal reliability and the convergent and divergent validity were also assessed. The
12 factor analysis confirmed the structure in two factors (availability and satisfaction with social support). The
13 adapted PSSQ showed satisfactory internal consistency and good divergent and convergent validity. The
14 categories perceived as most available by the residents were family, followed by staff, friends and others residents.
15 With good psychometric qualities, the adapted PSSQ is a quick and easy-to-administer tool allowing assessing
16 social support in older adults living in institution with moderate to severe cognitive impairment.

17 **Key words:** social support, psychometrics, neurocognitive disorders, residential care facility

18 Objective

19 Social support is an important dimension of mental and physical health in older age. Numerous studies have shown
20 that good social support is associated with better quality of life (De Maria et al. 2020) and perceived-health
21 (Auslander and Litwin, 1991) while poor social support contributes to a greater risk of depression (Patil et al.
22 2014), cognitive disorders (Amieva et al. 2010), cardiovascular diseases (Howard et al. 2017), and mortality
23 (Tabue Teguo et al. 2016).

24 A wide range of instruments assessing social support in older adults is available. Some tools focus on the support
25 the person may receive by recording the size of social network (e.g. the Lubben Social Network Scale (Lubben
26 1988) and the Berkman-Syme Social Network Index) (Berkman and Syme 1979), or on the frequency of contacts
27 (e.g. the Modified Medical Outcomes Study Social Support Survey) (Bakhshandeh Bavarsad et al. 2021) without
28 taking into account how efficient one considers this support. Other scales (e.g. the Interpersonal Support
29 Evaluation List (Cohen and Hoberman 1983), the Social Provision Scale (Cutrona and Russell 1983), the Norbeck
30 Social Support Questionnaire (Norbeck et al. 1981), the Multidimensional Scale of Perceived Social Support
31 (Pérez-Villalobos et al. 2021) or the Friendship Scale) (Hawthorne 2006) rather focus on subjective support by
32 assessing the perception of the availability of one's social network, or the feeling of social isolation or
33 connectedness. Few questionnaires use a combination of questions assessing received and perceived social support
34 such as the Duke Social Support Index (Goodger et al. 1999) or the Interview Schedule for Social Interaction
35 (Henderson et al. 1980). In this vein, the Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ) (Sendra et al. 2022) has
36 been recently developed with the aim of evaluating in older adults both the availability and satisfaction of social
37 network. Short and easy-to-administer, this questionnaire consisting of four items exploring four functions of
38 social support (i.e. esteem informational, emotional, and instrumental) showed good psychometric properties.

39 However, none of the above-mentioned questionnaires is suitable for persons suffering from neurocognitive
40 disorders. Whatever their advantages and limits, the available tools require a certain level of cognitive skills to
41 understand the questions and provide reliable answers. For instance, indicating how frequently we have contacts
42 with a certain person (Berkman & Syme, 1979) or whether during the past year we have lost any important
43 relationships due to moving, separation or death (Norbeck et al. 1981), requires relatively good episodic memory.
44 Likewise, stating whether other people think we are good at what we do (Cutrona and Russell, 1983), or whether
45 we feel have a definite role among our relatives (Powers et al. 2004) requires abstract thinking. Besides,
46 developing tools for those older adults living in nursing homes is all the more necessary given that, in addition to

47 cognitive disorders, they are more likely to suffer from social isolation (Cahill and Diaz-Ponce 2011), loneliness
48 (Gardiner et al. 2020) or poor social support (Nikmat et al. 2015).

49 A recent literature review found only two validated scales of social relationships for older adults with AD (Mast
50 et al. 2021) : the Friendship Subscale of the 6-item version of the Lubben Social Network Scale (Casey et al.
51 2016) assessing the number of friends available in three different situations and the Friendship Scale assessing the
52 frequency of feelings of social isolation (Casey et al. 2016; Nikmat et al. 2015). Both scales are interesting as they
53 are short and rely on simple questions. However, they only provide information on friends' social support. No
54 information is collected regarding the support family members or professionals provide although such a source of
55 support is very important to consider when it comes to older adults with chronic health conditions for whom carers
56 and family caregivers play a major role.

57 Other questionnaires not specifically designed for older adults with neurocognitive disorders have been used in
58 this population like short versions of the Interpersonal Support Evaluation List (Ennis et al. 2014; Yang et al.
59 2020) assessing the availability of social resources and the Multidimensional Scale of Perceived Social Support
60 (D'Onofrio et al. 2019; Pais et al. 2021) assessing perceived social support from different sources (significant
61 other, family and friends). Other methods have been used like single general questions (e.g. 'How satisfied are
62 you with your visits?' or 'Did you meet with friends or relatives during the past month?'), (Béland et al. 2005;
63 Freak-Poli et al. 2022; Hackett et al. 2019; Oppikofer et al. 2010) open-ended questions, (Snyder et al., 2007) and
64 caregivers' point of view (Goldsilver and Gruneir 2001; Miranda-Castillo et al. 2010).

65 The use of not specifically designed and non-validated tools in older adults presenting neurocognitive disorders
66 is questionable as it may lead to the collection of unreliable data. Moreover, none of these methods allows
67 collecting information on both the availability and the satisfaction with social support. Given the good
68 psychometric properties of the PSSQ, the ease of administration due to its short duration, and the use of simple
69 questions, this questionnaire appeared potentially suitable for use in a population with neurocognitive disorders.
70 Therefore, the main objectives of the present study were 1) to provide an adaptation of the PSSQ for older adults
71 with neurocognitive disorders living in institution, and 2) to perform a psychometric validation of this version. A
72 secondary objective was to determine whether residents' quality of life and mental health measures are different
73 according to the persons (family, friends, other residents, staff) from whom they perceive social support.

74 Methods**75 Study population**

76 This study is an ancillary study of an ongoing research program conducted in 13 long-term care facilities of South
77 West of France approved by an independent research ethics committee (CPP Ouest II Angers – 20.11.30.58409 -
78 2021/02). All the participants suffered from AD or other dementia syndrome and had entered the nursing home in
79 the last 4 months which were the two inclusion criteria. A thorough clinical examination is performed at inclusion
80 and every six months by a trained psychologist assessing cognitive function, mental health, behavioural
81 symptoms, quality of life, social participation, residential care facility adaptation, disability, nutritional state, pain
82 and sarcopenia. Before inclusion, the participants and main caregivers provided their consent.
83 Of all eligible participants, 97 were able to complete the questionnaire and 38 could not complete it due to severe
84 cognitive impairment or medical conditions.

85 Adapted PSSQ

86 The original PSSQ (Sendra et al. 2022) comprises 4 items that assess a specific function of social support: esteem
87 informational, emotional, and instrumental. Each question involves two parts: the first one assesses the availability
88 of social support: the participant has to indicate the number of people he/she can count on in the situation described
89 for different categories, family members, friends, neighbours, professionals or volunteers. The second one
90 assesses satisfaction with social support using a 6-point Likert scale (from "very dissatisfied" to "very satisfied").
91 For the adapted PSSQ, we kept the four specific functions of social support but the questions were simplified. An
92 alternative rewording of each item is provided in case the participant encounters understanding difficulties. The
93 first part assessing availability was modified because of episodic memory deficits: the participant has to indicate
94 the category of people he/she can rely on (family members, friends, residents, staff or nobody) in the situation
95 described. The second part assessing satisfaction with social support was also simplified with a 4-point response
96 scale ranging from "not at all" to "very much" (see Table 1).

97 **Table 1:** Adapted PSSQ

1/ Who can you count on to reassure you when you doubt yourself?			
<i>R: Who can give you back your self-confidence?</i>			
Family: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Friends: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Residents: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Professionals: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No
Are you satisfied with the received support?			
<input type="checkbox"/> 1 Not at all <input type="checkbox"/> 2 A little <input type="checkbox"/> 3 Enough <input type="checkbox"/> 4 Very much			
2/ Who can give you an advice or information when you have a problem?			
<i>R: When you need advice, who do you turn to?</i>			
Family: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Friends: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Residents: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Professionals: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No
Are you satisfied with the received support?			
<input type="checkbox"/> 1 Not at all <input type="checkbox"/> 2 A little <input type="checkbox"/> 3 Enough <input type="checkbox"/> 4 Very much			
3/ Who can you confide in when something disturbs you?			
<i>R: Who can you confide in when something worries you?</i>			
Family: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Friends: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Residents: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Professionals: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No
Are you satisfied with the received support?			
<input type="checkbox"/> 1 Not at all <input type="checkbox"/> 2 A little <input type="checkbox"/> 3 Enough <input type="checkbox"/> 4 Very much			
4/ If you are missing something or need something, who can help you?			
<i>R: If you are missing something, who can bring it to you?</i>			
Family: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Friends: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Residents: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No	Professionals: <input type="checkbox"/> 1 Yes <input type="checkbox"/> 0 No
Are you satisfied with the received support?			
<input type="checkbox"/> 1 Not at all <input type="checkbox"/> 2 A little <input type="checkbox"/> 3 Enough <input type="checkbox"/> 4 Very much			
			Availability score ^a _____
			Satisfaction score ^b _____

98 ^a: sum of all categories of persons mentioned for each question (ranges from 0-16), ^b: sum of the 4 scores of
 99 satisfaction (ranges from 4-16)

100 **Other measures**

101 **Socio-demographics**

102 Socio-demographics data included age, gender, and education (no education or primary school, short secondary
 103 school and higher).

104 Cognitive functioning

105 Cognitive functioning was assessed with the Mini Mental State Examination (MMSE) (Folstein et al. 1975) and
106 the Severe Impairment Battery (SIB) (Hugonot-Diener et al. 2003). For both tests, a higher score indicates higher
107 performances.

108 Functional status

109 The basic functions (bathing, dressing, toileting, transferring, continence, feeding) of the Katz Activities of Daily
110 Living (ADL) scale (Katz et al. 1963) was completed with the medical staff. Dependence was defined when the
111 participant received partial or total assistance for one or more activities.

112 Mental health

113 Anxiety symptoms were assessed with the short version of the Spielberger State Anxiety Inventory (STAI-Y)
114 (Bergua et al. 2015). Depressive symptoms were assessed with the Cornell Scale (Kørner et al. 2006). For both
115 scales, higher scores indicate greater anxiety or depressive symptoms.

116 Quality of Life

117 The quality of life was assessed with the Quality of Life in AD (QoL-AD) (Logsdon et al. 2002). A higher score
118 indicates a better quality of life.

119 Adaptation of older adults to residential care facility

120 The level of adaptation to residential care facility was assessed with the nursing home adaptation scale
121 (Castonguay and Ferron 1999). A higher score indicates a better adaptation to the nursing home.

122 Pain level

123 Pain was measured by the Doloplus Scale (Wary et al. 1997) completed with the medical staff. A higher score
124 indicates a higher level of pain.

125 Nutritional state

126 Nutritional state was measured by the Mini Nutritional Assessment (MNA) (Garry and Vellas 1999) which was
127 completed with the medical staff. A higher index indicates a greater nutritional state.

128 Other measure of social support

129 In addition to the PSSQ, a general question on social support was asked as follows: "During this period, did you
130 feel supported?" Participants could answer yes or no.

131 **Statistical analyses**

132 *Description of study sample*

133 First, clinical and sociodemographic characteristics of the residents were described. Number and percentage were
134 provided for categorical variables, mean, and standard deviation for the continuous variables. The participants
135 who completed the adapted PSSQ were compared to those who did not complete it using Chi-square or Fisher
136 tests for categorical variables and T-test or Wilcoxon-Mann-Whitney test for continuous variables.

137 *Internal consistency*

138 Omega coefficient was used to check the internal consistency of the questionnaire. An index above 0.7 suggests
139 good internal consistency (Nunnally, 1978).

140 *Confirmatory factor analysis*

141 After the assessment of the quality of the matrix correlation with the Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) index and the
142 Bartlett sphericity test, a confirmatory factor analysis with the Robust Weighted Least Squares Estimation was
143 conducted to validate the structural model of the PSSQ relying on two factors. The following adjustment indices
144 and their respective threshold were used: the chi-square tests (ratio $\chi^2/df < 1.96$) (MacDonald and Gardner, 2000),
145 the Comparative Fit Index (CFI $> .90$) and the Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA, $< .08$) (Hu
146 and Bentler, 1999).

147 *Convergent and divergent validity*

148 To explore the validity of PSSQ scores, Pearson's or Spearman's rank correlations were performed for continuous
149 variables and binomial regressions for categorical variables. For convergent validity, we considered the correlation
150 between PSSQ scores and variables assumed to be associated according to existing literature: scores on the STAI,
151 Cornell, QoI-AD, MMSE, SIB tests, and the general question about perceived social support. For divergent
152 validity, we considered the correlation between PSSQ scores and variables assumed to reflect distinct clinical
153 dimensions like pain and nutritional state.

154 *Differences in quality of life and mental health measures according to the category of persons providing social 155 support (family, friends, other residents, staff)*

156 Using t- or Wilcoxon-Mann-Whitney tests, we compared quality of life, mental health, cognitive scores,
157 residential care facility adaptation score and social support satisfaction between the participants who considered
158 they could count in at least two situations on 1) family members *versus* those who did not; 2) other residents
159 *versus* those who did not; 3) friends *versus* those who did not; 4) professionals *versus* those who did not.

160 Statistical analyses were performed with the RStudio software version 4.0.5.

161

162 **Results**

163 **Sample characteristics**

164 Table 2 displays the study sample and the differences between the participants who completed the adapted PSSQ
 165 and those who did not. Among the participants who completed the adapted PSSQ, 77.3% were women, their mean
 166 age was 79.0 and mean MMSE score was 11.8 (Min= 2, Max=27). The participants who did not complete the
 167 questionnaire had a lower MMSE score, a higher level of education and were more dependent in ADL. There were
 168 no differences in gender and age.

169 Table 2: Participants’ characteristics and comparison between those who completed the adapted PSSQ and those
 170 who did not.

	Completed questionnaires	Not completed questionnaires	p-value ^a
	N = 97	N = 38	
	N (%)	N (%)	
	Mean (SD)	Mean (SD)	
Gender			1
Men	22 (22.7)	8 (21.1)	
Women	75 (77.3)	30 (78.9)	
Age	79.0 (13.4)	77.5 (10.3)	0.33
Education level			0.030
No education or primary school	72 (74.2)	22 (57.9)	
Short secondary school	9 (9.3)	2 (5.3)	
Long secondary or higher education	15 (15.5)	14 (36.8)	
Missing data	1 (1.0)	0 (0.0)	
MMSE	11.8 (6.0)	6.9 (5.9)	0.002
Missing data	4	24	
Dependency in ADL	69 (71.1)	37 (97.4)	0.002

171 ^a: p-value comparison Wilcoxon-Mann-Whitney test or Chi-Squared test/Fisher’s exact test as appropriate.

172 SD: Standard deviation.

173 The average availability score was 3.2 (SD = 2.0) meaning that, among the four questions, the participants
 174 answered on average three times that a category of persons providing support was available. The most frequently
 175 cited categories were, in order, family, professionals, friends and residents with respectively 70.1% (n = 68), 57%
 176 (n = 56), 22.7% (n = 22) and 11.3% (n = 11) cited at least once. The average satisfaction score was 11.7 (SD=3.4).

177 **Internal consistency**

178 For the internal reliability, Omega coefficient of the questionnaire was 0.87 (CI, 0.76 – 0.98). For the availability
 179 score, Omega coefficient was 0.70, suggesting satisfactory internal consistency. For the satisfaction score, a
 180 coefficient of 0.86 was found, suggesting good internal consistency.

181 **Confirmatory factor analysis**

182 The matrix correlation showed a good quality with a KMO = 0.77 and a significant correlation with the Bartlett
 183 test ($p < 0.001$). The adjustment indicators suggested that the two-factor model fitted well with the data, with
 184 $\chi^2/df = 1.49$ ($\chi^2/df < 1.96$), CFI = 0.98 (CFI > 0.90) and SRMR = 0.06 (SRMR < 0.08).

185 **Convergent and divergent validity**

186 As shown in table 3, the availability was significantly associated with the Qol-AD score and the general question
 187 on perceived social support. The satisfaction score was significantly and positively associated with the Qol-AD
 188 score, the general question on perceived social support, the MMSE and the SIB scores. It was negatively
 189 associated with the Cornell scale and the STAI scores. Neither the availability score nor the satisfaction score was
 190 correlated with pain or with nutritional state (see table 4).

191 Table 4. Divergent validity of the availability and satisfaction score

	Availability score		Satisfaction score	
	r	p-value ^a	r	p-value ^a
Pain score	0.04	0.68	- 0.15	0.13
Nutrition score	-0.03	0.79	- 0.14	0.18

192 ^a: p-value of the Pearson's or Spearman's rank correlations as appropriate.

193 Table 5. Differences in quality of life, cognition and mental health measures between the participants who
 194 considered family as a source of support *versus* those who did not, and between those who considered staff as a
 195 source of support *versus* those who did not.

	Staff			Family		
	Perceived as being not available (n = 61) Mean (SD)	Perceived as being available (n = 36) Mean (SD)	p-value ^a	Perceived as being not available (n = 48) Mean (SD)	Perceived as being available (n = 49) Mean (SD)	p-value ^a
Satisfaction score	11.4 (3.7)	12.3 (2.9)	0.37	10.3 (3.6)	13.1 (2.7)	< 0.001
Cornell score	5.3 (3.9)	6.0 (5.3)	0.85	5.7 (4.2)	5.5 (4.7)	0.88
STAI score	16.9 (6.7)	16.2 (7.4)	0.24	16.8 (6.8)	16.4 (7.1)	0.77
QOL-AD score	33.4 (5.0)	34.6 (4.4)	0.37	32.9 (4.8)	34.8 (4.6)	0.054
MMSE score	11.4 (4.7)	12.6 (7.5)	0.45	11.3 (5.8)	12.3 (5.9)	0.62
SIB score	41.7 (7.7)	40.7 (10.5)	0.56	40.7 (9.4)	42.0 (8.3)	0.62
Adaptation score	11.2 (3.7)	13.3 (2.7)	0.005	11.7 (3.6)	12.3 (3.5)	0.33

196

197 ^a p-value of comparison Wilcoxon-Mann-Whitney test or Chi-Squared test/Fisher's exact test as appropriate.
 198 SD: Standard deviation.

199 **Differences in quality of life and mental health measures according to the category of persons providing**
 200 **social support (family, friends, other residents, staff)**

201 Out of the four analyses (see methods), only two could be conducted due to the scores distribution: a comparison
 202 between the participants who considered family member(s) as a source of support and those who did not, and a
 203 comparison between the participants who considered staff member(s) as a source of support and those who did
 204 not (see Table 5). The participants who perceived professionals as available had a better level of adaptation to
 205 residential care facility. No differences were found in satisfaction with social support, quality of life, anxiety,
 206 depressive or cognitive scores between the participants who considered staff member(s) as a resource and those
 207 who did not. The participants who perceived family as a resource were more satisfied with social support and had
 208 a higher Qol-AD score than those who did not perceive family as a resource. No significant differences were
 209 found between these two groups in adaptation to residential care facility, cognitive, anxiety and depression scores.

210 Discussion

211 This study assesses the properties of a new instrument for persons with neurocognitive disorders living in an
212 institution, adapted from the PSSQ, a tool already validated for the assessment of availability and satisfaction with
213 social support in older adults. (Sendra et al. 2022) With very simple questions, this quick and easy-to-administer
214 questionnaire provides qualitative information on the four functions of social support (i.e. esteem, informational,
215 emotional, and instrumental), and the sources of this support (i.e. family, staff, friends, and other residents). To
216 our knowledge, it is the first one to assess both availability and satisfaction with perceived social support in this
217 population.

218 The results confirm the structure in two factors and show satisfactory internal consistency with a coefficient value
219 close to that found for the original questionnaire. The results also show good divergent and convergent validity:
220 the PSSQ scores were not associated with physical measures while the satisfaction dimension was positively
221 associated with quality of life, perceived social support, cognitive performance, and negatively associated with
222 depressive and anxiety symptoms. The availability dimension was only positively associated with perceived social
223 support, quality of life and cognition. These results are consistent with those of the validation study of the PSSQ
224 (Sendra et al. 2022) where mental health measures only correlated with the satisfaction score, the one of the two
225 PSSQ scores that best reflects the subjective dimension of social support.

226 Our findings show that the categories perceived as most available by the residents are family, followed by staff,
227 friends and others residents. Other studies also reported that older adults with neurocognitive disorders perceive
228 more support from family members than from professionals (Yang et al. 2020) or friends (Balouch et al. 2019).
229 Indeed, with the onset of cognitive impairment (Röhr et al. 2020) or when the diagnosis of AD (or other dementia)
230 is made, individuals use to experience a reduction of social contacts (Hackett et al. 2019). Given that most informal
231 caregivers are the spouses or children, family becomes the main source of social support in daily life. Besides,
232 when entering a nursing home, social contacts become still scarcer and are often limited to the very close relatives
233 (Casey et al. 2016; Parmenter et al. 2012).

234 Our results also suggest the importance to consider the categories of persons providing support according to the
235 resident. Interestingly, the residents who perceive staff as available are those who are better adapted to residential
236 care facility. Moreover, those residents who perceive family as available are more satisfied with social support
237 and tend to have a better quality of life. Previous studies showed that greater satisfaction and communication
238 within family were found to be associated with better quality of life in patients with AD (Lima et al. 2020).

239 Therefore, our results are in line with these findings showing that residents who perceive family support have a
240 better quality of life, underlining the importance of family support in older adults with AD living in an institution.

241 Our study has several strengths. This is the first questionnaire assessing perceived social support and providing
242 information on the category of persons perceived as available. As a recent literature review pointed out, there is a
243 need for an instrument that assesses the availability and quality of social support within various social networks
244 in order to understand their role in older adults' life (Ho et al. 2023). The sample consists of older adults with
245 neurocognitive disorders living in an institution who received a full clinical examination which allowed us
246 assessing the relationship between PSSQ scores and various health outcomes. In addition, the PSSQ was
247 administered by psychologists with a special training in geriatrics. The mean MMSE score of the participants was
248 around 12 showing that the questionnaire is suitable including for older adults with quite severe cognitive
249 impairment. This study also has limitations. The main one is the relatively small sample size limiting statistical
250 power. However, most studies in the field of social support in AD conducted validation studies on samples ranging
251 from 36 to 49, making our sample the largest one. Finally, the absence of predictive data is another weakness.
252 Nonetheless, the study is still ongoing allowing us further investigating the predictive validity of the PSSQ scores.

References:

- Amieva H, Stoykova R, Matharan F, Helmer C, Antonucci TC, Dartigues JF (2010) What Aspects of Social Network Are Protective for Dementia? Not the Quantity But the Quality of Social Interactions Is Protective Up to 15 Years Later. *Psychosom Med* 72(9):905-911.
<https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181f5e121>
- Auslander G K, Litwin H (1991) Social Networks, Social Support, and Self-Ratings of Health among the Elderly. *JAH* 3(4):493-510. <https://doi.org/10.1177/089826439100300404>
- Bakhshandeh Bavarsad M, Foroughan M, Zanjari N, Jorjoran Shushtari Z, Ghaedamini Harouni G (2021). Psychometric properties of modified MOS social support survey 5-item (MSSS-5-item) among Iranian older adults. *BMC Geriatrics* 21(1):409. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02353-0>
- Balouch S, Rifaat E, Chen H L, Tabet N (2019) Social networks and loneliness in people with Alzheimer's dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 34(5):666-673. <https://doi.org/10.1002/gps.5065>
- Béland F, Zunzunegui MV, Alvarado B, Otero A, Del Ser T (2005) Trajectories of Cognitive Decline and Social Relations. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 60(6):320-330. <https://doi.org/10.1093/geronb/60.6.P320>
- Bergua V, Meillon C, Potvin O, Ritchie K, Tzourio C, Bouisson J, Dartigues JF, Amieva H (2015) Short STAI-Y anxiety scales: Validation and normative data for elderly subjects. *AGING MENT HEALTH* 20:1-9. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1051511>
- Berkman LF, Syme SL (1979) Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of alameda county residents. *Am J Epidemiol* 186-204. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a112674>
- Cahill S, Diaz-Ponce AM (2011) 'I hate having nobody here. I'd like to know where they all are' : Can qualitative research detect differences in quality of life among nursing home residents with different levels of cognitive impairment? *AGING MENT HEALTH* 15(5):562-572.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2010.551342>
- Casey ANS, Low LF, Jeon YH, Brodaty H (2016) Residents Perceptions of Friendship and Positive Social Networks Within a Nursing Home. *The Gerontologist* 56(5):855-867.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnv146>
- Castonguay G, Ferron S (1999) Élaboration et validation d'un instrument évaluant le degré d'adaptation de la personne âgée à sa résidence. *CJA/RCV* 18(3):363-375. <https://doi.org/10.1017/S0714980800009922>
- Cohen S, Hoberman HM (1983) Positive Events and Social Supports as Buffers of Life Change Stress. *J Appl Soc Psychol* 13(2):99-125. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.1983.tb02325.x>

- Cutrona C, Russell D (1983) The Provisions of Social Relationships and Adaptation to Stress. *Advances in Personal Relationships* (1):37-67. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.1.1.47>
- De Maria M, Tagliabue S, Ausili D, Vellone E, Matarese M (2020) Perceived social support and health-related quality of life in older adults who have multiple chronic conditions and their caregivers: A dyadic analysis. *Soc Sci Med* <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113193>
- D'Onofrio G et al (2019) MARIO Project: Validation and Evidence of Service Robots for Older People with Dementia. *JAD* 68(4):1587-1601. <https://doi.org/10.3233/JAD-181165>
- Ennis SK, Larson EB, Grothaus L, Helfrich CD, Balch S, Phelan EA (2014) Association of Living Alone and Hospitalization Among Community-Dwelling Elders With and Without Dementia. *JGIM* 29(11):1451-1459. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2904-z>
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR (1975) « Mini-mental state » A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 12(3):189-198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Freak-Poli R, Wagemaker N, Wang R, Lysen TS, Ikram MA, Vernooij MW, Dintica CS, Vernooij-Dassen M, Melis RJF, Laukka EJ, Fratiglioni L, Xu W, Tiemeier H (2022) Loneliness, Not Social Support, Is Associated with Cognitive Decline and Dementia Across Two Longitudinal Population-Based Cohorts. *JAD* 85(1):295-308. <https://doi.org/10.3233/JAD-210330>
- Gardiner C, Laud P, Heaton T, Gott M (2020) What is the prevalence of loneliness amongst older people living in residential and nursing care homes? A systematic review and meta-analysis. *Age Ageing* 49(5):748-757. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa049>
- Garry PJ, Vellas BJ (1999) Practical and Validated Use of the Mini Nutritional Assessment in Geriatric Evaluation. *Nutr Clin Pract* 2(3):146-154. <https://doi.org/10.1046/j.1523-5408.1999.00108.x>
- Goldsilver PM, Gruneir MRB (2001) Early stage dementia group : An innovative model of support for individuals in the early stages of dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 16(2):109-114. <https://doi.org/10.1177/153331750101600206>
- Goodger B, Byles J, Higganbotham N, Mishra G (1999) Assessment of a short scale to measure social support among older people. *ANZJPH* 23(3):260-265. <https://doi.org/10.1111/j.1467-842x.1999.tb01253.x>
- Hackett RA, Steptoe A, Cadar D, Fancourt D (2019) Social engagement before and after dementia diagnosis in the English Longitudinal Study of Ageing. *PLOS ONE* 14(8) <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220195>

- Hawthorne G (2006) Measuring Social Isolation in Older Adults: Development and Initial Validation of the Friendship Scale. *Soc Ind Res* 77(3):521-548. <https://doi.org/10.1007/s11205-005-7746-y>
- Henderson S, Duncan-Jones P, Byrne DG, Scott R (1980) Measuring social relationships The Interview Schedule for Social Interaction. *Psychol Med* 10(4):723-734.
<https://doi.org/10.1017/S003329170005501X>
- Ho ISS, McGill K, Malden S, Wilson C, Pearce C, Kaner E, Vines J, Aujla N, Lewis S, Restocchi V, Marshall A, Guthrie B (2023) Examining the social networks of older adults receiving informal or formal care: A systematic review. *BMC Geriatrics* 23(1):531. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04190-9>
- Howard S, Creaven AM, Hughes BM, O’Leary ÉD, James JE (2017) Perceived social support predicts lower cardiovascular reactivity to stress in older adults. *Biol Psychol* 125:70-75.
<https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2017.02.006>
- Hu L, Bentler PM (1999) Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Struct Equ Modeling* 6(1):1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Hugonot-Diener L, Verny M., Devouche E, Saxton J, Mecocci P, Boller F (2003) Version abrégée de la severe impairment battery (SIB). *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 1(4):273-283.
- Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW (1963) Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA* 185(12):914-919.
<https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>
- Kørner A, Lauritzen L, Abelskov K, Gulmann N, Marie Brodersen A, Wedervang-Jensen T, Marie Kjeldgaard K (2006) The Geriatric Depression Scale and the Cornell Scale for Depression in Dementia. A validity study. *Nord J Psychiatry* 60(5):360-364. <https://doi.org/10.1080/08039480600937066>
- Lima S, Sevilha S, Pereira MG (2020) Quality of life in early-stage Alzheimer’s disease: The moderator role of family variables and coping strategies from the patients’ perspective. *Psychogeriatrics* 20(5):557-567.
<https://doi.org/10.1111/psyg.12544>
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L (2002) Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* 64(3):510-519. <https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00016>
- Lubben JE (1988) Assessing social networks among elderly populations. *Fam Community Health* 11(3):42.
<https://doi.org/10.1097/00003727-198811000-00008>

- MacDonald PL, Gardner RC (2000) Type I error rate comparisons of post hoc procedures for $I \times J$ chi-square tables. *Educ Psychol Meas* 60(5):735-754. <https://doi.org/10.1177/00131640021970871>
- Mast BT, Molony SL, Nicholson N, Kate Keefe C, DiGasbarro D (2021) Person-centered assessment of people living with dementia : Review of existing measures. *A&D: TRCI* 7(1). <https://doi.org/10.1002/trc2.12138>
- Miranda-Castillo C, Woods B, Galboda K, Oomman S, Olojugba C, Orrell, M (2010) Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *HRQOL* 8(1):132. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-132>
- Nikmat AW, Hawthorne G, Al-Mashoor SH (2015) The comparison of quality of life among people with mild dementia in nursing home and home care: A preliminary report. *Dementia* 14(1):114-125. <https://doi.org/10.1177/1471301213494509>
- Norbeck JS, Lindsey AM, Carrieri VL (1981) The development of an instrument to measure social support. *Nurs Res* 30(5):264-269. <https://doi.org/10.1097/00006199-198109000-00003>
- Nunnally JC (1978) *Psychometric Theory* (2e éd) McGraw-Hill
- Oppikofer S, Albrecht K, Martin M (2010) Effect of increased social support on the well-being of cognitively impaired elderly people. *Z Gerontol Geriatr* 43(5):310-316. <https://doi.org/10.1007/s00391-009-0066-0>
- Pais R, Ruano L, Moreira C, Fraga SP, Carvalho O, Barros H. (2021) Social Support and Cognitive Impairment: Results from a Portuguese 4-Year Prospective Study. *Int J Environ Res Public Health* 18(16):8841. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168841>
- Parmenter G, Cruickshank M, Hussain R (2012) The social lives of rural Australian nursing home residents. *Ageing Soc* 32(2):329-353. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000304>
- Patil B, Pinto C, Shah H, Shetty N, Subramanyam A, Kamath R (2014) Study of perceived and received social support in elderly depressed patients. *J geriatr ment health* 1(1):28. <https://doi.org/10.4103/2348-9995.141921>
- Pérez-Villalobos C, Briede-Westermeyer JC, Schilling-Norman MJ, Contreras-Espinoza S (2021) Multidimensional scale of perceived social support: Evidence of validity and reliability in a Chilean adaptation for older adults. *BMC Geriatrics* 21(1):461. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02404-6>
- Powers J, Goodger B, Byles J (2004) Assessment of the abbreviated Duke Social Support Index in a cohort of older Australian women. *AJA* 23(1):71-76. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2004.00008.x>

Röhr S et al (2020) Changes in Social Network Size Are Associated With Cognitive Changes in the Oldest-Old. *Front Psychiatry* 11(1):330. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00330>

Sendra M, Amieva H, Retuerto N, Meillon C, Bergua V, Ouvrard C, Pérès K, Rasclé N, Koleck M (2022) Psychometric properties of the Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ), a new measure of perceived social support among older adults. *Aging Ment Health* 1-8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2102142>

Snyder L, Jenkins C, Joosten L (2007) Effectiveness of Support Groups for People With Mild to Moderate Alzheimer's Disease: An Evaluative Survey. *Am J Alzheimers Dis Other Dem* 22(1):14-19. <https://doi.org/10.1177/1533317506295857>

Tabue Tegu M, Simo-Tabue N, Stoykova R, Meillon C, Cogne M, Amieva H, Dartigues JF (2016) Feelings of Loneliness and Living Alone as Predictors of Mortality in the Elderly: The PAQUID Study. *Psychosom Med* 78(8):904-909. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000386>

Wary B, Berthel M, Rat P, Revillon L, Schaerer R (1997) Doloplus échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée : De la sensibilisation à la validation. *La Revue de gériatrie* 22(6):22-25. <http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=2751474>

Yang S, Zhang Y, Xie S, Chen Y, Jiang D, Luo Y, Zhao Q, Yang B (2020) Predictors of Perceived Social Support for Patients with Dementia: A Mixed-Methods Study. *Clin Interv Aging*, 15(1):595-607. <https://doi.org/10.2147/CIA.S249223>

3) Description des données récoltées avec la grille d'observation au sein du Village Landais Henri Emmanuelli

a) Description de l'échantillon

Au total, 138 villageois ont été observés au moins une fois. Comme le montre le *tableau 3*, l'échantillon était principalement composé de femmes (74,64 %), avec un âge moyen de 77,80 ans (ET = 10,22). La majorité des villageois étaient dépendants pour les ADL (78,99 %) et atteints de la maladie d'Alzheimer (84,72 %). Le score moyen au NPI était de 13,85 (ET = 12,81) et de 9,31 (ET = 6,95) au MMSE. La majorité des participants avaient un niveau d'études au moins secondaire, court ou long (55,06 %).

Tableau 3.

Description socio-démographique et fonctionnelle de l'échantillon (n = 138)

	N = 138
	N (%)
	Moyenne (ET)
Genre	
Homme	35 (25,36)
Femme	103 (74,64)
Age	77,80 (10,22)
Niveau d'éducation	
Aucun diplôme ou niveau primaire	57 (41,30)
Niveau secondaire court ou long	38 (27,54)
Niveau supérieur court ou long	38 (27,54)
Données manquantes	5 (3,62)
Score au MMSE	9,31 (6,95)
Données manquantes	8
Dépendance ^a	109 (78,99)
Score au NPI	13,85 (12,81)
Données manquantes	2
Diagnostic de démence	
Maladie d'Alzheimer	117 (84,72)
Démence vasculaire ou mixte	14 (10,14)
Maladie de Parkinson	2 (1,45)
Autres troubles neurocognitifs	5 (3,62)

MMSE : Mini Mental State Examination (score de 0 à 30) ; NPI : Neuropsychiatric Inventory (score de 0 à 144)

^a : Echelle de Katz et al (1963) : Le participant était considéré en situation de dépendance lorsqu'il recevait une aide partielle ou totale pour une ou plusieurs activités.

b) Accord inter-juge

Lors de la première vague d'observation, 25 villageois ont été observés simultanément par deux observateurs indépendants. Le pourcentage d'accord entre les deux juges a été calculé et figure dans le *tableau 4*. Le meilleur accord inter-juges concernait la variable « lieu », avec un accord de 99,30 %, tandis que la variable « activité » présentait l'accord le plus faible, à 87,85 %

Tableau 4.

Pourcentage d'accord inter-juge pour chaque variable (n = 25)

	Pourcentage d'accord inter-juge (%)
Activité	87,85
Lieu	99,30
Niveau d'interaction	95,45
Avec qui	93,87
Orientation	95,45
Attitude	92,79
Durée	92,50

c) Description des variables de la grille lors de la première observation

En moyenne, au cours de la période d'observation, 41,01 activités (ET = 20,56) ont été rapportées dans la grille d'observation par participant. Le *tableau 5* présente les 20 activités les plus fréquemment rapportées lors de la première vague d'observation des villageois. On remarque que, dans les dix premières activités collectées, cinq impliquent des interactions sociales (49,59 %).

Tableau 5.*Les 20 activités les plus observées lors de la première observation (n = 138)*

		Nombre	%
1	Avoir une discussion ^a	1745	30,83
2	Se déplacer	1027	18,14
3	Discussion de groupe ^a	500	8,83
4	Manger	394	6,96
5	Plaisanter ^a	213	3,76
6	Rester assis	188	3,32
7	Gestes affectifs ^a	186	3,29
8	Participation non verbale à une discussion ^a	163	2,88
9	Dormir	161	2,84
10	Regarder la TV	147	2,60
11	Non observable	127	2,24
12	Hygiène/Habillage	114	2,01
13	Tâches ménagères	85	1,50
14	Comportement moteur aberrant	72	1,27
15	Aider les autres ^a	69	1,22
16	Chanter	63	1,11
17	Se promener	55	0,97
18	Lire ou écrire	42	0,74
19	Événement au village	39	0,69
20	Aller aux toilettes	36	0,64

^a : activités impliquant des interactions sociales

Le lieu où la plupart des activités se déroulent est la maison (59,39 %), comme illustré dans le *tableau 6*.

Tableau 6.

Fréquence absolue et relative des lieux dans lesquels les activités observées se déroulent lors de la première vague d'observation (n = 138)

	Nombre	%
Maison	3375	59,63
Chambre	686	12,12
Brasserie	488	8,62
Terrasse du quartier	410	7,24
Parc	287	6,08
Place centrale	137	2,42
Epicerie	89	1,57
Auditorium	58	1,02
Médiathèque	51	0,90
Coiffeur	30	0,53
Salle de gym	22	0,39
Potager	13	0,23
Sortie de l'établissement	6	0,11
Centre de soin	5	0,09
Mini-ferme	3	0,05

Le *tableau 7* présente les caractéristiques des activités relevées avec la grille d'observation. La majorité des activités observées sont réalisées en interaction (69,13%), 19,70% sont réalisées en parallèle, c'est-à-dire en présence d'autres personnes mais sans interaction, et une minorité seule (11,10%). Parmi les activités réalisées en interaction, la plupart n'impliquent pas de collaboration (86,15%) et sont réalisées avec des professionnels (61,97%) ou d'autres villageois (19,98%). Environ la moitié des activités ne durent que quelques instants (48,20%), et l'autre moitié sont des activités plutôt longues (51,77%). Environ deux tiers des activités sont associés à une attitude neutre (63,60%), et un tiers à une attitude positive (31,73%).

Tableau 7.

Fréquence absolue et relative des caractéristiques des activités relevées au moyen de la grille d'observation (n = 138)

	Nombre	%
Nombre total d'activités enregistrées	5660	100
Niveau d'interaction		
En interaction	3913	69,13
En parallèle	1115	19,70
Seul	628	11,10
Ne sait pas	4	0,07
Orientation de l'activité (n = 3913)^a		
Interagir sans collaboration	3371	86,15
En collaboration	465	11,89
Aider les autres	77	1,97
Avec qui (n = 3913)^a		
Professionnels	2425	61,97
Villageois	782	19,98
Villageois et professionnels	566	14,46
Proche	107	2,73
Proche et villageois	16	4,09
Proche et professionnels	12	3,07
Ne sait pas	5	1,28
Attitude		
Neutre	3599	63,60
Positive	1796	31,73
Ne sait pas	137	2,42
Négative	128	2,24
Durée		
Longue	2930	51,77
Courte	2728	48,20
Ne sait pas	2	0,04

^a : variables cotées seulement lorsque l'activité était en interaction

- 4) Article n°3 :** Sendra, M., Pic, O., & Amieva, H. (2024). Activités signifiantes chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs vivant en institution : l'importance des activités sociales. *Revue Neuropsychologie*, 109-114. <https://doi.org/10.1684/nrp.2024.0784>

A) Résumé

L'institutionnalisation représente un bouleversement majeur dans les habitudes de vie des personnes âgées, nécessitant une adaptation à un nouveau lieu de vie et un nouvel environnement humain. De nombreuses études soulignent que cette transition difficile peut avoir des conséquences très péjoratives, telles qu'une diminution de la qualité de vie (Villeneuve et al., 2022) ou une accélération du déclin cognitif (González-Colaço Harmand et al., 2014). Dans ce contexte, le maintien des activités signifiantes apparaît comme un levier potentiel pour contribuer à maintenir une forme de stabilité chez la personne et potentiellement limiter la dégradation de la qualité de vie (Groenendaal et al., 2019; Skudlik et al., 2023). Cependant, préserver ces activités chez des personnes institutionnalisées constitue un véritable défi notamment en présence de troubles cognitifs. En effet, des déficits importants dans les fonctions exécutives, dans le langage ou au niveau mnésique peuvent entraver l'initiation, la planification ou la communication inhérentes à la réalisation de certaines activités. Qui plus est, certaines activités sont difficiles à réaliser sans l'intervention d'une tierce personne en raison de la diminution des capacités fonctionnelles. Enfin, alors que certaines activités sont tout à fait compatibles avec le milieu institutionnel (danser, chanter dans une chorale, bavarder avec des amis, lire...), d'autres activités sont plus difficilement accessibles voire impossibles (aller au théâtre, contempler la mer, voyager...). Il est donc crucial d'être en mesure d'identifier les activités qui ont du sens pour la personne, afin de privilégier, et le cas échéant, aménager les activités qui sont compatibles avec la vie institutionnelle, de manière à personnaliser autant que possible l'accompagnement de la personne et lui permettre de bénéficier de l'étayage de ces activités.

Néanmoins, malgré l'intérêt croissant pour le concept d'activités signifiantes, aucune étude n'a jusqu'à présent décrit ces activités dites signifiantes chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs à un stade avancé. L'objectif de cette étude est de décrire ces activités

chez des personnes institutionnalisées présentant un trouble neurocognitif et de déterminer si ces activités varient en fonction du niveau de sévérité des troubles cognitifs.

Des entretiens ont été réalisés auprès 203 personnes présentant un trouble neurocognitif et vivant dans 13 EHPAD du département des Landes. Parmi les nombreux indicateurs recueillis, il était demandé à chaque résident de citer jusqu'à trois activités qui avaient le plus de sens pour eux. Les activités ont été classées en trois catégories par deux juges indépendants : les activités impliquant des relations sociales au sein de l'établissement (ex. se promener dans le parc et croiser du monde), les activités sociales impliquant la famille (ex. passer du temps en famille) ou les activités non sociales (ex. lecture de roman). Après une description de ces activités dans l'échantillon, des analyses ont comparé le nombre de catégories et d'activités significantes citées selon le niveau de sévérité des troubles évalué par le MMSE et catégorisé en trois niveaux : altération modérée (score > 15, n = 61), modérément sévère (score [10-15], n = 72), et sévère (score <10, n = 45).

L'échantillon avait un âge moyen de 79,39 ans (ET = 11,65), était majoritairement composé de femmes et comprenait une majorité de participants dépendants pour les activités de la vie quotidienne. Le score moyen au MMSE était de 13,15 (ET = 5,83).

En moyenne, les participants ont cité 2,55 activités significantes dont 34,5% d'activités sociales en lien avec l'établissement, 8,6% d'activités sociales impliquant la famille et 56,9% d'activités non sociales. Le nombre moyen d'activités citées diminue significativement avec la sévérité des troubles (respectivement, 2,79, 2,62, 2,27, $p < 0.001$). Les activités non sociales sont de moins en moins citées avec l'avancée des troubles (respectivement 1,57, 1,57, 1,18, $p < 0,05$) alors que, de manière intéressante, il n'y a pas de différence pour les activités sociales (en lien avec l'établissement ou la famille) en fonction de la sévérité des troubles cognitifs (respectivement 1,21, 1,06, 1,09, $p = 0.506$).

En conclusion l'avancée des troubles cognitifs amène les résidents à verbaliser moins d'activités significantes. Néanmoins, l'importance des activités sociales (en lien avec l'établissement ou la famille) dans les activités considérées comme ayant du sens pour la personne, reste inchangée y compris dans la démence sévère.

B) Articlé publié

Activités signifiantes chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs vivant en institution : l'importance des activités sociales

Activités significantes chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs vivant en institution : l'importance des activités sociales

Meaningful activities in people with major neurocognitive disorders living in institutions: the importance of social activities

Résumé

Pour des personnes présentant un déclin cognitif et fonctionnel progressif et vivant en institution, la poursuite des activités considérées comme significantes est complexe. Identifier ces activités s'avère important pour personnaliser leur accompagnement. L'objectif de cette étude est de décrire ces activités au sein de cette population et de déterminer si elles diffèrent en fonction du niveau de sévérité des troubles cognitifs. 203 personnes atteintes de troubles neurocognitifs et vivant dans 13 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ont été divisées en trois groupes selon le niveau d'altération cognitive (modérée, modérément sévère et sévère). Chaque résident devait citer jusqu'à 3 activités significantes. Les activités ont été classées en trois catégories : activités sociales impliquant des relations au sein de l'établissement, activités sociales impliquant la famille et activités non sociales. En moyenne, les participants citent 2,55 activités significantes. Parmi elles, 56,9 % sont des activités non sociales, 34,5 % sont des activités sociales en lien avec de l'établissement et 8,6 % avec la famille. Le nombre moyen d'activités citées diminue significativement avec la sévérité des troubles (respectivement, 2,79, 2,62, 2,27, $p < 0,05$). De manière intéressante, les activités non sociales sont de moins en moins citées avec l'avancée des troubles (respectivement 1,18, 1,57, 1,57, $p < 0,05$) alors que le nombre d'activités sociales (en lien avec l'établissement ou la famille) reste le même dans les 3 groupes d'altérations cognitives. Ainsi, avec l'avancée des troubles, même si les résidents verbalisent moins d'activités significantes, l'importance des activités sociales reste inchangée y compris dans la démence sévère.

Mots-clés : activités de loisir • troubles neurocognitifs • maison de retraite

Abstract

For people with progressive cognitive and functional decline living in an institution, maintaining the activities that they consider meaningful is a challenge. Identifying these meaningful activities is an important step in developing personalized care. The aim of this study is to describe the meaningful activities of a sample group of this population and observe whether they differ according to the degree of cognitive impairment. We interviewed 203 participants with major neurocognitive disorders living in thirteen nursing homes, dividing them into three sub-groups with moderate, moderately severe, and severe impairment. Each resident was

Marie Sendra, Océane Pic,
Hélène Amieva

Université de Bordeaux, Inserm U1219,
Bordeaux Population Health (BPH) Center,
46 rue Léo-Saignat,
33076 Bordeaux cedex, France
marie.sendra@u-bordeaux.fr

Pour citer cet article : Sendra M, Pic O,
Amieva H. Activités significantes chez des
personnes atteintes de troubles neuro-
cognitifs majeurs vivant en institution :
l'importance des activités sociales. *Rev
neuropsychol* 2024 ; 16 (2) : 109-114.
doi:10.1684/nrp.2024.0784

Correspondance :
M. Sendra

asked to list up to three meaningful activities. These activities were classified into three categories: social activities involving members of the institution, social activities involving family, and non-social activities. On average, participants mentioned 2.55 meaningful activities each. Of these, 56.9% were non-social activities, 34.5% were social activities involving members of the institution, and 8.6% were social activities involving family. The number of significant activities listed by the residents decreased with the severity of cognitive impairment (respectively, 2.79, 2.62, 2.27, $p < 0.05$). Interestingly, the number of non-social activities decreased with the severity of cognitive impairment (respectively 1.18, 1.57, 1.57, $p < 0.05$), while the number of social activities (involving either members of the institution or family) was similar across the different stages of cognitive impairment. As cognitive decline progresses, individuals with neurocognitive disorders tend to perceive fewer activities as meaningful. However, among the meaningful activities, social activities remain important, including in severe dementia.

Key-words: leisure activities • neurocognitive disorders • nursing homes

■ Introduction

Chaque individu accorde une importance particulière à certaines activités qui donnent du sens à sa vie. Ces activités diffèrent en fonction des individus et participent à la singularité de chacun. Appelées dans la littérature « activités significantes », ces activités chez les personnes âgées ont pour caractéristique de procurer un sentiment de plaisir et d'épanouissement personnel [1]. Or, le maintien de ces activités s'avère compromis lorsqu'une personne âgée est contrainte de vivre en milieu institutionnel, comme dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Entraînant de nombreux changements dans la vie de la personne et de ses proches, l'arrivée dans un établissement d'hébergement collectif est un bouleversement dans les habitudes de vie et demande une adaptation à un nouvel environnement aussi bien physique que social. Cette transition est un événement de vie majeur pouvant avoir des conséquences négatives comme, par exemple, une diminution de la qualité de vie [2], une augmentation du déclin cognitif [3] et de la symptomatologie anxieuse et dépressive [4]. Dans ce contexte, la poursuite des activités qui sont considérées comme significantes pour une personne peut être un levier pour contribuer à maintenir un sentiment de continuité dans cette période de transition [5, 6]. En effet, l'ennui, le sentiment de solitude et le manque d'activités sont les plaintes les plus fréquemment émises par les personnes âgées vivant en institution [7]. Même si de nombreuses activités d'animation, généralement collectives, sont proposées dans les Ehpad, c'est avant tout le fait de réaliser des activités répondant à des envies et besoins personnels qui contribuent à une bonne santé mentale et physique [8, 9] et un sentiment d'identité [10].

Cependant, en présence de troubles neurocognitifs majeurs ou de restrictions fonctionnelles, les personnes institutionnalisées peuvent éprouver des difficultés à

initier ou à réaliser ces activités. En effet, des déficits dans les fonctions exécutives engendrent généralement une diminution des capacités d'initiation, des difficultés dans la planification des activités ou encore dans la réalisation de nouvelles activités. De la même manière, les troubles de la mémoire prospective entravent l'organisation des activités de la vie quotidienne. Les troubles du langage et de la communication sont aussi des freins à la participation à des activités sociales dans la mesure où ils peuvent mettre en difficulté la personne dans ses interactions avec les autres. Ainsi, identifier ces activités qui ont du sens et comprendre comment elles évoluent avec l'avancée des troubles présentent un réel intérêt dans une optique de personnalisation de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes atteintes de démence vivant en Ehpad.

Malgré l'intérêt grandissant pour les activités significantes dans la littérature, aucune étude ne s'est intéressée à décrire ces activités chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs à un stade relativement avancé. Les études qui s'intéressent à décrire les activités significantes au sein de cette population sont souvent qualitatives [11], excluent les personnes avec des troubles neurocognitifs modérées à sévères [12, 13] ou prennent en compte seulement le point de vue des proches aidants ou des professionnels [5]. Or, même si les aidants et les professionnels peuvent apporter des informations très utiles à la prise en charge, de nombreuses études montrent que les points de vue peuvent différer entre la personne concernée et les professionnels ou proches aidants [14, 15].

L'objectif de cette étude est de décrire les activités significantes chez des personnes présentant un syndrome démentiel à un stade relativement avancé et de déterminer si ces activités sont différentes en fonction du niveau de sévérité des troubles cognitifs.

Méthode

Participants

Cette étude s'insère dans un programme de recherche portant sur 13 Ehpad du département des Landes. Pour faire partie du programme de recherche, les participants devaient être atteints d'un trouble neurocognitif et avoir été admis dans l'établissement au cours des quatre derniers mois. Un entretien complet et approfondi est réalisé à l'inclusion et tous les six mois par un psychologue. Il se décompose en deux parties. La première partie, menée auprès du résident, a pour objectif d'évaluer les fonctions cognitives, la santé mentale, la participation sociale et la qualité de vie. La deuxième partie, auprès des soignants, permet de recueillir des informations sur le niveau de dépendance, l'état nutritionnel, la douleur et d'évaluer les troubles du comportement. Dans le cadre de cette étude, seuls les participants disposant de données complètes sur les activités significatives, lors de la visite d'inclusion, ont été sélectionnés.

Matériels utilisés

Données sociodémographiques

Les données sociodémographiques comprenaient l'âge, le sexe et le niveau d'éducation (pas d'éducation ou école primaire, enseignement secondaire court et enseignement secondaire long ou supérieur).

Données cliniques : le statut fonctionnel et cognitif

Les activités de base (bain, habillage, toilette, transfert, continence, alimentation) de l'échelle des activités de la vie quotidienne de Katz [16] ont été complétées avec le personnel médical. Le participant était considéré comme dépendant lorsqu'il recevait une aide partielle ou totale pour une ou plusieurs activités.

Les capacités cognitives ont été évaluées avec le *Mini mental state examination* (MMSE) [17] et la *Severe impairment battery* (SIB) [18].

Les activités significatives

Lors de l'entretien, il était demandé à la personne d'évoquer jusqu'à trois activités significatives. À cet effet, les questions suivantes étaient posées : « Qu'est-ce que vous aimez faire actuellement ? Qu'est-ce qui vous fait plaisir ? Qu'est-ce qui est important pour vous ? ». Lorsque la personne évoquait une activité, l'examineur devait approfondir la réponse afin de déterminer si l'importance résidait dans l'activité elle-même (par exemple, *jouer aux jeux de société*) ou dans son contexte (par exemple, *jouer aux cartes pour se retrouver avec les autres résidents*). Les résidents étaient invités à citer jusqu'à trois activités. L'examineur devait relancer par une question « Y a-t-il une

autre activité ayant du sens pour vous ? » ou par une phrase « il y a certainement d'autres choses que vous aimez faire, des choses qui sont importantes pour vous... » afin d'inciter la personne à évoquer jusqu'à trois activités. Si, malgré les relances de l'examineur, le participant était dans l'incapacité de donner d'autres activités, le recueil pouvait se limiter, le cas échéant, à une ou deux activités.

Le niveau de sévérité des troubles cognitifs

Trois niveaux de sévérité ont été définis en fonction du score obtenu au test du MMSE : une altération modérée si le score était supérieur à 15, une altération modérément sévère si le score était compris entre 10 et 15 et une altération sévère si le score était inférieur à 10.

Stratégie d'analyse des données

L'échantillon a été décrit selon les données sociodémographiques et cliniques avec des effectifs et des pourcentages pour les variables catégorielles et avec la moyenne et l'écart-type pour les variables continues.

Les activités significatives citées ont été catégorisées à l'aide de deux juges indépendants en trois catégories :

- 1) les activités impliquant des relations sociales avec des personnes de l'établissement (par exemple, me promener dans le parc et croiser du monde, jouer aux jeux de société avec des résidents) ;
- 2) les activités sociales impliquant la famille (par exemple, passer du temps en famille, me balader avec ma fille...) ;
- 3) les activités non sociales (par exemple, lire des romans, regarder des émissions sur le foot...).

Plus globalement, ces catégories peuvent être dichotomisées de la manière suivante : activités sociales et activités non sociales. Le nombre d'activités significatives citées peut aller de 1 à 3 et le nombre de catégories peut varier de 0 à 3.

Le nombre d'activités significatives et le nombre de catégories évoquées par personne ont été décrits au moyen de la moyenne et de l'écart-type. Pour analyser la différence entre le niveau de sévérité des troubles cognitifs et le nombre d'activités et de catégories évoquées, une ANOVA ou un test non paramétrique de Kruskal-Wallis ont été réalisés en fonction de la distribution gaussienne ou non gaussienne des données.

Résultats

Description de l'échantillon

Le *tableau 1* présente les données sociodémographiques et cliniques des participants. L'échantillon se compose de 203 résidents, âgés en moyenne de 79,39 ans (ET = 11,65), avec une majorité de femmes (73,90 %), avec

un niveau d'éducation primaire ou inférieur (65,02 %) et en majorité en situation de dépendance pour les activités basiques de la vie quotidienne (59,10 %).

Le *tableau 2* décrit le nombre d'activités significantes évoquées et les catégories d'activités. Les participants citent en moyenne 2,55 activités significantes dont 56,90 % sont des activités non sociales et 43,14 % sont des activités sociales. Parmi les activités sociales, 34,50 % impliquent des personnes de l'établissement et 8,60 % sont en lien avec la famille.

■ Comparaison du nombre et des catégories d'activités significantes selon la sévérité des troubles cognitifs

Le *tableau 3* présente le nombre moyen d'activités significantes totales et dans les différents sous-types d'activités au sein des trois groupes de participants ayant une altération cognitive modérée, modérément sévère, et sévère. Ainsi, le nombre moyen d'activités citées diminue significativement avec la sévérité des troubles cognitifs ($p < 0,001$). En moyenne, les personnes atteintes de troubles cognitifs modérés (MMSE > 15) rapportent 2,79 activités significantes, celles ayant des troubles cognitifs modérément sévères (MMSE [10-15]) rapportent 2,62 activités, et, enfin, celles ayant des troubles cognitifs sévères (MMSE < 10) rapportent 2,20 activités. Parmi ces activités, les activités non sociales suivent la même tendance : le nombre d'activités non sociales diminue significativement avec la sévérité des troubles cognitifs

(passant de 1,57 pour les personnes avec des troubles modérés à 1,14 pour les personnes avec des troubles sévères, $p < 0,05$). En revanche, le nombre d'activités sociales, qu'il s'agisse d'activités avec des personnes de l'établissement ou des membres de la famille, n'est pas différent dans les trois groupes de résidents ($p > 0,05$).

■ Discussion

Les résultats de cette étude montrent que plus l'altération cognitive est sévère, moins les résidents rapportent d'activités considérées comme significantes. Lorsqu'on regarde plus précisément la teneur des activités significantes évoquées, on constate que ce sont les activités significantes non sociales qui diminuent avec la sévérité des troubles tandis que les activités ayant une dimension sociale ne diminuent pas.

Dans la littérature, des études ont mis en évidence que les personnes atteintes de troubles neurocognitifs étaient plus susceptibles d'indiquer moins d'activités considérées comme étant importantes [19] et sont également moins engagées socialement [20] par rapport à des personnes âgées ne présentant pas de troubles neurocognitifs. En effet, comme le soulignent Hughes *et al.* [21], l'avancée de la maladie entrave la participation à des activités autrefois considérées comme importantes pour l'individu mais mises en échec par les déficiences cognitives et psycho-comportementales.

Copyright © 2024 J.L.E. Téléchargé par UNIVERSITE DE BORDEAUX le 23/07/2024.

Tableau 1. Description de l'échantillon.

	N = 203 Effectif (%) Moyenne (ET)
Âge	79,39 (11,65)
MMSE	13,15 (5,83)
Données manquantes	21
SIB	43,22 (7,65)
Données manquantes	16
Niveau d'éducation	
Pas d'éducation ou école primaire	132 (65,02 %)
Enseignement secondaire court	19 (9,36 %)
Enseignement secondaire long ou supérieur	45 (22,17 %)
Données manquantes	7 (3,45 %)
Sexe	
Femme	150 (73,90 %)
Homme	53 (26,10 %)
Dépendance aux activités de la vie quotidienne (échelle des ADL)	120 (59,10 %)

Tableau 2. Description du nombre moyen d'activités significantes citées et des différentes catégories d'activités.

	N = 203 Moyenne (ET)	%
Activités sociales (AS) totales	1,10 (0,86)	43,14
AS impliquant des personnes de l'établissement	0,88 (0,78)	34,50
AS impliquant la famille	0,22 (0,45)	8,60
Activités non sociales	1,45 (0,90)	56,90
Activités significantes	2,55 (0,68)	100

Tableau 3. Comparaison des catégories d'activités significantes par sévérité des troubles cognitifs.

	MMSE > 15 (n = 61) Moyenne (ET)	MMSE [10-15] (n = 72) Moyenne (ET)	MMSE < 10 (n = 45) Moyenne (ET)	p-value
Activités sociales totales	1,21 (0,84)	1,06 (0,80)	1,09 (0,97)	0,506
AS impliquant des personnes de l'établissement	0,95 (0,74)	0,83 (0,77)	0,90 (0,87)	0,637
AS impliquant à la famille	0,26 (0,54)	0,22 (0,42)	0,16 (0,37)	0,688
Activités non sociales	1,57 (0,97)	1,57 (0,77)	1,14 (1,02)	0,022
Activités significantes	2,79 (0,49)	2,62 (0,62)	2,20 (0,84)	> 0,001

À notre connaissance, cette étude est la première à investiguer les différentes catégories d'activités significantes en fonction du niveau de sévérité des troubles cognitifs. Ainsi, elle permet de mettre en évidence que, malgré la progression des troubles cognitifs, les activités sociales restent essentielles du point de vue des personnes elles-mêmes. Ce résultat fait écho au processus de sélectivité socio-émotionnelle conduisant les personnes âgées à se concentrer sur les contacts et les relations qui sont les plus significatifs et les plus pertinents au plan émotionnel. Cette sélectivité socio-émotionnelle liée à l'âge contribue à renforcer et à promouvoir les expériences émotionnelles positives [22]. Ce phénomène pourrait être exacerbé chez les personnes âgées souffrant de troubles neurocognitifs. Avec l'avancée des troubles cognitifs, l'initiation de certaines activités peut devenir coûteuse et entraîner un sentiment d'échec ou de frustration, pouvant conduire à une forme de désengagement. Ainsi, seules les activités les moins coûteuses au plan cognitif mais procurant du bien-être seraient maintenues.

Ces résultats corroborent ceux d'autres études mettant en évidence l'importance des interactions sociales dans la qualité de vie [23] et la santé mentale et physique [21, 24] des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Dans une revue de la littérature, Jones *et al.* [25] mettent

en avant les effets bénéfiques des interventions visant à promouvoir les activités significantes non assistées par une tierce personne sur l'humeur et les troubles du comportement, même s'ils soulignent que les études ne permettent pas de dire si l'effet vient de l'activité elle-même, ou des interactions sociales générées lors de l'activité.

Sur le plan clinique, ces résultats mettent en lumière la nécessité de préserver les liens sociaux chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. En effet, l'avancée de la maladie peut constituer un obstacle à l'engagement dans des activités sociales, tant en raison des difficultés que les troubles cognitifs entraînent dans l'initiation ou la réalisation de certaines activités que par la crainte d'être stigmatisé.

Même si cette étude permet d'apporter un éclairage sur les activités significantes et met l'accent sur l'importance des activités sociales, quel que soit le stade de la maladie, elle se limite à une comparaison transversale, ce qui constitue sa principale limite. Toutefois, avec le suivi de la cohorte et grâce au recueil de données répétées sur l'ensemble des résidents, cette étude nous permettra d'analyser comment le nombre et le type d'activités significatives évoluent chez un même individu au fil du temps. Sur la base de ces données prospectives, nous pourrions déterminer s'il existe des variations interindividuelles dans

l'évolution de ces activités. Il semble intéressant d'explorer la possibilité de différents profils d'individus : ceux dont le nombre d'activités significatives reste stable dans le temps, par opposition à ceux pour qui ce nombre diminue progressivement voire brutalement. Il sera alors possible d'examiner les liens entre ces profils d'évolution et divers indicateurs de santé mentale comme la qualité de vie ou

les symptômes dépressifs mais aussi la mortalité afin de déterminer s'il existe une relation entre l'état de santé des résidents et les activités qui rythment leur quotidien et qui comptent vraiment pour eux. ■

Liens d'intérêts : les autrices déclarent ne pas avoir de lien d'intérêts en rapport avec cet article.

Références

1. Tierney L, Beattie E. Enjoyable, engaging and individualised: A concept analysis of meaningful activity for older adults with dementia. *Int J Older People Nurs* 2020 ; 15 : e12306.
2. Villeneuve R, Meillon C, Dartigues J-F, Amieva H. Trajectory of Quality of Life Before and After Entering a Nursing Home: A Longitudinal Study. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2022 ; 35 : 102-109.
3. González-Colaço Harmand M, Meillon C, Rullier L, Avila-Funes J-A, Bergua V, Dartigues JF, et al. Cognitive Decline After Entering a Nursing Home: A 22-Year Follow-Up Study of Institutionalized and Noninstitutionalized Elderly People. *J Am Med Dir Assoc* 2014 ; 15 : 504-508.
4. Bom J, Bakx P, Rellstab S. Well-being right before and after a permanent nursing home admission. *Health Econ* 2022 ; 31 : 2558-2574.
5. Groenendaal M, Loor A, Trouw M, Achterberg WP, Caljouw MAA. Perspectives of Healthcare Professionals on Meaningful Activities for Persons with Dementia in Transition from Home to a Nursing Home: An Explorative Study. *Healthcare* 2019 ; 7 : 98.
6. Skudlik S, Hirt J, Döringer T, Thalhammer R, Lüftl K, Prodingler B, et al. Challenges and care strategies associated with the admission to nursing homes in Germany: a scoping review. *BMC Nurs* 2023 ; 22 : 5.
7. Gardiner C, Laud P, Heaton T, Gott M. What is the prevalence of loneliness amongst older people living in residential and nursing care homes? A systematic review and meta-analysis. *Age Ageing* 2020 ; 49 : 748-757.
8. Gitlin LN, Winter L, Burke J, Chernett N, Dennis MP, Hauck WW. Tailored Activities to Manage Neuropsychiatric Behaviors in Persons With Dementia and Reduce Caregiver Burden: A Randomized Pilot Study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008 ; 16 : 229-239.
9. Shryock SK, Meeks S. Activity, Activity Personalization, and Well-Being in Nursing Home Residents With and Without Cognitive Impairment: An Integrative Review. *Clin Gerontol* 2022 ; 45 : 1058-1072.
10. Phinney A, Chaudhury H, O'connor DL. Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. *Ageing Ment Health* 2007 ; 11 : 384-393.
11. Han A, Radel J, McDowd JM, Sabata D. Perspectives of People with Dementia About Meaningful Activities: A Synthesis. *Am J Alzheimers Dis Dementiasr* 2016 ; 31 : 115-123.
12. Menne HL, Johnson JD, Whitlatch CJ, Schwartz SM. Activity Preferences of Persons With Dementia. *Act Adapt Aging* 2012 ; 36 : 195-213.
13. Tak SH, Kedia S, Tongumpun TM, Hong SH. Activity Engagement: Perspectives from Nursing Home Residents with Dementia. *Educ Gerontol* 2015 ; 41 : 182-192.
14. Harmer BJ, Orrell M. What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Ageing Ment Health* 2008 ; 12 : 548-558.
15. Mansbach WE, Mace RA, Clark KM, Firth IM. Meaningful Activity for Long-Term Care Residents With Dementia: A Comparison of Activities and Raters. *The Gerontologist* 2017 ; 57 : 461-68.
16. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA* 1963 ; 185 : 914-919.
17. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975 ; 12 : 189-198.
18. Hugonot-Diener L, Verny M, Devouche E, Saxton J, Mecocci P, Boller F. Version abrégée de la *severe impairment battery* (SIB). *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2003 ; 1 : 273-283.
19. Parisi JM, Roberts L, Szanton SL, Hodgson NA, Gitlin LN. Valued Activities among Individuals with and without Cognitive Impairments: Findings from the National Health and Aging Trends Study. *Gerontologist* 2017 ; 57 : 309-318.
20. Hackett RA, Steptoe A, Cadar D, Fancourt D. Social engagement before and after dementia diagnosis in the English Longitudinal Study of Ageing. *PLOS ONE* 2019 ; 14 : e0220195.
21. Hughes TF, Flatt JD, Fu B, Chang C-CH, Ganguli M. Engagement in social activities and progression from mild to severe cognitive impairment: the MYHAT study. *Int Psychogeriatr* 2013 ; 25 : 587-595.
22. Charles ST. Strength and vulnerability integration: A model of emotional well-being across adulthood. *Psychol Bull* 2010 ; 136 : 1068-1091.
23. Beerens HC, de Boer B, Zwakhalen SMC, Tan FES, Ruwaard D, Hamers JPH, et al. The association between aspects of daily life and quality of life of people with dementia living in long-term care facilities: a momentary assessment study. *Int Psychogeriatr* 2016 ; 28 : 1323-1331.
24. Joshi P, Hendrie K, Jester DJ, Dasarathy D, Lavretsky H, Ku BS, et al. Social connections as determinants of cognitive health and as targets for social interventions in persons with or at risk of Alzheimer's disease and related disorders: a scoping review. *Int Psychogeriatr* 2024 ; 36 : 92-118.
25. Jones C, Sung B, Moyle W. Engagement of a Person with Dementia Scale: Establishing content validity and psychometric properties. *J Adv Nurs* 2018. doi: 10.1111/jan.13717. AOP.

- 5) **Article n°4** : Sendra, M., Pic, O., & Amieva, H. (2024). Meaningful activities in older adults with neurocognitive disorders living in institutions: description and evolution after one year of institutionalization. *Soumis au Quality of Life Research*.

A. Résumé

Comme nous l'avons évoqué précédemment les activités significatives pour les personnes âgées, lors de l'entrée en institution, sont un domaine de recherche sous-exploré (Groenendaal et al., 2022). Afin d'enrichir nos connaissances, il était intéressant de pouvoir décrire, grâce au grand panel de participants disponibles, les types d'activités significatives citées. De plus, les données étant recueillies à chaque visite, au sein de cohortes prospectives nous pouvons également explorer leur évolution après l'institutionnalisation. Ainsi les objectifs de cette étude étaient de 1) décrire, parmi les résidents qui ont cité au moins une activité significative à la visite d'inclusion, les types d'activités citées et 2) évaluer l'évolution du nombre et des catégories d'activités sociales et non sociales parmi les participants ayant mentionné au moins une activité lors de trois visites consécutives.

Pour décrire la nature des activités significatives des résidents lors de la visite d'inclusion, l'échantillon se compose de 230 résidents. La catégorisation des types d'activités s'est faite sur la base d'une grille de catégorisation. La catégorisation a été réalisée par deux juges indépendantes et un pourcentage d'accord inter-juge a donc été calculé. La grille présentait un bon accord inter-juge de 96,02%. Lors de la visite d'inclusion, les participants ont proposé 576 activités significatives. En moyenne, les participants ont mentionné 2,5 (ET = 0,7) activités. Les participants ont mentionné un large panel d'activités avec 42 types d'activités retrouvées. Les dix réponses les plus fréquentes sont : marcher, parler, regarder la télévision, être en famille, lire, être avec d'autres personnes, faire du sport, tricoter/coudre, jouer à des jeux de société et être avec des amis.

Pour regarder l'évolution du nombre d'activités et de catégories sociales et non sociales citées après l'institutionnalisation, l'échantillon se compose de 76 résidents. Toutes visites confondues, les participants ont proposé en moyenne 2,67 (ET = 0,9) activités par visite. Parmi celles-ci, 50,29 % étaient des activités sociales et 49,81 % des activités non sociales. Pour s'assurer de regarder l'évolution dans le temps, nous avons décidé d'ajuster les modèles

linéaires à effet mixte sur la cognition et le type d'établissement. Après ajustement, les résultats montrent que le nombre total d'activités significantes a diminué de manière significative après un an ($\beta = - 0,42$, $p = 0,002$), le nombre d'activités sociales est resté stable au cours des six premiers mois, puis a diminué ($\beta = - 0,39$, $p = 0,003$), tandis que les activités non sociales sont restées stables ($\beta = - 0,01$, $p = 0,544$).

De nombreuses activités ont encore un sens pour les résidents des établissements de soins de longue durée présentant des troubles cognitifs modérément sévères à sévères. Parmi celles-ci, les activités sociales représentent une part importante. La grande diversité des activités identifiées met en évidence le caractère personnel des activités significantes. Une meilleure prise en compte des activités significantes peut constituer un levier pertinent pour améliorer la transition domicile-institution, maintenir la continuité de soi et, plus généralement, favoriser une prise en charge personnalisée des résidents souffrant de troubles neurocognitifs et améliorer ainsi leur qualité de vie.

B. Article soumis

Meaningful activities in older adults with neurocognitive disorders living in institutions: description and evolution after one year of institutionalization

Marie Sendra*, Océane Pic, Hélène Amieva

*Corresponding author:

146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux, France

marie.sendra@u-bordeaux.fr

Affiliation: University of Bordeaux, INSERM, Bordeaux Population Health Research Center, UMR U1219, Bordeaux, France.

M. Sendra (MSc), iD: <https://orcid.org/0000-0002-9652-0283>

O. Pic (MSc), iD: <https://orcid.org/0000-0002-2838-6000>

H. Amieva (PhD), iD: <https://orcid.org/0000-0002-0119-7242>

Word count: 2686

Abstract

Purpose: Keeping engaged in activities providing enjoyable experiences and contributing to self-continuity is important for older adults. However, cognitive impairment and living in an institution compromise their continuation. Improving knowledge on what activity makes sense for residents is important to allow them to continue performing the activities that are personally meaningful, which could minimize the negative effects of institutionalization. This study describes the meaningful activities reported by long-term care residents with severe cognitive impairment, and assess the changes occurring after one year of institutionalization.

Methods: This study is gathered from a research program on 13 French long-term care facilities. For this study, 230 residents were initially interviewed about what activities make sense for them. Changes in the number and nature (social vs. non-social) of meaningful activities over one year were assessed in a sample of 76 participants using linear mixed-effects models.

Results: The residents mentioned up to 42 meaningful activities, with social activities accounting for half of them. The overall number of meaningful activities significantly decreased after one year ($\beta=-0.42$, $p = 0.002$), the number of social activities remained stable the first six months then decreased ($\beta=-0.39$, $p = 0.003$), while the non-social activities remained stable.

Discussion: Numerous activities were identified underlining the personal nature of meaningful activities. Among these, social activities represent a large proportion. Their frequency slightly decreases, but only after one year of institutionalization. Better consideration of meaningful activities may serve as a lever for improving the home-to-institution transition, and quality of life of residents.

Key-words: meaningful activities, neurocognitive disorders, long-term care facilities, social activities

Introduction

Individuals place importance to certain enjoyable activities they use to do quite regularly. By providing pleasure and personal fulfillment, such activities contribute to give meaning to one's life. Often referred to in the literature as "meaningful activities", these activities vary from person to person and contribute to each individual's uniqueness.

Keeping engaged in meaningful activities as long as possible despite advancing age is very important for older adults [1]. They not only provide enjoyable experiences, they also contribute to self-continuity and, can potentially serve as levers for socializing [2]. In older adults living with neurocognitive disorders, Tierney and Beattie define meaningful activities as "activities that engage the individual and provide a sense of pleasure" [3]. But, older adults with neurocognitive disorders or functional impairments may experience difficulties in initiating or carrying out these activities. Indeed, some age-related conditions hinder the continuation of meaningful activities and one of these conditions is the presence of major neurocognitive disorders. Indeed, deficits in executive functions generally lead to reduced capacity in initiating and planning activities as well as in performing new activities. Similarly, prospective memory impairments hinder the organization of daily activities. Reduced language and communication skills are also barriers to participating in social activities.

Another age-related condition - often although not always associated to cognitive impairment - that compromises the continuation of meaningful activities is living in an institution as the institutional setting imposes collective norms and lifestyle that are not always compatible with personal routines. Moreover, although most long-term care facilities offer a large range of leisure and recreational activities, residents frequently report boredom, lack of daytime activities, and feelings of loneliness [4]. Interestingly, several studies highlight that being active is not sufficient. Rather, it is the act of being engaged in activities that fulfill personal desires and needs that promotes physical and mental well-being [8, 9] and a sense of identity [5].

Entering a nursing home or a long-term care facility brings drastic changes in older adults' daily lives in particular for residents with cognitive disorders who have low adaptability. For some of them, such changes result in negative consequences including a deterioration of quality of life [6], accelerated cognitive impairment [7] and anxiety and depressive symptoms [8]. Therefore, maintaining as much as possible a sense of continuity in residents' lives may be a clue to smooth the home-to-institution transition. In this perspective, making efforts to allow them to continue performing the activities that are personally meaningful could bring significant benefits and improve the transition [9,10].

Therefore, a better understanding of the characteristics and nature of those activities that remain meaningful for older adults with cognitive impairment living in an institution is crucial for improving the quality of care and allowing more personalized management of residents. Despite the growing interest in this concept in the literature, no study, to our knowledge, describes the meaningful activities and their evolution across time for residents with neurocognitive disorders. In most cases, the studies that focus on meaningful activities in this population are either qualitative [2], cross-sectional [11], exclude individuals with moderate to severe cognitive impairment [12,13], or consider only the caregivers' point of view [10]. Even though professionals or informal caregivers can provide relevant information on residents' activities, some studies show that older adults' and caregivers' point of view partly differ [14,15].

All things considered, meaningful activities for older adults after institutionalization is an under-researched area [16]. The first objective of this study was to describe the nature of the meaningful activities as reported by a sample of long-term care residents suffering from neurocognitive disorders, considering more particularly the social goal of these activities (i.e., whether the participant places importance on the activity itself or on the social context). The second objective was to assess the potential evolution of these meaningful activities after institutionalization considering the number and types of activities after one year of institutionalization.

Method

Study sample

This study is an ancillary study of an ongoing research program conducted in 13 long-term care facilities in the South West of France approved by an independent research ethics committee. The inclusion criteria for the research program were being admitted to the nursing home within the last four months and being diagnosed with Alzheimer's disease or other dementia syndrome.

A thorough clinical examination is performed by a trained psychologist, at inclusion (V1) and every six months during a one-year period, resulting in two follow-up visits (V2 and V3). The clinical examination comprises a measure of cognitive function, mental health, behavioural symptoms, quality of life, social participation, residential care facility adaptation, disability, nutritional state, pain and sarcopenia. Before inclusion, the participants and their primary caregivers provided their consent.

For the first objective of this study, which was to describe the nature of meaningful activities of the residents, participants with complete data on meaningful activities (i.e. at least one mentioned) at the inclusion visit were selected. For the second objective, which was to assess the potential changes in a one-year period, the participants with complete data on meaningful activities at three consecutive visits were selected.

Measures

Socio-demographics and functional characteristics

Socio-demographics collected included age, gender, and education (no education or primary school, short secondary school and higher).

Functional status was assessed by the medical staff completing the basic activities of daily living (ADL) included in the Katz ADL scale (bathing, dressing, toileting, transferring, continence, feeding) [17]. Dependence was defined when the participant received partial or total assistance for one or more activities.

Cognitive functioning was assessed with the Mini Mental State Examination (MMSE) [18].

Behavioral and psychological symptoms were evaluated by the medical staff with the Neuropsychiatric Inventory [19].

Meaningful activities

To collect the meaningful activities, the participants were interviewed as follows. First, the psychologist asked general questions: "What do you like to do? What do you enjoy doing?" The psychologist then considered the first activity spontaneously mentioned and explored it further to determine whether the participant placed importance on the activity itself (e.g. playing board games is what brings me joy) or on context in which the activity is

performed (e.g. playing board games with friends and socializing is what brings me joy). Residents were encouraged to identify up to three meaningful activities. To enhance responses, the psychologist asked the following questions such as “Is there any other activity that seems significant to you?” or encouraged him/her with phrases like “There are certainly other things you enjoy doing, things that are important to you”. If, despite these relaunches, the resident was unable to provide additional activities, the number of activities cited could be limited to one or two. The same procedure was followed at V1, V2, and V3 for collecting meaningful activities.

Two categorizations were made based on residents' verbatim responses. These meaningful activities were categorized in 41 categories and an additional “other category” for activities that could not be classified. The categorization has been made by two independent judges (HA and MS). In a second step, the activities were categorized in: (1) “social activities” referring to meaningful activities relying on social interactions (e.g. taking a walk in the park and meeting people, spending time with my family, playing cards with other residents...) and (2) “non-social activities” referring to meaningful activities the persons carry out on their own (e.g. reading a book, watching documentaries on rugby, relaxing...).

Statistical analyses

First, socio-demographics and functional characteristics of the residents were described. Number and percentage were provided for categorical variables, mean, and standard deviation for the continuous variables.

The exhaustive list of activities mentioned by the participants at the inclusion visit and their respective occurrence in participants' responses is presented. As the activities were categorized by two independent judges, a percentage of inter-judge agreement was calculated.

Mean and standard deviation of the number of social and non-social activities were provided for each visit. The proportion of social/non-social activities among the meaningful activities mentioned was also calculated.

To assess the changes in the number of meaningful activities mentioned over time, linear mixed-effects models were used. Mixed models allow for the analysis of longitudinal data and testing for significant changes over time. For this, a time-dependent indicator variable was used to represent the different visits, namely visits 1, 2, and 3 (spaced six months apart), allowing to account for the passage of time. The models include a random intercept for each participant to account for inter-individual variability and were adjusted for the MMSE score and the long-term care facility.

Statistical analyses were performed with the RStudio software version 4.0.5.

Results

Socio-demographics and clinical characteristics

Table 1 displays the participants' characteristics of our two samples. To describe the nature of residents' meaningful activities at the inclusion visit, the sample, referred to as sample 1, comprised 230 residents, mainly female (72.61%), with a diagnosis of Alzheimer's disease (59.57%), dependent in activities of daily living (59.57%) and with a low level of education, i.e. short secondary level or less (64.78%). The mean age was 80.27 years (SD = 10.29). On average, participants had an MMSE score of 12.96 (SD = 6.08) and an NPI score of 12.34 (SD = 13.29).

The same trend was observed for our sample, referred to as Sample 2, which includes three consecutive complete visits to meaningful activities to assess potential changes over a one-year period. The sample 2, comprised 73 residents, and was predominantly female (78.95%), with a diagnosis of Alzheimer's disease (73.68%), dependant in activities of daily living (51.32%) and with a low level of education, (67.10%). The mean age was 79.36 years (SD = 9.32). On average, participants had an MMSE score of 15.58 (SD = 5.24) and an NPI score of 10.46 (SD = 10.97).

Table 1. Description of socio-demographics and clinical condition of participants.

	Sample 1 N = 230 N (%) Mean (SD)	Sample 2 N = 76 N (%) Mean (SD)
Gender		
Men	64 (27.83)	16 (21.05)
Women	166 (72.17)	60 (78.95)
Age	80.27 (10.29)	79.36 (9.32)
Education level		
No education, primary school or short secondary	149 (64.78)	51 (67.10)
Long secondary school	23 (10.00)	15 (19.74)
Short or long higher education	51 (22.17)	9 (11.84)
Missing data	7 (3.04)	1 (1.32)
MMSE	12.96 (6.08)	15.58 (5.24)
Missing data	15	2
Dependency in ADL	137 (59.57)	39 (51.32)
NPI score	12.34 (13.29)	10.46 (10.97)
Dementia syndrome		
Alzheimer's disease	137 (59.57)	56 (73.68)
Vascular or mixed dementia	20 (8.70)	4 (5.26)
Parkinson's disease dementia	3 (1.30)	2 (2.63)
Other dementia	70 (30.43)	14 (18.42)

Description of the nature of meaningful activities

The 230 participants interviewed at the inclusion visit provided 576 meaningful activities. On average, the participants mentioned 2.5 (SD = 0.7) meaningful activities. The figure 1 displays the list of activities mentioned by the participants at the inclusion visit and their respective occurrence. As may be seen, of the 42 different categories of activities, the ten most frequently mentioned were: walking, talking, watching TV, being with family, reading, being with other people, playing sports, knitting/sewing, playing board games and being with friends. The categorization of activities showed a high level of agreement between the two judges, with 96.02% agreement.

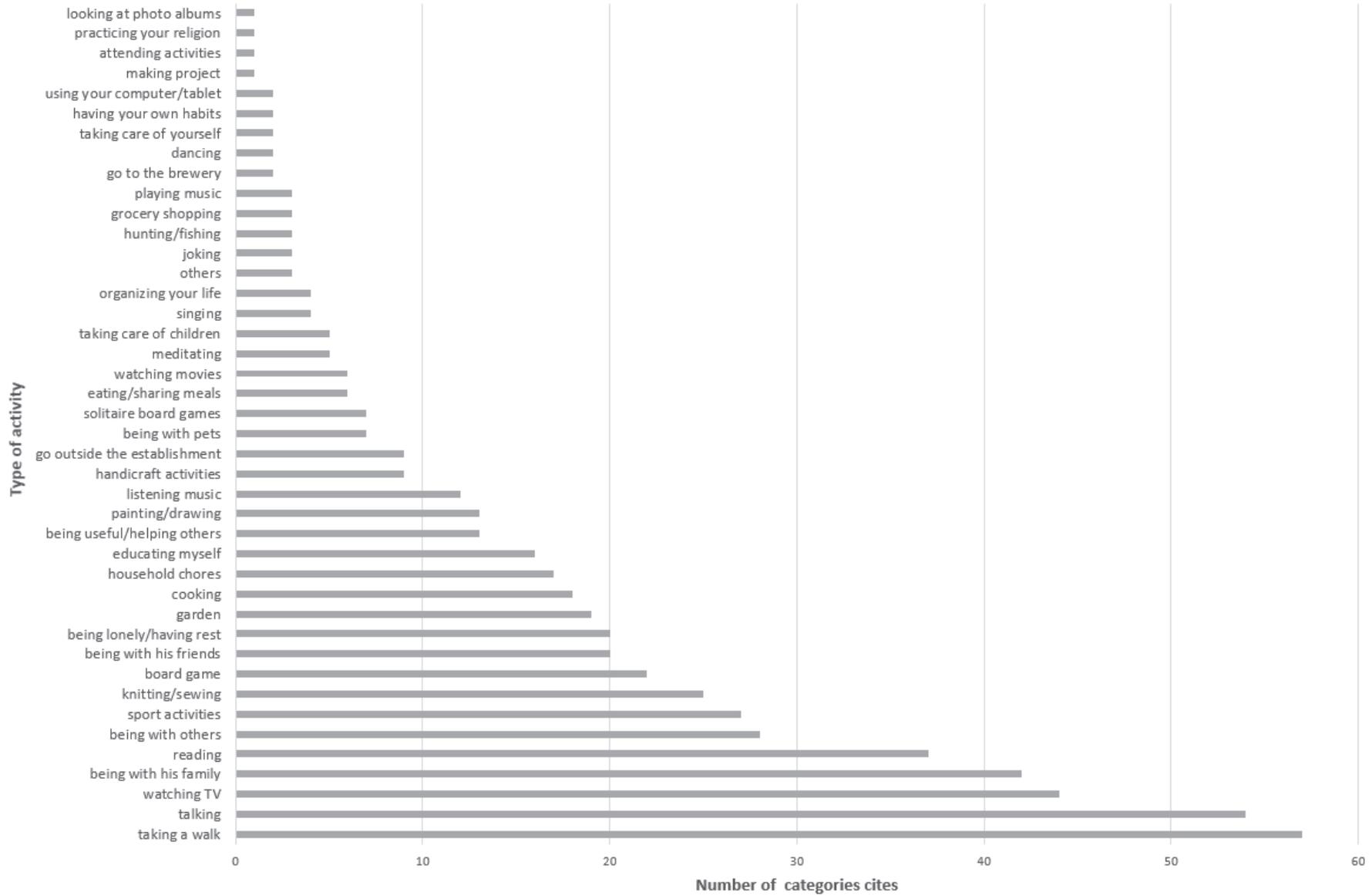


Figure 1. Description and frequency of meaningful activities provided by the participants at the inclusion visit (n = 230)

Social / non-social characterization of meaningful activities

76 participants had completed data at three consecutive visits. All visits combined, the participants provided on average 2.67 (SD=0.9) meaningful activities per visit. Of these, 50,29% were social activities and 49.81% were non-social activities.

As shown in table 2, at the first two visits, the participants reported a majority of social activities (respectively 52.76% and 53.51%) while at visit 3, the participants mentioned more non-social activities (56,61%) than social activities.

Table 2. Mean number and proportion of social/ non-social meaningful activities mentioned by the participants.

	N = 76 Mean number (SD)	%
Visit 1		
Meaningful activities mentioned	2.90 (0.78)	100
Social activities mentioned	1.53 (0.90)	52.76
Non-social activities mentioned	1.37 (0.91)	47.24
Visit 2		
Meaningful activities mentioned	2.71 (0.95)	100
Social activities mentioned	1.45 (0.89)	53.51
Non-social activities mentioned	1.26 (0.93)	46.49
Visit 3		
Meaningful activities mentioned	2.42 (0.91)	100
Social activities mentioned	1.05 (0.94)	43.39
Non-social activities mentioned	1.37 (0.92)	56.61

Changes in meaningful activities over 1 year of institutionalization

The results of the linear mixed-effects model are presented in table 3. All models are adjusted on MMSE score as MMSE score was associated to the number of meaningful activities mentioned (the higher the score the greater the number of meaningful activities mentioned). Similarly, the models are adjusted on the nursing home as the number of activities provided was different according to the facilities.

Regarding the total number of meaningful activities, compared to Visit 1, there was no significant difference in the number of meaningful activities mentioned at Visit 2 ($\beta = -0.14$, $SD = 0.10$, $p = 0.281$), whereas at Visit 3, a significant decrease was observed ($\beta = -0.42$, $SD = 0.10$, $p = 0.002$). A similar pattern of results was found for social activities. On average, the participants reported the same number of social activities at Visit 2 ($\beta = -0.04$, $SD = 0.13$, $p = 0.787$) while significantly fewer activities were mentioned at V3 ($\beta = -0.39$, $SD = 0.13$, $p = 0.003$). Regarding non-social activities, there is no significant difference at Visits 2 and 3 compared to Visit 1 (respectively $\beta = -0.11$, $SD = 0.14$, $p = 0.443$; $\beta = -0.03$, $SD = 0.14$, $p = 0.846$).

Table 3. Results of the linear models with mixed effects assessing the evolution of the number of meaningful activities (total, social, non-social activities) over the three visits.

Time indicator	β	S(β)	p-value
Number of meaningful activities cited			
Visite 1 (ref)	2.11	0.08	< 0.001
Visite 2	-0.14	0.10	0.281
Visite 3	-0.42	0.10	0.002
MMSE	0.02	0.01	0.033
Institution	0.54	0.15	< 0.001
Number of social meaningful activities cited			
Visite 1 (ref)	0.74	0.25	0.003
Visite 2	-0.04	0.13	0.787
Visite 3	-0.39	0.13	0.003
MMSE	0.03	0.01	0.009
Institution	0.37	0.17	0.032
Number of non-social meaningful activities cited			
Visite 1 (ref)	1.36	0.25	< 0.001
Visite 2	-0.11	0.14	0.443
Visite 3	-0.03	0.14	0.846
MMSE	-0.01	0.01	0.544
Institution	0.17	0.18	0.334

Discussion

This study provides some knowledge about what activities still make sense for long-term care residents presenting moderately severe to severe cognitive impairment. First of all, our results show the large diversity of the meaningful activities mentioned by older adults with neurocognitive disorders living in an institution. The panel of 42 activities identified underlines the personal nature of meaningful activities, which vary from person to person, thereby contributing to sense of self and individual's uniqueness.

The number of meaningful activities mentioned by the residents decreases over one year of institutionalization, which is consistent with existing literature. Indeed, studies already showed that older adults with neurocognitive disorders consider fewer activities as important [20] and are less socially engaged [21] than older adults without cognitive impairment. Hughes et al [22] point out that neurocognitive disorders hinder participation in activities that were once considered important for the individual, but which are now hampered by cognitive and psycho-behavioural disturbances.

Interestingly, among these activities, social activities represent a large proportion. Half of the activities mentioned by the residents involve connection with other people, including other residents, professionals, friends, family members, or animals. The number of social activities mentioned by the residents slightly decreased, but only after one year of institutionalization, but despite this, they still represent 43% of the activities that seem to give meaning to their lives. This decrease, although moderate, can be explained by the worsening of cognitive deficits including deficits in social cognition [23], inducing difficulties in considering others and a tendency to focus on oneself. Beyond social cognition, activities involving other people require comprehension and communication skills, which become more and more challenging with advancing disease. An alternative explanation for the decrease in social activities mentioned after one year of institutionalization may be a measurement bias as the categorization of activities was based on participants' verbatim. Indeed, after one year of follow-up, due to poorer language abilities, the residents may have more difficulty elaborating their responses and verbalizing the context in which they enjoy performing the activities, potentially resulting in measurement bias. To avoid overestimating "social activities" category, we classified an activity as "social" only if the participant specified it involved interaction with someone. For example, "going for a walk", "knitting", or "watching TV" were categorized as a non-social activity unless the participant specified "going for a walk with my son", "knitting with Mrs X", or "watching TV in the living room and chatting with other residents". Therefore, some participants may have not been able to specify that, more than doing an activity, what they liked was sharing that activity with others.

To our knowledge, this is the first study that investigates meaningful activities of institutionalized older adults suffering from neurocognitive disorders, based on their own responses. These responses were collected through open-ended questions, which allowed participants to respond in their own words. The post hoc categorization of these responses showed a high level of agreement among the judges. The other main strengths of this study are the quite large sample of residents interviewed along with the longitudinal design, which allows for assessing changes in the number and nature of meaningful activities after one year of institutionalization.

Conclusion

Numerous activities still make sense for long-term care residents presenting moderately severe to severe cognitive impairment. Of these, social activities represent a large proportion. The wide range of activities identified highlights the personal nature of meaningful activities. Better consideration of meaningful activities may serve as a relevant lever for improving the home-to-institution transition, maintaining self-continuity, and more generally promoting personalized management of residents suffering from neurocognitive disorders thereby enhancing their quality of life.

References

1. Douglas, H., Georgiou, A., & Westbrook, J. (2017). Social participation as an indicator of successful aging: An overview of concepts and their associations with health. *Australian Health Review*, 41(4), 455. <https://doi.org/10.1071/AH16038>
2. Han, A., Radel, J., McDowd, J. M., & Sabata, D. (2016). Perspectives of People with Dementia About Meaningful Activities: A Synthesis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31(2), 115-123. <https://doi.org/10.1177/1533317515598857>
3. Tierney, L., & Beattie, E. (2020). Enjoyable, engaging and individualised: A concept analysis of meaningful activity for older adults with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 15(2), e12306. <https://doi.org/10.1111/opn.12306>
4. Gardiner, C., Laud, P., Heaton, T., & Gott, M. (2020). What is the prevalence of loneliness amongst older people living in residential and nursing care homes? A systematic review and meta-analysis. *Age and Ageing*, 49(5), 748-757. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa049>
5. Phinney, A., Chaudhury, H., & O'connor, D. L. (2007). Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(4), 384-393. <https://doi.org/10.1080/13607860601086470>
6. Villeneuve, R., Meillon, C., Dartigues, J.-F., & Amieva, H. (2022). Trajectory of Quality of Life Before and After Entering a Nursing Home: A Longitudinal Study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 35(1), 102-109. <https://doi.org/10.1177/0891988720964259>
7. González-Colaço Harmand, M., Meillon, C., Rullier, L., Avila-Funes, J.-A., Bergua, V., Dartigues, J.-F., & Amieva, H. (2014). Cognitive Decline After Entering a Nursing Home: A 22-Year Follow-Up Study of Institutionalized and Noninstitutionalized Elderly People. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(7), 504-508. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.02.006>
8. Bom, J., Bakx, P., & Rellstab, S. (2022). Well-being right before and after a permanent nursing home admission. *Health Economics*, 31(12), 2558-2574. <https://doi.org/10.1002/hec.4595>
9. Skudlik, S., Hirt, J., Döringer, T., Thalhammer, R., Lüftl, K., Prodinger, B., & Müller, M. (2023). Challenges and care strategies associated with the admission to nursing homes in Germany: A scoping review. *BMC Nursing*, 22(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-01139-y>
10. Groenendaal, M., Loor, A., Trouw, M., Achterberg, W. P., & Caljouw, M. A. A. (2019). Perspectives of Healthcare Professionals on Meaningful Activities for Persons with Dementia in Transition from Home to a Nursing Home: An Explorative Study. *Healthcare*, 7(3), 98. <https://doi.org/10.3390/healthcare7030098>
11. Sendra, M., Pic, O., & Amieva, H. (2024). Meaningful activities in people with major neurocognitive disorders living in institutions: The importance of social activities. *Revue de neuropsychologie*, 16(2), 109-114. <https://doi.org/10.1684/nrp.2024.0784>
12. Tak, S. H., Kedia, S., Tongumpun, T. M., & Hong, S. H. (2015). Activity Engagement : Perspectives from Nursing Home Residents with Dementia. *Educational Gerontology*, 41(3), 182-192. <https://doi.org/10.1080/03601277.2014.937217>

13. Menne, H. L., Johnson, J. D., Whitlatch, C. J., & Schwartz, S. M. (2012). Activity Preferences of Persons With Dementia. *Activities, Adaptation & Aging*, 36(3), 195-213. <https://doi.org/10.1080/01924788.2012.696234>
14. Harmer, B. J., & Orrell, M. (2008). What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging & Mental Health*, 12(5), 548-558. <https://doi.org/10.1080/13607860802343019>
15. Mansbach, W. E., Mace, R. A., Clark, K. M., & Firth, I. M. (2017). Meaningful Activity for Long-Term Care Residents With Dementia: A Comparison of Activities and Raters. *The Gerontologist*, 57(3).
16. Groenendaal, M., Smaling, H. J. A., Achterberg, W. P., & Caljouw, M. A. A. (2022). Maintaining meaningful activities for persons with dementia during transitions of care: A systematic review. *Geriatric Nursing*, 44, 176-183. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2022.01.017>
17. Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA*, 185(12), 914-919. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>
18. Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
19. Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2314. <https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308>
20. Parisi, J. M., Roberts, L., Szanton, S. L., Hodgson, N. A., & Gitlin, L. N. (2015). Valued Activities among Individuals with and without Cognitive Impairments: Findings from the National Health and Aging Trends Study. *The Gerontologist*, gnv144. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv144>
21. Hackett, R. A., Steptoe, A., Cadar, D., & Fancourt, D. (2019). Social engagement before and after dementia diagnosis in the English Longitudinal Study of Ageing. *PLOS ONE*, 14(8), e0220195. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220195>
22. Hughes, T. F., Flatt, J. D., Fu, B., Chang, C.-C. H., & Ganguli, M. (2013). Engagement in social activities and progression from mild to severe cognitive impairment: The MYHAT study. *International Psychogeriatrics*, 25(4), 587-595. <https://doi.org/10.1017/S1041610212002086>
23. Setién-Suero, E., Murillo-García, N., Sevilla-Ramos, M., Abreu-Fernández, G., Pozueta, A., & Ayesa-Arriola, R. (2022). Exploring the Relationship Between Deficits in Social Cognition and Neurodegenerative Dementia: A Systematic Review. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 14, 778093. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.778093>

Funding: This study is a part of a research program supported by Roger Spoelberch Foundation, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Association France Alzheimer, Observatoire des Mémoires B2V, Mutualité Française. Sponsoring entities have no influence on study design, analysis and writing.

Competing Interests: The authors have no relevant financial or non-financial interests to disclose.

Author contributions: HA supervised the whole study. MS collected the data. OP and MS conducted the statistical analyses. MS and HA drafted the manuscript. OP provided critical revision of the manuscript. All co-authors approved the final manuscript.

VI. Discussion

1. Rappel du contexte de la recherche

Les facteurs relevant du fonctionnement et de l'environnement social d'une personne âgée avec et sans troubles cognitifs représentent des enjeux majeurs pour la prévention d'événements délétères mais constituent également des leviers d'action pour améliorer leur santé. Ces enjeux liés aux facteurs sociaux ont été pris en considération par les politiques de santé, tant au niveau national qu'international. Désormais, les facteurs sociaux occupent une place centrale dans les nouvelles stratégies de prise en charge. En effet, face au vieillissement démographique, l'OMS a mis l'accent sur la promotion d'un vieillissement en bonne santé en encourageant la poursuite d'une vie active et en améliorant l'inclusion des personnes âgées dans notre société (OMS, 2020). Dans ce contexte, de nombreuses initiatives voient le jour, aussi bien pour les personnes âgées que pour celles atteintes de troubles neurocognitifs. Ces initiatives s'inscrivent dans des démarches inclusives telles que celles prônées par les approches *age-friendly* ou *dementia-friendly*. L'un des objectifs principaux de ces approches est de favoriser l'inclusion et la participation sociale ainsi que de maintenir (ou de créer) un réseau social soutenant (ADI, 2016; Steels, 2015).

Cependant, pour évaluer l'impact de ces initiatives, il est essentiel de disposer d'outils de mesure fiables et adaptés. Dans le cadre de cette thèse, nous nous sommes concentrées, plus précisément, sur le soutien social perçu et la participation sociale.

Même si la littérature concernant l'importance du soutien social chez les personnes âgées est de plus en plus abondante, il est nécessaire de souligner, qu'à notre connaissance, il n'existe pas de questionnaires permettant d'évaluer rapidement et de manière fiable la disponibilité et la satisfaction du soutien social perçu, avec des normes adaptées aux personnes âgées. Ce manque est d'autant plus marqué pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, pour lesquelles nous ne disposons pas d'outils validés. Les études actuelles s'appuient souvent sur des mesures non adaptées à cette population ou sur des informations rapportées par une tierce personne ce qui peut compromettre la validité des données recueillies. Il est donc nécessaire de s'intéresser à la création d'indicateurs nous permettant d'évaluer le soutien social perçu chez les personnes âgées et celles atteintes de troubles neurocognitifs.

Bien que la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution suscite un intérêt croissant, elle reste encore insuffisamment explorée dans la littérature. Sur un versant subjectif, une compréhension approfondie des activités ayant du sens pour ces personnes est indispensable, tant pour optimiser leur prise en charge que pour identifier les dimensions les plus pertinentes à évaluer. Sur un versant objectif, analyser en détail les activités pratiquées par ces individus en institution permettra d'apporter des éléments de compréhension sur leur participation sociale.

Ainsi, dans cette dernière partie du manuscrit, nous proposons dans un premier temps un retour sur les résultats obtenus de la validation des questionnaires de soutien social perçu en insistant sur l'importance de mesurer non seulement la disponibilité, mais aussi la satisfaction du soutien perçu. Dans un deuxième temps, nous discuterons des résultats qui permettent de mieux comprendre la participation sociale, en intégrant les dimensions subjectives et objectives, des personnes atteintes de troubles neurocognitifs en institution. Enfin, nous consacrons un dernier chapitre à la complémentarité des dimensions objective et subjective. Pour finir, nous aborderons les perspectives pour les recherches futures et les applications pratiques.

2. Retour sur les résultats : validation de questionnaire de soutien social perçu

A. Retour sur l'étude n°1 : la validation du QSSP

Le QSSP est un questionnaire issu de l'adaptation du SSQ-6 de Sarason et al (Sarason et al., 1987) nous permettant d'évaluer à la fois la disponibilité et la satisfaction du soutien social perçu. Sa passation simple, rapide et non intrusive nous permet d'obtenir également des informations sur les quatre types de soutien social (émotionnel, estime, instrumental et informationnel) mais également sur les catégories de personnes considérées comme disponibles (famille, amis, voisins, professionnels de santé et bénévoles). L'administration du questionnaire à une cohorte de personnes âgées avec des variables socio-démographiques hétérogènes nous a permis de créer des normes stratifiées sur l'âge.

Les résultats de l'étude montrent que le QSSP présente de bonnes qualités psychométriques. Premièrement, la structure en deux facteurs du questionnaire a été confirmée. Le questionnaire présente également une cohérence interne ainsi qu'une bonne validité. En effet, le score de disponibilité tend à être associé au nombre d'appels téléphoniques et à l'âge tandis que le score de satisfaction est davantage associé aux variables reflétant la santé mentale et la santé perçue. Ce résultat souligne l'importance de distinguer les deux dimensions du questionnaire. Comme des études l'ont déjà souligné, il semblerait que ce ne soit pas la perception d'avoir des personnes disponibles dans notre entourage qui soit associée à des mesures de santé mais davantage la satisfaction perçue vis-à-vis de ce soutien (Amieva et al., 2010; Auslander & Litwin, 1991; Schwarzbach et al., 2014). Pour finir, l'évaluation de la fidélité dans le temps montre une association faible des scores au QSSP, ce qui peut s'expliquer par le fait que, même si le soutien social perçu est relativement stable, il est influencé par des caractéristiques contextuelles (Melrose et al., 2015; Wolff et al., 2016).

Il est important de souligner les limites de cette étude. Premièrement, le questionnaire a été administré durant une période particulière, celle de la pandémie de la Covid-19. La première passation a eu lieu au début du déconfinement et la deuxième vague quatre mois plus tard, ce qui pourrait expliquer le faible coefficient observé lors de l'évaluation de la fidélité dans le temps. Bien que nous ayons eu accès à trois cohortes épidémiologiques et établi des normes pour les personnes de plus de 90 ans, l'échantillon pour cette tranche d'âge reste relativement

faible. De plus, en raison de la taille de l'échantillon, il n'a pas été possible de stratifier les scores en fonction du lieu de vie (rural ou urbain).

B. Retour sur l'étude n°2 : proposition d'un QSSP adapté pour des personnes atteintes de troubles neurocognitifs

Etant donnée que le QSSP présentait de bonnes qualités psychométriques et que son administration était simple et rapide, nous avons pu facilement l'adapter pour des personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution. Comme le questionnaire original, cette version adaptée permet d'évaluer la disponibilité et la satisfaction des quatre types de soutien social perçu tout en récoltant des informations sur les sources de ce soutien (famille, personnel, amis et autres résidents).

Le questionnaire adapté s'est avéré présenter des qualités psychométriques comparables à celles du QSSP. En effet, la structure en deux facteurs du questionnaire a été retrouvée. Les scores montrent une bonne consistance interne ainsi qu'une bonne validité convergente et divergente. Les scores de disponibilité et de satisfaction sont associés à des variables supposées être liées au soutien social et ne sont pas associés à des variables supposées refléter des concepts distincts. Plus précisément, nous observons, comme dans l'étude n°1, une distinction claire dans les deux scores. En effet, nos résultats soulignent que seul le score de satisfaction est lié aux variables de santé mentale.

Les résultats de cette étude mettent également en avant l'importance de considérer les différentes catégories perçues comme disponibles. En effet, les résidents considérant la famille comme étant disponible sont plus satisfaits du soutien social et tendent à avoir une meilleure qualité de vie alors que ceux qui perçoivent les professionnels comme une source de soutien ont un meilleur niveau d'adaptation à l'établissement d'hébergement.

Comme d'autres études l'ont déjà souligné, la source de soutien social la plus fréquemment citée est la famille suivie par les professionnels. En effet, la taille du réseau social diminue progressivement avec l'avancée en âge (Cornwell, 2011). Si ce phénomène est exacerbé avec l'apparition de troubles cognitifs (Dyer et al., 2021; Röhr et al., 2020), lors de l'entrée en institution, les contacts sociaux se raréfient et se limitent souvent aux parents très proches (Casey et al., 2016; Parmenter et al., 2012). Ainsi, l'entourage d'une personne atteinte de troubles neurocognitifs se compose essentiellement des aidants informels, tels que les

conjoints ou les enfants, et des professionnels. La famille devient alors la principale source de soutien social dans la vie quotidienne (Wimo et al., 2018).

Cette étude présente certaines limites telles que la taille relativement limitée de l'échantillon ainsi que l'absence de données sur la validité prédictive. Dans la mesure où l'étude est toujours en cours, la poursuite du recueil des données nous permettra d'avoir davantage de données et d'explorer la validité prédictive. Pour finir, même si le questionnaire permet d'évaluer le soutien social perçu auprès de personnes atteintes de troubles neurocognitifs modérés à sévères, une des limites inhérentes à l'utilisation d'un questionnaire est que la passation peut être trop complexe pour les personnes présentant des troubles du langage avancés.

3. Retour sur les résultats : apports des études sur la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution

A. Retour sur la description des variables de la grille d'observation

Avant d'élaborer un score de participation sociale sur la base de cette grille d'observation, il a été essentiel de décrire en détails chaque dimension évaluée. Cette étape permet d'apporter des éléments de compréhension concernant les activités réalisées et la participation sociale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution.

La première étape a été de s'assurer, à l'aide du pourcentage d'accord inter-juge, de la fiabilité de la grille d'observation élaborée. Les résultats ont révélé un taux d'accord élevé confirmant ainsi la fiabilité de l'outil.

L'analyse des données issues de cette grille d'observation montre que la majorité des activités recueillies ont lieu dans la maison, sont en interaction sans collaboration avec des professionnels ou des villageois et ne sont pas des activités brèves (durent plus d'une minute). La plupart des activités recueillies sont caractérisées par une attitude neutre de la part des villageois. Parmi les dix activités les plus fréquemment rapportées, cinq impliquent des interactions sociales, avec en première position l'activité « discuter ».

À long terme, l'objectif est de répliquer les observations, à l'aide de cette grille, dans les 12 établissements contrôles inclus dans le programme de recherche sur le VLHE. Cela permettra de comparer le taux de participation sociale objective dans un établissement d'hébergement innovant par rapport aux établissements d'hébergement plus traditionnels. Les études

observationnelles actuellement menées en EHPAD montrent que les résidents passent la plupart de leur journée inactifs (den Ouden et al., 2015; Yamaguchi & Hoshiyama, 2014). Un deuxième objectif consiste à confronter ce score objectif à un indicateur plus subjectif : celui des activités significantes citées par les résidents. Cette confrontation vise à explorer dans quelle mesure les activités perçues comme significantes sont réalisées par les résidents et comment cela influence leur santé globale. Autrement dit, cela permettra d'examiner si les personnes qui ont l'opportunité de faire des activités qui ont du sens pour eux présentent une meilleure santé mentale et/ou physique.

B. Retour sur les études n°3 et 4 : études sur les activités significantes

L'analyse des activités significantes chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution a identifié un panel de 42 types d'activités différentes soulignant le caractère individuel et personnel de ce concept, et montrant aussi qu'il existe toujours, pour ces personnes, des activités qui ont du sens, malgré les freins importants que représentent les troubles cognitifs avancés et les contraintes de la vie en institution. Qui plus, les résultats des deux études ont souligné que les activités sociales constituent une part très importante de ces activités significantes.

La première étude, basée sur un design transversal, montre qu'avec la sévérité des troubles cognitifs, les personnes indiquent moins d'activités comme étant significantes. Plus précisément, lorsque l'on s'intéresse aux types d'activités citées, nous voyons que c'est la proportion d'activités non sociales citées qui diminue avec la sévérité des troubles cognitifs alors que la part des activités sociales citées reste inchangée.

La deuxième étude, examinant l'évolution des activités significantes au cours du temps, grâce à un design longitudinal, montre que le nombre total d'activités citées et par catégories (sociales et non sociales) reste stable durant les six premiers mois suivant l'institutionnalisation. A niveau cognitif et type d'établissement équivalents, une diminution des activités totales et des activités sociales est observée, après un an d'institutionnalisation. Malgré cette réduction, les activités sociales représentent encore 43% des activités perçues comme significantes par les résidents. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cette diminution. Premièrement, elle peut s'expliquer par l'aggravation des déficits cognitifs, et en particulier ceux liés à la cognition sociale (Setién-Suero et al., 2022) pouvant entraîner des difficultés à considérer les autres et

une tendance à se recentrer sur soi. Au-delà de la cognition sociale, les activités sociales requièrent des capacités de compréhension et de communication qui deviennent de plus en plus affectées avec l'avancée de la maladie. Une autre explication à la diminution des activités sociales mentionnées réside dans un possible biais de mesure lié à la catégorisation des activités basée sur le verbatim des participants. En effet, après un an de suivi, en raison de leurs moins bonnes capacités linguistiques, les résidents peuvent avoir plus de difficultés à élaborer leurs réponses et à verbaliser le contexte dans lequel ils aiment effectuer les activités pouvant entraîner une sous-estimation de la dimension sociale au sein de ces activités. En effet, pour éviter de surestimer la catégorie « activités sociales », une activité était classée comme « sociale » uniquement si le participant a précisé qu'elle impliquait une interaction avec quelqu'un. Par exemple, « se promener », « tricoter » ou « regarder la télévision » ont été classées comme des activités non sociales, à moins que le participant ne précise « se promener avec mon fils », « tricoter avec Mme X » ou « regarder la télévision dans le salon avec d'autres résidents ». Par conséquent, certains participants n'ont peut-être pas été en mesure de préciser que, plus que la pratique d'une activité, ce qu'ils aimaient, c'était le fait de partager cette activité avec d'autres personnes.

Ces deux études montrent que de nombreuses activités ont encore un sens pour les résidents vivant en institution et présentant des troubles cognitifs modérément sévères à sévères. Ce résultat nous semble important car une meilleure prise en compte des activités significatives peut constituer un levier pertinent pour améliorer la transition domicile-institution, maintenir le sentiment d'identité des personnes, et favoriser un accompagnement plus personnalisé, avec in fine pour conséquence, l'espoir d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles neurocognitifs résidant en EHPAD.

Il est important de rappeler que les personnes se définissent, entre autres, à travers les activités qu'elles aiment faire et qui leur apportent du plaisir. Elles donnent à la personne un sentiment d'identité et participent à notre singularité (Tierney & Beattie, 2020). L'analyse qualitative des activités significatives citées nous permet de voir que les activités comportant des interactions sociales représentent une part importante de celles-ci. Ces interactions restent donc au cœur des activités qui apportent du plaisir et participent probablement à une identité sociale. D'autres études ont par ailleurs déjà souligné l'importance des interactions

sociales pour la qualité de vie (Beerens et al., 2016) et la santé mentale et physique (Hughes et al., 2013; Joshi et al., 2024) des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Ces résultats mettent en exergue l'importance de préserver les liens sociaux chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs. En effet, la progression de la maladie peut représenter un frein à leur participation aux activités sociales, tant en raison des difficultés que les troubles cognitifs peuvent engendrer dans l'initiation ou la réalisation de certaines activités que par la peur d'être stigmatisé ou jugé.

A notre connaissance, ces études sont les premières à décrire les activités significatives auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs modérément sévères à sévères institutionnalisées et à considérer la dimension sociale et non sociale selon le niveau d'altération cognitive ou en fonction du temps passé en institution.

4. Au-delà des mesures objectives : complémentarité des mesures objectives et subjectives des facteurs sociaux des personnes âgées avec et sans troubles cognitifs

L'ensemble des travaux réalisés dans le cadre de cette thèse souligne l'importance et la complémentarité des approches objective et subjective pour comprendre l'environnement et le fonctionnement social des personnes âgées avec et sans troubles neurocognitifs.

L'approche objective nous permet de décrire les facteurs sociaux de manière tangible et factuelle. Elle permet de mesurer ou de rapporter, par exemple, la taille du réseau social, la fréquence des activités faites ou bien encore si la personne vit seule ou accompagnée. Ces indicateurs sont importants à prendre en compte car leur influence sur la santé des personnes âgées est désormais bien documentée dans la littérature (Le Goff et al., 2009; Leah, 2017; Röhr et al., 2020).

En complément, l'approche subjective permet d'explorer la perception et l'appréciation individuelle de cette réalité. Des mesures telles que la qualité perçue du soutien social, le sentiment de solitude ou bien encore la satisfaction dans les activités réalisées nous permettent d'avoir une vision plus personnelle et nuancée de la réalité sociale vécue. Ces dimensions subjectives sont, elles aussi, étroitement liées à la santé (Amieva et al., 2010; Freak-Poli et al., 2022; Levasseur, Desrosiers, et al., 2010).

Ces deux perspectives — objective et subjective — fournissent des informations différentes et complémentaires, qui ne sont pas toujours corrélées. Prenons l'exemple de l'isolement social et du sentiment de solitude. Plusieurs études ont montré qu'il existe une corrélation modérée entre le sentiment de solitude et l'isolement social (Coyle & Dugan, 2012; Steptoe et al., 2013). Même si les personnes vivant seules sont plus susceptibles d'éprouver un sentiment de solitude (Yeh & Lo, 2004), un grand nombre d'entre elles ne se sentent pas seules. De la même manière, vivre seul n'entraîne pas constamment un sentiment de solitude (Lee & Ko, 2018). Cette dualité existe aussi avec la santé physique et la santé perçue (Zadworna, 2022) ou bien encore entre l'âge chronologique et l'âge subjectif (Kotter-Grühn et al., 2015).

Les travaux de cette thèse s'inscrivent dans cette lignée. Plus précisément, les travaux de validation du QSSP et du QSSP adapté montrent que la disponibilité et la satisfaction du soutien social constituent des concepts différents. Des travaux précédents avaient également

déjà montré que le soutien social reçu et perçu montraient une faible corrélation (Melrose et al., 2015). Plus précisément, nos résultats soulignent que ce n'est pas tant la disponibilité qui tend à être associée aux mesures de santé mentale mais plus la satisfaction du soutien reçu. La disponibilité, quant à elle, tend à être associée à des mesures reflétant le soutien social reçu comme le nombre d'appels téléphoniques reçus. Ces résultats renforcent l'importance de disposer de mesures objectives et subjectives pour une évaluation complète des facteurs relevant de l'environnement social.

Si cette subjectivité dans la littérature commence à être reconnue pour les personnes âgées, elle reste sous-explorée chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. En effet, comme le souligne la revue de la littérature de Taylor et al. (2012) les personnes atteintes de troubles neurocognitifs sont souvent exclues de la recherche en raison de protocoles trop complexes ou par crainte d'une supposée non-fiabilité des données. Pourtant, ce point de vue soulève la question de l'objectivité dans les mesures subjectives : est-ce l'objectivité de la perception qui doit être prise en considération, ou bien le vécu de la personne même lorsque ce vécu semble différer de la réalité factuelle ? Bien qu'il soit primordial d'évaluer l'aspect objectif des facteurs sociaux, il est tout aussi important de prendre en compte le vécu de la personne car c'est sa propre perception de la situation qui peut affecter sa santé mentale et sa santé physique.

De plus en plus d'études cherchent à inclure les personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans leur protocole afin de recueillir leur perception au travers de leur verbatim. Comme le montrent nos études sur le QSSP adapté et les activités signifiantes, il est possible de recueillir la perception des personnes atteintes de troubles neurocognitifs même à des stades de démence modérément sévères et sévères. L'intégration des perspectives objectives et subjectives est donc particulièrement cruciale pour cette population. En présence de troubles cognitifs ou de troubles du comportement, une situation objectivement favorable peut ne pas être perçue comme telle, ce qui renforce l'importance de recueillir également la subjectivité de ces individus. En prenant en compte leur ressenti, il devient possible d'élaborer des interventions et des politiques mieux adaptées à leurs besoins réels et perçus, et ainsi d'améliorer leur qualité de vie.

VII. Perspectives

La santé sociale des personnes âgées, avec et sans troubles neurocognitifs, revêt une importance primordiale et a été longtemps négligée. Dans une société valorisant le jeunisme, le vieillissement, surtout lorsqu'il s'accompagne de maladies neurodégénératives, est encore trop souvent perçu comme un processus inévitable de retrait social, voire de mort sociale. Notre société nourrit une vision négative et pessimiste du vieillissement. Comme le montre le sondage réalisé par l'IPSOS (*Prendre de l'âge, ça vous tente ?*, 2019), la majorité des participants ont répondu qu'ils craignaient de vieillir avec comme principales craintes la perte d'autonomie, de mobilité et de mémoire. La représentation du vieillissement est souvent associée aux difficultés cognitives et au vieillissement pathologique (Marquet et al., 2016). Les personnes âgées avec et sans troubles cognitifs sont considérées comme chaleureuses mais peu compétentes. Ces stéréotypes entraîneraient des sentiments de pitié (Cuddy et al., 2007) et amèneraient à de l'évitement et de la stigmatisation (Fominaya et al., 2016). Pourtant, cette vision commence à évoluer et la santé sociale est de plus en plus reconnue comme en témoigne la littérature scientifique émergente, les politiques publiques mises en place et les initiatives vers une plus grande inclusion sociale qui se développent. Maintenir une bonne santé sociale est désormais considéré comme un idéal à atteindre pour avoir un vieillissement en bonne santé.

Dans la mesure où la littérature sur la santé sociale reste émergente, les cadres théoriques et les méthodes d'opérationnalisation de ce concept sont loin de faire consensus. En effet, parmi les facteurs liés à l'environnement social, il existe une diversité de termes qui sont souvent utilisées de manière interchangeable. Par exemple, dans la littérature, différents termes sont utilisés pour faire référence à la participation sociale tels que : implication sociale, activités sociales, engagement social, activités de la vie quotidienne, interactions sociales, etc. Cette multiplicité d'approches conduit à utiliser des mesures hétérogènes, souvent non validées, et rendant difficile la comparaison des résultats entre les études. Il apparaît donc indispensable de créer un langage et une opérationnalisation faisant consensus, en particulier, dans des populations aussi spécifiques que les personnes âgées et celles atteintes de troubles neurocognitifs. Des initiatives telles que le réseau INterDEM ont pour objectif d'atteindre ce consensus. Leur projet intitulé Social Health And REserve in the Dementia patient journey (SHARED) a pour objectif de mettre en place, avec un panel d'expert, un cadre théorique pour

clarifier le concept et ainsi pouvoir faire une évaluation complète de la santé sociale dans les futures études. Un second objectif est de comprendre l'interaction entre la santé sociale et les facteurs physiopathologiques des maladies neurodégénératives. En effet, il semble important de poursuivre les efforts pour mieux comprendre et conceptualiser les facteurs sociaux et leur interaction avec la santé physique et mentale afin d'amorcer des approches préventives et interventionnelles.

Dans la même dynamique, établir un « gold-standard » paraît nécessaire, non seulement pour mieux comprendre les déterminants de la santé sociale dans ces populations, mais aussi afin d'évaluer l'efficacité des politiques et initiatives émergentes. Cette standardisation nous permettrait de mieux reproduire et comparer les recherches, ce qui contribuerait à la construction de connaissances plus robustes et fiables dans le domaine de la santé publique.

Les études menées dans le cadre de cette thèse sont encore en cours et pourront aider à enrichir notre compréhension du fonctionnement social et de l'environnement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant en institution. L'implémentation du QSSP adapté dans l'entretien de suivi des villageois et des résidents nous permet de recueillir des données longitudinales sur le soutien social perçu, offrant ainsi des perspectives pour étudier ses liens avec les variables de santé dans la trajectoire clinique de la personne. De la même manière, les activités significatives sont recueillies depuis l'inclusion, ce qui permettra de déterminer si les activités qui ont du sens dans cette population sont stables ou évoluent dans le temps. Il peut également être intéressant de décrire les différents profils d'évolution observés dans le nombre et le type d'activités citées et d'évaluer si ces différents profils sont reliés à des données de santé. Pour finir, comme nous l'avons déjà évoqué, il sera également intéressant de confronter, pour chaque résident, la nature des activités significatives évoquées, avec l'observation objective des activités réalisées.

VIII. Bibliographie

- 3C Study Group. (2003). Vascular factors and risk of dementia : Design of the Three-City Study and baseline characteristics of the study population. *Neuroepidemiology*, 22(6), 316-325.
<https://doi.org/10.1159/000072920>
- Alzheimer's Disease International. (2016). *Dementia Friendly Communities—Key Principles*. 16.
- Amieva, H., Avila-Funes, J.-A., Caillot-Ranjeva, S., Dartigues, J.-F., Koleck, M., Letenneur, L., Pech, M., Pérès, K., Raoux, N., Rascle, N., Ouvrard, C., Tabue-Teguo, M., Villeneuve, R., & Bergua, V. (2021). Older People Facing the Crisis of COVID-19 : Between Fragility and Resilience. *The Journal of Frailty & Aging*, 10(2), 184-186. <https://doi.org/10.14283/jfa.2020.60>
- Amieva, H., Stoykova, R., Matharan, F., Helmer, C., Antonucci, T. C., & Dartigues, J.-F. (2010). What Aspects of Social Network Are Protective for Dementia? Not the Quantity But the Quality of Social Interactions Is Protective Up to 15 Years Later. *Psychosomatic Medicine*, 72(9), 905-911.
<https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181f5e121>
- Antonucci, T. C., Fuhrer, R., & Dartigues, J.-F. (1997). Social relations and depressive symptomatology in a sample of community-dwelling French older adults. *Psychology and Aging*, 12(1), 189-195. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.12.1.189>
- Auslander, G. K., & Litwin, H. (1991). Social Networks, Social Support, and Self-Ratings of Health among the Elderly. *Journal of Aging and Health*, 3(4), 493-510.
<https://doi.org/10.1177/089826439100300404>
- Bakhshandeh Bavarsad, M., Foroughan, M., Zanjari, N., Jorjoran Shushtari, Z., & Ghaedamini Harouni, G. (2021). Psychometric properties of modified MOS social support survey 5-item (MSSS-5-item) among Iranian older adults. *BMC Geriatrics*, 21(1), 409.
<https://doi.org/10.1186/s12877-021-02353-0>
- Balouch, S., Rifaat, E., Chen, H. L., & Tabet, N. (2019). Social networks and loneliness in people with Alzheimer's dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(5), 666-673.
<https://doi.org/10.1002/gps.5065>

- Baromètre 2021 Solitude et isolement : Quand on a plus de 60 ans en France en 2021.* (No. 6). (2021).
Petits Frères des Pauvres. <https://www.petitsfreresdespauvres.fr>.
- Beerens, H. C., de Boer, B., Zwakhalen, S. M. G., Tan, F. E. S., Ruwaard, D., Hamers, J. P. H., & Verbeek, H. (2016). The association between aspects of daily life and quality of life of people with dementia living in long-term care facilities : A momentary assessment study. *International Psychogeriatrics*, 28(8), 1323-1331. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000466>
- Béland, F., Zunzunegui, M.-V., Alvarado, B., Otero, A., & Del Ser, T. (2005). Trajectories of Cognitive Decline and Social Relations. *The Journals of Gerontology: Series B*, 60(6), P320-P330. <https://doi.org/10.1093/geronb/60.6.P320>
- Bergua, V., Meillon, C., Potvin, O., Ritchie, K., Tzourio, C., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., & Amieva, H. (2015). Short STAI-Y anxiety scales : Validation and normative data for elderly subjects. *Aging & mental health*, 20, 1-9. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1051511>
- Berkman, L. F., & Syme, S. L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of alameda county residents. *American Journal of Epidemiology*, 186-204.
- Björk, S., Lindkvist, M., Wimo, A., Juthberg, C., Bergland, Å., & Edvardsson, D. (2017). Residents' engagement in everyday activities and its association with thriving in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 73(8), 1884-1895. <https://doi.org/10.1111/jan.13275>
- Bom, J., Bakx, P., & Rellstab, S. (2022). Well-being right before and after a permanent nursing home admission. *Health Economics*, 31(12), 2558-2574. <https://doi.org/10.1002/hec.4595>
- Bourassa, K. J., Memel, M., Woolverton, C., & Sbarra, D. A. (2017). Social participation predicts cognitive functioning in aging adults over time : Comparisons with physical health, depression, and physical activity. *Aging & Mental Health*, 21(2), 133-146. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1081152>
- Brakel, D. W. H. V., Anderson, A. M., Mutatkar, R. K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P. G., Raju, M. S., & Das-Pattanayak, R. K. (2006). The Participation Scale : Measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 193-203. <https://doi.org/10.1080/09638280500192785>

- Buchman, A. S., Wilson, R. S., Yu, L., James, B. D., Boyle, P. A., & Bennett, D. A. (2014). Total daily activity declines more rapidly with increasing age in older adults. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *58*(1), 74-79. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2013.08.001>
- Cahill, S., & Diaz-Ponce, A. M. (2011). 'I hate having nobody here. I'd like to know where they all are' : Can qualitative research detect differences in quality of life among nursing home residents with different levels of cognitive impairment? *Aging & Mental Health*, *15*(5), 562-572. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.551342>
- Canevelli, M., Blasimme, A., & Cesari, M. (2017). Societal and global implications of the "dementia epidemic" : The example of the London Heathrow airport. *European Journal of Epidemiology*, *32*(4), 347-348. <https://doi.org/10.1007/s10654-016-0222-y>
- Cardol, M., de Haan, R. J., van den Bos, G. A., de Jong, B. A., & de Groot, I. J. (1999). The development of a handicap assessment questionnaire : The Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clinical Rehabilitation*, *13*(5), 411-419. <https://doi.org/10.1191/026921599668601325>
- Casey, A.N.S., Low, L.-F., Jeon, Y.-H., & Brodaty, H. (2016). Residents Perceptions of Friendship and Positive Social Networks Within a Nursing Home. *The Gerontologist*, *56*(5), 855-867. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv146>
- Castonguay, G., & Ferron, S. (1999). Élaboration et validation d'un instrument évaluant le degré d'adaptation de la personne âgée à sa résidence. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, *18*(3), 363-375. <https://doi.org/10.1017/S0714980800009922>
- Cho, E., & Kim, S. (2015). Cronbach's Coefficient Alpha : Well Known but Poorly Understood. *Organizational Research Methods*, *18*(2), 207-230. <https://doi.org/10.1177/1094428114555994>
- Clark, F., Jackson, J., Carlson, M., Chou, C.-P., Cherry, B. J., Jordan-Marsh, M., Knight, B. G., Mandel, D., Blanchard, J., Granger, D. A., Wilcox, R. R., Lai, M. Y., White, B., Hay, J., Lam, C., Marterella, A., & Azen, S. P. (2012). Effectiveness of a lifestyle intervention in promoting the well-being of independently living older people : Results of the Well Elderly 2 Randomised Controlled Trial.

- Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(9), 782-790.
<https://doi.org/10.1136/jech.2009.099754>
- Cohen, P., & Cohen, J. (1984). The Clinician's Illusion. *Archives of General Psychiatry*, 41(12), 1178-1182. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1984.01790230064010>
- Cohen, S., & Hoberman, H. M. (1983). Positive Events and Social Supports as Buffers of Life Change Stress. *Journal of Applied Social Psychology*, 13(2), 99-125. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.1983.tb02325.x>
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., & Marx, M. S. (2009). Engagement in Persons With Dementia : The Concept and Its Measurement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(4), 299-307. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31818f3a52>
- Cornwell, B. (2011). Age Trends in Daily Social Contact Patterns. *Research on Aging*, 33(5), 598-631. <https://doi.org/10.1177/0164027511409442>
- Coyle, C. E., & Dugan, E. (2012). Social isolation, loneliness and health among older adults. *Journal of Aging and Health*, 24(8), 1346-1363. <https://doi.org/10.1177/0898264312460275>
- Cuddy, A. J. C., Fiske, S. T., & Glick, P. (2007). The BIAS map : Behaviors from intergroup affect and stereotypes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92(4), 631-648. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.92.4.631>
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory : Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2314. <https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308>
- Cutrona, C., & Russell, D. (1983). The Provisions of Social Relationships and Adaptation to Stress. In *Advances in Personal Relationships* (Vol. 1, p. 37-67).
- Cutrona, C., Russell, D., & Rose, J. (1986). Social support and adaptation to stress by the elderly. *Psychology and Aging*, 1(1), 47-54. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.1.1.47>

- Czaja, S. J., Boot, W. R., Charness, N., Rogers, W. A., & Sharit, J. (2018). Improving Social Support for Older Adults Through Technology : Findings From the PRISM Randomized Controlled Trial. *The Gerontologist*, *58*(3), 467-477. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw249>
- Dartigues, J.-F., Gagnon, M., Barberger-Gateau, P., Letenneur, L., Commenges, D., Sauvel, C., Michel, P., & Salamon, R. (1992). The Paquid Epidemiological Program on Brain Ageing. *Neuroepidemiology*, *11*(Suppl. 1), 14-18. <https://doi.org/10.1159/000110955>
- De Maria, M., Tagliabue, S., Ausili, D., Vellone, E., & Matarese, M. (2020). Perceived social support and health-related quality of life in older adults who have multiple chronic conditions and their caregivers : A dyadic analysis. *Social Science & Medicine*, *262*, 113193. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113193>
- De Boer, B., Beerens, H. C., Zwakhalen, S. M. G., Tan, F. E. S., Hamers, J. P. H., & Verbeek, H. (2016). Daily lives of residents with dementia in nursing homes : Development of the Maastricht electronic daily life observation tool. *International Psychogeriatrics*, *28*(8), 1333-1343. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000478>
- Den Ouden, M., Bleijlevens, M. H. C., Meijers, J. M. M., Zwakhalen, S. M. G., Braun, S. M., Tan, F. E. S., & Hamers, J. P. H. (2015). Daily (In)Activities of Nursing Home Residents in Their Wards : An Observation Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, *16*(11), 963-968. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.05.016>
- Depp, C. A., & Jeste, D. V. (2006). Definitions and Predictors of Successful Aging : A Comprehensive Review of Larger Quantitative Studies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *14*(1), 6-20. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000192501.03069.bc>
- Dewan, N., Sommerlad, A., Chapman, H., Banerjee, S., Corazzini, K., Edvardsson, D., Liougas, M. P., Livingston, G., McGilton, K. S., O'Rourke, H. M., & Bethell, J. (2024). Assessing social connection for long-term care home residents : Systematic review using CONsensus-based Standards for the selection of health Measurement INSTRUMENTS guidelines. *Alzheimer's &*

- Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 10(3), e12492.
<https://doi.org/10.1002/trc2.12492>
- D'Onofrio, G., Sancarlo, D., Raciti, M., Burke, M., Teare, A., Kovacic, T., Cortis, K., Murphy, K., Barrett, E., Whelan, S., Dolan, A., Russo, A., Ricciardi, F., Pegman, G., Presutti, V., Messervey, T., Cavallo, F., Giuliani, F., Bleaden, A., ... Greco, A. (2019). MARIO Project : Validation and Evidence of Service Robots for Older People with Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 68(4), 1587-1601. <https://doi.org/10.3233/JAD-181165>
- Douglas, H., Georgiou, A., & Westbrook, J. (2017). Social participation as an indicator of successful aging : An overview of concepts and their associations with health. *Australian Health Review*, 41(4), 455. <https://doi.org/10.1071/AH16038>
- Doyle, D. M., & Link, B. G. (2024). On social health : History, conceptualization, and population patterning. *Health Psychology Review*, 1-30.
<https://doi.org/10.1080/17437199.2024.2314506>
- Dröes, R. M., Chattat, R., Diaz, A., Gove, D., Graff, M., Murphy, K., Verbeek, H., Vernooij-Dassen, M., Clare, L., Johannessen, A., Roes, M., Verhey, F., Charras, K., & the INTERDEM sOcial Health Taskforce. (2017). Social health and dementia : A European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging & Mental Health*, 21(1), 4-17. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1254596>
- Dyer, A. H., Murphy, C., Lawlor, B., Kennelly, S. P., & Study Group, For The Nilvad. (2021). Social networks in mild-to-moderate Alzheimer disease : Longitudinal relationships with dementia severity, cognitive function, and adverse events. *Aging & Mental Health*, 25(10), 1923-1929.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1745146>
- Eagle, D., Hybels, C., & Proeschold-Bell, R. J. (2018). Perceived social support, received social support, and depression among clergy. *Journal of Social and Personal Relationships*, 36, 026540751877613. <https://doi.org/10.1177/0265407518776134>

- Ennis, S. K., Larson, E. B., Grothaus, L., Helfrich, C. D., Balch, S., & Phelan, E. A. (2014). Association of Living Alone and Hospitalization Among Community-Dwelling Elders With and Without Dementia. *Journal of General Internal Medicine*, *29*(11), 1451-1459.
<https://doi.org/10.1007/s11606-014-2904-z>
- Fernández-Mayoralas, G., Rojo-Pérez, F., Martínez-Martín, P., Prieto-Flores, M.-E., Rodríguez-Blázquez, C., Martín-García, S., Rojo-Abuín, J.-M., & Forjaz, M.-J. (2015). Active ageing and quality of life : Factors associated with participation in leisure activities among institutionalized older adults, with and without dementia. *Aging & Mental Health*, *19*(11), 1031-1041.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2014.996734>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, *12*(3), 189-198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Fominaya, A. W., Corrigan, P. W., & Rüsçh, N. (2016). The effects of pity on self- and other-perceptions of mental illness. *Psychiatry Research*, *241*, 159-164.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.04.058>
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Edwards, G., Grenier, Y., & Noreau, L. (2019). The Disability Creation Process Model : A Comprehensive Explanation of Disabling Situations as a Guide to Developing Policy and Service Programs. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *21*(1), 25-37. <https://doi.org/10.16993/sjdr.62>
- Fratiglioni, L., Paillard-Borg, S., & Winblad, B. (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *The Lancet Neurology*, *3*(6), 343-353.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(04\)00767-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(04)00767-7)
- Freak-Poli, R., Wagemaker, N., Wang, R., Lysen, T. S., Ikram, M. A., Vernooij, M. W., Dintica, C. S., Vernooij-Dassen, M., Melis, R. J. F., Laukka, E. J., Fratiglioni, L., Xu, W., & Tiemeier, H. (2022). Loneliness, Not Social Support, Is Associated with Cognitive Decline and Dementia Across

- Two Longitudinal Population-Based Cohorts. *Journal of Alzheimer's Disease*, 85(1), 295-308.
<https://doi.org/10.3233/JAD-210330>
- Fuller-Iglesias, H. R. (2015). Social ties and psychological well-being in late life : The mediating role of relationship satisfaction. *Aging & Mental Health*, 19(12), 1103-1112.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2014.1003285>
- Gardiner, C., Laud, P., Heaton, T., & Gott, M. (2020). What is the prevalence of loneliness amongst older people living in residential and nursing care homes? A systematic review and meta-analysis. *Age and Ageing*, 49(5), 748-757. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa049>
- Garry, P. J., & Vellas, B. J. (1999). Practical and Validated Use of the Mini Nutritional Assessment in Geriatric Evaluation. *Nutrition in Clinical Care*, 2(3), 146-154. <https://doi.org/10.1046/j.1523-5408.1999.00108.x>
- Gerritsen, D. L., Steverink, N., Frijters, D. H. M., Hirdes, J. P., Ooms, M. E., & Ribbe, M. W. (2008). A Revised Index for Social Engagement for Long-Term Care. *Journal of Gerontological Nursing*, 34(4), 40-48. <https://doi.org/10.3928/00989134-20080401-04>
- Goldsilver, P. M., & Gruneir, M. R. B. (2001). Early stage dementia group : An innovative model of support for individuals in the early stages of dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 16(2), 109-114. <https://doi.org/10.1177/153331750101600206>
- González-Colaço Harmand, M., Meillon, C., Rullier, L., Avila-Funes, J.-A., Bergua, V., Dartigues, J.-F., & Amieva, H. (2014). Cognitive Decline After Entering a Nursing Home : A 22-Year Follow-Up Study of Institutionalized and Noninstitutionalized Elderly People. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(7), 504-508. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.02.006>
- Goodger, B., Byles, J., Higganbotham, N., & Mishra, G. (1999). Assessment of a short scale to measure social support among older people. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 23(3), 260-265. <https://doi.org/10.1111/j.1467-842x.1999.tb01253.x>
- Groenendaal, M., Loor, A., Trouw, M., Achterberg, W. P., & Caljouw, M. A. A. (2019). Perspectives of Healthcare Professionals on Meaningful Activities for Persons with Dementia in Transition

- from Home to a Nursing Home : An Explorative Study. *Healthcare*, 7(3), 98.
<https://doi.org/10.3390/healthcare7030098>
- Groenendaal, M., Smaling, H. J. A., Achterberg, W. P., & Caljouw, M. A. A. (2022). Maintaining meaningful activities for persons with dementia during transitions of care : A systematic review. *Geriatric Nursing*, 44, 176-183. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2022.01.017>
- Guigoz, Vellas, & Garry. (1997). Mini nutritional assessment : A practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. *Facts research and intervention in geriatrics*, 15-60.
- Hackett, R. A., Steptoe, A., Cadar, D., & Fancourt, D. (2019). Social engagement before and after dementia diagnosis in the English Longitudinal Study of Ageing. *PLOS ONE*, 14(8), e0220195.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220195>
- Han, A., Radel, J., McDowd, J. M., & Sabata, D. (2016). Perspectives of People with Dementia About Meaningful Activities : A Synthesis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementiasr*, 31(2), 115-123. <https://doi.org/10.1177/1533317515598857>
- Harmer, B. J., & Orrell, M. (2008). What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging & Mental Health*, 12(5), 548-558. <https://doi.org/10.1080/13607860802343019>
- Hawes, C. H., Morris, J. N., Phillips, C. D., Fries, B. E., Murphy, K., & Mor, V. (1997). Development of the Nursing Home Resident Assessment Instrument in the USA. *Age and Ageing*, 26(suppl_2), 19-25. https://doi.org/10.1093/ageing/26.suppl_2.19
- Hawthorne, G. (2006). Measuring Social Isolation in Older Adults : Development and Initial Validation of the Friendship Scale. *Social Indicators Research*, 77(3), 521-548.
<https://doi.org/10.1007/s11205-005-7746-y>
- Hebert, C. A., & Scales, K. (2017). Dementia friendly initiatives : A state of the science review. *Dementia*, 18(5), 1858-1895. <https://doi.org/10.1177/1471301217731433>

- Henderson, S., Duncan-Jones, P., Byrne, D. G., & Scott, R. (1980). Measuring social relationships The Interview Schedule for Social Interaction. *Psychological Medicine*, *10*(4), 723-734.
<https://doi.org/10.1017/S003329170005501X>
- Ho, I. S.-S., McGill, K., Malden, S., Wilson, C., Pearce, C., Kaner, E., Vines, J., Aujla, N., Lewis, S., Restocchi, V., Marshall, A., & Guthrie, B. (2023). Examining the social networks of older adults receiving informal or formal care : A systematic review. *BMC Geriatrics*, *23*(1), 531.
<https://doi.org/10.1186/s12877-023-04190-9>
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social Relationships and Mortality Risk : A Meta-analytic Review. *PLOS Medicine*, *7*(7), e1000316.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>
- Howard, S., Creaven, A.-M., Hughes, B. M., O'Leary, É. D., & James, J. E. (2017). Perceived social support predicts lower cardiovascular reactivity to stress in older adults. *Biological Psychology*, *125*, 70-75. <https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2017.02.006>
- Howrey, B. T., & Hand, C. L. (2018). Measuring Social Participation in the Health and Retirement Study. *The Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gny094>
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis : Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, *6*(1), 1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Hughes, T. F., Flatt, J. D., Fu, B., Chang, C.-C. H., & Ganguli, M. (2013). Engagement in social activities and progression from mild to severe cognitive impairment : The MYHAT study. *International Psychogeriatrics*, *25*(4), 587-595. <https://doi.org/10.1017/S1041610212002086>
- Hugonot-Diener, L., Verny, M., Devouche, E., Saxton, J., Mecocci, P., & Boller, F. (2003). Version abrégée de la *severe impairment battery* (SIB). *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, *1*(4), 273-283.
- INSEE. (2023). 5.2 *Perte d'autonomie*.
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/7666865?sommaire=7666953>

- Interdem website*. (s. d.). Consulté 19 août 2024, à l'adresse <https://interdem.org/>
- Jennifer Yeh, S.-C., & Lo, S. K. (2004). Living alone, social support, and feeling lonely among the elderly. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, *32*(2), 129-138.
<https://doi.org/10.2224/sbp.2004.32.2.129>
- Jette, A. M., Haley, S. M., & Kooyoomjian, J. T. (2002). *Late-Life Function and Disability Instrument Manual*. Trustees of Boston University.
https://www.bu.edu/sph/files/2011/06/LLFDI_Manual_2006_rev.pdf
- Jing, W., Willis, R., & Feng, Z. (2016). Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications : A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *66*, 23-41. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.04.009>
- Jones, C., Sung, B., & Moyle, W. (2018). Engagement of a Person with Dementia Scale : Establishing content validity and psychometric properties. *Journal of Advanced Nursing*.
<https://doi.org/10.1111/jan.13717>
- Joshi, P., Hendrie, K., Jester, D. J., Dasarathy, D., Lavretsky, H., Ku, B. S., Leutwyler, H., Torous, J., Jeste, D. V., & Tampi, R. R. (2024). Social connections as determinants of cognitive health and as targets for social interventions in persons with or at risk of Alzheimer's disease and related disorders : A scoping review. *International Psychogeriatrics*, *36*(2), 92-118.
<https://doi.org/10.1017/S1041610223000923>
- Judge, K. S., Camp, C. J., & Orsulic-Jeras, S. (2000). Use of Montessori-based activities for clients with dementia in adult day care : Effects on engagement. *American Journal of Alzheimer's Disease*, *15*(1), 42-46. <https://doi.org/10.1177/153331750001500105>
- Kasper, J. D., Black, B. S., Shore, A. D., & Rabins, P. V. (2009). Evaluation of the Validity and Reliability of the Alzheimer's Disease-Related Quality of Life (ADRQL) Assessment Instrument. *Alzheimer disease and associated disorders*, *23*(3), 275-284.
<https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31819b02bc>

- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of Illness in the Aged : The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA*, *185*(12), 914-919. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>
- Kauppi, M., Virtanen, M., Pentti, J., Aalto, V., Kivimäki, M., Vahtera, J., & Stenholm, S. (2021). Social network ties before and after retirement : A cohort study. *European Journal of Ageing*, *18*(4), 503-512. <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00604-y>
- Kelly, M. E., Duff, H., Kelly, S., McHugh Power, J. E., Brennan, S., Lawlor, B. A., & Loughrey, D. G. (2017). The impact of social activities, social networks, social support and social relationships on the cognitive functioning of healthy older adults : A systematic review. *Systematic Reviews*, *6*(1), 259. <https://doi.org/10.1186/s13643-017-0632-2>
- Kolanowski, A., Buettner, L., Litaker, M., & Yu, F. (2006). Factors that relate to activity engagement in nursing home residents. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementiasr*, *21*(1), 15-22. <https://doi.org/10.1177/153331750602100109>
- Kolanowski, A., Litaker, M., Buettner, L., Moeller, J., & Costa Jr., P. T. (2011). A Randomized Clinical Trial of Theory-Based Activities for the Behavioral Symptoms of Dementia in Nursing Home Residents : THEORY-BASED ACTIVITIES. *Journal of the American Geriatrics Society*, *59*(6), 1032-1041. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03449.x>
- Koo, T. K., & Li, M. Y. (2016). A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *Journal of Chiropractic Medicine*, *15*(2), 155-163. <https://doi.org/10.1016/j.jcm.2016.02.012>
- Kørner, A., Lauritzen, L., Abelskov, K., Gulmann, N., Marie Brodersen, A., Wedervang-Jensen, T., & Marie Kjeldgaard, K. (2006). The Geriatric Depression Scale and the Cornell Scale for Depression in Dementia. A validity study. *Nordic Journal of Psychiatry*, *60*(5), 360-364. <https://doi.org/10.1080/08039480600937066>

- Kotter-Grühn, D., Kornadt, A. E., & Stephan, Y. (2015). Looking Beyond Chronological Age : Current Knowledge and Future Directions in the Study of Subjective Age. *Gerontology*, *62*(1), 86-93. <https://doi.org/10.1159/000438671>
- Kotwal, A. A., Kim, J., Waite, L., & Dale, W. (2016). Social Function and Cognitive Status : Results from a US Nationally Representative Survey of Older Adults. *Journal of General Internal Medicine*, *31*(8), 854-862. <https://doi.org/10.1007/s11606-016-3696-0>
- Kuiper, J. S., Zuidersma, M., Oude Voshaar, R. C., Zuidema, S. U., Van Den Heuvel, E. R., Stolk, R. P., & Smidt, N. (2015). Social relationships and risk of dementia : A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Ageing Research Reviews*, *22*, 39-57. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2015.04.006>
- Lacoste, L., & Trivalle, C. (2009). Adaptation française d'un outil d'évaluation par téléphone des troubles mnésiques : Le French Telephone Interview for Cognitive Status Modified (F-TICS-m). *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *9*(49), 17-22. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.06.009>
- Laver-Fawcett, A. J., & Mallinson, S. H. (2013). Development of the Activity Card Sort—United Kingdom Version (ACS-UK). *OTJR: Occupation, Participation and Health*, *33*(3), 134-145. <https://doi.org/10.3928/15394492-20130614-02>
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people : Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, *9*(3), 179-186.
- Le Goff, M., Helmer, C., Foubert-Samier, A., Cowppli-Bony, P., Berr, C., & Dartigues, J.-F. (2009). Activités à la retraite et risque de démence : Résultats de l'étude PAQUID. *Comptes Rendus Biologies*, *332*(4), 378-384. <https://doi.org/10.1016/j.crvi.2008.11.006>
- Leah, V. (2017). Feelings of loneliness and living alone as predictors of mortality in the elderly : The PAQUID study. *Nursing Older People*, *29*(1), 13-13. <https://doi.org/10.7748/nop.29.1.13.s17>

- Lee, S. H., Lee, H., & Yu, S. (2022). Effectiveness of Social Support for Community-Dwelling Elderly with Depression : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Healthcare, 10*(9), 1598. <https://doi.org/10.3390/healthcare10091598>
- Lee, Y., & Ko, Y. (2018). Feeling lonely when not socially isolated : Social isolation moderates the association between loneliness and daily social interaction. *Journal of Social and Personal Relationships, 35*(10), 1340-1355. <https://doi.org/10.1177/0265407517712902>
- Les solitudes en France.* (2014). Fondation de France. <https://www.fondationdefrance.org>
- Lestari, S. K., De Luna, X., Eriksson, M., Malmberg, G., & Ng, N. (2021). A longitudinal study on social support, social participation, and older Europeans' Quality of life. *SSM - Population Health, 13*, 100747. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2021.100747>
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & Whiteneck, G. (2010). Accomplishment level and satisfaction with social participation of older adults : Association with quality of life and best correlates. *Quality of Life Research, 19*(5), 665-675. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9633-5>
- Levasseur, M., Lefebvre, H., Levert, M.-J., Lacasse-Bédard, J., Desrosiers, J., Therriault, P.-Y., Tourigny, A., Couturier, Y., & Carbonneau, H. (2016). Personalized citizen assistance for social participation (APIC) : A promising intervention for increasing mobility, accomplishment of social activities and frequency of leisure activities in older adults having disabilities. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 64*, 96-102. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.01.001>
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature : Proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine, 71*(12), 2141-2149. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.041>
- Lima, S., Sevilha, S., & Pereira, M. G. (2020). Quality of life in early-stage Alzheimer's disease : The moderator role of family variables and coping strategies from the patients' perspective. *Psychogeriatrics, 20*(5), 557-567. <https://doi.org/10.1111/psyg.12544>

- Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Costafreda, S. G., Selbæk, G., Alladi, S., Ames, D., Banerjee, S., Burns, A., Brayne, C., Fox, N. C., Ferri, C. P., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Nakasujja, N., Rockwood, K., ... Mukadam, N. (2024). Dementia prevention, intervention, and care : 2024 report of the Lancet standing Commission. *The Lancet*, *404*(10452), 572-628. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01296-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0)
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, *64*(3), 510-519. <https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00016>
- Lubben, J. E. (1988). Assessing social networks among elderly populations. *Family & Community Health*, *11*(3), 42.
- Luo, Y., Hawkey, L. C., Waite, L. J., & Cacioppo, J. T. (2012). Loneliness, Health, and Mortality in Old Age : A National Longitudinal Study. *Social science & medicine (1982)*, *74*(6), 907-914. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.11.028>
- Lyyra, T.-M., & Heikkinen, R.-L. (2006). Perceived Social Support and Mortality in Older People. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *61*(3), S147-S152. <https://doi.org/10.1093/geronb/61.3.S147>
- Mabire, J.-B., Gay, M.-C., Vrignaud, P., Garitte, C., & Vernooij-Dassen, M. (2016). Social interactions between people with dementia : Pilot evaluation of an observational instrument in a nursing home. *International Psychogeriatrics*, *28*(6), 1005-1015. <https://doi.org/10.1017/S1041610215002483>
- MacDonald, P. L., & Gardner, R. C. (2000). Type I error rate comparisons of post hoc procedures for I × J chi-square tables. *Educational and Psychological Measurement*, *60*(5), 735-754. <https://doi.org/10.1177/00131640021970871>
- Mangiaracina, F., Meiland, F., Kerkhof, Y., Orrell, M., Graff, M., & Dröes, R.-M. (2019). Self-management and social participation in community-dwelling people with mild dementia : A

- review of measuring instruments. *International Psychogeriatrics*, 31(9), 1267-1285.
<https://doi.org/10.1017/S1041610218001709>
- Mansbach, W. E., Mace, R. A., Clark, K. M., & Firth, I. M. (2017). Meaningful Activity for Long-Term Care Residents With Dementia : A Comparison of Activities and Raters. *The Gerontologist*, 57(3).
- Marcum, C. S. (2013). Age Differences in Daily Social Activities. *Research on Aging*, 35(5), 612.
<https://doi.org/10.1177/0164027512453468>
- Marie-Bailleul, G. (2022). Le Village Landais Alzheimer, une structure innovante pour faire société malgré la maladie cognitive et les troubles psycho-comportementaux. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 22(129), 183-188. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2022.01.004>
- Marquet, M., Missotten, P., & Adam, S. (2016). Ageism and overestimation of cognitive difficulties in older people : A review. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 14(2), 177-186. <https://doi.org/10.1684/pnv.2016.0609>
- Mast, B. T., Molony, S. L., Nicholson, N., Kate Keefe, C., & DiGasbarro, D. (2021). Person-centered assessment of people living with dementia : Review of existing measures. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 7(1), e12138.
<https://doi.org/10.1002/trc2.12138>
- Matcham, W., Thoman, J., Sobol, A., Sanchez, E., & Gaspar, P. (2022). Definitions and Measurement of Engagement in Persons with Dementia : A Scoping Review. *Journal of Aging and Long-Term Care*, 27-39. <https://doi.org/10.51819/jaltc.2022.1005251>
- Mauri, M. (2021, mai 8). *Il Paese Ritrovato | Un servizio della Cooperativa La Meridiana*.
https://cooplameridiana.it/centri_e_servizi/paese-ritrovato/
- Melrose, K. L., Brown, G. D. A., & Wood, A. M. (2015). When is received social support related to perceived support and well-being? When it is needed. *Personality and Individual Differences*, 77, 97-105. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2014.12.047>

- Menne, H. L., Johnson, J. D., Whitlatch, C. J., & Schwartz, S. M. (2012). Activity Preferences of Persons With Dementia. *Activities, Adaptation & Aging*, 36(3), 195-213.
<https://doi.org/10.1080/01924788.2012.696234>
- Ministère chargé de l'Autonomie. (2021). *Isolement social des aînés : Des repères pour agir*. Ministère chargé de l'Autonomie. <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/isolement-quelles-ressources-mobilisables>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2023). *PRÉPARER LA FRANCE DE DEMAIN, AJOUTER DE LA VIE AUX ANNÉES - Stratégie « Bien Vieillir »*.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., Galboda, K., Oomman, S., Olojugba, C., & Orrell, M. (2010). Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(1), 132. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-132>
- Nikmat, A. W., Hawthorne, G., & Al-Mashoor, S. H. (2015). The comparison of quality of life among people with mild dementia in nursing home and home care—A preliminary report. *Dementia (London, England)*, 14(1), 114-125. <https://doi.org/10.1177/1471301213494509>
- Norbeck, J. S., Lindsey, A. M., & Carrieri, V. L. (1981). The development of an instrument to measure social support. *Nursing Research*, 30(5), 264-269. <https://doi.org/10.1097/00006199-198109000-00003>
- Noreau, L., Desrosiers, J., Robichaud, L., Fougereyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Measuring social participation : Reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 26(6), 346-352.
<https://doi.org/10.1080/09638280410001658649>
- Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric Theory* (2^e éd.). McGraw-Hill.
<https://books.google.fr/books?id=WE59AAAAMAAJ>
- Oppikofer, S., Albrecht, K., & Martin, M. (2010). [Effect of increased social support on the well-being of cognitively impaired elderly people]. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 43(5), 310-316. <https://doi.org/10.1007/s00391-009-0066-0>

- Organisation Mondiale de la Santé. (1946). *Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé*.
<https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2010). ICF Checklist, version 2.1a. *World Health Organization*.
<https://www.who.int/publications/m/item/icf-checklist>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *Une décennie en bonne santé : Plan d'action 2021-2030*.
- O'Rourke, H. M., Duggleby, W., Fraser, K. D., & Jerke, L. (2015). Factors that Affect Quality of Life from the Perspective of People with Dementia : A Metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(1), 24-38. <https://doi.org/10.1111/jgs.13178>
- O'Shea, E., Hopper, L., Marques, M., Gonçalves-Pereira, M., Woods, B., Jelley, H., Verhey, F., Kerpershoek, L., Wolfs, C., De Vugt, M., Stephan, A., Bieber, A., Meyer, G., Wimo, A., Michelet, M., Selbaek, G., Portolani, E., Zanetti, O., Irving, K., & the Actifcare Consortium. (2020). A comparison of self and proxy quality of life ratings for people with dementia and their carers : A European prospective cohort study. *Aging & Mental Health*, 24(1), 162-170.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1517727>
- Pais, R., Ruano, L., Moreira, C., Fraga, S., P. Carvalho, O., & Barros, H. (2021). Social Support and Cognitive Impairment : Results from a Portuguese 4-Year Prospective Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16), 8841.
<https://doi.org/10.3390/ijerph18168841>
- Parisi, J. M., Roberts, L., Szanton, S. L., Hodgson, N. A., & Gitlin, L. N. (2015). Valued Activities among Individuals with and without Cognitive Impairments : Findings from the National Health and Aging Trends Study. *The Gerontologist*, gnv144. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv144>
- Parmenter, G., Cruickshank, M., & Hussain, R. (2012). The social lives of rural Australian nursing home residents. *Ageing & Society*, 32(2), 329-353. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000304>
- Patil, B., Pinto, C., Shah, H., Shetty, N., Subramanyam, A., & Kamath, R. (2014). Study of perceived and received social support in elderly depressed patients. *Journal of Geriatric Mental Health*, 1(1), 28. <https://doi.org/10.4103/2348-9995.141921>

- Pech, M., Meillon, C., Marquet, M., Dartigues, J., & Amieva, H. (2022). The “Alzheimer Village” : Assessment of Alzheimer’s disease representations in the general population: A cross sectional phone survey. *Alzheimer’s & Dementia : Translational Research & Clinical Interventions*, 8(1), e12328. <https://doi.org/10.1002/trc2.12328>
- Pérès, K., Matharan, F., Allard, M., Amieva, H., Baldi, I., Barberger-Gateau, P., Bergua, V., Bourdel-Marchasson, I., Delcourt, C., Foubert-Samier, A., Fourrier-Réglat, A., Gaimard, M., Laberon, S., Maubaret, C., Postal, V., Chantal, C., Rainfray, M., Rascle, N., & Dartigues, J.-F. (2012). Health and aging in elderly farmers : The AMI cohort. *BMC Public Health*, 12, 558. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-558>
- Pérez-Villalobos, C., Briede-Westermeyer, J. C., Schilling-Norman, M. J., & Contreras-Espinoza, S. (2021). Multidimensional scale of perceived social support : Evidence of validity and reliability in a Chilean adaptation for older adults. *BMC Geriatrics*, 21(1), 461. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02404-6>
- Phinney, A., Chaudhury, H., & O’connor, D. L. (2007). Doing as much as I can do : The meaning of activity for people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(4), 384-393. <https://doi.org/10.1080/13607860601086470>
- Piccirillo, J. F., Vlahiotis, A., Barrett, L. B., Flood, K. L., Spitznagel, E. L., & Steyerberg, E. W. (2008). The changing prevalence of comorbidity across the age spectrum. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 67(2), 124-132. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2008.01.013>
- Powers, J., Goodger, B., & Byles, J. (2004). Assessment of the abbreviated Duke Social Support Index in a cohort of older Australian women. *Australasian Journal on Ageing*, 23, 71-76. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2004.00008.x>
- Pozo Menéndez, E., & Higuera García, E. (2022). Best Practices from Eight European Dementia-Friendly Study Cases of Innovation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(21), 14233. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114233>

- Prendre de l'âge, ça vous tente ?* (2019). Ipsos. <https://www.ipsos.com/fr-fr/prendre-de-lage-ca-vous-tente>
- Prior, P. (2012). *Knowing the foundations of dementia friendly communities for the North East*. 83.
- Qu'est-ce que l'isolement social ? Quels enjeux ?* (s. d.). Monalisa. Consulté 7 octobre 2024, à l'adresse <https://www.monalisa-asso.fr/quest-ce-que-lisolement-social-quels-enjeux/>
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale : A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385-401.
<https://doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Rafnsson, S. B., Orrell, M., d'Orsi, E., Hogervorst, E., & Steptoe, A. (2020). Loneliness, Social Integration, and Incident Dementia Over 6 Years : Prospective Findings From the English Longitudinal Study of Ageing. *The Journals of Gerontology: Series B*, 75(1), 114-124.
<https://doi.org/10.1093/geronb/gbx087>
- Röhr, S., Löbner, M., Gühne, U., Hesel, K., Kleineidam, L., Pentzek, M., Fuchs, A., Eisele, M., Kaduszkiewicz, H., König, H.-H., Brettschneider, C., Wiese, B., Mamone, S., Weyerer, S., Werle, J., Bickel, H., Weeg, D., Maier, W., Scherer, M., ... Riedel-Heller, S. G. (2020). Changes in Social Network Size Are Associated With Cognitive Changes in the Oldest-Old. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 330. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00330>
- Santini, Z. I., Koyanagi, A., Tyrovolas, S., & Haro, J. M. (2015). The association of relationship quality and social networks with depression, anxiety, and suicidal ideation among older married adults : Findings from a cross-sectional analysis of the Irish Longitudinal Study on Ageing (TILDA). *Journal of Affective Disorders*, 179, 134-141.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.03.015>
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support : The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.127>

- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N., & Pierce, G. R. (1987). A Brief Measure of Social Support : Practical and Theoretical Implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4(4), 497-510. <https://doi.org/10.1177/0265407587044007>
- Schwarzbach, M., Luppá, M., Forstmeier, S., König, H., & Riedel-Heller, S. G. (2014). Social relations and depression in late life—A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(1), 1-21. <https://doi.org/10.1002/gps.3971>
- Sendra, M., Amieva, H., Retuerto, N., Meillon, C., Bergua, V., Ouvrard, C., Pérès, K., Rasclé, N., & Koleck, M. (2022). Psychometric properties of the Perceived Social Support Questionnaire (PSSQ), a new measure of perceived social support among older adults. *Aging & Mental Health*, 1-8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2102142>
- Sendra, M., Pic, O., & Amieva, H. (2024). Meaningful activities in people with major neurocognitive disorders living in institutions : The importance of social activities. *Revue de neuropsychologie*, 16(2), 109-114. <https://doi.org/10.1684/nrp.2024.0784>
- Setién-Suero, E., Murillo-García, N., Sevilla-Ramos, M., Abreu-Fernández, G., Pozueta, A., & Ayesa-Arriola, R. (2022). Exploring the Relationship Between Deficits in Social Cognition and Neurodegenerative Dementia : A Systematic Review. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 14, 778093. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.778093>
- Siette, J., Pomare, C., Dodds, L., Jorgensen, M., Harrigan, N., & Georgiou, A. (2021). A comprehensive overview of social network measures for older adults : A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 97, 104525. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2021.104525>
- Skudlik, S., Hirt, J., Döringer, T., Thalhammer, R., Lüftl, K., Proding, B., & Müller, M. (2023). Challenges and care strategies associated with the admission to nursing homes in Germany : A scoping review. *BMC Nursing*, 22(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-01139-y>
- Snyder, L., Jenkins, C., & Joosten, L. (2007). Effectiveness of Support Groups for People With Mild to Moderate Alzheimer's Disease : An Evaluative Survey. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(1), 14-19. <https://doi.org/10.1177/1533317506295857>

- Sørensen, L. V., Waldorff, F. B., & Waldemar, G. (2008). Social participation in home-living patients with mild Alzheimer's disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *47*(3), 291-301.
<https://doi.org/10.1016/j.archger.2007.08.011>
- Steels, S. (2015). Key characteristics of age-friendly cities and communities : A review. *Cities*, *47*, 45-52. <https://doi.org/10.1016/j.cities.2015.02.004>
- Step toe, A., Shankar, A., Demakakos, P., & Wardle, J. (2013). Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *110*(15), 5797-5801. <https://doi.org/10.1073/pnas.1219686110>
- Tabachnick, B. G., Fidell, L. S., & Ullman, J. B. (2019). *Using Multivariate Statistics*. Pearson.
- Tabue Teguo, M., Simo-Tabue, N., Stoykova, R., Meillon, C., Cogne, M., Amiéva, H., & Dartigues, J.-F. (2016). Feelings of Loneliness and Living Alone as Predictors of Mortality in the Elderly : The PAQUID Study. *Psychosomatic Medicine*, *78*(8), 904-909.
<https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000386>
- Tak, S. H., Kedia, S., Tongumpun, T. M., & Hong, S. H. (2015). Activity Engagement : Perspectives from Nursing Home Residents with Dementia. *Educational Gerontology*, *41*(3), 182-192.
<https://doi.org/10.1080/03601277.2014.937217>
- Taylor, J. S., DeMers, S. M., Vig, E. K., & Borson, S. (2012). The Disappearing Subject : Exclusion of People with Cognitive Impairment and Dementia from Geriatrics Research. *Journal of the American Geriatrics Society*, *60*(3), 413-419. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03847.x>
- Teater, B., & Chonody, J. M. (2020). How Do Older Adults Define Successful Aging? A Scoping Review. *The International Journal of Aging and Human Development*, *91*(4), 599-625.
<https://doi.org/10.1177/0091415019871207>
- The Hogeweyk Dementia Village ~ Care concept*. (s. d.). Consulté 5 septembre 2024, à l'adresse <https://hogeweyk.dementiavillage.com/#NaN>

- Tierney, L., & Beattie, E. (2020). Enjoyable, engaging and individualised : A concept analysis of meaningful activity for older adults with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 15(2), e12306. <https://doi.org/10.1111/opn.12306>
- Trahan, M. A., Kuo, J., Carlson, M. C., & Gitlin, L. N. (2014). A Systematic Review of Strategies to Foster Activity Engagement in Persons With Dementia. *Health Education & Behavior*, 41(1_suppl), 70S-83S. <https://doi.org/10.1177/1090198114531782>
- Valtorta, N. K., Kanaan, M., Gilbody, S., Ronzi, S., & Hanratty, B. (2016). Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke : Systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart (British Cardiac Society)*, 102(13), 1009-1016. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308790>
- Van Alphen, H. J. M., Hortobágyi, T., & Van Heuvelen, M. J. G. (2016). Barriers, motivators, and facilitators of physical activity in dementia patients : A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66, 109-118. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.05.008>
- Van Der Roest, H. G., Meiland, F. J. M., Comijs, H. C., Derksen, E., Jansen, A. P. D., Van Hout, H. P. J., Jonker, C., & Dröes, R.-M. (2009). What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *International Psychogeriatrics*, 21(05), 949. <https://doi.org/10.1017/S1041610209990147>
- Van Haitsma, K. S., Curyto, K., Abbott, K. M., Towsley, G. L., Spector, A., & Kleban, M. (2015). A Randomized Controlled Trial for an Individualized Positive Psychosocial Intervention for the Affective and Behavioral Symptoms of Dementia in Nursing Home Residents. *The Journals of Gerontology: Series B*, 70(1), 35-45. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbt102>
- Vernooij-Dassen, M., Verspoor, E., Samtani, S., Sachdev, P. S., Ikram, M. A., Vernooij, M. W., Hubers, C., Chattat, R., Lenart-Bugla, M., Rymaszewska, J., Szczesniak, D., Brodaty, H., Welmer, A.-K., Maddock, J., Van Der Velpen, I. F., Wiegelmann, H., Marseglia, A., Richards, M., Melis, R., ... Wolf-Ostermann, K. (2022). Recognition of social health : A conceptual framework in the

- context of dementia research. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 1052009.
<https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.1052009>
- Villeneuve, R., Meillon, C., Dartigues, J.-F., & Amieva, H. (2022). Trajectory of Quality of Life Before and After Entering a Nursing Home : A Longitudinal Study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 35(1), 102-109. <https://doi.org/10.1177/0891988720964259>
- Vseteckova, J., Deepak-Gopinath, M., Borgstrom, E., Holland, C., Draper, J., Pappas, Y., McKeown, E., Dadova, K., & Gray, S. (2018). Barriers and facilitators to adherence to group exercise in institutionalized older people living with dementia : A systematic review. *European Review of Aging and Physical Activity*, 15(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s11556-018-0200-3>
- Waite, L. (2018). Social Well-Being and Health in the Older Population : Moving Beyond Relationships. In *Future Directions for the Demography of Aging : Proceedings of a Workshop* (p. 99-129). National Academies Press. <https://www.nap.edu/catalog/25064>
- Wary, B., Berthel, M., Rat, P., Revillon, L., & Schaerer, R. (1997). Dolopius échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée : De la sensibilisation à la validation. *La Revue de gériatrie*, 22(6), 22-25. <http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=2751474>
- Weiner, M. F., Martin-Cook, K., Svetlik, D. A., Saine, K., Foster, B., & Fontaine, C. S. (2000). The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 1(3), 114-116.
- Wenger, G. C. (1994). *Support Networks of Older People : A Guide for Practitioners* (Centre for Social Policy Research and Development, University of Wales).
- Wiersma, E. C., & Denton, A. (2016). From social network to safety net : Dementia-friendly communities in rural northern Ontario. *Dementia*, 15(1), 51-68.
<https://doi.org/10.1177/1471301213516118>

- Willer, B., Ottenbacher, K. J., & Coad, M. L. (1994). The community integration questionnaire. A comparative examination. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 73(2), 103-111. <https://doi.org/10.1097/00002060-199404000-00006>
- Wimo, A., Prince, M., & Gauthier, S. (2018). *Global estimates of informal care*. <https://www.alzint.org/resource/global-estimates-of-informal-care/>
- Wolff, J. K., Lindenberger, U., Brose, A., & Schmiedek, F. (2016). Is Available Support Always Helpful for Older Adults? Exploring the Buffering Effects of State and Trait Social Support. *The Journals of Gerontology: Series B*, 71(1), 23-34. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbu085>
- World Health Organization (Éd.). (2001). *International classification of functioning, disability and health : ICF*. World Health Organization.
- World Health Organization, & Alzheimer's Disease International (Éds.). (2012). *Dementia : A public health priority*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75263>
- Yamaguchi, K., & Hoshiyama, M. (2014). Behavioral and Physiological Observations During the Day : How Patients with Advanced Dementia Spend Time in a Care Facility. *Asian Journal of Occupational Therapy*, 10(1), 17-24. <https://doi.org/10.11596/asijot.10.17>
- Yang, S., Zhang, Y., Xie, S., Chen, Y., Jiang, D., Luo, Y., Zhao, Q., & Yang, B. (2020). Predictors of Perceived Social Support for Patients with Dementia : A Mixed-Methods Study. *Clinical Interventions in Aging, Volume 15*, 595-607. <https://doi.org/10.2147/CIA.S249223>
- Zadworna, M. (2022). Pathways to healthy aging—Exploring the determinants of self-rated health in older adults. *Acta Psychologica*, 228, 103651. <https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2022.103651>
- Zaninotto, P., Falaschetti, E., & Sacker, A. (2009). Age trajectories of quality of life among older adults : Results from the English Longitudinal Study of Ageing. *Quality of Life Research*, 18(10), 1301-1309. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9543-6>

IX. Annexes

Annexe A : Liste des activités et lieux pour la grille d'observation

LISTE DES ACTIVITES

- | | |
|---|---|
| 1. Dormir / Se reposer | 21. Cuisiner |
| 2. Assis / Couché | 22. Tâches ménagères |
| 3. Manger / Boire | 23. Activités de beauté |
| 4. Comportement moteur aberrant | 24. Activités sportives |
| 5. Marcher / Se déplacer | 25. Activités musicales |
| 6. Hygiène/Habillage | 26. Chanter |
| 7. Aller aux toilettes | 27. Activités manuelles |
| 8. Visite paramédicale ou médicale | 28. Activités spirituelles |
| 9. Avoir une discussion | 29. Danse |
| 10. Discussion en groupe | 30. S'occuper des plantes |
| 11. Gestes affectifs | 31. S'occuper du potager |
| 12. Participation non verbale à la discussion | 32. Utiliser le téléphone |
| 13. Plaisanter | 33. Utiliser l'ordinateur / la tablette |
| 14. Regarder la TV / Ecouter la radio | 34. Evénements au Village |
| 15. Promenade | 35. Stimulation sensorielle |
| 16. Faire les courses | 36. Sortir de l'établissement |
| 17. Lire ou écrire | 37. Pas observable |
| 18. Jeux | 38. Autres (précisez) |
| 19. Aider les autres | 39. Gestes agressifs |
| 20. Activités en lien avec un animal | |

LISTE DES LIEUX

- | | |
|---------------------------------|--------------------------|
| 1. Maison | 9. Salle de gym |
| 2. Chambre | 10. Médiathèque |
| 3. Place du quartier / terrasse | 11. Auditorium |
| 4. Place centrale du Village | 12. Centre de soin |
| 5. Parc | 13. Potager |
| 6. Brasserie | 14. Mini-ferme |
| 7. Epicerie | 15. Salle Snoezelen |
| 8. Coiffeur | 99. Extérieur du Village |

Annexe B : Grille d'observation

Date : __ / __ / __ Temps observation : _____

Incident : ____

Code participant : _____

ACTIVITES	LIEU	INTERACTION	AVEC QUI	ORIENTATION	ATTITUDE	DUREE
		1 <input type="checkbox"/> Seul 2 <input type="checkbox"/> En parallèle 3 <input type="checkbox"/> En interaction 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 / 1 <input type="checkbox"/> Pro(s) 0 / 1 <input type="checkbox"/> Villageois 0 / 1 <input type="checkbox"/> Proche(s) 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 <input type="checkbox"/> NA 1 <input type="checkbox"/> Interagir sans collabo 2 <input type="checkbox"/> En collaboration 3 <input type="checkbox"/> Aider les autres 4 <input type="checkbox"/> Contribuer au village	1 <input type="checkbox"/> Négative 2 <input type="checkbox"/> Neutre 3 <input type="checkbox"/> Positive 99 <input type="checkbox"/> Nsp	1 <input type="checkbox"/> Court 2 <input type="checkbox"/> Long 99 <input type="checkbox"/> Nsp
		1 <input type="checkbox"/> Seul 2 <input type="checkbox"/> En parallèle 3 <input type="checkbox"/> En interaction 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 / 1 <input type="checkbox"/> Pro(s) 0 / 1 <input type="checkbox"/> Villageois 0 / 1 <input type="checkbox"/> Proche(s) 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 <input type="checkbox"/> NA 1 <input type="checkbox"/> Interagir sans collabo 2 <input type="checkbox"/> En collaboration 3 <input type="checkbox"/> Aider les autres 4 <input type="checkbox"/> Contribuer au village	1 <input type="checkbox"/> Négative 2 <input type="checkbox"/> Neutre 3 <input type="checkbox"/> Positive 99 <input type="checkbox"/> Nsp	1 <input type="checkbox"/> Court 2 <input type="checkbox"/> Long 99 <input type="checkbox"/> Nsp
		1 <input type="checkbox"/> Seul 2 <input type="checkbox"/> En parallèle 3 <input type="checkbox"/> En interaction 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 / 1 <input type="checkbox"/> Pro(s) 0 / 1 <input type="checkbox"/> Villageois 0 / 1 <input type="checkbox"/> Proche(s) 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 <input type="checkbox"/> NA 1 <input type="checkbox"/> Interagir sans collabo 2 <input type="checkbox"/> En collaboration 3 <input type="checkbox"/> Aider les autres 4 <input type="checkbox"/> Contribuer au village	1 <input type="checkbox"/> Négative 2 <input type="checkbox"/> Neutre 3 <input type="checkbox"/> Positive 99 <input type="checkbox"/> Nsp	1 <input type="checkbox"/> Court 2 <input type="checkbox"/> Long 99 <input type="checkbox"/> Nsp
		1 <input type="checkbox"/> Seul 2 <input type="checkbox"/> En parallèle 3 <input type="checkbox"/> En interaction 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 / 1 <input type="checkbox"/> Pro(s) 0 / 1 <input type="checkbox"/> Villageois 0 / 1 <input type="checkbox"/> Proche(s) 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 <input type="checkbox"/> NA 1 <input type="checkbox"/> Interagir sans collabo 2 <input type="checkbox"/> En collaboration 3 <input type="checkbox"/> Aider les autres 4 <input type="checkbox"/> Contribuer au village	1 <input type="checkbox"/> Négative 2 <input type="checkbox"/> Neutre 3 <input type="checkbox"/> Positive 99 <input type="checkbox"/> Nsp	1 <input type="checkbox"/> Court 2 <input type="checkbox"/> Long 99 <input type="checkbox"/> Nsp
		1 <input type="checkbox"/> Seul 2 <input type="checkbox"/> En parallèle 3 <input type="checkbox"/> En interaction 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 / 1 <input type="checkbox"/> Pro(s) 0 / 1 <input type="checkbox"/> Villageois 0 / 1 <input type="checkbox"/> Proche(s) 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 <input type="checkbox"/> NA 1 <input type="checkbox"/> Interagir sans collabo 2 <input type="checkbox"/> En collaboration 3 <input type="checkbox"/> Aider les autres 4 <input type="checkbox"/> Contribuer au village	1 <input type="checkbox"/> Négative 2 <input type="checkbox"/> Neutre 3 <input type="checkbox"/> Positive 99 <input type="checkbox"/> Nsp	1 <input type="checkbox"/> Court 2 <input type="checkbox"/> Long 99 <input type="checkbox"/> Nsp
		1 <input type="checkbox"/> Seul 2 <input type="checkbox"/> En parallèle 3 <input type="checkbox"/> En interaction 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 / 1 <input type="checkbox"/> Pro(s) 0 / 1 <input type="checkbox"/> Villageois 0 / 1 <input type="checkbox"/> Proche(s) 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 <input type="checkbox"/> NA 1 <input type="checkbox"/> Interagir sans collabo 2 <input type="checkbox"/> En collaboration 3 <input type="checkbox"/> Aider les autres 4 <input type="checkbox"/> Contribuer au village	1 <input type="checkbox"/> Négative 2 <input type="checkbox"/> Neutre 3 <input type="checkbox"/> Positive 99 <input type="checkbox"/> Nsp	1 <input type="checkbox"/> Court 2 <input type="checkbox"/> Long 99 <input type="checkbox"/> Nsp
		1 <input type="checkbox"/> Seul 2 <input type="checkbox"/> En parallèle 3 <input type="checkbox"/> En interaction 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 / 1 <input type="checkbox"/> Pro(s) 0 / 1 <input type="checkbox"/> Villageois 0 / 1 <input type="checkbox"/> Proche(s) 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 <input type="checkbox"/> NA 1 <input type="checkbox"/> Interagir sans collabo 2 <input type="checkbox"/> En collaboration 3 <input type="checkbox"/> Aider les autres 4 <input type="checkbox"/> Contribuer au village	1 <input type="checkbox"/> Négative 2 <input type="checkbox"/> Neutre 3 <input type="checkbox"/> Positive 99 <input type="checkbox"/> Nsp	1 <input type="checkbox"/> Court 2 <input type="checkbox"/> Long 99 <input type="checkbox"/> Nsp
		1 <input type="checkbox"/> Seul 2 <input type="checkbox"/> En parallèle 3 <input type="checkbox"/> En interaction 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 / 1 <input type="checkbox"/> Pro(s) 0 / 1 <input type="checkbox"/> Villageois 0 / 1 <input type="checkbox"/> Proche(s) 99 <input type="checkbox"/> Nsp	0 <input type="checkbox"/> NA 1 <input type="checkbox"/> Interagir sans collabo 2 <input type="checkbox"/> En collaboration 3 <input type="checkbox"/> Aider les autres 4 <input type="checkbox"/> Contribuer au village	1 <input type="checkbox"/> Négative 2 <input type="checkbox"/> Neutre 3 <input type="checkbox"/> Positive 99 <input type="checkbox"/> Nsp	1 <input type="checkbox"/> Court 2 <input type="checkbox"/> Long 99 <input type="checkbox"/> Nsp

Commentaires :

Annexe C : Fréquence des activités recueillies avec la grille d'observation lors de la première observation (n = 138)

Tableau C1.

Fréquence des activités récoltées dans la grille d'observation (n = 138)

	Nombre	%
1 Avoir une discussion	1745	30,83
2 Se déplacer	1027	18,14
3 Discussion de groupe	500	8,83
4 Manger	394	6,96
5 Plaisanter	213	3,76
6 Rester assis	188	3,32
7 Gestes affectifs	186	3,29
8 Participation non verbale à une discussion	163	2,88
9 Dormir	161	2,84
10 Regarder la TV	147	2,60
11 Non observable	127	2,24
12 Hygiène/Habillage	114	2,01
13 Tâches ménagères	85	1,50
14 Comportement moteur aberrant	72	1,27
15 Aider les autres	69	1,22
16 Chanter	63	1,11
17 Se promener	55	0,97
18 Lire ou écrire	42	0,74
19 Événement au village	39	0,69
20 Aller aux toilettes	36	0,64
21 Visite paramédicale	26	0,46
22 Jeux	23	0,41
23 Cuisiner	21	0,37
24 Danser	19	0,34
25 Activités manuelles	18	0,32
26 Faire les courses	18	0,32
27 Utiliser le téléphone	17	0,30
28 Autres ^a	14	0,25
29 S'occuper des plantes	14	0,25
30 Activités sportives	14	0,25
31 Activités de beauté	14	0,25
32 Activités en lien avec l'animal	10	0,17
33 Activités musicales	7	0,12
34 Gestes agressifs	6	0,11
35 S'occuper du potager	6	0,11
36 Stimulation sensorielle	4	0,07
37 Sortie de l'établissement	3	0,05

^a : « Autres » comprend les activités : recevoir des colis, utiliser le cadre photo, faire un tour en voiturette, fumer, emprunter un livre à la médiathèque et s'occuper du poupon