











Université du Québec  
à Rimouski

**EXPLORATION DES FACTEURS INFLUENÇANT LE  
PARTENARIAT ENTRE LES FAMILLES  
DES PERSONNES ÂGÉES HÉBERGÉES  
ET LE PERSONNEL SOIGNANT**

Mémoire présenté

dans le cadre du programme de maîtrise en sciences infirmières

en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences

PAR

© MYLÈNE GALARNEAU

**Mars 2016**



**Composition du jury :**

**Isabelle Toupin, présidente du jury, Université du Québec à Rimouski**

**Nicole Ouellet, directrice de recherche, Université du Québec à Rimouski**

**Lise Chamberland, examinatrice externe, CISSS Bas-Saint-Laurent**

Dépôt initial le 12 janvier 2016

Dépôt final le 30 mars 2016





UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI  
Service de la bibliothèque

Avertissement

La diffusion de ce mémoire ou de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire « *Autorisation de reproduire et de diffuser un rapport, un mémoire ou une thèse* ». En signant ce formulaire, l'auteur concède à l'Université du Québec à Rimouski une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de son travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, l'auteur autorise l'Université du Québec à Rimouski à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de son travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits moraux ni à ses droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, l'auteur conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont il possède un exemplaire.



## REMERCIEMENTS

Plusieurs personnes ont contribué à la poursuite et à la réussite de mes études à la maîtrise et je tiens à les remercier. Avant même l'obtention de mon baccalauréat, alors que je me questionnais sur la poursuite de ma maîtrise, Madame Hélène Sylvain, de l'UQAR, m'a convaincue que j'avais le profil pour effectuer des études avancées. Je me suis donc lancée dans cette grande aventure. Merci à mes parents et à mon amoureux de m'avoir poussée à poursuivre ce travail dans les moments de découragement.

Merci à ma directrice de recherche, madame Nicole Ouellet, sans laquelle je n'aurais pu accéder à la maîtrise. Grâce à son œil critique, j'ai pu améliorer la structure et la qualité de mon travail. Madame Ouellet m'a guidée, aidée à trouver des solutions et à progresser et m'a permis de me surpasser.

Merci à mes quatre enfants pour leur compréhension quand j'avais besoin d'utiliser l'ordinateur. Ils ont fait preuve de patience et m'ont encouragée à ne pas abandonner, même s'ils avaient hâte que se termine ce travail.

Merci à ma mère, Françoise Cadieux, grâce à laquelle j'ai pu atteindre la ligne d'arrivée. Ses critiques constructives ont fait avancer le projet. Correctrice attitrée, elle a été d'un grand secours pour que je puisse accéder à une meilleure qualité de français. Elle s'est même expatriée temporairement pour m'aider avec mes enfants pendant que je me concentrais sur l'accomplissement de mon mémoire.

Ce projet a été appuyé par un CSSS de la région du Bas-Saint-Laurent, sans lequel cette étude n'aurait pu être menée à terme. Merci à tous les participants qui ont bien voulu livrer leurs expériences et leurs opinions. Leur franchise et leur expertise ont été très appréciées.

Enfin, merci au MESRS-Universités et à l'UQAR pour l'aide financière consentie. Cet apport m'a permis de travailler à temps partiel et de consacrer le reste du temps pour mon projet de maîtrise et mes enfants.

## RÉSUMÉ

Les soins aux personnes âgées en Centre d'hébergement nécessitent plus que jamais un partenariat entre la famille et le personnel soignant. Majoritairement atteinte de troubles cognitifs, cette clientèle vulnérable est représentée et protégée par sa famille. Or, le développement d'une relation de partenariat est semé de nombreux obstacles. Cette étude qualitative a pour but d'explorer, selon la mise en commun des perspectives des familles et du personnel soignant, les facteurs influençant le partenariat entre la famille des personnes âgées hébergées et le personnel soignant d'un Centre d'hébergement. Au total, 16 personnes ont participé à l'étude : 11 membres de famille et 5 membres du personnel soignant. Des entrevues individuelles et familiales semi-dirigées ont été réalisées. Les résultats ont démontré que des attitudes d'ouverture, de disponibilité et d'écoute ainsi qu'une communication efficace facilitent la relation, au même titre que le partage d'informations utiles sur le résident et la personnalisation de la chambre. Au contraire, le manque de reconnaissance de l'expertise de la famille ainsi que la négation des émotions ressenties par cette dernière entravent la relation. Mais, le facteur le plus important est la différence de perception des deux groupes : celle figée des familles tournée vers le passé versus celle anticipée du personnel soignant tournée vers l'avenir. La perception des familles entraîne des attentes irréalistes à l'égard du Centre d'hébergement. Du côté des facteurs organisationnels, l'utilisation de moyens de communication comme des appels téléphoniques ou des rencontres interdisciplinaires favorisent les relations, ainsi que la stabilité du personnel soignant. Par contre, la procédure d'admission, c'est-à-dire le manque de préparation à l'hébergement et l'abondance d'informations transmises au moment de l'arrivée font obstacle aux relations. Les horaires rigides imposés par le Centre d'hébergement, le manque de personnel et l'instabilité du personnel soignant restreignent aussi le partenariat. La clarification des rôles de ces deux groupes, rôles issus de leurs expertises respectives, s'avère nécessaire pour installer un partenariat. La mise en commun des connaissances personnelles des familles et de celles plus techniques du personnel soignant est indispensable à la personnalisation des soins à la personne âgée.

Mots clés : partenariat, famille, personne âgée, soins de longue durée, collaboration, aidants familiaux.



## ABSTRACT

Eldercare in long-term care homes requires more than ever a partnership between family and staff. Predominantly affected by cognitive impairment, this vulnerable clientele is represented and protected by its family. However, the development of a partnership relationship is hindered by many obstacles. The present exploratory qualitative study aims at investigating, by sharing perspectives of families and carers, factors affecting the development of an effective partnership between the family of elderly people residing in a long-term care home and the nursing staff. In total, 16 people participated in the study: 11 family members and 5 nursing staff workers. Semi-structured individual and family interviews were conducted. The results showed that attitudes of openness, availability and listening, as well as effective communication facilitate the relationship, as well as the personalization of the room, and the sharing of useful information about the resident. Lack of recognition about the expertise of the family and denial of the emotions felt by the latter hinders the relationship. But the biggest obstacle is the difference in perceptions of the two groups: the fixed perception of the family based in the past, versus the anticipatory perception of the nursing staff forecasting the future. The perception of families leads to unrealistic expectations vis-a-vis the care center. In terms of organizational factors, the use of communication tools such as phone calls or interdisciplinary meetings foster relations, as well as the stability of the nursing staff. On the other hand, the admission procedure, namely, the lack of preparation to housing and the abundance of information transmitted on arrival hinder relations. The rigid schedules imposed by the care center, staff shortages and frequently changing nursing staff also hamper the partnership. Clarification of the roles of these two groups, roles resulting from their respective expertise, is necessary to install a partnership. Combining the personal knowledge of families with the more technical expertise of the nursing staff is essential for an adequate customization of eldercare.

*Keywords:* long term care, aged hospitalized, nursing care, older people, institutionalization, family needs, family involvement, partnership, family, nursing staff.





## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	vii
RÉSUMÉ .....	ix
ABSTRACT.....	xi
TABLE DES MATIÈRES .....	xiii
LISTE DES TABLEAUX .....	xvi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	xviii
INTRODUCTION GÉNÉRALE .....	1
CHAPITRE 1 LA PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1    LES FACTEURS D’INFLUENCE DU PARTENARIAT FAMILLE/PERSONNEL SOIGNANT .....	3
1.1.1    La perspective de la famille ayant un proche en Centre d’hébergement .....	4
1.1.2    La perspective du personnel soignant sur l’implication de la famille aux soins .....	6
1.2    LES PISTES DE SOLUTIONS POUR UN MEILLEUR PARTENARIAT FAMILLE/PERSONNEL SOIGNANT.....	7
1.2.1    L’implication de la famille aux soins.....	7
1.2.2    Le soutien aux familles .....	8
1.3    JUSTIFICATION DE LA RECHERCHE POUR LES SCIENCES INFIRMIÈRES.....	8
1.4    BUT DE L’ÉTUDE ET QUESTION DE RECHERCHE .....	9
CHAPITRE 2 LA REVUE DES ÉCRITS.....	11
2.1    LA PERSPECTIVE DE LA FAMILLE LORS DE LA PERTE D’AUTONOMIE D’UNE PERSONNE ÂGÉE .....	12
2.1.1    Les émotions .....	12
2.1.2    L’implication dans un rôle nouveau .....	13

2.1.3	La préparation à l'admission.....	15
2.1.4	Le besoin de soutien.....	16
2.2	LA PERSPECTIVE DU PERSONNEL SOIGNANT CONCERNANT L'IMPLICATION DE LA FAMILLE AUX SOINS DE LEUR PROCHE HÉBERGÉ.....	17
2.3	LE PARTENARIAT ENTRE LA FAMILLE DES PERSONNES ÂGÉES ET LE PERSONNEL SOIGNANT .....	20
2.3.1	Les valeurs et les responsabilités .....	20
2.3.2	Les stratégies de communication .....	21
2.4	LE CADRE DE RÉFÉRENCE .....	24
2.4.1	Les assises du modèle McGill.....	25
2.4.2	Les postulats et les valeurs.....	25
2.4.3	Les éléments essentiels du partenariat .....	26
2.4.4	Les facteurs qui influencent le partenariat .....	27
2.4.5	Les stratégies infirmières favorisant le partenariat .....	27
CHAPITRE 3 LA MÉTHODE .....		29
3.1	LE CHOIX DU DEVIS CONSTRUCTIVISTE.....	29
3.2	LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE.....	30
3.2.1	La mise en place de la recherche .....	30
3.2.2	L'exploration dirigée .....	33
3.2.3	La construction collective .....	37
3.3	LES CRITÈRES DE RIGUEUR SCIENTIFIQUE .....	37
3.3.1	La crédibilité .....	37
3.3.2	La fiabilité.....	38
3.3.3	La transférabilité .....	38
3.3.4	La confirmation.....	39
3.4	LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	39
CHAPITRE 4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....		41
4.1	LE PROFIL DES PARTICIPANTS.....	41

4.2	FACTEURS INFLUENÇANT LE PARTENARIAT FAMILLE/PERSONNEL SOIGNANT.....	42
4.3	LES FACTEURS RELATIONNELS .....	43
4.3.1	Les attitudes .....	43
4.3.2	Les connaissances et les perceptions .....	51
4.4	LES FACTEURS ORGANISATIONNELS .....	57
4.4.1	Les moyens de communications utilisés.....	57
4.4.2	La stabilité du personnel soignant et le manque de personnel.....	61
4.4.3	La procédure d'admission.....	64
4.4.4	Planification des tâches.....	66
	CHAPITRE 5 LA DISCUSSION .....	69
5.1	LES FACTEURS RELATIONNELS .....	70
5.2	LES FACTEURS ORGANISATIONNELS .....	75
5.3	PERTINENCE DU CHOIX DU MODÈLE CONCEPTUEL MCGILL.....	79
5.4	LES LIMITES DE L'ÉTUDE.....	80
5.5	LES RECOMMANDATIONS .....	82
5.5.1	Pour la pratique.....	82
5.5.2	Pour la gestion.....	83
5.5.3	Pour la formation .....	85
5.5.4	Pour la recherche.....	85
	CONCLUSION GÉNÉRALE.....	87
	APPENDICES .....	89
	APPENDICE I QUESTIONNAIRES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES.....	91
	APPENDICE II GUIDES D'ENTREVUE.....	95
	APPENDICE III FORMULAIRES DE CONSENTEMENT .....	107
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	119

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1 : Les facteurs influençant le partenariat famille/personnel soignant .....	42
--	----



## **LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES**

**CSSS** Centre de santé et services sociaux

**CHSLD** Centre d'hébergement et de soins de longue durée







## INTRODUCTION GÉNÉRALE

Le Québec fait partie d'une des provinces où l'on retrouve le plus de personnes âgées par rapport aux autres groupes d'âge (Statistique Canada, 2011). Le nombre de personnes atteintes d'Alzheimer au Québec ou de démences apparentées va doubler entre 2010 et 2035 (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011). En Centre d'hébergement, une proportion encore plus importante de personnes âgées sont atteintes de démence. Nous parlerons donc d'une clientèle aux prises avec une santé précaire, dépendante de sa famille et du personnel soignant et dont la perte d'autonomie s'accroît année après année (La commission de la santé et des services sociaux, 2013).

La prise en charge complète d'un proche par un personnel soignant ne connaissant pas la personnalité, les habitudes de vie, les intérêts et les goûts du résident en Centre d'hébergement, peut provoquer de la suspicion et de l'inquiétude de la part des familles. L'établissement d'une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant s'avère essentiel au bien-être de la personne âgée hébergée en soins de longue durée.

Ce mémoire s'ouvrira sur la problématique de recherche élaborée dans le premier chapitre : les entraves au lien de partenariat entre famille et personnel soignant. Le chapitre II fait état de la revue des écrits et présente le cadre de référence de cette étude. Le chapitre III renvoie à la démarche méthodologique utilisée pour la conduite de l'étude exploratoire descriptive et au choix du devis constructiviste. Le chapitre IV présente d'abord les caractéristiques des participants à l'étude et par la suite, les résultats de l'analyse qualitative. Le chapitre V présente la discussion sur les résultats en lien avec la littérature, les limites de l'étude et les recommandations pour la pratique infirmière, la gestion, la formation et la recherche.



# **CHAPITRE 1**

## **LA PROBLÉMATIQUE**

Ce chapitre présente le problème à l'origine de cette étude : la difficulté d'établir une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant en Centre d'hébergement. Nous présentons ensuite les obstacles à cette relation, relevés par la littérature et observés dans le milieu de la recherche. Enfin, nous abordons la justification de la recherche pour les sciences infirmières, le but de l'étude et la question de recherche.

### **1.1 LES FACTEURS D'INFLUENCE DU PARTENARIAT FAMILLE/PERSONNEL SOIGNANT**

La problématique retenue pour cette étude réside dans le fait qu'avec des familles déchirées par un placement plus ou moins consenti de leur proche et déstabilisées par la difficulté à trouver leur place dans un environnement inconnu, la relation de partenariat entre famille et personnel soignant est semée de nombreux obstacles. Pourtant, ce partenariat s'avère essentiel au bien-être de la personne âgée (OIIQ, 2014). C'est pourquoi, dans ce contexte particulier d'un résident en perte d'autonomie, vulnérable et le plus souvent incapable d'exprimer ses besoins, nous nous penchons sur les difficultés d'établir une relation de partenariat.

Nous observons que les relations sont souvent très tendues entre le personnel soignant et les membres de la famille des résidents. Les familles se montrent fréquemment insatisfaites des soins, montent rapidement aux barricades car elles jugent que le personnel n'en fait pas assez pour répondre aux besoins de leur proche. Plusieurs études se sont intéressées à la perspective vécue par la famille ayant un proche en Centre d'hébergement,

à la perspective du personnel soignant sur l'implication de la famille aux soins et aux relations de partenariat entre les deux groupes.

### **1.1.1 La perspective de la famille ayant un proche en Centre d'hébergement**

La décision d'un conjoint ou d'un enfant de placer un proche en Centre d'hébergement génère des réactions ambivalentes faites de soulagement et d'inquiétude. Des sentiments d'échec à leur mission, de culpabilité sont décrits par les membres de la famille (Bramble, Moyle & McAllister, 2009; Ducharme et al., 2000), ainsi que des sentiments de perte de contrôle, d'impuissance et de tristesse (Kellett, 1999). Une fois la décision prise, cette situation est fréquemment perçue par la famille comme la pire des solutions (Sussman & Dupuis, 2012).

Lorsque le personnel soignant du Centre d'hébergement prend en charge le nouvel arrivant, la famille peut se sentir écartée des soins. Les lourdes responsabilités imputées jadis aux aidants naturels se transforment, de même qu'une importante transition dans leur rôle. Non seulement ce rôle est-il changé et chargé de stress, mais il est accompagné de nouvelles responsabilités. La famille désire toutefois continuer à s'impliquer dans les soins (Dellasega & Nolan, 1997). Elle se fait un devoir de protéger son proche et de surveiller le travail du personnel soignant. Ceci peut provoquer des relations plutôt tendues (OIIQ, 2014). Jouant désormais le rôle de parents protecteurs et de représentants face à leur proche vulnérable et incapable d'exprimer ses besoins, les aidants se préoccupent d'une façon marquée du respect de leur dignité et de leur confort physique et psychologique (Legault, 2004; OIIQ, 2014). Les membres de la famille posent beaucoup de questions et le personnel soignant craint de ne pouvoir répondre à leurs attentes (Lindhardt, Hallberg & Poulsen, 2008). Ces réactions de part et d'autre ne favorisent pas l'implication de la famille aux soins ni l'intégration de la personne âgée dans son nouveau milieu.

Selon les études, plusieurs familles affirment qu'elles n'ont pas bénéficié d'assez de préparation à l'hébergement permanent en Centre d'hébergement et qu'elles n'ont pas reçu assez d'informations sur le fonctionnement de l'établissement. Des questions demeurent sans réponse pour ces gens et cette frustration occasionne du stress (Bramble et al., 2009; Bramble, Moyle & Shum, 2011; Dellasega & Nolan, 1997; Iwasiw, Goldenberg, Bol & MacMaster, 2003; Motet, Mateus & Myslinski, 2008; Sussman & Dupuis, 2012). Inexistante dans la plupart des cas, cette préparation à l'hébergement serait pourtant fort utile à la transmission des informations sur le fonctionnement de l'établissement, à la complétion des documents et à la visite des lieux. Actuellement, au Centre d'hébergement où l'étude a été conduite, la rencontre de la personne âgée et de sa famille s'effectue le jour même de l'admission par le personnel soignant en place sans achèvement du dossier administratif. Outre l'installation de la personne âgée dans sa chambre et la gestion des émotions de chacun s'ajoute une quantité impressionnante de documents à signer (Sussman & Dupuis, 2012; Vézina & Pelletier, 2001). Le manque de préparation à l'hébergement génère chez les familles une diminution de la confiance envers l'établissement, une anticipation des problèmes et un questionnement quant à la décision même du placement (Sussman & Dupuis, 2012).

Conséquemment, ce jour-là, les renseignements ne sont pas assimilés par les familles déjà très anxieuses. Si les renseignements sont difficilement assimilables par les proches âgés dans la cinquantaine, on peut imaginer combien ils le sont pour le tiers des aidants naturels âgés d'au moins 75 ans (Société Alzheimer Canada, 2012). Nous remarquons que l'incompréhension des renseignements fournis lors de la journée de l'admission se manifeste par des demandes ultérieures lors de chaque visite des familles. De plus, nous observons que différents intervenants donnent à ces demandes des réponses par bribes, sans concertation préalable et par un personnel soignant généralement trop occupé pour répondre adéquatement. La difficulté à rencontrer le personnel lors des visites engendre de la frustration pour les familles. Le lien de confiance est compromis et les familles sont davantage inquiètes (Hertzberg, Ekman & Axelsson, 2001).

En plus des renseignements souhaités, les familles pensent que leurs expériences devraient être partagées avec l'équipe soignante pour le bien-être des résidents (Michael Bauer & Nay, 2011). Or, leur expertise n'est pas toujours reconnue. Nous observons que le manque d'écoute des employés peut conduire certaines familles à se buter dans leurs croyances et à se fermer davantage. La plupart des familles désirent participer à toutes les décisions. En conséquence, les infirmières doivent concevoir et reconnaître que la famille a aussi des responsabilités, qu'elle fait partie de la vie du résident, pour en arriver à un réel partenariat (Lavoie & Guberman, 2009). Malheureusement, plusieurs membres de la famille sont déçus par le manque de considération de leur opinion de la part du personnel soignant. Ils ont prodigué les soins pendant une longue période avant l'admission en Centre d'hébergement. Ils constituent donc une source indispensable d'information nécessaire à une bonne qualité d'intervention de la part du personnel soignant, surtout auprès de personnes atteintes de démence (Mérette, 2006). Les études d'Allaire (2006) et de Lavoie et Guberman (2009) indiquent que les membres de la famille désirent participer aux décisions, être traités d'égal à égal et être reconnus.

### **1.1.2 La perspective du personnel soignant sur l'implication de la famille aux soins**

La perception du personnel soignant au sujet de l'implication de la famille aux soins constitue un autre obstacle à l'établissement d'une relation de partenariat. Pour le personnel soignant, le rôle de la famille se limite à visiter le résident, à fournir des renseignements sur lui et à lui apporter des objets (Lavoie & Guberman, 2009). Les infirmières admettent toutefois que les visites de la famille ont un impact positif sur le bien-être de la personne âgée, mais selon elles, une relation de partenariat s'avère presque impossible si la famille critique injustement les soins (Hertzberg, Ekman & Axelsson, 2003). Il y a des effets positifs pour les résidents à garder un contact avec leur famille, mais le personnel soignant n'invite pas nécessairement les membres de la famille à s'engager dans la suite de ce parcours (Davis & Nolan, 2006). Certains intervenants admettent même éviter les

rencontres avec les membres de la famille et considèrent que ceux-ci posent beaucoup de questions qui requièrent trop de temps (Lavoie & Guberman, 2009; Lindhardt et al., 2008). Cette attitude ne favorise certainement pas l'implication de la famille aux soins ni n'atténue le stress et l'inquiétude vécue par la famille. Un cercle vicieux s'installe.

## **1.2 LES PISTES DE SOLUTIONS POUR UN MEILLEUR PARTENARIAT FAMILLE/PERSONNEL SOIGNANT**

Essentiel au bien-être de la personne âgée hébergée, le partenariat famille/personnel soignant passe par l'implication de la famille aux soins ainsi que par le soutien aux familles pour faciliter leur adaptation à cette étape dans la vie de leur proche. Voyons les pistes de solutions proposées par les auteurs.

### **1.2.1 L'implication de la famille aux soins**

L'implication de la famille dans la vie de la personne doit se poursuivre après le long parcours d'aidant naturel à domicile et dans les autres établissements de soins. La communication entre la famille et le personnel soignant aide à mieux connaître la personne âgée, ses habitudes de vie, ses rituels, ses réactions, ses comportements et ses intérêts (Bureau de transfert et d'échange de connaissances, 2008; Hertzberg et al., 2003; Kellett, Moyle, McAllister, King & Gallagher, 2010). La connaissance de l'histoire de vie de la personne âgée incite le personnel soignant à adopter une approche individualisée. Des interventions ainsi personnalisées de la part du personnel soignant répondent davantage aux besoins spécifiques de la personne âgée hébergée (Reichman, Leonard, Mintz, Kaizer & Lisner-Kerbel, 2004) et rassurent la famille. Une famille impliquée, écoutée et à l'aise de poser des questions se sent reconnue et traitée d'égal à égal (Lavoie & Guberman, 2009). Le lien de confiance est le fondement à une relation de collaboration positive selon Legault (2004). L'OIIQ (2014) abonde dans le même sens précisant que le partenariat

aidant/personnel doit être « formalisé » et que les familles doivent, dans la mesure du possible, s'impliquer dans les soins et services en Centre d'hébergement (OIIQ, 2014). L'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux encourage l'élaboration d'un plan d'intervention « en partenariat avec le résident, ses proches et l'équipe interdisciplinaire » (AQESS, 2014). De cette façon, les objectifs de soins sont déterminés ensemble et les décisions sont prises en étroite collaboration (Lavoie & Guberman, 2009; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

### **1.2.2 Le soutien aux familles**

Parmi les solutions apportées par les auteurs, le soutien aux familles est nécessaire pour favoriser l'acceptation du placement de leur proche en Centre d'hébergement. L'acceptation de la perte d'autonomie de son proche rend les familles plus réceptives à s'engager comme partenaires avec le personnel soignant et à intégrer leur nouveau rôle (Dellasega & Nolan, 1997). Le soutien aux familles a été recommandé par plusieurs auteurs de recherches qualitatives (Allaire, 2006; Bramble et al., 2009; Lau, Shyu, Lin & Yang, 2008; Vézina & Pelletier, 2001) et plus précisément le soutien au début de l'hébergement (Lau et al., 2008; Sussman & Dupuis, 2012).

### **1.3 JUSTIFICATION DE LA RECHERCHE POUR LES SCIENCES INFIRMIÈRES**

Malgré certaines pistes de solutions proposées dans la littérature, nous connaissons peu les facteurs liés à l'établissement d'une relation de partenariat ni les interventions infirmières utiles pour satisfaire les besoins des familles (Bureau de transfert et d'échange de connaissances, 2008). Le modèle conceptuel McGill, adopté pour cette étude, permet d'approfondir les connaissances des relations souhaitées entre la famille et le personnel soignant, de définir le partenariat et de comprendre cette approche dans la démarche collaborative de soins. Le partenariat est défini comme « la poursuite d'objectifs centrés



sur la personne à travers un processus dynamique qui nécessite la participation active et l'accord de tous les partenaires. » Cette relation implique un partage de l'expertise et des objectifs établis ensemble (Gottlieb & Feeley, 2007). Le modèle McGill est utilisé pour l'élaboration du guide d'entrevue destiné aux participants à l'étude. La famille doit être la cible d'intervention infirmière, autant que le résident hébergé, puisque ces deux personnes sont indissociables (Gottlieb & Feeley, 2007). Une meilleure connaissance de la problématique et une analyse basée sur la perspective des acteurs impliqués contribueront à comprendre et à améliorer la situation. Dans un contexte où les résidents hébergés sont vulnérables en raison de leur lourde perte d'autonomie, la communication avec la famille devenue représentante de la personne s'avère indispensable. Sans la participation de la famille, nous observons que les personnes âgées reçoivent des soins uniformes qui ne correspondent pas nécessairement à leurs besoins particuliers selon leur personnalité propre. Or, un partenariat implique une négociation des buts, des rôles et des responsabilités de chacun. Les deux partenaires apprennent, grandissent et travaillent ensemble à partir de leurs forces (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Cela justifie l'utilisation du modèle McGill pour cette étude.

Nous nous interrogeons sur la raison des difficultés d'établir une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant qui est pourtant habitué à côtoyer des personnes âgées démentes accompagnées de leur famille et à interagir avec elles. Nous précisons, avec cette recherche, ce qui influence le partenariat, spécifiquement auprès de la famille et du personnel soignant en Centre d'hébergement.

#### **1.4 BUT DE L'ÉTUDE ET QUESTION DE RECHERCHE**

Le but de l'étude est d'explorer, selon la mise en commun des perspectives des familles et du personnel soignant, les facteurs influençant le partenariat entre les familles d'une personne âgée hébergée et le personnel soignant d'un Centre d'hébergement. La question de recherche qui en découle est la suivante:

Selon la mise en commun des perspectives des familles et du personnel soignant, quels sont les facteurs influençant le partenariat entre la famille et le personnel soignant?

## **CHAPITRE 2**

### **LA REVUE DES ÉCRITS**

Ce chapitre est dédié à la recension de littérature. La recherche documentaire met en lumière les facteurs d'influence d'une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant. Cette revue des écrits a été effectuée dans le but de documenter la perspective de la famille lors de la perte d'autonomie d'un proche âgé, la perspective du personnel soignant concernant l'implication de la famille aux soins de leur proche âgé et à la relation de partenariat entre la famille des personnes âgées et le personnel soignant. Nous présentons ensuite le cadre de référence, le modèle McGill, adopté pour ce projet de recherche.

Les bases de données Cinahl, ProQuest, EM Premium, Scopus et Medline ont été consultées. Les mots-clés suivants ont été utilisés en français : personne âgée, soins longue durée, partenariat, collaboration, famille, personnel soignant et implication. Les mots-clés en anglais sont les suivants : *long term care, aged hospitalized, nursing care, older people, institutionalization, family needs, family involvement, partnership, family et staff*. Les textes retenus sont des articles scientifiques qui correspondent au sujet de recherche et dont les dates de parution débutent en 2000, sauf pour deux articles d'auteurs-clés de 1997 et 1999. Les articles de revues d'intérêt populaire et général ont été écartés. Au total, treize études ont été retenues. Des documents gouvernementaux ont également été consultés en guise de référence aux assises légales qui guident les soins de longue durée et des documents de l'Ordre des infirmiers et infirmières du Québec sur la pratique infirmière auprès des aînés.

## **2.1 LA PERSPECTIVE DE LA FAMILLE LORS DE LA PERTE D'AUTONOMIE D'UNE PERSONNE ÂGÉE**

L'expérience vécue par les familles lors de la perte d'autonomie d'une personne âgée a été divisée selon les sujets abordés par les auteurs : les émotions, l'implication dans un rôle nouveau, la préparation à l'admission et le besoin de soutien.

### **2.1.1 Les émotions**

Dellasega et Nolan (1997) ont examiné les réactions des familles qui se sont impliquées dans le processus de placement d'un proche en établissement de soins de longue durée. Les auteurs ont ensuite proposé des interventions au personnel soignant pour améliorer la qualité des communications avec les familles. Des questionnaires sur le stress avant et après le placement ont été distribués ainsi que des questions ouvertes à 54 participants aux États-Unis et 48 au Royaume-Uni. Cette étude a démontré que les familles, partagées entre le soulagement de voir leur proche sous surveillance en tout temps et la culpabilité de l'avoir placé, ressentaient beaucoup d'inquiétude et de sentiments ambivalents (Iwasiw et al., 2003), dans une étude longitudinale réalisée au Canada auprès de six résidents et de trois membres de famille ayant pour but d'explorer l'expérience de la première année de placement en CHSLD, ont jugé l'entrée en établissement comme un chambardement important. Lors des entrevues semi-dirigées sur la décision de placement, le bouleversement était lié à l'inquiétude face à l'adaptation à la nouvelle routine. En effet, cette routine pouvait se trouver en conflit avec le désir du nouveau résident de conserver son indépendance, sa personnalité et son statut social. L'étude de Vézina et Pelletier (2009) a conclu que les aidants, autant les fils/filles que les époux/épouses, vivaient un deuil de la vie familiale avant l'admission en CHSLD et que les intervenants devaient témoigner d'une écoute attentive et laisser s'exprimer les émotions des familles. Vézina et Pelletier (2009), ont mené une autre étude sur les perceptions de la famille au sujet de sa participation aux soins, ont constaté que les aidants éprouvaient également de l'inquiétude quant à leur

propre adaptation et à celle de leur proche au nouveau milieu de vie et à la dépersonnalisation des soins devenus uniformes et expéditifs. De leur côté, Higgins, Joyce, Parker, Fitzgerald et McMillan (2007) ont sondé les besoins des familles de personnes âgées durant une courte hospitalisation. Deux thèmes majeurs sont ressortis ayant le pouvoir de calmer leur inquiétude face aux soins prodigués et répondaient à leurs besoins soit être présents et être informés. Malheureusement pour eux, leur présence se trouvait souvent compromise par les horaires des visites et la distance de l'hôpital, le travail des uns et les tâches quotidiennes des autres. Conséquemment, cette étude pourrait orienter les professionnels de la santé vers une approche de communication plus formelle, plus cohérente et planifiée avec un seul membre de la famille et par un seul professionnel de l'équipe interdisciplinaire.

### **2.1.2 L'implication dans un rôle nouveau**

À ce cortège d'émotions se superposent la fin d'une forme d'implication et la poursuite d'une autre forme d'implication difficile à définir à cause de la décision précipitée du placement. Cependant, selon des auteurs, l'entrée en CHSLD s'avère déjà un début de partenariat et un moment propice pour redéfinir la responsabilité des aidants, répondre à leurs questions au sujet de la fréquence des visites, de la nature de l'aide à apporter et celle des relations avec le personnel soignant (Dellasega & Nolan, 1997). Iwasiw et al. (2003) ont souligné la nécessité d'une écoute de la part des employés et la prise en compte des besoins des familles, car ces deux éléments ont des répercussions directes sur la personnalisation des soins et la relation de confiance entre familles et personnel soignant. Si Higgins et al. (2007) ont signalé que la famille était partie prenante dans les soins de courte durée, raison de plus pour impliquer cette famille dans les soins de longue durée car ils constituent la trajectoire logique d'une personne âgée dans notre système de santé (Higgins et al., 2007). Vézina et Pelletier (2009) ont analysé les formes d'implication et de participation des aidants selon des temps différents : au domicile, c'est-

à-dire à la préadmission, d'un à deux mois après l'admission puis six mois après. Au début du placement, la famille voyait à installer confortablement son proche en vue d'une meilleure adaptation. Ensuite, elle surveillait la façon dont les soins étaient dispensés, le CHSLD assumant dorénavant la prise en charge des activités de la vie quotidienne. Puis, la famille manifestait son désir d'être consultée sur les décisions que son proche n'était plus en mesure de prendre. L'étude de Higgins et al. (2007) a démontré non seulement l'utilité des aidants d'être informés mais de l'être avec des renseignements justes, dans des termes simples, au moment opportun, et ce, dans le but de prévoir et de planifier les besoins en soins après la sortie de l'hôpital. Les recherches de Sussman et Dupuis (2012), réalisées en Ontario auprès d'une vingtaine d'aidants lors d'entrevues semi-dirigées, ont porté sur la provenance de la personne âgée avant son admission en centre d'hébergement de longue durée soit le domicile, la résidence intermédiaire ou l'hôpital. Le lieu de provenance détenait une importance relative, l'idéal étant le domicile puisqu'il permettait un plus long temps de réflexion et la possibilité de choisir le dernier chez soi contrairement au parachutage de l'hôpital à 24 heures d'avis. Cette étude montre que ce qui a compté davantage dans une relation de partenariat avec le personnel soignant, c'est le partage d'informations issu de chacun de ces endroits, les discussions avec la famille ainsi que l'écoute des questions et des émotions des aidants.

L'adaptation au nouveau milieu de vie s'est effectuée dans des temps et sous des conditions variables. Vézina et Pelletier (2009) ont considéré une période de six mois, conditionnelle à la connaissance et à l'expérience de la famille envers la personne âgée, période après laquelle les familles participaient plus activement aux soins (aide à l'alimentation, soins d'hygiène à l'occasion). Motet, Mateus et Myslinsky (2008) ont estimé qu'il fallait trois mois d'adaptation pour le résident. Pour Sussman et Dupuis (2012), l'acceptation du placement d'une personne en centre de soins de longue durée était proportionnelle à l'adaptation de cette personne dans son nouveau chez-soi. Pour cela, le personnel soignant devait aller à la rencontre de la famille sans que cette dernière cherche le personnel pour répondre à ses interrogations. L'attitude du personnel soignant, c'est-à-dire frapper à la porte du résident, l'appeler par son nom, lui parler sur un ton calme et

affable, revêtait la plus haute importance pour la famille. Selon ces mêmes auteurs, les expériences antérieures de placement ont été interprétées comme un autre facteur d'adaptation pour les familles. Lorsque ces expériences étaient facilitantes, la gestion des moments difficiles telle une communication imparfaite avec le personnel soignant ou la présence d'un membre du personnel désagréable. Quand elles étaient jugées négatives, les expériences compliquaient l'adaptation des résidents et de leurs familles allant même jusqu'à remettre en question la décision du placement. L'établissement d'un partenariat tenait souvent à un fil, en raison des émotions suscitées par le placement, par les attitudes des employés, par le temps requis pour s'adapter et par la qualité des informations. Il est arrivé que des familles se soient senties coincées entre formuler une critique négative qu'elles n'osaient émettre envers le personnel soignant, car ce dernier risquait de briser le lien avec elles, et taire cette critique qui pouvait compromettre la santé de leur proche. Pour défendre leur protégé, les familles se sont dès lors tournées vers le médecin ou l'infirmière (Vézina & Pelletier, 2009).

### **2.1.3 La préparation à l'admission**

La préparation à l'admission s'est avérée nécessaire, selon McDerment (1997) pour la poursuite du rôle des familles. Iwasiw, Goldenberg, Bol & MacMaster (2003), ont abondé dans ce sens en précisant une connaissance des services offerts au foyer d'hébergement, essentielle au jour de l'admission. Dellasega et Nolan (1997) ont recommandé un environnement accueillant le jour de l'admission, une invitation aux familles à s'impliquer si elles le souhaitaient. Iwasiw et al. (2003) et Lau et al (2008) ont préconisé une prise en compte des besoins psychologiques, émotionnels et spirituels des résidents autant que de leurs besoins physiques et une écoute invitant à un partage d'informations (Lau et al., 2008). Certains ont énoncé que la présence d'un membre du personnel familial avec le fonctionnement du CHSLD rassurait les familles (Sussman & Dupuis, 2012). Vézina et Pelletier (2001) ont souligné la lourdeur administrative du jour de l'admission, allégée,

selon Sussman et Dupuis (2012), par la présence de deux membres de la famille : un pour remplir les documents et un autre pour rassurer le résident. Finalement, d'autres auteurs ont conseillé la signature des formulaires avant la journée de l'admission pour mettre l'accent sur un accueil chaleureux (Motet et al., 2008). L'étude de Vézina et Pelletier, datant de 2001, nous démontre que les aidants naturels vivent encore, en 2015, des expériences semblables lors du placement d'une personne en centre d'hébergement. Le manque de ressources, la rapidité avec laquelle les soins sont prodigués, la dépersonnalisation et la relation difficile avec le personnel soignant sont des thèmes actuels et au cœur de la problématique de notre recherche. Quant à l'étude plus récente de Sussman et Dupuis (2012), elle nous plonge au cœur du sujet de la problématique de ce projet de recherche. Les thèmes tels que la communication ouverte avec le personnel soignant, le respect de l'expertise de la famille et la possibilité de remplir les formulaires avant l'admission, corroborés plus haut par Motet, Mateus et Myslinski (2008) correspondent tout à fait au sujet de ce mémoire.

#### **2.1.4 Le besoin de soutien**

Afin de passer le difficile cap du placement, McDerment (1997) et Iwasiw et al. (2003) ont estimé que la participation à des groupes de soutien s'avérait nécessaires aux familles pour verbaliser leurs sentiments et créer un partenariat avec le personnel soignant. Higgins et al. (2007) ont recommandé aux familles de consulter un travailleur social pour traverser les périodes de stress lié au placement de leur proche et au bouleversement de la routine ainsi qu'une approche familiale holistique avec des programmes de méditation. Selon certains auteurs, les expériences antérieures et positives de placement dans d'autres institutions assuraient des relations agréables avec le personnel (Lau et al., 2008). L'acceptation du placement est un facteur facilitant la relation de partenariat, comme le décrivaient aussi Sussman et Dupuis (2012), Isawiw et al. (2003) et Dellasega et Nolan (1997).



## **2.2 LA PERSPECTIVE DU PERSONNEL SOIGNANT CONCERNANT L'IMPLICATION DE LA FAMILLE AUX SOINS DE LEUR PROCHE HÉBERGÉ**

Les entrevues menées par Hertzberg et al. (2003) auprès de 19 infirmières ont exposé divers moyens utilisés par les familles pour s'impliquer avec leurs proches : fournir des renseignements, apporter des objets nécessaires aux soins et visiter les proches. Bien que ces visites se soient effectuées plutôt le soir et pendant le week-end, les infirmières ont reconnu l'impact positif qu'elles avaient sur le bien-être des patients (Hertzberg et al., 2003). Ces mêmes auteurs ont relaté que les infirmières jugeaient que le manque de formation des familles trop important pour qu'elles s'impliquent dans les soins mais, ont-elles ajouté, elles pouvaient participer sans invitation expresse de leur part. Un autre auteur a ajouté à l'implication des familles les visites et l'accompagnement à des rendez-vous (Allaire, 2006). Ryan et Scullion (2000) dont l'étude a porté sur 44 familles, 78 membres du personnel, ont également noté les visites aux proches, mais aussi l'aide aux soins d'hygiène, le support émotionnel, le souci de garder un lien avec la communauté, la lecture et la décoration de la chambre (Ryan & Scullion, 2000). Or, cette même étude qui visait à identifier les perceptions du personnel soignant et des familles sur le rôle des aidants auprès des personnes hébergées en soins de longue durée, a indiqué que le personnel soignant jugeait suffisante l'implication des familles dans les soins physiques alors que ces dernières avouaient se trouver incapables d'en faire plus. L'épuisement de la famille a également été consigné par Allaire (2006), dont l'étude visait à interroger des participants aussi variés que propriétaires de résidences privées, préposés aux bénéficiaires, directeurs de programmes de soins aux personnes âgées et intervenants sociaux afin d'investiguer les perceptions des participants en fonction des différents milieux de travail : domicile, résidence intermédiaire et CHSLD. Le soutien offert aux familles différait selon le milieu de vie des personnes en perte d'autonomie. Le milieu qui nous intéresse est le Centre d'hébergement et les commentaires des participants de cette étude reflètent ceux entendus par le personnel soignant dans notre milieu de recherche.

La fatigue, l'éloignement, la difficulté pour les familles d'accepter la maladie de leurs proches et l'incapacité de répondre aux exigences du personnel soignant se sont transformés en conflit avec ce dernier (Allaire, 2006). La tendance à envisager les familles comme des ressources et non comme des clients a été entérinée par d'autres auteurs dans la recherche menée auprès de six infirmières et de deux infirmières auxiliaires sur leur collaboration avec les familles de personnes âgées hébergées en unité de courte durée (Lindhardt et al., 2008). Dans cette étude, non seulement le manque de personnel poussait-il les employés à utiliser les familles comme des ressources mais au sein même de leur profession, les infirmières étaient partagées entre l'idéal et les valeurs de leur profession, et la réalité quotidienne. Selon les auteurs, le modèle infirmier plutôt humaniste prônant une communication ouverte, des procédures d'admission structurées facilitant le respect des besoins psychologiques et sociaux des personnes âgées s'est trouvé en conflit avec le modèle plutôt médical de l'organisation donnant priorité aux soins techniques (Lindhardt et al., 2008). Dans l'étude de Ryan et Scullion (2000), les aidants n'ont pas été invités à participer au plan d'intervention croyant même que ce plan était confidentiel tandis que Allaire (2006) pointait un soutien offert aux familles réduit à quelques minutes entre les tâches des employés. Il existe un paradoxe dans la perception des intervenants des CHSLD de l'étude Ryan et Scullion (2000). Ils veulent voir la famille les assister mais pas dans l'élaboration du plan de soins tel que dans l'étude de Allaire (2006) et de Lavoie et Guberman (2009). Pourtant, il semble que l'invitation de l'équipe soignante constitue un facteur important pour faciliter la contribution de la famille aux soins.

Faute de temps, le personnel soignant a adopté une attitude d'évitement des familles alléguant que ces dernières le critiquaient et l'accusaient injustement (Hertzberg et al., 2003). Dans ces conditions, il est difficile d'établir un partenariat entre les deux groupes. Or, Allaire (2006) a démontré l'importance du partenariat et la relation d'égal à égal entre les deux groupes pour en arriver de part et d'autre à des attentes réalistes. Les participants à la recherche de Lindhardt et al. (2008) ont admis que le facteur décisif pour un partenariat était le comportement des familles ; les infirmières démontraient plus de disposition envers des familles calmes et posées. Cette recherche a révélé que les infirmières les plus

expérimentées parvenaient à une meilleure coopération avec les familles. Legault (2004) avait également noté le recours des aidantes à la « pondération » qui tenait compte des difficultés du milieu. La pondération consistait à revoir leur jugement global, le pondérer en fonction du manque de personnel et de la surcharge de travail du personnel soignant. Les filles aidantes utilisaient aussi un style de communication « diplomatique » envers le personnel soignant dans sa recherche entreprise auprès de 14 filles aidantes agissant au nom de leurs parents déments hébergés dans un CHSLD (Legault, 2004). Cela dit, une communication structurée telle que suggérée par Lindhart et al. (2008), un temps précis accordé aux infirmières à l'accueil pour leur permettre d'apprécier la capacité de la famille à collaborer aux soins et à reconnaître son expertise, une participation complète de la famille aux décisions concernant la personne âgée et plus de soutien de la part de la direction pour que les valeurs éthiques fassent partie du quotidien du personnel soignant (Lindhardt et al., 2008) nous apparaissent comme des conditions nécessaires à toute relation de confiance entre personnel soignant et familles. L'organisation de travail des infirmières en lien avec le temps dont elles disposent pour accueillir un nouveau résident et sa famille fait partie de la problématique de ce projet de recherche. Les thèmes confiance, expertise de la famille, accueil, satisfaction à l'égard des soins et implication de la famille constituent des thèmes récurrents dans toutes les études préalablement citées. Finalement, Allaire (2006) a souhaité l'ajout d'un travailleur social ou d'un budget supplémentaire prévu à cet effet et des programmes adaptés avec des critères d'admissibilité assouplis afin d'aider les familles à soutenir leur proche, diminuer le risque d'épuisement et minimiser le fardeau administratif.

À la lecture de ces études, nous constatons que la perspective du personnel soignant pourrait constituer un obstacle à l'implication de la famille aux soins et à l'établissement d'une relation de partenariat. Le soutien des gestionnaires nous semble nécessaire pour répondre aux questions des familles d'une manière structurée.

## **2.3 LE PARTENARIAT ENTRE LA FAMILLE DES PERSONNES ÂGÉES ET LE PERSONNEL SOIGNANT**

### **2.3.1 Les valeurs et les responsabilités**

Lavoie et Guberman (2009) du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale de l'université McGill ont tracé un portrait, basé sur quatre études, des valeurs des aidantes et des intervenants sur la responsabilité des familles dans les soins aux personnes âgées et sur leurs attentes mutuelles. Cette étude avait pour but d'analyser l'influence de ces valeurs sur la relation entre les deux groupes.

Les attentes des intervenants se sont avérées démesurées à l'égard des aidantes. En effet, les employés, jugeant l'implication de la famille de façon instrumentale, exigeaient que les aidantes poursuivent le travail inachevé par eux, c'est-à-dire pratiquer certains actes infirmiers, faire de la réadaptation et entretenir des équipements médicaux. Le tiers des participants intervenants considérait que la responsabilité de soigner une personne âgée revenait d'abord à elle-même puis, à sa famille et, en derniers recours, aux services gouvernementaux. Des travailleurs sociaux, qui représentaient moins d'un intervenant sur cinq, croyaient que la responsabilité de soins relevait de l'État (Lavoie & Guberman, 2009). Pour les aidantes, la réalité était tout autre. La responsabilité des soins devait être partagée entre la famille et l'État, la famille assumant des tâches précises : rendre visite à la personne âgée, effectuer des sorties avec elle, l'accompagner à des rendez-vous. L'État, quant à lui, devait supporter des tâches instrumentales telles que la préparation de la nourriture, le changement de pansements ou l'administration d'une injection.

Lavoie et Guberman (2009) ont constaté que les valeurs des baby-boomers, à savoir le souci de conserver un équilibre dans leur vie grâce à des activités sociales et personnelles et le fait de ne pas se considérer uniquement comme des aidantes mais aussi comme des amies et des épouses, pouvaient entrer en conflit avec les attentes divergentes du personnel soignant. En plus des valeurs caractéristiques des baby-boomers, les intervenants trouvaient que ces derniers posaient trop de questions et, estimant les soins et les services comme des

droits, exigeaient des solutions rapides sans toutefois accorder leur confiance au personnel soignant. De leur côté, les aidants, à l'instar des familles interrogées par Higgins et al. (2007), Dellasega et Nolan (1997), Bramble, Moyle et McAllister (2009), Sussman et Dupuis (2012), Bramble, Moyle et Shum (2011), ont reproché au personnel son manque d'empathie et d'informations sur la maladie de leurs proches et la méconnaissance de leur propre expertise. Selon des auteurs, le manque d'importance accordée aux relations famille/personnel soignant peut avoir des conséquences telles que des idées préconçues selon lesquelles les familles sont trop exigeantes ou le personnel soignant est incompetent. Ces auteurs insistent sur l'attention à accorder aux familles afin de les aider à incarner leur nouveau rôle sans quoi elles risquaient d'entrer en compétition avec le personnel soignant. (McDerment L., Ackroyd J., Tealer R. & Sutton J., 1997).

L'étude de Lavoie et Guberman (2009) l'a confirmé: les aidants désiraient une relation d'égal à égal (Allaire, 2006; Reichman et al., 2004) et, tout comme dans les études de Lindhart et al. (2008) et de Ryan et Scullion (2000), reconnaissance, égalité et participation aux prises de décision. Devant les situations conflictuelles entre les deux groupes, Lavoie et Guberman (2009) ont recommandé un changement de paradigme tant pour l'amélioration des relations famille/personnel soignant que la conception des responsabilités familiales chez les intervenants. Les chercheurs ont préconisé une relation égalitaire, sans laquelle un partenariat s'avère impossible, par la collaboration de la famille à toutes les étapes touchant leur proche : l'évaluation des besoins, le suivi et la contribution aux décisions. La recherche de Lavoie et Guberman (2009) est toutefois crédible car d'autres moyens de collectes des données ont été utilisés individuellement autant de manière quantitative que qualitative pour répondre aux questions de recherche.

### **2.3.2 Les stratégies de communication**

Dans l'étude de Lau et al. (2008), portant sur 11 familles questionnées en entrevues dirigées, un intérêt pour le développement de la collaboration entre familles de personnes

démentes et personnel soignant. Pour ce faire, les familles utilisaient une stratégie nommée « intégration sociale dans l'établissement » et divisée en trois étapes. En premier lieu, l'aidant naturel se présentait lui-même en donnant des renseignements personnels puis divulguait des informations sur les intérêts, les loisirs, le travail et les besoins de son proche. Se dévoiler favorisait un rapprochement et une connaissance plus approfondie avec le personnel soignant. Comme chez Hertzberg et al. (2001) et chez Legault (2004), cette initiation de la communication dépendait des familles. En retour, les aidants s'attendaient à ce que le personnel les renseignât sur les services offerts, les loisirs et les soins qui seraient prodigués à la personne âgée (Lau et al., 2008).

La deuxième étape consistait à celle des ajustements. Après avoir évalué la qualité des soins offerts et vérifié le bien-être de leur proche, le personnel soignant procédait à des accommodations souhaitées par les familles. Plus l'évaluation des soins était jugée positive, plus le partenariat famille/personnel soignant se développait. À la dernière étape, des stratégies plus spécifiques se mettaient en place qui assuraient un partenariat entre aidants et employés. Par exemple, la participation aux soins à distance, c'est-à-dire téléphoner à son proche pour le calmer et l'organisation de rencontres dans l'établissement dans le but de préserver les liens familiaux avec la parenté éloignée, ont consolidé le partenariat entre le personnel et les familles. Les auteurs ont recommandé au personnel soignant de toujours tenir compte des besoins de la famille à l'admission et d'utiliser les stratégies d'intervention (Law, Shyu, Lin et Yang 2008). Cette étude présente une différence culturelle importante par rapport aux coutumes du Québec. À Taïwan, les aidants naturels sont totalement dévoués et se sacrifient pour le bien-être de leurs parents. Nous aurions aimé voir comment le personnel soignant réagissait aux efforts des membres de la famille pour ouvrir la communication.

Dans son étude effectuée auprès de 14 filles aidantes, Legault (2004) a exposé d'autres stratégies de communication. Sa recherche avait pour but d'expliquer la transformation du rôle de représentante durant la période suivant l'hébergement en soins de longue durée de leur parent atteint de démence. Le processus de transformation s'est réalisé

en trois phases : l'insertion dans le milieu, l'évaluation de la qualité des soins et le développement de la confiance envers le milieu d'hébergement, confiance indispensable au développement d'une relation de partenariat. Cette recherche a démontré la nécessité d'une bonne communication pour l'obtention de renseignements sur les proches des aidantes. Conscientes de la lourdeur de la tâche, les aidantes ont désiré apporter leur contribution en participant aux soins prodigués à leur parent. Elles ont appris à utiliser une communication de style diplomatique et à pondérer leur jugement afin que leur aide aux soins soit perçue comme une véritable collaboration. Cependant, l'étude de Legault (2004) a ciblé les filles aidantes qui avaient exprimé une insatisfaction à l'égard de la qualité des soins offerts à leur proche âgé. Ceci constitue sans doute une limite. En effet, les personnes qui n'ont pas exprimé de mécontentement ont été écartées de l'étude et n'ont donc pas bénéficié de l'occasion de partager leur expérience. La théorisation ancrée de Legault (2004) nous semble très cohérente avec nos observations dans le milieu des soins de longue durée sur le développement de la relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant.

Dans son étude réalisée auprès de 15 personnes en entrevues semi-dirigées, Kellet et al. (2010) ont examiné les impacts des ateliers de biographie familiale (Family Biography Workshop) sur les attitudes et les perceptions des rôles de la famille et du personnel soignant dans un établissement de soins pour gens atteints de démence. Les ateliers, étalés sur une période de six semaines, consistaient à bâtir, à l'aide de la famille et du personnel soignant, la biographie familiale de la personne démente. Lors de ces ateliers, les rôles de chacune des parties, familles et personnel soignant, de même que la gestion du stress et des conflits entre eux étaient abordés. Conséquemment, les responsabilités ont été clarifiées, les conflits ont diminué et les liens avec la famille élargie et la communauté de la personne démente ont été maintenus. Mieux encore, ces ateliers auront permis aux familles de composer avec la démence de façon constructive, au personnel soignant de traiter le résident comme une personne et non comme un malade et de traduire son comportement comme l'expression d'un besoin. Reichman et al. (2004) et Motet, Mateus et Myslinski (2008) sont arrivés à des conclusions semblables grâce à l'histoire de vie. Comme chez

Kellet et al. (2010), l'histoire de vie a permis à l'établissement de s'adapter au résident et non au résident, uniquement, à s'adapter à son nouveau milieu de vie.

Bien que l'étude ait comporté peu de participants comme celle de Lavoie et Guberman (2009), elle a eu le mérite d'explorer les perspectives des deux populations réunies. Le but de cette réunion étant axé sur la connaissance du résident, nous croyons que ces échanges entre les groupes sur un autre sujet que le placement et la maladie constituent une formule gagnante pour établir une relation de partenariat.

Cette revue des écrits a permis de documenter l'expérience de la famille lors du placement d'un proche âgé en institution, les perceptions du personnel soignant sur l'implication de la famille aux soins, la nécessité de reconnaître l'expertise de la famille pour favoriser son implication aux soins, le partage de l'information et la relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant. Nous avons des raisons de croire qu'il faut gérer efficacement la préparation à l'admission afin que la relation de confiance entre la famille et le personnel soignant débute dès l'arrivée de la personne âgée en Centre d'hébergement. La revue de littérature insiste sur ce lien de confiance à établir avec la famille ainsi que la reconnaissance de son expertise.

## **2.4 LE CADRE DE RÉFÉRENCE**

Le cadre de référence adopté pour cette étude est le modèle McGill. Ce modèle conceptuel a été développé au Québec par l'École de nursing de l'Université McGill dans les années 1970. Cette période a été marquée par un vent de changement dans les valeurs de la profession et la promotion de la santé. Les infirmières Moyra Allen, Laurie N. Gottlieb et leurs collègues ont poussé leurs réflexions sur la pratique infirmière et la philosophie inhérente à cette pratique. Un cadre de référence est né à la suite de ces réflexions qu'on appelle le modèle McGill en soins infirmiers (Gottlieb & Gottlieb, 2014).



### **2.4.1 Les assises du modèle McGill**

Les assises du modèle McGill sont des courants de pensée et des théories de base déjà reconnues. Voyons sommairement ces fondements. Premièrement, l'approche systémique est une approche selon laquelle la personne est influencée par sa famille, sa communauté et son environnement. Deuxièmement, l'écologie du développement humain par Urie Brofenbrenner a pour principes les interactions et les interinfluences autour de l'individu dont l'infirmière tient compte dans la planification des soins. Troisièmement, la théorie sociale cognitive de Bandura, basée sur la réciprocité entre les facteurs personnels, environnementaux et les comportements, influence les décisions et les apprentissages de la personne/famille afin de se maintenir en santé (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

### **2.4.2 Les postulats et les valeurs**

Les cinq postulats du modèle McGill sont : 1- la santé d'une nation est sa ressource la plus importante. 2- Les individus, les familles et la communauté aspirent à une meilleure santé et les personnes ont le potentiel pour y parvenir. 3- La santé est un phénomène familial. 4- La santé s'apprend par la participation active et par la découverte personnelle. 5- Les soins infirmiers constituent la ressource de santé principale pour les familles et la communauté (Gottlieb & Ezer, 1997). Les valeurs sont : 1- la santé et la guérison. 2- L'unicité de la personne. 3- L'holisme et l'indivisibilité. 4- La réalité objective et subjective. 5- L'autodétermination. 6- la personne et l'environnement ne font qu'un. 7- L'apprentissage. 8- Le partenariat de collaboration (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Nous verrons plus précisément le concept de partenariat du modèle McGill, les éléments essentiels, les facteurs qui l'influencent et les stratégies infirmières qui favorisent le partenariat.

### 2.4.3 Les éléments essentiels du partenariat

Gottlieb et Feeley (2007) distinguent les mots partenariat et collaboration. Le terme partenariat est lié à la relation tandis que le terme collaboration est lié au travail. Le concept proposé par ces auteurs est celui de partenariat de collaboration. Cinq éléments essentiels composent le partenariat de collaboration.

Le partage du pouvoir constitue le premier élément. Dans cette relation, il n'y a aucune hiérarchie. Le pouvoir est réparti au gré des rencontres selon la situation. Les opinions des deux parties peuvent être divergentes, mais les décisions sont prises conjointement. La responsabilité du plan de soins incombe donc aux partenaires en fonction de leur expertise. La reconnaissance de l'expertise de la famille est un enjeu important ressorti dans la revue de littérature et qui influence le partenariat. « Pour que les patients acceptent de partager leur pouvoir, ils doivent d'abord croire qu'ils ont quelque chose à partager » (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

L'ouverture d'esprit constitue le deuxième élément essentiel. L'ouverture d'esprit et le respect sont intimement liés. La volonté d'entrer en relation avec l'autre, d'échanger de l'information et des opinions et de comprendre la réalité de chacun. L'ouverture d'esprit et le respect conduisent à la confiance mutuelle, condition incontournable du partenariat. Cette ouverture d'esprit permet de comprendre les réactions de la famille lors du placement de la personne âgée en Centre d'hébergement, par exemple, et de voir les stratégies d'adaptation utilisées par la famille pour faire face à la situation.

Le troisième élément du partenariat de collaboration est l'attitude non critique et l'acceptation. Cet élément réfère à la tolérance envers les valeurs et croyances de l'autre. L'infirmière ne doit pas imposer ses propres valeurs à la personne mais plutôt tenter de la comprendre.

Le quatrième élément est la capacité de tolérer l'ambiguïté c'est-à-dire accepter de ne pas pouvoir prédire la suite d'une situation. « Il y a deux capitaines à bord » contrairement

à une relation hiérarchique où une personne commande. Cet élément exige de la souplesse et de l'adaptabilité de la part de l'infirmière et de la personne.

Le dernier élément est la conscience de soi et l'introspection. Il s'agit de réunir conscience de soi et sensibilité à l'autre. L'introspection est possible pendant l'interaction ou à la suite de celle-ci. Elle permet de réfléchir à l'efficacité du travail thérapeutique effectué ou de remédier à certains aspects de la relation.

#### **2.4.4 Les facteurs qui influencent le partenariat**

Plusieurs facteurs personnels, relationnels, organisationnels, environnementaux et contextuels influencent le partenariat. Afin d'appliquer les éléments essentiels du partenariat, il faut avoir des aptitudes à la communication, à la pensée critique, à l'apprentissage et s'adapter au changement. Les croyances, les attentes au sujet de la relation et les connaissances sur la situation de santé influencent le partenariat. L'état physique et mental dont le niveau de stress peut aussi influencer la relation. Les valeurs et les politiques de l'établissement ainsi que les lieux physiques constituent aussi des facteurs à considérer dans une relation de partenariat (Gottlieb & Feeley, 2007). Certains de ces facteurs ont été abordés par les auteurs cités dans la revue des écrits.

#### **2.4.5 Les stratégies infirmières favorisant le partenariat**

Gottlieb et Feeley (2007) ont proposé des stratégies infirmières favorisant le partenariat. Nous avons retenu plusieurs de ces stratégies simples qui correspondent à cette étude : utiliser un langage facilement compréhensible, demander l'opinion de la personne et exprimer respectueusement la sienne, inviter la personne à prendre sa place dans les décisions ou dans les soins et éviter d'être trop directif ou de critiquer. Pour une infirmière,

jeter les bases d'un partenariat, c'est demander à la personne d'exprimer ses attentes et d'explorer les moyens d'être partenaires (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Il est important de prévoir du temps pour des rencontres en privé dans un lieu calme et propice. Refléter les forces de la personne, lui offrir du soutien et de la disponibilité sont des stratégies qui élèvent les chances de succès du partenariat. Finalement, l'infirmière devrait accepter de ne pas contrôler l'évolution de la relation et de consulter ses collègues.

Le modèle conceptuel McGill correspond tout à fait à la problématique à l'étude. Les entraves aux relations de partenariat entre la famille et le personnel soignant peuvent s'améliorer en adoptant une approche collaborative dans toute la démarche de soins. Le modèle McGill a guidé la conduite de cette étude dans toutes ses étapes, de la problématique à l'analyse des résultats.

## **CHAPITRE 3**

### **LA MÉTHODE**

Ce chapitre traite de la méthode choisie pour cette étude qualitative exploratoire. Le devis constructiviste est expliqué ainsi que la démarche méthodologique par étapes : la mise en place de la recherche, la collecte des données, l'analyse de celles-ci et la construction collective, c'est-à-dire la validation auprès des participants. À la fin de ce chapitre, les critères de rigueur et les considérations éthiques sont décrits.

#### **3.1 LE CHOIX DU DEVIS CONSTRUCTIVISTE**

La présente étude a pour but d'explorer, selon la mise en commun des perspectives des familles et du personnel soignant, les facteurs liés à l'établissement d'une relation de partenariat entre les familles d'une personne âgée hébergée et le personnel soignant d'un Centre d'hébergement. Elle implique de donner un sens aux perspectives de deux populations : les membres de la famille et les membres du personnel soignant et de mettre ses perspectives en commun. Ce devis est très pertinent car il permet de faire participer plusieurs clientèles, d'analyser leurs points de vue, d'en arriver à un consensus ou d'identifier les dimensions non résolues. Il s'agit d'un processus herméneutique (Sylvain, 2008). Le devis constructiviste ou devis d'évaluation de 4<sup>e</sup> génération a été développé par Guba et Lincoln (1989). Il a été adapté par Sylvain (2008) particulièrement pour les recherches en sciences infirmières. Cette formule adaptée de madame Sylvain a été retenue pour guider cette étude. Elle précise trois phases de la recherche et comprend un plan d'analyse général des données.

Issu des sciences de l'éducation, le devis de recherche constructiviste vise l'éducation et l'empowerment des participants. Ainsi, chacun fait entendre son point de vue et s'ensuit une négociation pour obtenir un consensus (Guba & Lincoln, 1989). Cet aspect du devis est pertinent pour cette étude car nous pouvons établir un lien avec le partage du pouvoir selon l'approche du modèle de McGill adopté pour cette étude (Gottlieb & Feeley, 2007).

## **3.2 LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE**

Selon Guba et Lincoln (1989), la démarche méthodologique compte douze étapes dans une recherche. Sylvain (2008) a regroupé les douze étapes en trois phases : la mise en place de la recherche, l'exploration dirigée et la construction collective.

### **3.2.1 La mise en place de la recherche**

Cette première phase importante et nécessaire est le point d'ancrage avant de débiter la collecte des données. C'est le moment de choisir le milieu de la recherche, d'établir les premiers contacts avec les gens du milieu pour planifier la conduite de la recherche et par la suite, identifier les participants potentiels (Guba & Lincoln, 1989).

#### *3.2.1.1 Le milieu de la recherche*

L'étude exploratoire descriptive s'est déroulée dans un Centre d'hébergement de la région du Bas-Saint-Laurent. Il s'agit d'un établissement public qui compte 250 lits de soins de longue durée répartis sur quatre étages. Environ 600 employés y travaillent dont 25 infirmières. La clientèle est principalement constituée de personnes âgées en lourde perte d'autonomie et affectées majoritairement de troubles cognitifs. Durant le quart de travail de

jour, il y a une infirmière pour 40 personnes âgées. Ce ratio est de 1 :80 le soir et 1 :125 la nuit.

Ce type d'établissement se prête bien au développement de l'expertise en soins infirmiers, il pourrait devenir une référence dans la région du Bas-St-Laurent. L'établissement comporte presque autant de lits que le Centre hospitalier régional qui en compte 255. Il y a une centaine d'admissions annuellement. Le nombre de participants ayant vécu le placement de leur proche dans la dernière année est donc appréciable. Une rencontre a eu lieu en juin 2014 avec la coordonnatrice du programme hébergement afin de lui présenter le projet de recherche. Nous avons obtenu son appui.

### *3.2.1.2 La technique d'échantillonnage et l'échantillon*

L'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné était le moyen le plus prometteur pour obtenir des sujets susceptibles de bien décrire leur expérience. Cette technique demandait au chercheur de choisir, selon des critères précis, les participants les plus aptes à transmettre l'information en fonction du but de l'étude (Fortin, 2010). Le choix des sujets assurait de représenter le plus fidèlement la population cible.

L'échantillon se compose d'une part, de membres de la famille des personnes âgées hébergées et d'autre part, du personnel soignant. Le personnel soignant est composé d'infirmières, d'infirmières auxiliaires, de préposés aux bénéficiaires et de gestionnaires qui travaillent dans un Centre d'hébergement de la région du Bas-Saint-Laurent. Pour la population membre de famille, 8 entrevues individuelles et familiales ont été réalisées. Après des membres du personnel soignant, 5 entrevues individuelles ont eu lieu, impliquant la participation des employées de chacun des titres d'emploi suivant : préposée aux bénéficiaires, infirmière auxiliaire, infirmières et chef d'unité. Au total, seize personnes ont participé à l'étude. Parmi elles, 2 personnes ont été rencontrées à des fins de vérification de la saturation des données dont une représentante de chaque population. Les entrevues ont été réalisées au cours des mois de septembre 2014 à avril 2015.

Les critères d'inclusion pour les membres de la famille étaient les suivants: avoir un proche âgé atteint de troubles cognitifs et hébergé depuis moins de deux ans; être inscrit dans le dossier de la personne âgée comme un des responsables; et visiter la personne âgée au moins deux fois par mois. Toujours pour cette population, les critères d'exclusion étaient : être la famille d'une personne âgée sous curatelle publique ou en soins de fin de vie.

Pour les membres du personnel soignant, les critères d'inclusion étaient les suivants: travailler dans le milieu des soins de longue durée depuis au moins un an et avoir un poste à temps plein ou à temps partiel au Centre d'hébergement.

### *3.1.2.3. Le recrutement*

La travailleuse sociale a aidé au recrutement des familles aptes à s'exprimer aisément. Celle-ci a demandé explicitement et verbalement l'autorisation à ces personnes de communiquer leurs coordonnées à la chercheuse, qui les a contactées par la suite pour évaluer leur intérêt à participer à la recherche. Les coordonnées des participants pressentis n'ont pas été transmises sans leur consentement à une tierce personne et la chercheuse. Les sujets ont été contactés de vive voix au Centre d'hébergement ou par téléphone et invités à participer à l'étude. Un document a été remis sur les objectifs de l'étude et les modalités de participation. Il y est clairement expliqué que les sujets peuvent, à tout moment au cours de l'étude, se retirer du projet.

Le recrutement du personnel soignant a été effectué verbalement ou par courriel. Un rendez-vous a été pris lorsque la personne acceptait de participer. Le même document sur les objectifs de l'étude et les modalités de participation. Le recrutement des sujets a eu lieu entre juillet et décembre 2014 ainsi que la signature des consentements.

Un groupe de discussion avait été prévu avec des membres du personnel. Le recrutement de ce groupe a été compliqué par plusieurs facteurs. D'abord, la direction du Centre d'hébergement a refusé la possibilité de rencontrer des employés durant leurs heures



de travail pour ne pas toucher à la qualité des soins et des services. Donc, nous avons envisagé la participation du personnel soignant sur l'heure du diner. Or, comme les heures de diner sont très variées, et ce, sur toutes les unités de soins, peu d'employés dînent au même moment et certains retournent à la maison durant cette période. De plus, il y a malheureusement eu écloison de gastro-entérite et d'influenza, restreignant les déplacements du personnel soignant et les visites des membres des familles des résidents hébergés. Cette période critique a demandé le remplacement fréquent du personnel et l'utilisation d'heures supplémentaires. Le groupe de discussion n'a donc pas eu lieu. Nous avons poursuivi les entrevues en individuel à l'extérieur du Centre d'hébergement.

### **3.2.2 L'exploration dirigée**

Cette phase, le cœur de l'étude, représente la collecte, la gestion, l'analyse et la vérification des données (Sylvain, 2008). Des entrevues individuelles et familiales ont eu lieu. Ces entretiens semi-dirigés ont été animés à l'aide de guides. Le nombre d'entrevues a été déterminé par la redondance des propos des participants. Cette section aborde le déroulement de l'étude, les outils de collecte des données et le plan d'analyse.

#### *3.2.2.1 Le déroulement de l'étude*

Les guides d'entrevue ont été rédigés en avril et mai 2014. Après l'obtention de l'appui au projet de recherche par la coordonnatrice du programme hébergement, les demandes d'autorisation éthique ont été acheminées à l'UQAR et au CSSS de la région du Bas-Saint-Laurent. Des modifications ont dû être effectuées aux formulaires de consentement, après quoi nous avons reçu l'approbation des comités d'éthique. Les entrevues ont débuté au cours de l'automne 2014 et se sont terminées au printemps 2015. La méthodologie prévue a été respectée, mais la période d'entrevue s'est prolongée

davantage, en raison des difficultés à la planification du groupe de discussion et du respect des disponibilités des participants.

### *3.2.2.2 Les outils de collecte des données*

Les outils de collecte des données ont été élaborés en fonction de chaque population à l'étude. Au total, quatre outils ont été utilisés. Un questionnaire sociodémographique a été rempli par les membres de la famille et par les membres du personnel soignant (voir appendice I). Le questionnaire sociodémographique dédié aux membres de la famille a précisé certains points : le lien familial avec la personne âgée, le nombre de visites par mois et le niveau d'implication en tant que proche aidant avant l'hébergement de la personne en Centre d'hébergement. Le questionnaire destiné aux membres du personnel soignant a identifié le titre d'emploi, le nombre d'années d'expérience en soins de longue durée et le nombre de contacts avec les familles par semaine.

Les guides d'entrevue, voir appendice II, ont été réalisés à partir des questions de recherche en premier lieu. En second lieu, le modèle conceptuel McGill adopté pour cette étude a été utile à la conduite des entrevues; la définition du concept de partenariat et les facteurs qui l'influencent ont été abordés ainsi que les stratégies infirmières favorisant le partenariat (Gottlieb & Feeley, 2007) pour les entrevues auprès du personnel soignant. Finalement, la problématique à l'étude et les observations cliniques de la chercheure ont permis de cibler des sujets plus précis à aborder. Tout au long de la collecte des données, certaines questions ont été modifiées pour enrichir les données. Des sous-questions se sont ajoutées et d'autres n'ont été qu'effleurées parce qu'elles s'éloignaient du sujet principal, c'est-à-dire, les relations entre le personnel soignant et les membres de la famille.

Le guide d'entrevue pour les membres du personnel soignant a été testé avec une propriétaire d'une résidence pour personnes âgées à de la région du Bas-Saint-Laurent. Il n'y a eu aucune modification du guide d'entrevue lors de ce test. Le guide a été modifié lors des entrevues ou en prévision de la suivante afin d'obtenir des précisions, de clarifier des questions, d'en éliminer d'autres et de puiser de nouvelles données utiles. Le guide

d'entrevue pour les familles n'a pas été testé et a subi des modifications en cours d'entrevue et entre celles-ci, afin d'approfondir ou de clarifier certaines questions.

Les réflexions et impressions de la chercheuse ont été consignées à la fin des guides d'entrevue sur des pages incluses à cet effet. Ces notes ont été rédigées dans les quelques minutes ou quelques heures suivant les entrevues.

### *3.2.2.3 Le plan d'analyse des données*

Toujours selon la version adaptée de Guba et Lincoln (1989) par Sylvain (2008), l'analyse des données a été effectuée en trois phases : l'analyse globale, l'analyse thématique et la modélisation. Voyons en détail chacune de ces phases.

#### *3.2.2.3.1 L'analyse globale*

D'abord, les verbatim ont été transcrits intégralement à l'ordinateur et imprimés. L'écoute des entrevues enregistrées a permis de saisir les silences, les hésitations, les variations dans le ton de la voix précisant certaines émotions et les mots bien appuyés clarifiant leur importance. Certains passages ont été réécoutés au besoin afin de valider des propos ou de replonger dans l'entrevue pour s'assurer de comprendre le sens exact des mots utilisés par les participants.

Ensuite, il y a eu première lecture des verbatims avec des annotations en marge du texte. L'annotation visait à choisir un ou quelques mots qui résumaient les propos des participants et à faciliter la recherche de passages sur un sujet particulier lors de l'analyse. Plusieurs relectures ont été nécessaires à une première synthèse des sujets abordés soutenus par des verbatims qui donnaient un sens aux sujets. C'était une ébauche de l'analyse thématique.

#### 3.2.2.3.2 *L'analyse thématique*

L'analyse thématique a deux fonctions. La première consiste à saisir les thèmes dans toutes les données recueillies selon les objectifs de la recherche. La deuxième fonction demande de relever les tendances, les contradictions, les discordances ou les répétitions et les faire parler, c'est-à-dire, les mettre en lien (Paillé & Mucchielli, 2012).

Le travail d'analyse thématique a suivi un processus évolutif. Les données ont été classées en regroupant des thèmes plus globaux et qui se subdivisent en des sous-thèmes plus spécifiques. Par la suite, en tenant compte des questions de recherche, des catégories plus larges ont émergé. Des sous-catégories s'y sont greffées. Ce travail a été remanié à maintes reprises afin d'arriver à établir une hiérarchie sans qu'il y ait de répétition de mots dans plus d'un thème ou d'une catégorie. Ce processus est continu, malléable et réflexif comme le décrit Sylvain (2008). La même méthode d'analyse a été utilisée pour les deux populations à l'étude.

#### 3.2.2.3.3. *Le schéma d'analyse*

Cette étape qui correspond à la modélisation, consiste à créer un réseau de concepts (Sylvain, 2008). Le logiciel Cmap Tools, version 6,01, a été utilisé pour la création d'arbres thématiques. En effectuant ces schémas, des modifications ont été apportées pour clarifier et alléger les concepts. Un tableau a été conçu, suivant l'arbre thématique le plus représentatif de l'analyse des résultats. La première colonne du tableau constitue la rubrique, suivie de celle du thème et du sous-thème. La dernière colonne est la description du sous-thème.

### **3.2.3 La construction collective**

La dernière phase est le moment de vérifier la compréhension de l'expérience des participants. Des entrevues de validation doivent être effectuées auprès des partenaires afin de confirmer, infirmer ou nuancer la construction (Sylvain, 2008). Dans cette étude, il n'y a pas eu de validation auprès des participants. Ceci constitue une limite à l'étude. Nous y reviendront plus loin dans la section intitulée « les limites de l'étude ». Cependant, nous avons vérifié la saturation des données en effectuant deux entrevues supplémentaires, une dans chaque population.

## **3.3 LES CRITÈRES DE RIGUEUR SCIENTIFIQUE**

Le choix du devis constructiviste nous incite à adopter les critères de rigueur scientifique proposés par Guba et Lincoln (1989). Il s'agit de la crédibilité, la fiabilité, la transférabilité et la confirmation.

### **3.3.1 La crédibilité**

Ce critère de rigueur scientifique s'établit « par la correspondance entre les constructions des répondants et les reconstructions formulées par le chercheur » (Sylvain, 2008). Tout au long des entrevues individuelles et familiales, la chercheuse a reformulé certains propos pour s'assurer de bien saisir leur signification. Certaines questions ont dû être plus clairement expliquées pour obtenir les informations en lien avec les questions de recherche. Des précisions ont été demandées régulièrement durant les entrevues. Des rencontres régulières ont eu lieu avec la directrice de recherche.

### **3.3.2 La fiabilité**

La fiabilité signifie que les données demeurent stables dans le temps et que d'autres chercheurs pourraient en arriver à des conclusions semblables (Sylvain, 2008). La méthodologie prévue au départ a été respectée. Si des changements avaient eu lieu, la chercheuse aurait documenté ces changements et informé le comité d'éthique du CSSS de la région du Bas-Saint-Laurent où s'est déroulée l'étude. De plus, pour assurer la fiabilité, les entrevues ont été enregistrées. Certains passages des enregistrements audio ont aussi été réécoutés afin de rendre le plus fidèlement possible les propos des participants. Des silences, des changements dans le ton de la voix des participants et de la chercheuse ont été perçus lors de l'écoute attentive des verbatims. Ce sont des indices de l'ampleur de certains propos ou d'émotions qui accompagnent l'expérience. Les expressions non verbales perçues ont aussi été notées en marge des verbatims et sur les pages incluses à la fin du guide d'entrevue.

### **3.3.3 La transférabilité**

Ce critère « réfère au degré de similarité entre deux contextes et il réfère au jugement des lecteurs et des lectrices de la recherche qui pourraient transposer les résultats à d'autres situations similaires » (Sylvain, 2008). Les conclusions de l'analyse des résultats peuvent être similaires à d'autres situations, à des contextes semblables. La description détaillée de l'établissement où a eu lieu la recherche aidera les lecteurs à transposer les résultats dans des milieux similaires. Le choix des citations des verbatims dans les résultats peut aussi indiquer que d'autres personnes vivent des expériences ressemblantes. La diffusion des résultats de la recherche dans la communauté scientifique et dans les milieux de soins de longue durée offre la possibilité de transférabilité (Sylvain, 2008). En effet, il y aura diffusion des résultats auprès des gestionnaires et de la direction du Centre d'hébergement ainsi que dans les colloques scientifiques.

### **3.3.4 La confirmation**

Ce critère est lié à l'objectivité du chercheur (Guba & Lincoln, 1989). Tout au long du processus d'analyse, de schématisation et de thématization, il y eu consultation et validation auprès de la directrice de recherche pour assurer la confirmation. L'interprétation des données a pour base le contexte des participants et non l'imagination de la chercheure (Sylvain, 2008). Le choix des mots dans l'analyse des résultats correspond à ceux des participants afin de ne pas s'éloigner de la signification de leurs propos.

## **3.4 LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES**

Avant de commencer ce projet de recherche, une rencontre a eu lieu avec la gestionnaire en chef du Centre d'hébergement pour obtenir son appui. Celle-ci était en accord avec le projet, pourvu que les entrevues avec les membres du personnel soignant ne touchent pas aux services aux personnes hébergées. Les employés qui ont accepté de participer n'étaient pas rémunérés et les entrevues ont eu lieu en dehors de leurs heures de travail.

Après l'obtention de l'appui du milieu, des demandes ont été acheminées au comité d'éthique de la recherche du CSSS concerné ainsi qu'au comité d'éthique de l'UQAR. Nous avons obtenu l'approbation du comité d'éthique du CSSS en juillet 2014. La certification éthique de l'UQAR a été reçue le 8 juillet 2014 et elle porte le numéro CER-81-539.

Les participants ont tous signé un consentement. Ce document présente les objectifs de la recherche, les avantages et inconvénients à y participer. De plus, on indique le droit de retrait et la confidentialité. Des consentements différents ont été préparés pour les membres de la famille, les membres du personnel soignant et les groupes de discussion (voir appendice III).

Ce chapitre visait la description détaillée de la méthode de recherche, le plan d'analyse des résultats, les critères de rigueur scientifique et les considérations éthiques. Le prochain chapitre exposera les résultats de l'étude.



## **CHAPITRE 4**

### **PRÉSENTATION DES RÉSULTATS**

Ce chapitre présente les résultats de cette étude exploratoire descriptive. La première section décrit le profil des participants. La deuxième section a pour but de répondre à la question de recherche et développera les facteurs facilitant et entravant le partenariat et les relations entre la famille et le personnel soignant selon la perspective des familles et du personnel soignant.

#### **4.1 LE PROFIL DES PARTICIPANTS**

Au total, 15 personnes ont participé à l'étude, soit 10 membres de différentes familles et 5 membres du personnel soignant. Les membres de la famille sont âgés de 51 à 80 ans et la médiane est de 58,5 ans. La majorité d'entre eux sont des enfants, fils ou filles de la personne âgée hébergée, et les autres, des conjoints. Les participants démontrent une grande disponibilité auprès de leur proche; ils effectuent entre deux et sept visites par semaine. La fréquence des communications avec le personnel soignant varie entre peu et régulièrement. Les familles côtoient le personnel lors de leur visite mais ne lui parlent pas nécessairement. Le personnel soignant est représenté uniquement par des femmes âgées de 38 à 58 ans et la médiane est de 50 ans. Une préposée aux bénéficiaires, une infirmière auxiliaire et trois infirmières ont choisi de participer. La plupart d'entre elles travaillent de jour et elles communiquent avec la famille quotidiennement ou régulièrement. Elles possèdent entre 1 et 27 années d'expérience spécifiquement en soins de longue durée.

#### 4.2 FACTEURS INFLUENÇANT LE PARTENARIAT FAMILLE/PERSONNEL SOIGNANT

Dans cette recherche, les facteurs influençant le partenariat famille/personnel soignant sont de deux ordres : les facteurs relationnels et les facteurs organisationnels. Ils sont présentés dans le tableau 1 suivant :

Tableau 1 : Les facteurs influençant le partenariat famille/personnel soignant

Rubrique	Thèmes	Sous-thèmes	Description des sous-thèmes
Facteurs influençant le partenariat famille/ personnel soignant	Facteurs relationnels	Attitudes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toucher et témoignages d'affection</li> <li>• Ouverture d'esprit</li> <li>• Communication informelle</li> <li>• Disponibilité et écoute</li> <li>• Émotions de la famille</li> <li>• Manque de reconnaissance de l'expertise familiale</li> <li>• Durcissement des positions</li> </ul>
		Connaissances et perceptions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informations transmises par la famille</li> <li>• Personnalisation de la chambre du résident</li> <li>• Perception figée des familles sur le résident : tournée vers le passé</li> <li>• Perception anticipée du personnel soignant sur le résident : tournée vers l'avenir</li> <li>• Attente irréaliste de la famille</li> </ul>
	Facteurs organisationnels	Moyens de communications utilisés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réunion interdisciplinaire et plan d'intervention individualisé</li> <li>• Appels téléphoniques par l'infirmière et le médecin</li> <li>• Méconnaissance du rôle et de la fonction du personnel soignant</li> </ul>
		Stabilité du personnel et manque de personnel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soins, autonomie et sécurité</li> <li>• Continuité des soins et informations diffusées aux familles</li> </ul>
		Procédure d'admission	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Préparation à l'hébergement</li> <li>• Précipitation et abondance d'information</li> </ul>
		Planification des tâches	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Horaires rigides</li> </ul>

Les membres des familles voient, avec le placement de leur proche en Centre d'hébergement, leur fonction se métamorphoser de façon irrémédiable en celle de parent. Cette nouvelle attribution entraîne des répercussions avec lesquelles le personnel soignant doit composer si les deux groupes souhaitent réussir un partenariat. Une compréhension partagée sur le bien-être physique et moral et sur le concept de l'état de santé du résident s'avère indispensable à un bon partenariat. Voilà pourquoi les facteurs énoncés par familles et employés pour faciliter les relations entre eux sont essentiels.

### **4.3 LES FACTEURS RELATIONNELS**

Ces facteurs renvoient, d'une part, aux attitudes et, d'autre part, aux différences de perceptions et de connaissances de la famille et du personnel soignant face à la personne âgée. Quelle idée, quelle compréhension, quelles connaissances les familles et le personnel soignant ont-ils de la situation de la personne hébergée quant à sa santé physique et mentale, sa personnalité et ses intérêts?

#### **4.3.1 Les attitudes**

Les attitudes qui facilitent l'établissement d'une relation de confiance et de partenariat sont de deux ordres : d'ordre physique comme le toucher et diverses marques d'affection tangibles et d'ordre mental se traduisant par un état d'esprit ouvert à la communication et par un désir de se rendre disponible pour le bien-être du résident.

##### *4.3.1.1. Le toucher et les témoignages d'affection*

Unanimement, les familles participantes considèrent qu'une attitude corporelle d'ouverture chez le personnel soignant influence positivement la qualité des relations

avec la famille de la personne âgée et contribue à tisser un lien de confiance entre elles et ceux qui interviennent auprès de leur proche. Une famille déplore le fait que certains résidents ne se font jamais toucher sauf pour se faire laver. Pour ce participant, toucher un résident, c'est être à sa place, c'est-à-dire être fait pour l'emploi, être capable de manifester de l'affection sans pour autant infantiliser le résident. Un langage affable non verbal tel une main posée sur l'épaule ou un câlin constituent des témoignages d'affection empreints de respect et d'humanité. Une autre famille va plus loin. Non seulement juge-t-elle qu'il est normal pour le personnel de démontrer de la familiarité envers son conjoint en faisant des blagues, mais elle souhaite qu'un lien d'intimité se crée entre ce dernier et les employés. Même en son absence, cette famille explique avoir besoin de savoir qu'une voix, autre que la sienne, égaie la journée de son proche et assure une continuité de présence. « L'autre fois, j'ai téléphoné, j'entendais une préposée chanter dans le corridor. Il m'a dit : elle, elle chante tout le temps. J'ai trouvé ça l'fun, il est bien. » (F-2). Un autre participant considère que la présence et le bien-être physiques sont aussi importants que le bien-être moral. Ce bien-être passe par un sourire, une expression faciale empreinte de gaieté, une salutation (le fait de nommer le résident lui donne une existence, une identité, une reconnaissance), des compliments sur son apparence et sur son caractère, des témoignages d'affection concrets même en l'absence de la famille. Cela les conforte dans l'inévitable décision qu'a été le placement de leur proche.

Les membres des familles affirment tous que leur proche est traité avec respect, que le personnel soignant agit avec délicatesse et d'une manière agréable, qu'il est dévoué, gentil et affectueux.

Chez le personnel soignant, bien qu'il considère le toucher et les témoignages d'affection importants, ces attitudes du corps ne font pas l'unanimité. Tous ne sont pas à l'aise avec les contacts physiques. Une soignante élabore cependant, dans des termes plus explicites que ceux des familles, les répercussions comportementales et émotives d'une attitude corporelle affable. Elle note que « Si tu arrives et que tu es souriante,

douce, ben ça va détendre l'atmosphère. Trouver des moments où tu vas désamorcer des bombes. » (S-12). Ces manifestations extérieures produisent chez la famille des sentiments de sécurité. La confiance en soi qui se dégage dans les gestes posés par les employés et leur attitude corporelle avenante envers la personne hébergée suscitent une confiance proportionnelle de la famille envers le personnel et tout devient plus facile : les familles sont plus réceptives à recevoir des conseils et elles comprennent mieux les soins à prodiguer au résident.

#### *4.3.1.2. L'ouverture d'esprit*

On peut affirmer qu'à partir du moment où une confiance mutuelle s'établit entre les deux groupes, une relation prend place. En général, pour le personnel soignant, les attitudes positives se jouent autrement que par le contact physique. Ces attitudes, qui exigent une ouverture d'esprit certaine, s'expriment par le désir de communiquer, de connaître l'autre et de se rendre disponible malgré les contraintes de temps. Un esprit ouvert admet de nouvelles informations et de nouvelles idées et permet une réelle collaboration (S-11).

#### *4.3.1.3. La communication informelle*

En raison des limites cognitives et/ou physiques du résident, le « lien obligé » entre familles et personnel soignant nécessite une communication minimale. Un participant suggère fortement aux familles de communiquer avec le personnel chaque fois qu'elles ont une observation à faire, une critique à formuler ou une information à demander. Selon ce dernier, le seul fait d'être entendu est le début d'une communication. Il vaut mieux parler que de se taire d'autant qu'il sent le personnel réceptif au bien-être de son proche. D'autres familles abondent dans le même sens en affirmant que si les familles donnent leur point de vue, le personnel essaiera de le

respecter. Pour cette famille, le fait de ne pas avoir fait d'études en médecine ne constitue pas une entrave à la communication avec les employés. Au contraire, les informations que cette famille détient, grâce à une observation quotidienne de leur proche, en complètent le portrait médical. Une soignante ressent le besoin d'une « communication ouverte » pour valider les informations provenant du résident et de sa famille, alors que d'autres affirment qu'une communication réussie fait en sorte que la famille ne se cache plus derrière ses défenses et ses craintes et ne « tombe pas des nues » quand le personnel téléphone pour donner des nouvelles de son proche. Une soignante pense qu'une communication efficace implique que les familles « doivent poser des questions, être curieux...[répondre aux besoins quand on appelle]...qu'ils soient proactifs, oui, proactif. L'idéal, c'est ça. » (S-13). C'est en parlant qu'on en apprend sur le résident bien plus qu'en lisant les réponses à un questionnaire. C'est pourquoi la facilité avec laquelle une famille peut être rejointe s'avère primordiale dans l'établissement d'une communication optimale. « La communication se fait plus facilement quand ils acceptent la situation. » (S-12) Mais cet idéal fait partie d'un long cheminement dont nous parlerons ultérieurement.

#### *4.3.1.4. La disponibilité et l'écoute*

Nous avons vu dans le chapitre de la problématique à quel point une admission précipitée, une insécurité liée à la nouveauté des lieux, une surabondance d'informations et des sentiments contradictoires empêchent les familles soit de poser des questions soit de poser les bonnes questions. Il est donc normal qu'après une admission et lors des visites subséquentes, les familles interrogent les employés. Pour écouter, communiquer et connaître, il faut se montrer disponible, comme l'expliquait une participante. « Il faut leur dire qu'ils peuvent questionner l'infirmière. Je ne sais pas si c'est dit à l'admission, mais ils ne savent pas ça. Je pense que c'est juste de se rendre disponible aux familles, les écouter. On est aussi là pour eux, pas seulement pour le résident. » (S-11)

De façon générale, grâce à son ouverture d'esprit, le personnel soignant comprend les appréhensions des familles et tente, quitte à interrompre ses tâches pourtant incessantes, d'écouter et de comprendre les besoins exprimés à travers ces interrogations et ces peurs. Certains employés ont développé un sens de l'écoute si vif qu'ils savent différencier les alarmistes de ceux qui posent des questions légitimes. « Quand une famille prend la peine de me dire que leur proche ne se sent pas bien, je considère la chose, à part les alarmistes, mais le plus souvent, ils ont raison. » (S-13). Cette acuité dans l'écoute permet d'accorder toute son attention et sa disponibilité aux craintes fondées des familles.

Non seulement reconnaît-on à la famille le droit de formuler des questions mais on l'invite à garder ces questions en mémoire et à y revenir si on est trop débordé pour répondre dans le moment présent. Il arrive aussi que des employés, s'ils ne sont pas certains de fournir des informations justes sur l'état de santé du résident, coopèrent en cherchant un employé apte à le faire. Les réponses apportées aux appréhensions des membres des familles font que ces derniers saisissent mieux les messages du personnel sinon « ils discutent de tout tout tout. Ils discutent de tout parce qu'ils doutent de tout. » (S-13) Derrière l'expression des insatisfactions, il y a des messages que les infirmières doivent décoder et à partir desquels peut s'amorcer une négociation.

Lorsque le personnel se rend disponible pour répondre aux interrogations des familles, il crée des résultats bénéfiques aux deux groupes : les familles se sentent traitées d'égal à égal, les deux groupes se nourrissent mutuellement de leur expertise, l'une à caractère plus technique, l'autre à caractère personnel pour le plus grand bien du résident. Le personnel aide, inconsciemment peut-être, les familles à accepter la perte d'autonomie de leur proche. Cette participante l'exprime : « Les familles arrivent et nous disent que leur mère faisait telle ou telle chose. Mais ça, c'était quand elle était correcte. Il y a un travail à faire avec les familles pour qu'elles acceptent que leur parent a baissé dans son autonomie, qu'il est rendu là. » (S-12). C'est ce qui fait dire à une

autre participante que les familles s'avèrent aussi importantes que les résidents : « Pour moi, je trouve qu'ils devraient faire partie de l'équipe. » (S-11).

La fréquence des visites a également un impact direct sur la qualité des relations entre la famille et le personnel soignant. Unanimement, les deux groupes s'entendent sur le fait que la fréquence des visites familiales favorise la qualité des communications. Une soignante souligne judicieusement que les familles ne sont pas que des *visiteurs* comme le laissent entendre les affiches posées à l'extérieur et à l'intérieur du Centre. « Mais avant tout, ils sont des membres de la famille. » (S-13). Leur expertise est d'autant plus importante car, le résident, en raison de sa maladie, peut difficilement exprimer ses besoins.

Certaines attitudes de part et d'autre constituent une entrave à l'établissement d'une relation de partenariat, comme en témoigne le fils d'un résident : « Tout est dans la manière. J'ai vu du monde crier, houspiller. Une femme chialait parce que son mari n'avait pas encore eu son cabaret. » (F-3)

#### 4.3.1.5. *Émotions de la famille*

Tous les verbatims des familles et celui d'un membre du personnel soignant le confirment : la vente de la maison et des meubles, la gestion financière, les mésententes entre frères et sœurs, les nouvelles responsabilités et les nouveaux rôles, les sentiments ambivalents de soulagement et de tristesse, la perte de contrôle, l'impression d'avoir été obligé d'abandonner le proche peut provoquer un sentiment d'échec et un stress. Ce stress se manifeste souvent par des critiques envers ceux qui prennent la relève, la culpabilité et la détresse relatives au placement, plus considérables chez les épouses des résidents car elles doivent, de surcroît, apprendre à vivre seules, entravent les relations entre familles et personnel soignant. Les membres du personnel soignant constatent les insatisfactions des familles mais ne se sentent pas nécessairement aptes à aider. « On ne peut pas tout faire, être des thérapeutes pour eux » (S-11).



Face à un nouvel environnement que la majorité des familles n'a pu visiter avant l'admission, les réactions ne se font pas attendre. La contrariété la plus relatée dans les verbatim concerne la chambre du résident : espace trop exigu, obligation de partager cet espace, dans le cas d'une chambre à deux lits, avec un partenaire souvent bruyant et intrusif. Les familles réagissent négativement à la clientèle qui présente des comportements étranges et dérangeants. Elles ressentent de la frustration car elles sont obligées d'attendre passivement d'avoir davantage d'intimité avec leur proche ou d'avoir plus d'espace pour apporter des effets personnels et égayer la chambre. « Le monsieur à côté de lui écoutait la musique très forte...et la télé en pleine nuit. J'avais pas d'intimité avec lui, je trouvais ça dur. » (F-2) Elles ne savent pas qu'on peut retrouver sous un même toit des personnes jeunes, des personnes atteintes d'Alzheimer, des errants et des lucides.

Par ailleurs, une soignante constate que certaines familles, suite à la dégradation physique et mentale de leur proche et à son changement de personnalité, se désengagent et coupent les liens affectifs avec ce dernier. « Certains sont incapables de voir que leur proche ne les reconnaît plus et qu'il a parfois des changements de personnalité comme l'agressivité. C'est très difficile pour la famille. » (S-11).

#### *4.3.1.6. Manque de reconnaissance de l'expertise familiale*

Pire que la perte d'objets de leurs proches (montres, prothèses dentaires, vêtements), déplorée à l'unanimité par les participants du groupe des familles, la perte de leur crédibilité quant à l'expertise qu'ils possèdent sur le résident provoque mécontentement et frustrations. Dans un contexte où le travail est ardu, où il y a beaucoup de résidents à soigner et où le personnel se sent presque constamment dans une course contre la montre, peu de temps est consacré à l'écoute de ce que la famille vit et recommande pour son proche.

En effet, les familles suggèrent parfois des traitements ou communiquent leurs inquiétudes sur l'état de santé du résident qu'ils jugent précaire. La réponse du personnel soignant démontre souvent une insouciance de l'opinion de la famille. Par exemple, cette famille déplore le fait que le personnel ignore son expertise en matière de médication et de maladie de son proche et qu'à cause de cette ignorance, sa mère subit des réactions physiques nuisibles à sa santé : « On a eu beaucoup de difficulté à ce qu'ils nous comprennent. Elle réagit beaucoup (la mère) et s'ils touchent à sa médication, elle va faire des crises. Et ça, ils ont été plus ou moins à l'écoute, je ne suis pas sûre qu'ils nous croyaient. » (F-4). Une autre famille craint un étouffement pour son proche car ses mises en garde ne se transmettent pas d'un préposé à l'autre. Pourtant, les soignants constatent que, dans la plupart des cas, la famille a raison. Il arrive que le personnel soignant observe, dans les jours suivant une détérioration de l'état de santé du résident, des symptômes plus visibles de la maladie.

#### *4.3.1.7. Durcissement des positions*

Le manque de communication entre les deux groupes, l'exaspération de la part du personnel, les insatisfactions chez les familles constituent une spirale de suspicion qui monte et qui durcit les positions de chacun. Les soignants se sentent surveillés par des familles trop présentes, et trop geignardes qui n'hésitent pas à accuser le personnel d'incompétence. Ce sentiment de se sentir surveillé chez le personnel correspond à celui de la peur de déranger chez les familles. Le manque de confiance s'installe augmentant le stress des aidants et l'attitude de rigidité du personnel. La méfiance des familles les incite à exiger des interventions immédiates même quand le personnel est débordé. La réaction du personnel en est une d'évitement. Une soignante constate : « Ils ne savent pas comment répondre aux familles, ne veulent pas être pris au dépourvu, ne pas se faire attaquer, éviter les confrontations. » (S-12). Le manque de souplesse, les critiques et le désir de faire les choses à leur manière chez les deux groupes constituent des entraves aux relations de partenariat entre eux.

Les émotions et le stress bien réels que les familles vivent ajoutés à un manque de reconnaissance de l'expertise familiale par le personnel soignant conduisent à un durcissement des positions de chacun des groupes et à un bris de communication. Une famille exprime : « On dirait qu'on a des idées trop différentes, on reste entêté chacun de notre bord et c'est plus difficile de rétablir le pont. » (F-16).

### **4.3.2 Les connaissances et les perceptions**

Au sein des verbatims des deux groupes, il apparaît qu'une connaissance du résident, de la famille et du personnel a d'importantes répercussions sur les trois groupes: meilleure adaptation de part et d'autre, approche différenciée, compréhension et respect. Les participants membres du personnel soignant reconnaissent que la disponibilité et l'ouverture d'esprit dont ils devraient faire preuve les amèneraient à reconnaître l'expertise familiale.

#### *4.3.2.1. Informations transmises par la famille*

Selon les résultats, les membres des familles, à l'unanimité, désirent être informés sur l'état de santé du résident, sur ses réactions et son adaptation face à son environnement et sur l'évolution de sa maladie. Mais les membres veulent aussi être reconnus comme *experts*, au même titre que le personnel soignant, dans la connaissance qu'ils ont du caractère, des habitudes, des intérêts, du comportement, des façons d'intervenir avec leurs proches. Une soignante souligne l'importance du bagage d'informations apporté par la famille lors de l'admission. Le nouvel arrivant ne transporte pas seulement un bagage de vêtements et d'accessoires, il véhicule aussi un passé, des habitudes de vie, une histoire que seule la famille est en mesure de transmettre. « J'aime quand la famille apporte des photos de la personne lorsqu'elle était jeune, quand elle était en santé. On peut anticiper ou les voir comme la famille les voit. »

(S-13). Le personnel soignant reconnaît qu'il a besoin d'appivoiser et de s'adapter à la personne nouvellement hébergée tout autant que cette dernière. Pour cela, il doit connaître « sa personnalité, son métier, ses goûts, ce qu'elle aime ou n'aime pas, ses peurs, ses craintes, ça peut avoir une influence sur le comportement de la personne. » (S-11). Cette connaissance évite des interventions inadéquates, des interprétations erronées car elle explique les comportements du résident. Une soignante donne en exemple un homme qui frotte les tables avec acharnement. Sachant qu'il était ébéniste, cette soignante en conclut qu'il est en train de sabler et ne s'étonne plus de le voir agir ainsi.

Quatre à six semaines après l'admission, l'équipe interdisciplinaire valide cette expertise en la consignait dans le plan d'intervention sur lequel nous reviendrons plus loin. Une soignante soutient que lorsque les employés écoutent les opinions et les suggestions des familles, ils comprennent mieux le comportement des résidents et remédient plus efficacement aux frustrations des personnes hébergées. Par exemple, devant un résident qui perd le contrôle, cette soignante aime savoir comment la famille s'y prend généralement pour le calmer. L'expertise familiale lui permet de découvrir des subtilités qui lui échappent et qui échappent aux employés puisque les familles connaissent le résident depuis longtemps et que le personnel soignant a une expertise des personnes âgées en général. L'expertise de la famille a même des répercussions directes sur l'état de santé du résident. En effet, une famille fait remarquer au personnel que si son proche n'utilise pas des timbres cutanés numéro 2, il recommencera à fumer. Les solutions se trouvent dans la complémentarité des expertises des deux groupes. Une famille exprime : « J'ai 60 ans pis je la connais, ma mère, je savais qu'elle ne feelait pas. » (F-4).

La connaissance du résident permet de l'approcher, et ce, d'une manière différenciée. Des participants des deux groupes notent qu'on n'approche pas une personne sociable comme une personne solitaire. On ne lui offrira pas non plus des activités identiques pas plus qu'on ne lui imposera la compagnie de personnalités opposées à la sienne. Une famille fait remarquer que rien ne sert de vouloir changer les

habitudes d'une personne : « Si quelqu'un n'a jamais voulu mettre de pantoufles, pis vous vous obstinez à vouloir lui mettre des pantoufles parce que ce serait tellement mieux pour lui, mais lui, il n'en veut pas! » (F-3).

Plus le personnel s'approche du résident, plus il le connaît et plus il le respecte. Car il comprend de mieux en mieux qui il est. Une soignante précise qu'il faut « toujours aller vers le résident et non vers la lourdeur de la tâche. » (S-12).

#### *4.3.2.2. Personnalisation de la chambre du résident*

Tous les participants tant du côté des employés que des familles reconnaissent que la personnalisation de la chambre d'un résident a un impact direct sur les relations entre le personnel soignant, la famille et le résident.

Une chambre pourvue d'accessoires qui racontent une histoire de vie réussit à faire oublier l'anonymat d'un Centre d'hébergement et entraîne surtout d'heureuses répercussions sur tous les groupes. En effet, une chambre bien décorée dans laquelle des photographies tapissent les murs et des objets signifiants comblent l'espace ouvre la porte sur des échanges verbaux. Elle permet d'engager la conversation avec le résident et d'aborder des sujets susceptibles de l'intéresser. Cela provoque un double effet : celui de motiver le personnel à s'approcher du résident (on a vu comment l'approche mène à la reconnaissance et au respect du résident) et de stimuler ce dernier à utiliser le langage en parlant de son passé. La personnalisation de la chambre, le mot le dit, rend les employés plus conscients qu'ils se trouvent en présence d'une personne, une personne que le passé individualise et non plus comme l'exprime une soignante, « un numéro de chambre dans un lit ». (S-12). Le fait de visualiser ce qu'une personne était avant sa maladie permet de saisir l'individu qu'il est et non le malade qu'il est devenu. Cette porte ouverte sur un dialogue avec la famille et son proche génère des communications informelles. Or, ces conversations à bâtons rompus s'avèrent souvent plus instructives et plus utiles aux employés que les histoires de vie consignées par les familles dans le

cartable que « personne ne consulte ». (S-11). Le partage d'informations lors de ces discussions informelles alimente l'expertise familiale de données importantes pour le personnel. La personnalisation de la chambre, c'est un plan de soin visuel qui rappelle au personnel les attentes de la famille et de son proche et les objectifs élaborés dans le plan de soin individualisé. « C'est qu'on va tout de suite avoir une représentation visuelle...pas dans un plan de travail...ça va être plus facile d'orienter la personne vers des sujets qui l'intéresse, ça différencie les individus. » (S-11).

#### *4.3.2.3. Perception figée des familles sur le résident : tournée vers le passé*

Deux perceptions dissemblables sur la situation vécue par la personne âgée se côtoient au Centre d'hébergement : celle de la famille et celle du personnel soignant. Voyons en quoi ces différences de perception constituent une entrave aux relations de partenariat entre les deux groupes.

Unanimement, les participants faisant partie du personnel soignant déplorent le fait que les familles ont une perception de leur proche tournée vers le passé : elles le voient avec les mêmes yeux que lorsque leur proche avait une vie sociale active, une indépendance, une personnalité, un caractère, des facultés intellectuelles, une capacité de juger et des intérêts analogues à ceux d'avant la maladie. Conséquemment, selon des soignantes, les familles ne se rendent pas compte des ravages de la démence, des changements de personnalité ni de la perte d'autonomie de leurs proches. De façon générale, les aidants naturels ne connaissent pas les maladies cognitives et physiques affectant leur proche et n'en reconnaissent donc pas les signes et les conséquences. « Quand j'explique que c'est la maladie, certains sont soulagés de savoir que le comportement de leur proche s'explique et que ce n'est pas la faute de la personne. » (S-11). Ils se cantonnent alors, comme le souligne une soignante, dans des positions de déni ou de surprise. Un membre de la famille dont le parent est très scolarisé et au vocabulaire riche, reconnaît la dégradation physique de son proche mais continue à le

voir comme une personne en pleine possession de ses facultés mentales imputant les pertes cognitives aux modifications normales dues à la vieillesse et non à la démence : « ma mère est encore capable de faire ses mots croisés, elle a le même niveau de langage et elle est capable de critiquer le comportement des gens dans des termes pertinents et précis. » (F-16)

#### *4.3.2.4. Perception anticipée du personnel soignant sur le résident : tournée vers l'avenir*

La perception du personnel soignant est plutôt tournée vers l'avenir car elle procède selon trois éléments : premièrement, une connaissance théorique des maladies physiques et mentales dues à la sénilité, de la perte d'autonomie fonctionnelle et des affections dégénératives, deuxièmement, une photographie actuelle et non du passé (ce dernier est inconnu du personnel) de la réalité du résident avec ses déficits et, finalement, une anticipation de la progression, grâce à son expérience, de l'évolution de l'état de santé de la personne âgée dans l'avenir, et ce, jusqu'à son décès. Une soignante exprime : « Nous, on est habitué de voir les résidents malades, avec leurs déficits et leur perte d'autonomie. On a une bonne idée de ce qui va se passer entre l'arrivée de la personne et sa mort. » (S-12).

#### *4.3.2.5. Attentes de la famille*

La perception inexacte de la situation de santé de la personne âgée par sa famille fait naître des attentes souvent irréalistes. Sur un plan environnemental et organisationnel, la famille s'attend, comme le souligne une soignante, à «un service privé qu'on ne peut pas offrir » (S-12), à un hébergement de type hôtel avec choix de chambre, à une latitude quant aux heures des repas et aux horaires des soins. Les participants faisant partie du personnel soignant ont noté à l'unanimité des attentes plus irréalistes de la part des conjointes. Ces dernières souhaitent que le personnel traite leur

conjoint de manière identique qu'à la maison. Une famille suggère même qu'un employé soit affecté uniquement à la prise d'appel téléphonique en cas de communication urgente venant des membres de la famille. Les familles s'attendent aussi à ce que le résident puisse marcher comme avant et entretenir des conversations sensées. Par exemple, une famille précise qu'il doit « être traité comme s'il n'avait pas de troubles cognitifs ni d'absence de jugement, être consulté et donner son opinion comme il le faisait quand son état lui permettait d'être indépendant ». (F-16).

Ces deux perceptions opposées causent parfois des frictions. Le personnel soignant souhaiterait que la famille effectue rapidement le cheminement qui mène à l'acceptation de la maladie de la personne âgée. Cependant, le deuil d'un parent ou d'un conjoint qu'on a connu en pleine possession de ses moyens et côtoyé pendant de nombreuses années est un long parcours semé d'avancées et de retours en arrière. Une soignante exprime : « Quand ça fait cinquante ans que tu es avec quelqu'un, c'est un grand vide. Une épouse va trouver que nos soins ne sont pas nécessairement comme elle faisait avant. On fait ce qu'on peut, mais ce ne sera pas les soins d'une épouse. » (S-11). C'est un cheminement qui nécessite communication et temps.

Il y a plusieurs points en commun chez les deux groupes concernant les facteurs relationnels qui influencent le partenariat. Les attitudes positives, l'ouverture d'esprit, l'écoute et la disponibilité en font partie. On aime communiquer de manière informelle lors des rencontres fortuites et fréquentes au Centre d'hébergement. Les deux groupes apprennent alors à se connaître dans une atmosphère détendue. Ils sont d'accord sur le fait de personnaliser la chambre du résident avec des photos et des objets personnels.

Par contre, certains points sont divergents. Les émotions ressenties par les familles causent parfois de vives réactions et l'expression d'insatisfaction fait naître chez le personnel soignant l'évitement face à la critique. Le durcissement des positions de chacun peut devenir une grande difficulté de communication. Les familles aimeraient que leur expertise soit mieux reconnue par le personnel soignant. « Être entendues » améliorerait le partenariat. Finalement, les deux groupes ont des perceptions très



différentes sur le résident, celles de la famille tournées vers le passé et celles du personnel soignant tournées vers l'avenir.

#### **4.4 LES FACTEURS ORGANISATIONNELS**

Les Centres d'hébergement, à l'instar des établissements de santé, ont besoin de se doter d'une structure et d'ordonner efficacement les parties qui les composent. Quatre thèmes, attribuables à l'organisation, ont émergé de l'analyse des entrevues avec les familles : les moyens de communications utilisés, la stabilité du personnel et le manque de personnel soignant, les procédures d'admission et la planification des tâches.

##### **4.4.1 Les moyens de communications utilisés**

Les communications formelles font référence aux rencontres interdisciplinaires prévues et organisées dans un but précis, celui de transmettre des renseignements sur l'état de santé du résident, et aux appels téléphoniques assurés par l'infirmière. Notons que les comptes rendus de ces réunions et de ces appels téléphoniques sont toujours consignés dans le dossier du résident.

###### *4.4.1.1. Réunions interdisciplinaires et plan d'intervention individualisé*

Chaque année, une rencontre interdisciplinaire est prévue pour évaluer ou réévaluer les problèmes et les besoins des résidents, établir les objectifs spécifiques de chacun et instaurer des interventions efficaces. La première rencontre s'avère d'une importance capitale, car elle réunit le personnel soignant (infirmière, infirmière auxiliaire, préposé aux bénéficiaires), les professionnels de la santé (ergothérapeute, physiothérapeute, médecin, travailleuse sociale, nutritionniste), les membres de la famille et le résident afin d'élaborer un plan de soins personnalisé répondant aux besoins de la personne nouvellement hébergée et aux attentes de la famille. Une soignante

affirme : « La réunion inter, c'est une belle occasion pour les familles de voir tout le monde impliqué auprès du patient. Je leur dis que c'est le temps de poser leurs questions. Mais, on peut aussi régler bien des choses avant ou après la réunion. » (S-13). C'est lors de cette réunion que les bases formelles d'un réel partenariat entre la famille, les intervenants et le résident sont jetées. Non seulement chaque intervenant a la possibilité de s'exprimer mais les décisions, prises dans un esprit de partenariat et d'objectifs communs, sont consignées dans un plan individualisé au dossier du résident.

Trois raisons principales justifient l'élaboration du plan de soins en partenariat avec la famille et les intervenants. En premier lieu, c'est souvent la seule occasion dans l'année pour la famille de discuter avec tous les professionnels de la santé et le personnel soignant rassemblés en un même lieu. Deuxièmement, le personnel soignant, alimenté par les propos des familles, profite de ce moment pour connaître mieux le résident et comprendre ses comportements ce qui, comme on l'a démontré dans les facteurs relationnels, constitue un premier pas dans le respect et l'acceptation du nouvel admis. Enfin, les entrevues de la présente recherche révèlent aussi que, lors de cette réunion, les familles en apprennent autant sur elles-mêmes que sur leurs proches. Une famille découvre à quel point son proche avait besoin d'une chambre privée. C'est lors de cette réunion, devant plusieurs personnes, que son proche a osé s'ouvrir et parler : « Lors de la réunion inter, il a décidé qu'il ne voulait plus aller à l'hôpital s'il était malade. Je l'ai trouvé dure, celle-là, je l'ai trouvée très dure. On pleurait tous les deux. J'ai jamais vu mon chum pleurer. La travailleuse sociale m'aide à me préparer à faire mon deuil. » (F-2). De leur côté, suite aux expertises des professionnels, des membres de famille se sont rendu compte de la dégradation avancée de leur proche et ont beaucoup pleuré. « La perte d'autonomie, c'est quelque chose à vivre, autant pour ma mère que pour nous. La voir en perdre pis s'ajuster avec les gens qui sont là pour l'aider, ce n'est pas drôle. » (F-4). « Je me suis mise à pleurer. » (F-5). La réunion leur aura servi à commencer à faire le deuil d'un proche tel que sa famille l'a connu, à apprivoiser le nouvel état du résident et le nouveau rôle de protecteur et de parent de ce résident. Les relations avec les membres du personnel soignant s'en trouvent du coup facilitées parce qu'elles sont

basées sur la réalité actuelle du résident et non celle du passé. Un plan de soin auquel tous sont conviés instaure une confiance essentielle aux bonnes relations entre employés et familles.

#### *4.4.1.2. Appels téléphoniques par l'infirmière et le médecin*

Les membres de la famille souhaitent être avisés de tout changement dans l'état de santé de leur proche et de son évolution. Les appels téléphoniques ponctuels de la part de l'infirmière ou du médecin lors d'incidents, d'accidents ou de changements dans l'état de santé sont essentiels au lien de confiance de la famille envers l'équipe soignante. Un appel du médecin, juste pour prendre des nouvelles du résident comme en témoigne une famille, est également bienvenu et rassure les familles. De mauvaises nouvelles transmises lors de ces communications et effectuées dans un souci de transparence contribuent à maintenir des relations positives entre famille et employés. Chaque fois que son proche fait des chutes, une famille apprécie en être informée. Le pire qui pourrait arriver, selon d'autres familles, serait de ne pas être tenus au courant de ce qui se passe. Les familles jointes par téléphone sont consultées sur la conduite à tenir auprès du résident, incitées à réfléchir au traitement approprié et à en discuter avec d'autres membres de la famille. Ces conversations téléphoniques permettent à la famille d'exprimer des émotions lors d'importantes décisions à prendre quant à la conduite à tenir et au traitement à privilégier et les font sentir partie prenante dans le processus décisionnel concernant leur proche. Sans ces communications téléphoniques formelles, les familles éprouvent méfiance, stress et insatisfaction envers les soins prodigués et ceux qui les prodiguent. Une soignante explique : « Moi, j'appelle pour de bonnes nouvelles aussi. Ils me disent de ne pas m'excuser, ils aiment ça quand je les appelle, ils me remercient. Les gens inquiets, je les appelle plus souvent prendre les devants, mais on peut les encourager à appeler au poste. » (S-13).

Les appels téléphoniques peuvent servir de lien entre un résident et sa famille démontrant ainsi l'importance accordée à la voix de la famille, même à distance. Une soignante a offert à un membre d'une famille qui se trouve dans l'impossibilité de visiter son proche d'organiser des rendez-vous téléphoniques afin que les deux puissent échanger au téléphone. Cette fois, c'est le personnel qui tisse le lien entre la famille et son proche. Ce faisant, le personnel augmente la confiance de la famille envers lui tout en répondant à un besoin légitime de communication entre le résident et sa famille.

#### *4.4.1.3. Méconnaissance du rôle et de la fonction du personnel soignant*

Les résultats des entrevues indiquent que six familles sur dix ne peuvent différencier l'infirmière, l'infirmière auxiliaire et la préposée aux bénéficiaires. Alors, ils tentent, lors de leurs visites au Centre d'hébergement, et ce, de façon empirique, de déduire les responsabilités de chacun par l'observation. Certains participants distinguent l'infirmière auxiliaire des autres membres du personnel soignant parce qu'elle distribue les médicaments. Ils se rendent compte aussi que la personne affectée à la toilette du résident n'est pas celle qui distribue les médicaments. Ils notent qu'une personne demeure plus souvent au poste de garde et en concluent qu'elle doit être l'infirmière.

À l'admission, note une soignante, les familles « se font donner le nom de la chef d'unité. » Comme elles éprouvent des difficultés à la joindre et que leurs messages ne se rendent pas, elles se tournent vers les préposés aux bénéficiaires car pour elles, « tout le monde est infirmière. » (S-12). Personne ne leur a expliqué, lors de l'admission, que « l'infirmière est la mieux placée pour répondre à leurs interrogations. » (S-11). Cette imprécision a un double résultat: premièrement, certains messages ne se rendent pas à l'infirmière qui aurait assuré un suivi et, deuxièmement, le personnel à qui les familles s'adressent pour leurs interrogations est souvent incapable d'y répondre de façon adéquate. Il a donc tendance à éviter toute communication et à fuir les familles ce qui, évidemment, ne favorise pas une relation de partenariat entre les deux groupes.

Les informations transmises par bribes, de manière incohérente, et au mauvais moment par des employés aux titres d'emploi divers, n'assurent ni une continuité dans les soins, comme le souligne une soignante, ni une relation efficace entre les deux groupes à l'étude. Ceci contribue à nourrir des attentes irréalistes et à conduire à des insatisfactions de la part des familles.

#### **4.4.2 La stabilité du personnel soignant et le manque de personnel**

Pour les membres de la famille, apercevoir des visages connus parmi les employés sur place lors de leur visite est très rassurant. La stabilité du personnel soignant est presque une garantie que les soins prodigués répondent d'une manière plus acceptable aux besoins des résidents. Les verbatim nous apprennent qu'un personnel soignant stable facilite le partenariat avec la famille, et ce, pour les raisons suivantes énoncées ci-dessous.

Il dispose d'une meilleure connaissance des résidents, de leurs habitudes et de leur état de santé. Conséquemment, les soins dispensés sont mieux acceptés par le résident. Le week-end, comme le note une soignante, des gens nouveaux s'occupent des résidents. Les routines changent, le rythme des soins aussi. Or, c'est un temps fort pour les visites des familles. Celles-ci peuvent se sentir bousculées par le personnel remplaçant et ébranlées dans leur confiance à l'égard des soins. L'autre temps fort est celui du bain, moment où le résident se sent plus vulnérable. Une famille remarque qu'en présence d'un employé inhabituel et en l'absence des *trucs* utilisés par le personnel régulier, le résident refuse ce soin. Quant à la présence de l'infirmière régulière au poste, elle s'avère indispensable pour assurer un meilleur suivi et renforcer du coup le lien de confiance avec la famille. Unanimement, les participants, tant du côté de la famille que du personnel soignant, ont révélé que ce facteur avait une grande importance dans l'établissement d'une relation de partenariat. De même, la présence de l'équipe soignante régulière à la rencontre interdisciplinaire est d'une importance capitale dans la

pertinence des points discutés et dans la réussite du plan d'intervention individualisé qui en découle.

« Manque de personnel », voilà une plainte relevée unanimement par les participants membres des familles. Les conséquences de cette pénurie affectent plusieurs secteurs de l'organisation : la qualité des soins, le maintien de l'autonomie et des habitudes de vie de la personne âgée, la sécurité, la continuité des soins et des informations diffusées aux familles. Le manque de personnel actuel constitue une entrave au partenariat entre familles et personnel soignant et peut entraîner une situation dont la gravité mérite analyse.

#### *4.4.2.1. Soins, autonomie et sécurité*

À cause de cette insuffisance de personnel, les soins, c'est-à-dire l'hygiène de base et l'aide à la marche, sont négligés. Cette négligence aggrave la perte d'autonomie de la personne âgée. Les participants des familles expriment leur mécontentement face au fait que les culottes d'incontinence ne sont pas assez fréquemment changées et que leurs proches bénéficient d'un seul bain par semaine. Une famille souhaiterait que son proche soit lavé plus souvent alors que d'autres remarquent qu'on oublie le brossage des dents ou désireraient des activités occupationnelles et des loisirs qui, s'ils ne constituent pas des soins de base, font partie de l'hygiène mentale.

Plusieurs participants notent à quel point l'insuffisance de personnel conduit à des aberrations telles qu'une réelle perte d'autonomie. Depuis que le personnel n'a plus le temps d'amener son proche aux toilettes, une famille constate que ce dernier est devenu incontinent : « ... c'est que mon père n'était pas incontinent mais comme il y a trop de monde à s'occuper [...] Un bout de temps, il y a quelqu'un qui venait le chercher à heure fixe et qui l'amenait aux toilettes, mais ça n'a pas tenu ... » (F-6). Des familles constatent également qu'en raison du manque de temps pour l'aide à la marche, le personnel incite les familles à utiliser le fauteuil roulant ce qui diminue la marge

d'autonomie des personnes âgées et les contraint à un état plus manifeste de dépendance et de passivité. Les risques de chute fréquents chez les personnes âgées et le personnel en nombre insuffisant pour assurer la sécurité des résidents oblige ce dernier à adopter des mesures qui ne plaisent pas aux familles. Cette routine fait partie du travail mais le personnel soignant doit, en plus, gérer les imprévus. À différents moments, pendant la période estivale ou lors d'un congé de maladie par exemple, la stabilité du personnel est compromise et le respect du rythme des résidents devient illusoire. Cette situation rend la famille insatisfaite des soins et le personnel soignant impuissant à gérer cette insatisfaction.

#### *4.4.2.2. Continuité des soins et informations diffusées aux familles*

Un personnel instable et insuffisant ne peut être assidu dans le suivi des personnes hébergées; les familles participantes l'expriment. « On ne sait pas tout. On pourrait avoir plus de suivi. » (F-6). En général, les familles courent après les informations auprès d'employés qui courent, eux aussi, pour suffire à la tâche. Elles veulent obtenir les bilans de santé, les résultats des tests et des radiographies que leurs proches subissent, les rapports des physiothérapeutes et des ergothérapeutes, bref, elles souhaitent des informations ponctuelles et un suivi rigoureux de la part de ceux qui gravitent autour de leurs parents ou conjoints. Mais une famille déplore : « on ne sait pas, il faut toujours courir, appeler pour s'informer. » (F-9). Difficile en effet d'obtenir des réponses justes de la part des employés qui font partie de l'équipe volante œuvrant sur tous les étages et sur tous les quarts de travail. Il leur faut d'abord lire le dossier et s'informer auprès des collègues présents dans les derniers jours pour offrir des réponses au meilleur de leurs connaissances. Pas étonnant qu'une famille en conclut avec dépit : « Je ne comprends pas que ce n'est pas écrit dans son dossier que telle date, madame... » (F-4).

L'instabilité du personnel et sa répartition sur les équipes volantes ont des répercussions sur le suivi du plan d'intervention individualisé. Non seulement n'est-il

pas toujours respecté mais des changements récents apportés à ce plan sont souvent ignorés par les employés. Rappelons-nous que ce plan a été élaboré avec la collaboration de la famille. La faillite à répondre à ses attentes énoncées dans le plan entrave les relations entre employés et membres des familles.

#### **4.4.3 La procédure d'admission**

La procédure d'admission actuelle a été décrite par tous les participants de cette étude comme un obstacle capital aux relations avec la famille. Nous constatons que la préparation à l'hébergement, la précipitation et l'abondance d'informations font partie des éléments reprochés à la procédure d'admission.

##### *4.4.3.1. Préparation à l'hébergement*

Précisons d'abord qu'aucune visite préparatoire à l'admission n'est offerte d'emblée au Centre d'hébergement. La rareté des gens qui visitent l'établissement avant l'arrivée de la personne âgée le font de leur propre initiative, comme le souligne une famille. Autant dire que la majorité des familles et de leurs proches nouvellement admis n'a jamais pénétré dans un Centre d'hébergement. Ils y débarquent donc, la journée de l'admission, avec des idées préconçues, lestés d'un sentiment d'échec et de perte de contrôle, émotifs et remplis d'appréhensions. Ils n'ont pas visité la chambre de leurs proches ni l'unité de soins et n'ont aucune idée du fonctionnement du dernier chez soi de la personne âgée. Parfois, devant la réticence des membres des familles à placer leur proche, on ne leur dévoile pas la réalité du Centre d'hébergement tel que le mentionne cette soignante: ... « Ils se sont fait faire beaucoup de promesses, souvent ils arrivent et ce n'est pas du tout ce qu'ils pensaient. » (S-12).



#### *4.4.3.2. Précipitation et abondance d'informations*

Après la difficile décision de placer son proche en CHSLD, les familles sont sur le qui-vive; elles attendent le téléphone qui confirmera l'entrée officielle de leur parent ou de leur conjoint dans son dernier foyer. Dès qu'elles reçoivent l'appel, les familles doivent immédiatement, sous peine de perdre leur place selon les dires d'une majorité de participants, procéder à l'admission. « Ça s'est fait trop vite. J'ai su la semaine d'avant qu'ils s'en venaient ici et je n'ai pas eu à réfléchir. Je devais dire oui sinon je perdais la place de mes parents » (F-10). Pour d'autres, le parent est déménagé dans un transport adapté à 24h d'avis et conduit au Centre d'hébergement. Une famille abonde dans le même sens invoquant la réalité du travail pour les familles : « ... mais on a su qu'elle s'en venait le lendemain! Là, tout de suite! Hey! On travaille! » (F-5). C'est pourquoi certaines personnes âgées, transportées dans une hâte excessive, arrivent seules au foyer. Une soignante juge difficile l'absence d'interaction avec la famille dès la première journée. Cette défection involontaire de la part des familles constitue un mauvais départ dans une relation de partenariat.

Au moment où elles auraient le plus besoin de se sentir appuyées dans leur démarche, les familles se heurtent, dès l'admission, à un accueil de type administratif, comme l'ont expérimenté plusieurs familles. « Ce n'était pas le temps de parler de papier et tout. C'était le temps d'avoir un accueil plus chaleureux autant pour nous que pour elle ... mais ce n'était pas le temps des papiers. » (F-4). Unaniment, les familles se plaignent de l'abondance d'informations à assimiler en peu de temps. En effet, dès l'arrivée du résident et de sa famille, une agente administrative défile verbalement et en rafale les services offerts, fait la lecture des consentements, explique l'endroit où ranger les vêtements et comment bien les identifier, remet une pochette contenant des renseignements utiles sur l'établissement et procède à la signature des documents. Ensuite, d'autres renseignements sont fournis par l'infirmière et d'autres signatures sont apposées. Si, de surcroît, ces renseignements sont transmis à des enfants ou à des conjoints ébranlés et inquiets, la rétention n'en sera que plus restreinte. C'est ce qui fait

dire à une soignante que, la journée de l'admission, les membres des familles « peuvent capter environ un quart des renseignements. » (S-12). Une autre soignante le confirme : « On répète tout dans la semaine qui suit » (S-13), particulièrement aux épouses qui acceptent difficilement la prise en charge totale de leur conjoint par le personnel du Centre d'hébergement.

Tous s'entendent pour dire qu'une quantité d'informations beaucoup trop grande est communiquée le jour de l'admission et que les documents pourraient être complétés à un autre moment. Une soignante exprime : « Tout d'un coup, c'est trop d'informations, ils sont trop nerveux. Certaines familles n'acceptent pas que leurs parents soient âgés et en résidence, donc, ils ne comprennent plus rien. » (S-12).

#### **4.4.4 Planification des tâches**

La planification des tâches contrecarre le respect du rythme et des habitudes de vie de chaque résident. Malgré le désir de la direction et des gestionnaires d'offrir le plus de souplesse possible pour que les résidents conservent le rythme de vie auquel ils étaient habitués, l'organisation de travail suit un horaire très rigide.

##### *4.4.4.1. Horaires*

Des horaires sont établis pour toutes les tâches : les bains, la distribution des médicaments, les repas, les collations, les pauses-santé, les réunions, les installations. Ces horaires rigides sont incompatibles avec l'approche milieu de vie, pourtant préconisée au Centre d'hébergement. Toutes les interventions suivent un horaire déterminé. Une famille exprime sa déception: « Un coup qu'ils ont mangé, envoye dans le lit...ça fait une vie...en tout cas! » (F-4). Une autre remarque que lorsque c'est l'heure du repas, il est difficile pour les préposés aux bénéficiaires de quitter la cuisine

avec un résident pour le changer de culotte d'incontinence alors qu'il faut nourrir ceux qui ne peuvent le faire seuls.

Les résultats démontrent des similarités entre les deux groupes en ce qui concerne les facteurs organisationnels. L'utilisation de moyens de communication tels que la réunion interdisciplinaire et les appels téléphoniques facilite le partenariat. Les familles souhaitent être bien informés de ce qui se passe. Les deux groupes affirment qu'un personnel soignant stable et suffisant augmente la qualité et la continuité des soins. Ils sont aussi d'accord sur la situation inverse : l'instabilité du personnel soignant constitue une entrave au partenariat. Tous ont affirmé que les familles ne bénéficient pas assez de préparation à l'hébergement de leur proche et que la procédure d'admission actuelle, précipitée et de type administratif ne facilite pas le partenariat.

Le point divergent concerne les informations transmises aux familles. Celles-ci ont exprimé souhaiter davantage d'informations sur leur proche. Il arrive que les familles posent des questions à des membres du personnel soignant qui ne peuvent pas répondre. Elles affirment devoir faire des efforts pour chercher les renseignements.

Nous avons découvert, au sein des verbatims, un nombre important de facteurs qui influencent le partenariat entre le personnel soignant et les familles. Nous nous servons de ces réussites et également de ces échecs pour développer des recommandations visant à établir une véritable relation de partenariat entre les deux groupes à l'étude. Ces actions seront décrites dans le chapitre de la discussion.



## **CHAPITRE 5**

### **LA DISCUSSION**

Nous débuterons la discussion par les attitudes, connaissances et perceptions observées dans notre étude et dans celles des autres chercheurs qui découlent des facteurs relationnels. Suivra l'analyse des procédures d'admission, des ressources humaines et des moyens de communication utilisés, analyse groupant les facteurs organisationnels. Ensuite, nous expliquerons la pertinence du choix du modèle conceptuel McGill en lien avec les résultats. Les limites de l'étude seront énoncées et finalement, nous aborderons les recommandations pour la pratique, la gestion, la formation et la recherche.

Les résultats de notre étude ont permis d'explorer un grand nombre de facteurs, relationnels et organisationnels, et de décrire les impacts sur le lien de partenariat famille/personnel soignant tels que perçus par les participants. Des auteurs ont déjà souligné l'importance de ce partenariat et en ont décrit quelques éléments favorables et préjudiciables (Allaire, 2006; Dellasega & Nolan, 1997; Lau et al., 2008; Lavoie & Guberman, 2009; Legault, 2004; Lindhardt et al., 2008; Ryan & Scullion, 2000; Sussman & Dupuis, 2012). Cependant, notre rapport est plus structuré et plus complet car il présente ces facteurs regroupés à l'intérieur de paramètres liés à l'organisation et aux relations humaines et analysés sous l'angle de la confiance mutuelle, base du lien de partenariat entre la famille et le personnel soignant d'un Centre d'hébergement de la région du Bas-Saint-Laurent.

## 5.1 LES FACTEURS RELATIONNELS

Les résultats de l'étude montrent que parmi les attitudes favorables à l'initiation d'un partenariat, celles du toucher et des témoignages d'affection envers les résidents constituent un premier pas vers la confiance. À notre connaissance, peu d'auteurs consultés ont observé l'utilisation du langage corporel pour entrer en relation avec l'autre comme nous l'avons constaté. Pourtant, les câlins et les mains posées sur l'épaule ont été désignés par nos participants comme des démonstrations intimes assurant un prolongement d'eux-mêmes, un sentiment de sécurité et de confiance pour eux et un bien-être moral et physique pour leurs proches. Selon une étude suédoise, des employés migrants étaient plus chaleureux que les gens du pays (Hertzberg et al., 2001). Notre étude met en lumière l'importance de considérer le corps comme véhicule d'affection alors que les résidents âgés, de plus en plus atteints de troubles cognitifs, traduisent difficilement leur pensée en langage verbal. À l'instar de nos participants, Sussman et Dupuis (2012) ont observé que sourire, saluer la personne âgée en la nommant, s'adresser à elle sur un ton affable, frapper à la porte avant d'entrer rassuraient les familles. Sussman et Dupuis (2012) ont ajouté que ces gestes cordiaux aidaient à l'acceptation du placement de leur proche et à leur adaptation à leur nouveau milieu. Notre étude signale qu'une attitude corporelle d'ouverture chez le personnel génère une plus grande réceptivité quant aux conseils proposés par le personnel et une meilleure compréhension des soins à prodiguer.

Selon nos participants membres de famille, à l'unanimité et de façon plus marquée chez les épouses, et ceux de plusieurs études (Bramble et al., 2009; Dellasega & Nolan, 1997; Hertzberg et al., 2001; Higgins et al., 2007; Iwasiw et al., 2003; Kellett, 1999; Sussman & Dupuis, 2012; Vézina & Pelletier, 2001), la décision de placer un proche a été traumatisante et les a plongés dans des sentiments ambivalents de soulagement et de culpabilité, de tristesse et d'échec. Sussman et Dupuis (2012) ont expliqué de manière détaillée, contrairement à nous, comment la provenance de la personne âgée avant son transfert en centre d'hébergement de longue durée pouvait modifier les sentiments de

désarroi des familles. En effet, quand le proche arrivait du domicile, les familles avaient généralement eu le temps de se préparer psychologiquement à la séparation sauf si le départ s'effectuait dans un moment de crise. Lorsque le résident venait d'une résidence ou d'un hôpital, l'adaptation réussie de la famille et de la personne âgée au centre d'hébergement résultait des rencontres préalables avec la famille, des explications fournies par le personnel soignant et du temps accordé pour le déménagement. Pour calmer l'inquiétude liée à cette étape, de nombreuses participantes de l'étude de Bramble et ses collègues (2008) ont eu recours à une aide professionnelle privée. Kellet (1999) a démontré comment l'anxiété des familles vécue lors du placement de leur proche et devant être calmée les poussait à s'adapter à de nouveaux soins et à découvrir des moyens pour se rapprocher autrement de la personne âgée. À l'instar d'autres études, nos résultats ont démontré que l'inquiétude de la famille, doublée de la perte de son rôle, engendrait souvent des réactions de suspicion face au personnel soignant (Hertzberg et al., 2001; Lavoie & Guberman, 2009) et provoquait des réflexes d'évitement voire d'«invisibilité» (Hertzberg et al., 2001; Kellett, 1999), de la part de ce dernier. Le personnel soignant attribue cette esquive au manque de temps, à la peur des critiques et du bombardement des questions des familles, constatation corroborée par Lindhart et ses collègues (2008). Comme nous, Lavoie et Guberman (2009) ont constaté plus d'exigences du côté des baby-boomers au sujet des informations médicales, de l'empathie du personnel soignant, du droit à une relation d'égal à égal avec le personnel et de la reconnaissance de leur expertise. Notre étude et celles de Sussman et Dupuis (2012) nous confirment l'importance d'une préparation à l'admission d'une personne âgée en CHSLD, une préadmission dont nous discuterons plus loin.

Le stress associé au placement a été évoqué dans un document du Bureau de transfert et d'échange de connaissances de l'Université Laval (BTEC), (2008) par la publication des sources de stress associées à l'hospitalisation selon Leske, chercheur allemand. Ceux qui se rapportent à notre étude sont le vécu émotionnel, l'aspect financier, le changement de rôle, la perturbation de la routine, l'environnement non familial, les résultats incertains et la peur de la mort. Notre étude et celles de Sussman et

Dupuis (2012) et de Lindhart et al. (2008) en concluent qu'il revient au personnel soignant d'accueillir le stress et l'intensité des émotions des familles, de s'adapter aux besoins de ces dernières en tenant compte de la provenance de la personne âgée et de légitimer la décision de placement.

Tous les participants membres de famille interrogés dans notre étude et dans les études de tous les auteurs consultés (Allaire, 2006; Bramble et al., 2009; Bureau de transfert et d'échange de connaissances, 2008; Dellasega & Nolan, 1997; Hertzberg et al., 2001; Hertzberg et al., 2003; Higgins et al., 2007; Iwasiw et al., 2003; Kellett, 1999; Lau et al., 2008; Lavoie & Guberman, 2009; Legault, 2004; Lindhardt et al., 2008; Motet et al., 2008; Ryan & Scullion, 2000; Sussman & Dupuis, 2012; Vézina & Pelletier, 2001) ont affirmé vouloir prendre leurs responsabilités après le placement. Pour cela, ils ont souhaité une relation de communication avec le personnel soignant rendue nécessaire par la condition de leur proche et appuyée par l'importance de leur expertise et le besoin d'obtenir des informations sur l'état physique, psychologique et social du résident confié au centre d'hébergement. Tel qu'« être entendues, être prises au sérieux » (Legault, 2004), ou « être là, être informés » (Higgins et al., 2007), voilà les souhaits exprimés unanimement par les participants des études consultées.

Le problème que nous avons signalé, est corroboré par Dellasega et Nolan (1997), Bramble et al. (2008), Lau et al. (2008), c'est la nouveauté du rôle des aidants et sa redéfinition dans un court laps de temps, surtout dans le cas d'un transfert précipité, et cela, dans un contexte non familial (Kellett, 1999), une nouvelle routine pouvant nuire au maintien de l'indépendance et de la personnalité du résident (Iwasiw et al., 2003). Notre recherche a fait ressortir l'inexpérience de l'épouse qui se retrouve seule chez elle et qui doit apprivoiser, aussi, cette situation nouvelle. La fin d'un rôle sans les conseils du personnel soignant sur les nouvelles manières de s'impliquer, sans son écoute et sa disponibilité ainsi que l'apport de stratégies efficaces de communication métamorphose, comme notre recherche l'a démontré, la fonction d'expert des familles en celle de simples visiteurs et, toujours selon notre étude, appuyée par celle de Kellet (1999),



conduit à une perte de confiance et à un bris de communication. À contrario, le personnel soignant qui, comme dans notre étude et celle de Sussman et Dupuis (2012) va au-devant des familles et offre, sans qu'elles aient à le demander, des informations sur l'état de santé et les résultats de tests médicaux, témoigne d'un respect et développe la confiance et la relation de partenariat entre les familles et lui-même. Lindhart et al. (2008) ont mis en lumière une autre cause de la piètre collaboration des infirmières avec les familles : celle du choc et du choix entre les valeurs de performance et de technique de l'établissement hospitalier et les valeurs humanistes de la profession infirmière. Un personnel soignant expérimenté et le comportement calme des aidants parvenaient toutefois à créer une relation de partenariat (Lindhardt et al., 2008).

Les familles rencontrées ont exprimé s'être impliquées à différents niveaux : les visites, l'aide aux soins de base et à l'alimentation, l'accompagnement aux rendez-vous et la personnalisation de la chambre de leur proche. De l'aveu des participants soignants de notre étude, la personnalisation de la chambre raconte l'histoire de vie du résident (la personne âgée transporte dans ses bagages plus que ses effets personnels), permet de considérer ce dernier comme une personne, initie des communications informelles entre personnel soignant, famille et résident, stimule ce dernier à s'exprimer et débouche le plus souvent sur une personnalisation des soins et un partage d'informations. Notre étude a approfondi l'importance de la personnalisation d'une chambre. Si d'autres études (Allaire, 2006; Higgins et al., 2007; Ryan & Scullion, 2000; Vézina & Pelletier, 2001) ont relaté des engagements positifs des familles, allant jusqu'à affirmer qu'elles faisaient partie des soins, d'autres chercheurs (M. Bauer, 2007; Bramble et al., 2009; Hertzberg et al., 2001; Hertzberg et al., 2003; Kellett, 1999) ont noté que soit les familles n'étaient pas invitées à collaborer sous prétexte qu'elles ne possédaient pas la formation requise pour les soins soit leur implication ne suscitait pas d'intérêt de la part des employés.

Les membres de famille de notre recherche ont exprimé l'insuffisance d'informations au sujet de l'état de santé de leur proche, du manque de transparence du

personnel en cas d'incidents (chutes, ecchymoses inexplicées). Leur témoignage est semblable à celui de participants d'autres recherches (M. Bauer, 2007; Bramble et al., 2009; Dellasega & Nolan, 1997; Hertzberg et al., 2001; Higgins et al., 2007; Sussman & Dupuis, 2012). Nos familles participantes ont déploré également le manque de reconnaissance de leur expertise, le manque de crédibilité envers leurs opinions, même médicales, et l'insouciance avec laquelle le personnel soignant traitait des informations précieuses touchant la santé. Legault (2004) a analysé une façon de faire des aidantes de sa recherche qui permet d'améliorer les relations avec le personnel soignant. Après un premier jugement sur les soins et la collaboration entre familles et employés, les aidantes ont pondéré ce jugement en tenant compte des contraintes du milieu, en employant un langage de « style diplomatique » (Legault, 2004) avec le personnel soignant et en collaborant avec lui. Cependant, toutes les aidantes n'ont pas réussi ce partenariat et certaines ont dû se tourner vers des services privés pour assurer le bien-être de leur proche, comme l'a indiqué une participante de notre étude.

La responsabilité de la communication n'appartient pas uniquement à la famille comme (Hertzberg et al., 2001). Pour assurer un partage, une participation à toutes les étapes de décision, une relation de confiance bref, un partenariat, nous croyons qu'il est indispensable d'implanter des stratégies de communication de façon formelle et que les informations soient présentées selon une organisation simple et efficace à comprendre et à gérer pour le personnel soignant et les familles. La notion de prééminence des connaissances du personnel soignant sur celles des familles doit se modifier (M. Bauer, 2007). Les recherches de Lau et al. (2008) sur l'intégration sociale dans l'établissement illustrent l'établissement d'un partenariat basé sur un échange d'informations systématique dès l'arrivée du résident, sur une évaluation des soins de la part des aidants qui permet des ajustements jugés utiles par les deux parties. Les ateliers de biographie familiale (Kellett et al., 2010) étalés sur six semaines ont amélioré la communication entre famille, résident et personnel soignant et la confiance de toutes les parties. L'étude de Reichman et al (2004) sur l'histoire de vie a produit également un effet positif.

Il appert donc que des rencontres structurées entre familles et personnel soignant constituent une voie privilégiée vers un partenariat. Notre étude, de façon originale, a démontré avec évidence la perception figée des familles face à leur proche, perception tournée vers un passé qui n'existe plus et qu'elles ont du mal à abandonner et la perception du personnel soignant, tournée vers un avenir qui lui permet d'anticiper la situation, l'évolution des maladies du résident et des soins requis par son état de santé. Or, ces deux perceptions, diamétralement opposées et conduisant à des attentes parfois irréalistes, gagneraient à être partagées dans un cadre formel et rassurant. Nous rejoignons ainsi Lavoie et Guberman (2009) dans la nécessité, pour les infirmières, de changer de paradigme tant pour améliorer les relations familles/personnel soignant que pour partager les responsabilités de façon à préserver, en toute confiance, le bien-être de la personne âgée. Voulant éviter d'en arriver à garder les distances (Hertzberg et al., 2001) entre la famille et le personnel soignant, à rester sur ses gardes (Lindhardt et al., 2008) et à durcir les positions de chacun comme dans notre étude, nous nous sommes tournés vers des facteurs de partenariat liés à l'organisation.

## **5.2 LES FACTEURS ORGANISATIONNELS**

En raison des différentes personnalités qui composent les ressources humaines au Centre d'hébergement, il s'avère illusoire d'exiger des attitudes d'ouverture et une écoute bienveillante de la part de tous les employés. Cependant, il est possible, nous en avons la preuve avec les ateliers de Kellet et al. (2010) et la théorie de l'intégration sociale de Lau et al. (2008), d'instaurer des moyens mesurables, structurés et réalisables à l'intérieur même d'un Centre d'hébergement.

Si nous nous sommes penchés sur les procédures de l'admission, c'est que, pour nous, les premières impressions influencent profondément les relations entre le personnel soignant et les familles. Il existe plusieurs façons d'ouvrir sa porte à quelqu'un : certaines sont plus propices à un début de véritable partenariat, d'autres, de

types purement administratifs, se posent déjà en obstacle. N'oublions pas l'état de choc, tel que décrit plus haut, dans lequel les familles se trouvent quand elles frappent à la porte d'un Centre d'hébergement. Cependant, les procédures d'admission actuelles vécues ont toutes été décrites par nos familles participantes comme l'un des principaux obstacles aux relations famille/personnel soignant. En premier lieu, aucune visite de préadmission n'est proposée. Or, selon les orientations ministérielles de 2003 relatives à la qualité de vie des personnes hébergées en CHSLD, un début d'interventions personnalisées se met en place dès la préadmission et enclenche l'intégration du résident à son nouveau cadre de vie (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Ensuite, le jour de l'admission survient après un coup de téléphone, dans une précipitation, soulignée également par Sussman et Dupuis (2012) et une soudaineté Bramble et al. (2008) telles que certains résidents arrivent en transport adapté avant même leur famille. Sous le choc de la découverte d'une chambre inadaptée à leur proche et dans un environnement inconnu, nos participants membres de famille ont dû remplir à la course des documents administratifs et installer leur proche le plus confortablement possible. Cette lourdeur administrative et cette hâte sont confirmées par plusieurs chercheurs (Bramble et al., 2009; Hertzberg et al., 2001; Sussman & Dupuis, 2012; Vézina & Pelletier, 2001).

Or, une réception chaleureuse et personnalisée est souhaitable le jour de l'admission : elle est directement liée à l'acceptation du placement (Sussman & Dupuis, 2012), elle inspire la confiance à cause des impressions éprouvées dès les premières rencontres (Legault, 2004), et, supervisée par une infirmière, elle permet de se rendre compte de l'expertise de la famille et de son aptitude à collaborer aux soins (Hertzberg et al., 2003). La présence de deux membres de la famille s'avère utile la journée de l'admission, un pour remplir les documents administratifs et un autre pour s'occuper du résident. De plus, nos résultats suggèrent, tout comme (Allaire, 2006; Iwasiw et al., 2003; Sussman & Dupuis, 2012), qu'un soutien est nécessaire pour diminuer le fardeau administratif mais aussi pour permettre d'absorber les informations relatives aux soins, à la routine du Centre d'hébergement et aux fonctions du personnel soignant, c'est-à-dire à

la capacité de distinguer les infirmières, les infirmières auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires.

Finalement, à l'instar de (Lindhardt et al., 2008) et de (Lau et al., 2008), nous sommes persuadés qu'une collaboration instaurée dans une structure préétablie constitue un facteur facilitant le partenariat famille/personnel soignant. Nous ne rejetons pas les communications informelles entre les deux groupes, loin de là, mais si nous voulons répondre aux besoins des familles et instaurer un lien de confiance avec elles, nous devons procéder à un accueil structuré dès la journée de l'admission et nous assurer, dans les jours qui suivent, de la compréhension des informations données, du rôle de la famille et de celui des différents intervenants.

Notre recherche démontre que la mouvance et le manque de personnel nuisent au lien de partenariat famille/personnel soignant car ils ont des impacts directs sur le lien de confiance entre les deux groupes. Les familles désirent avoir l'heure juste (Higgins et al., 2007), « être entendues » (Legault, 2004) et souhaitent en référer avec une seule personne, comme c'est le cas dans notre étude et celle de Bramble et al. (2008). Il est déjà difficile pour elles de le faire avec un personnel soignant régulier; leur souhait se trouve contrecarré en présence d'employés de l'équipe volante. Que dire des conséquences néfastes sur la sécurité, la qualité des soins, et leur continuité, la fiabilité des informations transmises aux familles et le maintien de l'autonomie et des habitudes de vie quand le personnel est instable ou en nombre insuffisant. Notre étude l'a démontré : la planification des tâches requiert une rigidité dans les horaires et la routine de vie. Ces emplois du temps standardisés et figés dans les règlements (M. Bauer, 2007) sont non seulement incompatibles avec une indépendance et une autonomie souhaitables pour les personnes âgées mais, en exerçant un contrôle sur le résident et sur les familles, ils enferment ces dernières dans un rôle imposé et nuisible à une collaboration équitable.

Si certains aidants de notre étude et ceux de Hertzberg et al. (2001) se rendent compte de l'exigence du travail des employés et du manque de temps accordé à chaque résident, ils désapprouvent leur manque de qualification et de motivation, l'absence de

suivi au dossier et de coordination entre eux. Contrairement aux familles de notre étude qui manque de connaissances sur la démence, les aidants de Hertzberg et al. (2001) déplorent le manque de connaissances des employés, particulièrement sur la maladie d'Alzheimer. L'absence de confiance et le sentiment d'inquiétude éprouvé lors des congés de maladie ou des remplacements à la période estivale ne constituent pas des facteurs propices au partenariat. Le personnel court, essoufflé par la tâche à accomplir. Les préposés aux bénéficiaires doivent s'adapter à une clientèle qui demande énormément de soins et de temps en raison de ses troubles cognitifs et de ses problèmes de comportement. Les préposés se sentent quotidiennement bousculés et disposent de moins de temps pour chaque résident. Ils travaillent donc plus rapidement et la qualité des soins s'en trouve diminuée (Jauvin & Allaire, 2015).

Est-ce normal que les familles courent autant après les informations et ne reçoivent pas de réponses à leurs questions au sujet de leur proche ? Pour satisfaire les familles, il faut de la régularité et une continuité dans les interventions et l'approche des personnes âgées. Ainsi, le personnel soignant pourrait combler les besoins émotionnels, psychologiques et spirituels des résidents autant que leurs besoins physiques (Iwasiw et al., 2003).

La stabilité du personnel prend toute son importance lors des réunions interdisciplinaires et du plan d'intervention élaboré avec la famille. Tenues en présence d'un personnel régulier, les réunions interdisciplinaires au cours desquelles les plans d'intervention sont élaborés s'avèrent d'une importance capitale pour les familles et pour le personnel soignant. Elles permettent aux deux groupes, une fois l'an, de s'approprier, de connaître les besoins et objectifs des uns et des autres et d'instaurer un plan de soins personnalisé. Un personnel instable ne peut avoir le même impact ni le même crédit auprès des familles. D'autre part, des études nous ont révélé l'absence de participation des aidants au plan de soins, les décisions étant réservées au personnel soignant (Allaire, 2006; Ryan & Scullion, 2000). Certains aidants croyaient même que ce plan était confidentiel (Ryan & Scullion, 2000). Dans notre étude et dans toutes les

autres, les familles avaient le droit de s'exprimer. C'est pourquoi, lorsque la famille ne peut se présenter au centre d'hébergement, le personnel soignant de notre étude communique avec elle par téléphone. Ce lien téléphonique permet aux familles de prendre des décisions éclairées au sujet des traitements futurs pour leur proche. Les familles se sentent ainsi respectées et partenaires à parts égales avec le personnel soignant.

### **5.3 PERTINENCE DU CHOIX DU MODÈLE CONCEPTUEL MCGILL**

Le choix de ce modèle s'applique tout à fait aux résultats de cette étude. Le développement d'une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant, au cœur du sujet de cette étude, est un concept essentiel du modèle McGill dans le rôle de l'infirmière. Les participants membres du personnel soignant ont exprimé l'importance de tenir compte des besoins des familles dans leurs interventions. Ils ont mentionné que la participation de la famille, surtout quant au partage de renseignements utiles sur le résident, s'avère capitale pour assurer le bien-être de la personne âgée hébergée. Une participante du personnel soignant indiquait que collaborer aux soins, c'est trouver des solutions ensemble aux problèmes qui surviennent, comme le stipule le modèle : la personne/famille est un partenaire actif dans sa situation de santé. La définition des besoins prioritaires des personnes âgées se fait avec la personne/famille. La relation de partenariat prônée dans le modèle McGill constitue donc un objectif à atteindre. Gottlieb et Feeley (2007) propose des stratégies infirmières pour y parvenir.

Les résultats de cette étude ont démontré que les émotions vécues par les familles sont des facteurs relationnels qui entravent les relations entre elles et le personnel soignant. Le modèle McGill offre une occasion de considérer ces émotions comme un tremplin pour amorcer des discussions sur les attentes et les inquiétudes afin de bâtir une relation de confiance, de débiter un accompagnement de la part de l'infirmière ou encore d'explorer la perception de la famille de la situation vécue et souhaitée. Comme

en témoignait une participante, un message se cache derrière l'expression des insatisfactions des familles, il faut le découvrir. Il s'agit de reconnaître les sentiments de la personne et les valider, ceci favorise l'ouverture d'esprit et le respect (Gottlieb & Feeley, 2007).

L'adoption de ce modèle conceptuel a guidé la conduite de cette étude à toutes les étapes, notamment au moment de préciser les thèmes issus des résultats lors de l'analyse. Un parallèle a été établi entre les concepts de la présente étude et ceux du modèle pour toutes les étapes de la démarche de soins. Ce parallèle est indiqué dans le tableau 1 du chapitre de la revue des écrits.

Une des valeurs du modèle McGill, l'apprentissage au moment opportun (Gottlieb & Gottlieb, 2014), est lié avec la transformation du rôle de la famille suite à l'admission d'une personne âgée en Centre d'hébergement. Les familles poursuivent leur engagement, mais sous une autre forme (Nolan & Dellasega, 1999). Les auteurs définissent cette transformation par les mots adaptation, changement et forme d'implication. Tous ces termes requièrent un apprentissage de la part de la famille au sujet du fonctionnement de l'établissement, de la maladie, de la communication avec le personnel soignant et de toutes les tâches relatives à la gestion des biens de la personne âgée inapte à le faire. Avec une vision infirmière empreinte du modèle McGill, il est beaucoup plus facile d'intégrer dans sa pratique quotidienne, la présence et la participation de la famille aux soins en expliquant nos gestes, en sollicitant l'aide de la famille ou encore en lui faisant part de nos observations cliniques.

#### **5.4 LES LIMITES DE L'ÉTUDE**

Les limites de l'étude se situent principalement à la méthode. Parmi les critères d'inclusion, celui d'« avoir un proche âgé hébergé depuis moins de deux ans » n'a pas été suivi à la lettre. Nous avons accepté des participants dont le proche était hébergé



depuis un peu plus de deux ans. Les quelques mois de différence ne nous apparaissaient pas comme un facteur pouvant influencer les résultats des entrevues, mais ces mois supplémentaires ont pu avoir une influence sur l'adaptation de la famille au Centre d'hébergement. Concernant l'échantillon, un seul homme a participé à l'étude contre 15 femmes. Il aurait été intéressant de connaître mieux les opinions et les expériences avec un plus grand nombre d'hommes. Par contre, la participation des femmes est représentative du milieu de la recherche. En effet, les femmes prennent davantage part aux soins de personnes âgées et les membres du personnel soignant sont majoritairement des femmes. L'échantillonnage par choix raisonné a été utilisé. Les participants ont été choisis en fonction de leur aisance à s'exprimer et de leur intérêt face au sujet de l'étude, ce qui constitue une limite.

Les entrevues ont été réalisées à partir d'un seul Centre d'hébergement, les résultats peuvent donc être influencés par des procédures propres au milieu de la recherche. Par contre, les résultats sont similaires avec ceux des auteurs retenus pour la revue des écrits, nous croyons que cette similarité rejoint bien d'autres Centres d'hébergement au Québec et ailleurs.

Finalement, la crédibilité n'a pu être établie complètement. La construction collective, c'est-à-dire, les entrevues de validation n'ont pas été effectuées. Le retour aux partenaires a été impossible à effectuer, donc la compréhension des participants à l'étude n'a pas été validée. Des éclosions infectieuses ayant duré tout l'hiver 2014-2015 au Centre d'hébergement, ont restreint les visites des familles. Durant cette période, plusieurs résidents dont les familles avaient participé aux entrevues sont décédés. Nous avons vérifié la saturation des données à l'aide de deux entrevues individuelles supplémentaires.

## **5.5 LES RECOMMANDATIONS**

À la lumière de l'analyse des résultats, du choix du modèle McGill comme cadre de référence et de la réflexion sur ce projet de recherche, nous pouvons suggérer des recommandations pour la pratique, la gestion, la formation et la recherche.

### **5.5.1 Pour la pratique**

Suite aux résultats de la présente recherche, un seul mot résume, chapeaute et englobe les facteurs facilitant le partenariat entre familles et personnel soignant tant au plan relationnel qu'organisationnel : personnaliser. Il s'agit de rendre personnel et d'individualiser. Lorsqu'une famille veille à ce que son proche soit traité comme une personne, surtout dans l'état de vulnérabilité où il se trouve, et à personnaliser son environnement, lorsque des employés appliquent, dans leur approche, les recommandations d'un plan de soins personnalisé, une association vers une action commune peut s'établir entre les deux groupes à l'étude. Donc, les infirmières devraient encourager la famille à décorer la chambre du résident, les inviter à poursuivre leur implication, les valoriser dans leur rôle. La personnalisation de la chambre est une représentation visuelle de la vie du résident et comme le soulignait Kellet et al (2010), Motet et al (2008) et Reichman et al (2004), la connaissance du résident amène le personnel à adopter une attitude positive et l'incite à en savoir davantage. Dans le milieu de la présente recherche, l'histoire de vie est un document rangé dans un cartable et nous observons qu'en raison du rythme effréné de travail, il est très peu consulté.

Les entrevues individuelles ont fait état que la remise d'une seule pochette de renseignements lors de l'admission était insuffisante. En effet, les informations contenues dans la pochette sont souvent parcourues par une seule personne, alors que plusieurs aidants gravitent autour de la personne âgée. Nous recommandons de remettre une pochette pour chaque membre de la famille impliqué.

Quelques jours après l'admission, une rencontre entre la famille et l'équipe soignante devrait avoir lieu pour permettre la mise en commun des expertises, c'est-à-dire réunir les connaissances personnelles de la famille au sujet de la personne âgée et les connaissances du milieu institutionnel du personnel soignant. Cette rencontre clarifierait les attentes et les responsabilités de chacun et assurerait d'en tenir compte dans le plan d'intervention (OIIQ, 2014). Comme le soulignaient Vézina et Pelletier (2009), le partage d'expertises favorise l'adaptation de la personne âgée et des familles au nouvel environnement et permet aux familles de prendre leur place sans être perçues comme trop exigeantes (Vézina & Pelletier, 2009). En tout temps, nous recommandons aux infirmières de toujours s'enquérir de l'opinion de la famille, de les consulter pour toutes les décisions à prendre. Par téléphone ou de vive voix, le suivi est essentiel au développement d'un lien de confiance et de partenariat entre la famille et le personnel soignant. Comme dans l'étude de Lavoie et Guberman (2009), il faut faire participer la famille à toutes les étapes en ayant à l'esprit que celle-ci doit être traitée d'égal à égal (Lavoie & Guberman, 2009). Une relation de partenariat signifie que la famille se sent à l'aise de poser des questions, de partager ses inquiétudes et de suggérer des moyens d'intervention (Legault, 2004).

### **5.5.2 Pour la gestion**

En premier lieu et en réponse aux besoins exprimés par les participants membres de la famille, nous recommandons une visite préparatoire. Nous avons démontré l'importance d'améliorer la préparation à l'admission, la possibilité de compléter à l'avance les documents, de lire les renseignements sur les services offerts au Centre d'hébergement durant la période d'attente de l'hébergement, mais surtout de visiter les lieux.

Nos résultats ont indiqué qu'une rencontre entre le chef d'unité et la famille peu de temps après l'admission de la personne âgée serait souhaitable. Une rencontre

individuelle permettrait aux membres de la famille de revoir et de comprendre les informations contenues dans la pochette d'admission et de poser des questions d'ordre administratif. Des réunions d'information de groupe avaient été proposées aux familles mais peu de gens s'y présentaient. Ils désiraient voir la personne responsable de l'unité de soins où leur proche était hébergé et se sentaient donc moins concernés lorsque la réunion était animée par un autre chef d'unité.

Nous recommandons l'attribution d'une personne ressource à laquelle la famille puisse référer, comme le suggère aussi le MSSS (2003) et Bramble et al. (2008). Par exemple, une infirmière sur le quart de jour ou de soir, selon la situation familiale de la personne âgée hébergée.

La mise sur pied d'un groupe de rencontre ou de soutien constitue une autre de nos recommandations. Les résultats ont démontré que les familles vivaient beaucoup d'émotions relatives au placement de leur proche au Centre d'hébergement. Les besoins d'exprimer leurs émotions et inquiétudes ne peuvent être répondus par une seule travailleuse sociale. Certaines études ont indiqué le besoin des familles d'apprendre à communiquer avec une personne démentie et de recevoir des conseils des professionnels sans quoi les familles se soutiennent entre elles lors des visites à leur proche ou demandent de l'aide au privé (Bramble et al., 2009). Ce groupe pourrait être animé par un membre de famille qui peut très bien comprendre l'expérience vécue par les gens, en toute convivialité et avec simplicité. Dans le même ordre d'idée et pour les membres de la famille pour qui les rencontres de groupes ne sont pas une option, la création d'un document sur le rôle de la famille auprès d'une personne âgée hébergée pourrait combler certains besoins. Ce document pourrait contenir des informations sur la démence, l'évolution de la maladie et la gestion des émotions ressenties par la famille. Ce feuillet serait inséré à l'intérieur de la pochette d'admission.

Pour donner des soins de qualité et assurer un meilleur suivi auprès des familles, il faut que l'établissement assure un effectif infirmier suffisant. La situation de santé des personnes hébergées est de plus en plus complexe, comme nous l'avons vu dans la

problématique de cette étude, et nécessite un travail de collaboration avec la famille et donc, la présence d'infirmières. L'effectif infirmier insuffisant a été soulevé par l'OIIQ dans son mémoire sur les conditions de vie des personnes hébergées en CHSLD (OIIQ, 2014).

### **5.5.3 Pour la formation**

Les résultats de cette étude ont mis en lumière le manque de considération des opinions de la famille par les membres du personnel soignant. Dans le cadre de la formation continue offerte aux employés, nous recommandons une formation sur le partenariat famille/personnel soignant, avec un accent sur l'approche collaborative et participative du modèle conceptuel McGill. L'appropriation de ce modèle par le personnel soignant passe par des stratégies organisationnelles et par la volonté des gestionnaires à le mettre en pratique. Lors de l'embauche de nouveaux employés pour qui le modèle McGill est inconnu, comme les infirmières auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires, la « vision famille » devrait être expliquée et mise en valeur.

### **5.5.4 Pour la recherche**

La poursuite des recherches sur le sujet pourrait inclure dans ses échantillons davantage d'hommes autant du côté des familles que du personnel soignant. Il serait intéressant de voir si d'autres facteurs liés au partenariat émergeraient de la perspective masculine. La perspective des gestionnaires a été peu explorée. Il serait pertinent de poursuivre les recherches pour enrichir la compréhension et mieux cerner les facteurs d'influence.

Nous aimerions connaître de manière quantitative la satisfaction des populations à l'étude. Il serait intéressant de mesurer l'impact de l'utilisation des stratégies issues des recommandations sur le développement d'une relation de partenariat dans le futur.

## CONCLUSION GÉNÉRALE

Les familles sont des représentants et des protecteurs des personnes âgées en situation de vulnérabilité qui ne peuvent plus exprimer aisément leurs besoins. La différence de perception entre la famille et les soignants constitue un facteur d'influence certain sur la réussite ou l'échec d'un partenariat. La perception de la famille figée et tournée vers le passé contrairement à celle du personnel soignant, anticipée et tournée vers l'avenir, attribue des connaissances et une expertise différente sur la personne âgée. Les perceptions opposées des familles et du personnel soignant sont les obstacles les plus importants aux relations car elles conduisent à une impasse : manque de reconnaissance de l'expertise familiale, attentes irréalistes et durcissement des positions de part et d'autre. La clarification des rôles de ces deux groupes, rôles issus de leurs expertises respectives, s'avère nécessaire pour installer un partenariat et pour mettre en commun les connaissances personnelles des familles et de celles plus techniques du personnel soignant.

Cette étude a été réalisée auprès de participants d'un seul Centre d'hébergement. Il serait donc intéressant d'effectuer des recherches ultérieures dans plusieurs Centres d'hébergement. L'exploration des facteurs liés à l'établissement d'un partenariat famille/personnel soignant aura conduit à une meilleure compréhension de la situation et à des recommandations pour la pratique et la gestion en sciences infirmières. Nous souhaitons que les infirmières se sentent mieux outillées afin d'intervenir adéquatement avec les familles en privilégiant une approche collaborative en soins de longue durée. La recherche ouvre la voie à d'autres travaux qui pourraient être menés dans des milieux hospitaliers, puisque les personnes âgées suivent une trajectoire de services de santé bien avant l'admission au Centre d'hébergement et que la participation de la famille aux soins est tout aussi importante.





## **APPENDICES**



**APPENDICE I**  
**QUESTIONNAIRES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES**



## Questionnaire sociodémographique

### Membres de famille

1. Êtes-vous  
Homme   
Femme
2. Quel est votre lien avec la personne hébergée?  
Fils/fille   
Conjoint (e)   
Neveu/niece   
Frère/sœur   
Ami (e)   
Autre \_\_\_\_\_
3. Combien de fois par semaine ou par mois visitez-vous votre proche?  
Par semaine : \_\_\_\_\_  
Ou par mois : \_\_\_\_\_
4. Quel est votre implication auprès de votre proche?  
Financièrement   
Dans les soins   
Pour les rendez-vous   
Pour les réunions avec les professionnels de la santé   
Pour les décisions sur les traitements   
Pour de l'aide morale
5. Quel âge avez-vous? \_\_\_\_\_
6. Êtes-vous à la retraite ou au travail?  
Retraite   
Travail

**Questionnaire sociodémographique****Membres du personnel soignant**

1. Vous êtes  
Homme   
Femme
2. Quel âge avez-vous?  
\_\_\_\_\_
3. Indiquez votre titre d'emploi.  
\_\_\_\_\_
4. Indiquez votre statut d'emploi  
Temps plein   
Temps partiel
5. Sur quel quart travaillez-vous?  
Jour   
Soir   
Nuit
6. Indiquez le nombre d'années d'expérience en soins de longue durée.  
\_\_\_\_\_
7. Indiquez la quantité de fois où vos communiquez avec les familles?  
Jamais   
Peu   
Régulièrement   
Quotidiennement
8. Avez-vous un membre de votre famille hébergé dans un CHSLD?  
Oui  Non

**APPENDICE II**  
**GUIDES D'ENTREVUE**





## Entretiens avec la famille

### Protocole d'entretien

Entretien # \_\_\_\_\_ faite par \_\_\_\_\_

Date de l'entretien: \_\_\_\_\_

Lieu de l'entretien: \_\_\_\_\_

Nom de la personne (initiales): \_\_\_\_\_

No de code attribué: \_\_\_\_\_

Durée de l'entretien: \_\_\_\_\_ minutes. Début: \_\_\_\_\_ Fin: \_\_\_\_\_

- Accueil et remerciement
- Explication de l'étude au participant
- Remise de la copie du consentement au participant
- Objectifs de la rencontre : le but de l'entretien est de connaître votre point de vue sur la relation avec les familles des personnes âgées hébergées.
- Explications du déroulement, de l'enregistrement et des consignes. Répéter que les enregistrements sont confidentiels.
  - Il n'y a pas de mauvaises ou de bonnes réponses. Tout est utile !
  - Répondez le plus spontanément possible
  - Si besoin, je vous demanderai de développer votre idée
  - Je vous ramènerai à notre sujet, si besoin, étant donné le temps accordé à l'entretien que nous voulons respecter.
- Questionnaire sociodémographique
- Début de l'enregistrement et de l'entretien

### Guide d'entrevue

1. Parlez-moi de votre expérience du mieux que vous pouvez lors du placement de votre proche en CHSLD?
2. Quelles étaient vos attentes à l'égard des soins?
  - a) Environnement
  - b) Sécurité
  - c) nourriture
  - d) Est-ce que les soins apportés correspondaient à vos attentes et pourquoi?
3. Qui sont les membres de l'équipe soignante avec qui vous avez des contacts?
  - a) Quelle sorte de relation avez-vous avec :
    - i. L'infirmière
    - ii. L'infirmière auxiliaire
    - iii. Les préposés
    - iv. medecin
4. Quelles sont vos attentes par rapport au personnel soignant?
  - a. Quels sont vos besoins en regard du personnel soignant?
  - b. Comment aimeriez-vous être impliqués dans les soins?
  - c. Sentez-vous qu'on vous invite à vous impliquer?
  - d. Avez-vous assez de suivi?
  - e. Pouvez-vous distinguer l'infirmière, l'infirmière auxiliaire et la préposée?

5. Selon vous, qu'est-ce qui pourrait nuire à une bonne relation avec le personnel soignant? (entraves au partenariat)
6. Selon vous, qu'est-ce qui peut faciliter une bonne relation avec le personnel soignant? (aide au partenariat)
7. Lors de l'admission de votre proche, qu'est-ce que vous avez aimé et qui a facilité le placement?
8. Lors de l'admission de votre proche, qu'est-ce qui vous a déplu?
9. Qu'est-ce qui aurait pu vous aider durant cette période difficile et que le CHSLD aurait pu faire pour rendre les choses plus faciles lors du placement?

**Notes sur l'entrevue**

**Climat**

---

---

---

---

**Non verbal**

---

---

---

---

**Impressions**

---

---

---

---

---

---

---



## Entretiens individuels

### *Personnel soignant*

#### Protocole d'entretien

Entretien # \_\_\_\_\_ faite par \_\_\_\_\_

Date de l'entretien: \_\_\_\_\_

Lieu de l'entretien: \_\_\_\_\_

Nom de la personne (initiales): \_\_\_\_\_

No de code attribué: \_\_\_\_\_

Durée de l'entretien: \_\_\_\_\_ minutes. Début: \_\_\_\_\_ Fin: \_\_\_\_\_

- Accueil et remerciement
- Explication du projet (lettre d'information qui est avec le consentement)
- Remise de la copie du consentement au sujet
- Objectifs de la rencontre : le but de l'entretien est de connaître votre point de vue sur la relation avec les familles des personnes âgées hébergées.
- Explications du déroulement, de l'enregistrement et des consignes. Répéter que les enregistrements sont confidentiels.
  - Il n'y a pas de mauvaises ou de bonnes réponses. Tout est utile !
  - Répondez le plus spontanément possible
  - Si besoin, je vous demanderai de développer votre idée
  - Je vous ramènerai à notre sujet, si besoin, étant donné le temps accordé à l'entretien que nous voulons respecter.
- Questionnaire sociodémographique
- Début de l'enregistrement et de l'entretien

### Guide d'entrevue

1. Parlez-moi du déroulement de l'accueil des résidents et de leur famille à leur arrivée au CHSLD? Comment ça se passe?
2. Comment aimeriez-vous que cela se passe avec la famille des personnes hébergées?
3. Qu'est-ce qui pourrait être fait de plus pour faciliter l'arrivée et l'implication des familles?
4. Selon vous, quel rôle les familles devraient-elles jouer dans le cheminement de vie de leur proche âgé en CHSLD?
5. Que devez-vous savoir sur la personne âgée pour faciliter son intégration à l'arrivée au CHSLD?
6. Comment qualifiez-vous la relation de partenariat actuelle que vous avez développée avec les membres des familles?
7. Parlez-moi de ce qui a facilité l'établissement des relations que vous entretenez avec les familles.
8. Parlez-moi de ce qui a nuis à l'établissement des relations avec les familles.
9. Dans un monde idéal, décrivez la relation de partenariat que vous aimeriez avoir entre les familles et vous?
10. Quelles seraient les stratégies à mettre en place pour favoriser ces relations dès l'admission?

**Notes sur l'entrevue**

**Climat**

---

---

---

---

**Non verbal**

---

---

---

---

**Impressions**

---

---

---

---

---

---

---







**APPENDICE III**  
**FORMULAIRES DE CONSENTEMENT**



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (famille)

**Titre de la recherche :**

Description des facteurs liés à l'établissement d'une relation de partenariat entre le personnel soignant et la famille d'une personne âgée hébergée admise en Centre d'hébergement et de soins de longue durée

**Chercheur :** Mylène Galarneau

**Directeur de recherche :** Nicole Ouellet

### **A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS**

#### **1. Objectifs de la recherche**

À l'admission d'une personne âgée en Centre d'hébergement l'établissement de la relation de partenariat entre sa famille et le personnel soignant est essentiel à son bien-être. La majorité des personnes âgées hébergées sont atteintes de troubles de la mémoire. Dans ce contexte, la personne âgée est très vulnérable et a de la difficulté à exprimer ses besoins. Vous devenez donc, comme membre de la famille, la référence idéale pour le personnel soignant pour le plus grand respect de votre proche hébergé. Or, plusieurs obstacles peuvent nuire au développement d'une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant.

Le but de l'étude est de décrire, avec les membres de la famille et les membres du personnel soignant, les facteurs facilitant et nuisant au développement d'une relation de partenariat dès l'admission d'une personne âgée en soins de longue durée. Les expériences décrites par les participants permettront de trouver des stratégies pour améliorer la relation de partenariat. Ces stratégies seront proposées aux gestionnaires de l'établissement à la fin de l'étude.

## **2. Participation à la recherche**

Une entrevue semi-dirigée, aura lieu selon votre convenance au CHSLD, dans un local réservé à cet effet, à votre domicile ou dans un autre lieu qui vous convient. Cette entrevue durera environ 60 minutes. L'entrevue sera enregistrée pour aider à transcrire fidèlement vos propos avec votre consentement. Vous devrez répondre à un court questionnaire sociodémographique avant l'entrevue. L'entrevue se déroulera durant l'été 2014.

## **3. Confidentialité**

Les données seront traitées de façon confidentielle. Votre nom n'apparaîtra pas dans les documents écrits à aucun endroit. Un nom fictif vous sera donné et figurera sur votre dossier. Aucune information permettant de vous identifier ne vous sera demandée. L'unité de soins sur laquelle votre proche se trouve ne sera pas dévoilée. Les données seront conservées dans le bureau de la chercheuse dont la porte est verrouillée, dans un classeur aussi fermé à clé, au Centre d'hébergement. Les données demeureront à cet endroit jusqu'au dépôt final du mémoire de maîtrise de la chercheuse, probablement en avril 2015. Par la suite, les données seront détruites.

## **4. Avantages et inconvénients**

En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances sur le développement d'une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant à l'admission d'une personne âgée en Centre d'hébergement. Vous pourrez également exprimer davantage vos attentes et avoir une meilleure communication avec le personnel soignant. Votre participation facilitera la proposition de recommandations aux gestionnaires de l'établissement.

Par contre, il est possible que le fait de raconter votre expérience vous amène à ressentir des émotions désagréables : si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec l'interviewer. S'il y a lieu, nous pourrions vous référer à une personne-ressource.

## **5. Droit de retrait**

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements personnels et les données de recherche vous concernant et qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits.

## 6. Indemnité

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à la présente recherche.

## B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
(ou de son représentant)

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer

avec \_\_\_\_\_ Mylène Galarneau, infirmière chercheuse \_\_\_\_\_, (indiquer la fonction),

au numéro de téléphone suivant : (418) 724-4111 \_\_\_\_\_ ou à l'adresse de courriel suivante :

mylene.galarneau.csssrn@ssss.gouv.qc.ca

**Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant**



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (personnel soignant pour le focus groupe)

### **Titre de la recherche :**

Description des facteurs liés à l'établissement d'une relation de partenariat entre le personnel soignant et la famille d'une personne âgée admise en Centre d'hébergement et de soins de longue durée

**Chercheur :** Mylène Galarneau

**Directeur de recherche :** Nicole Ouellet

### **A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS**

#### **4. Objectifs de la recherche**

À l'admission d'une personne âgée en Centre d'hébergement, l'établissement de la relation de partenariat entre sa famille et le personnel soignant est essentiel à son bien-être. La majorité des personnes âgées hébergées sont atteintes de troubles de la mémoire. Dans ce contexte, la personne âgée est très vulnérable et a de la difficulté à exprimer ses besoins. La famille devient donc la référence pour le personnel soignant afin d'intervenir de manière à respecter le mieux possible les habitudes de vie de la personne. Or, plusieurs obstacles nuisent au développement d'une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant.

Le but de l'étude est de décrire, avec les membres de la famille et les membres du personnel soignant, les facteurs facilitant et nuisant au développement d'une relation de partenariat dès l'admission d'une personne âgée en soins de longue durée. Les expériences que vous décrierez permettront de trouver des stratégies pour améliorer la relation de partenariat, la communication et le lien de confiance entre la famille et le personnel. Ces stratégies seront proposées aux gestionnaires de l'établissement à la fin de l'étude.

## **5. Participation à la recherche**

Une entrevue semi-dirigée, aura lieu au Centre d'hébergement, dans un local réservé à cet effet, selon vos disponibilités. L'entrevue sera effectuée en groupe de 6 à 8 personnes et durera environ 45 minutes. L'entrevue sera enregistrée pour aider à transcrire fidèlement vos propos, avec votre consentement. Le but de cette entrevue est d'alimenter les discussions et de valider certaines informations obtenues précédemment. Vous serez invités à exprimer vos opinions en interaction avec les autres participants.

## **6. Confidentialité**

Les données seront traitées de façon confidentielle. Votre nom n'apparaîtra pas sur les documents écrits à aucun endroit. Un nom fictif figurera sur le dossier de chaque participant. Aucune information nominative ne vous sera demandée. L'unité de soins sur laquelle vous vous trouvez ne sera pas dévoilée. De plus, les données sociodémographiques vous concernant ne seront pas présentées d'une manière permettant de vous identifier dans le rapport de recherche ou dans les communications liées au projet. Les données seront conservées dans le bureau de la chercheuse dont la porte est verrouillée, dans un classeur aussi fermé à clé, au Centre d'hébergement. Les données demeureront à cet endroit jusqu'au dépôt final du mémoire de maîtrise de la chercheuse, probablement en avril 2015. Par la suite, les données seront détruites.

## **4. Avantages et inconvénients**

En participant à cette recherche, vous ne courez pas de risques ou d'inconvénients particuliers, mais il est possible que vous remettiez en question certaines de vos pratiques. En participant à cette recherche, vous contribuerez à l'avancement des connaissances sur le développement d'une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant à l'admission d'une personne âgée en Centre d'hébergement. Vous pourrez également mieux vous connaître et mieux comprendre l'expérience des familles lors du placement de leur proche. Par vos réponses, vous participerez à formuler des recommandations aux gestionnaires pour améliorer la communication avec les familles.

## **5. Droit de retrait**

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements personnels et les données de recherche vous concernant et qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits. Toutefois, les propos que vous aurez tenus durant l'entrevue de groupe ne pourront être détruits et seront donc conservés, du fait de l'impossibilité de les retracer au sein de l'enregistrement.



## 6. Indemnité

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à la présente recherche.

### B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
(ou de son représentant)

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer

avec \_\_\_\_\_ Mylène Galarneau, infirmière chercheuse \_\_\_\_\_, (indiquer la fonction),

au numéro de téléphone suivant : (418) 724-4111 \_\_\_\_\_ ou à l'adresse de courriel suivante :

mylene.galarneau.csssrn@ssss.gouv.qc.ca

**Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant**





## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (personnel soignant)

### **Titre de la recherche :**

Description des facteurs liés à l'établissement d'une relation de partenariat entre le personnel soignant et la famille d'une personne âgée admise en Centre d'hébergement et de soins de longue durée

**Chercheur :** Mylène Galarneau

**Directeur de recherche :** Nicole Ouellet

### **A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS**

#### **7. Objectifs de la recherche**

À l'admission d'une personne âgée en Centre d'hébergement, l'établissement de la relation de partenariat entre sa famille et le personnel soignant est essentiel à son bien-être. La majorité des personnes âgées hébergées sont atteintes de troubles de la mémoire. Dans ce contexte, la personne âgée est très vulnérable et a de la difficulté à exprimer ses besoins. La famille devient donc la référence pour le personnel soignant afin d'intervenir de manière à respecter le mieux possible les habitudes de vie de la personne. Or, plusieurs obstacles nuisent au développement d'une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant.

Le but de l'étude est de décrire, avec les membres de la famille et les membres du personnel soignant, les facteurs facilitant et nuisant au développement d'une relation de partenariat dès l'admission d'une personne âgée en soins de longue durée. Les expériences que vous décrierez permettront de trouver des stratégies pour améliorer la relation de partenariat, la communication et le lien de confiance entre la famille et le personnel. Ces stratégies seront proposées aux gestionnaires de l'établissement à la fin de l'étude.

#### **8. Participation à la recherche**

Une entrevue semi-dirigée, aura lieu au Centre d'hébergement, dans un local réservé à cet effet. Cette entrevue durera environ 60 minutes. L'entrevue sera enregistrée pour aider à transcrire fidèlement vos propos, avec votre consentement. Vous devrez répondre à un court

questionnaire sociodémographique avant l'entrevue. L'entrevue se déroulera durant l'été 2014 ou à l'automne. Vous serez éventuellement sollicités pour une entrevue de groupe afin d'alimenter les discussions et de valider certaines informations, auquel cas un nouveau formulaire de consentement vous sera soumis.

#### **9. Confidentialité**

Les données seront traitées de façon confidentielle. Votre nom n'apparaîtra pas sur les documents écrits à aucun endroit. Un nom fictif figurera sur le dossier de chaque participant. Aucune information nominative ne vous sera demandée. L'unité de soins sur laquelle vous vous trouvez ne sera pas dévoilée. De plus, les données sociodémographiques vous concernant ne seront pas présentées d'une manière permettant de vous identifier dans le rapport de recherche ou dans les communications liées au projet. Les données seront conservées dans le bureau de la chercheuse dont la porte est verrouillée, dans un classeur aussi fermé à clé, au Centre d'hébergement. Les données demeureront à cet endroit jusqu'au dépôt final du mémoire de maîtrise de la chercheuse, probablement en avril 2015. Par la suite, les données seront détruites.

#### **4. Avantages et inconvénients**

En participant à cette recherche, vous ne courez pas de risques ou d'inconvénients particuliers, mais il est possible que vous remettiez en question certaines de vos pratiques. En participant à cette recherche, vous contribuerez à l'avancement des connaissances sur le développement d'une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant à l'admission d'une personne âgée en Centre d'hébergement. Vous pourrez également mieux vous connaître et mieux comprendre l'expérience des familles lors du placement de leur proche. Par vos réponses, vous participerez à formuler des recommandations aux gestionnaires pour améliorer la communication avec les familles.

#### **5. Droit de retrait**

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements personnels et les données de recherche vous concernant et qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits.

#### **6. Indemnité**

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à la présente recherche.

**B) CONSENTEMENT**

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
(ou de son représentant)

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer

avec Mylène Galarneau, infirmière chercheure , (indiquer la fonction),

au numéro de téléphone suivant : (418) 724-4111 ou à l'adresse de courriel suivante :

mylene.galarneau.csssrn@ssss.gouv.qc.ca

**Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant**



## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Allaire, M. (2006). *Le rôle des aidants familiaux en fonction de différents milieux de vie des personnes âgées en perte d'autonomie: point de vue des intervenants rémunérés*. Université du Québec en Outaouais.
- AQESS. (2014). *Pour la qualité de vie des personnes hébergées en CHSLD*. Montréal  
Repéré à  
[http://www.aqesss.qc.ca/docs/public\\_html/document/memoires/MEM\\_AQESSS\\_C\\_HSLD\\_20140214\\_VF.pdf](http://www.aqesss.qc.ca/docs/public_html/document/memoires/MEM_AQESSS_C_HSLD_20140214_VF.pdf)
- Bauer, M. (2007). Staff-family relationships in nursing home care: a typology of challenging behaviours. *International Journal of Older People Nursing*, 2(3), 213-218. Repéré à  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2009665498&lang=fr&site=ehost-live>
- Bauer, M., & Nay, R. (2011). Improving family-staff relationships in assisted living facilities: the views of family. *Journal of Advanced Nursing*, 67(6), 1232-1241. Repéré à  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2011181402&lang=fr&site=ehost-live>. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05575.x
- Bramble, M., Moyle, W., & McAllister, M. (2009). Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, 18(22), 3118-3125. Repéré à  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2010442839&lang=fr&site=ehost-live>. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02878.x>
- Bramble, M., Moyle, W., & Shum, D. (2011). A quasi-experimental design trial exploring the effect of a partnership intervention on family and staff well-being in long-term dementia care. *Aging & Mental Health*, 15(8), 995-1007. Repéré à  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2011333872&lang=fr&site=ehost-live>. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2011.583625>

- Bureau de transfert et d'échange de connaissances. (2008). *Intervenir auprès des familles de personnes âgées : prévenir, reconnaître et gérer les situations de crise*. Université Laval. Repéré à [http://www.btec.fsi.ulaval.ca/fileadmin/btec.fsi/pdf/rapports\\_BTEC/Geriatrie.pdf](http://www.btec.fsi.ulaval.ca/fileadmin/btec.fsi/pdf/rapports_BTEC/Geriatrie.pdf)
- Davis, S., & Nolan, M. (2006). Making it better: Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 281-291.
- Dellasega, C., & Nolan, M. (1997). Admission to care: facilitating role transition amongst family carers. *Journal of Clinical Nursing*, 6(6), 443-451. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=1998041309&lang=fr&site=ehost-live>. doi: 10.1111/j.1365-2702.1997.tb00341.x10.1046/j.1365-2702.1997.00195.x
- Ducharme, F., Lévesque, L., Legault, A., Gendron, M., Soucy, O., Gagnon, J.-M., ... Hébert, L. (2000). Soutenir les aidantes familiales même après l'entrée en Centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. *Gérontophile*, 22(2), 29-35.
- Fortin, F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche-Méthodes quantitatives et qualitatives* (2). Montréal: Chenelière Éducation.
- Gottlieb, L. N., & Ezer, H. (1997). *A Perspective on health, family, learning and collaborative nursing : a collection of writings on the McGill model of nursing*. Montreal : McGill University, School of Nursing.
- Gottlieb, L. N., & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient : un partenariat complexe*. Montréal: Beauchemin.
- Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2014). *Les soins infirmiers foncés sur les forces: la santé et la guérison de la personne et de la famille*. Montréal: Pearson.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA, USA: Sage.



- Hertzberg, A., Ekman, S.-L., & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, *10*, 380-388.
- Hertzberg, A., Ekman, S.-L., & Axelsson, K. (2003). 'Relatives are a resource, but...': Registered Nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, *12*(3), 431-441. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=9585242&lang=fr&site=ehost-live>. doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00761.x
- Higgins, I., Joyce, T., Parker, V., Fitzgerald, M., & McMillan, M. (2007). The immediate needs of relatives during the hospitalisation of acutely ill older relatives. *Contemporary Nurse*, *26*, 208-220.
- Iwasiw, C., Goldenberg, D., Bol, N., & MacMaster, E. (2003). Resident and family perspectives: the first year in a long-term care facility. *Journal of Gerontological Nursing*, *29*(1), 45-54. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2003045067&lang=fr&site=ehost-live>
- Jauvin, N., & Allaire, É. (2015). *Démarche de prévention pour contrer les effets du travail émotionnellement exigeant chez les préposés aux bénéficiaires du CIUSSS de la Capitale-Nationale – CSSS de la Vieille-Capitale*. Québec: CIUSSS de la Capitale-Nationale – CSSS de la Vieille-Capitale.
- Kellett, U. M. (1999). Transition in care: family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*, *29*(6), 1474-1481. doi: 10.1046/j.1365-2648.1999.01035.x
- Kellett, U. M., Moyle, W., McAllister, M., King, C., & Gallagher, F. (2010). Life stories and biography: a means of connecting family and staff to people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, *19*(11/12), 1707-1715 1709p. Repéré à <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=105204342&lang=fr&site=ehost-live>. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03116.x
- La commission de la santé et des services sociaux. (2013). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Mandat d'initiative*.

*Document de consultation.* Québec: Direction des travaux parlementaires de l'Assemblée nationale du Québec.

- Lau, W. A., Shyu, Y. L., Lin, L., & Yang, P. (2008). Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 17(4), 482-490. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2009777684&lang=fr&site=ehost-live>
- Lavoie, J. P., & Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques*, 62, 137-148. doi: 10.7202/039320ar
- Legault, A. (2004). *La transformation du rôle de représentante d'aidantes familiales pendant l'hébergement de leur parent atteint de démence : une théorisation ancrée.* (Thèse de doctorat). Université de Montréal. Repéré à [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/581/Alain\\_Legault\\_t\\_h?sequence=1](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/581/Alain_Legault_t_h?sequence=1)
- Lindhardt, T., Hallberg, I. R., & Poulsen, I. (2008). Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(5), 668-681. Repéré à <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748907000387>. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.01.010>
- McDerment L., Ackroyd J., Tealer R., & Sutton J. (1997). As others see us: a study of relationships in homes for older people. *Relatives Association*.
- Mérette, M. (2006). Milieu de vie: une question de fidélité. *La Gérontoise*, 17, no1.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnehébergées en CHSLD : Orientations ministérielles.* Québec: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2011). Pour guider l'action-Portrait de santé du Québec et de ses régions. Repéré le 17 septembre 2015, à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-228-01F.pdf>

- Motet, F., Mateus, A., & Myslinski, M. (2008). L'entrée en institution gériatrique : protocole d'accueil institutionnel et ressources psychiques personnelles de la personne âgée, deux éléments déterminants du processus d'adaptation du sujet âgé à son nouvel environnement. *NPG*, 8(48), 39-44. doi: 10.1016/j.npg.2008.02.003
- Nolan, M., & Dellasega, C. (1999). 'It's not the same as him being at home': creating caring partnerships following nursing home placement. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 723-730. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2000032651&lang=fr&site=ehost-live>. doi: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2702.1999.00325.x>
- OIIQ. (2014). *Les conditions de vie des adultes en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*. Montréal, Québec.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Reichman, S., Leonard, C., Mintz, T., Kaizer, C., & Lisner-Kerbel, H. (2004). Compiling life history resources for older adults in institutions- Development of a guide. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(2), 20-28.
- Ryan, A. A., & Scullion, H. F. (2000). Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 626-634. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2000076450&lang=fr&site=ehost-live>. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01521.x
- Société Alzheimer Canada. (2012). Une nouvelle façon de voir l'impact de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada. Repéré le 10 juin 2015 à <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/What-is-dementia/Dementia-numbers>
- Statistique Canada. (2011). La population canadienne en 2011: âge et sexe. Repéré le 18 septembre 2015, à <http://www12.statcan.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-311-x/98-311-x2011001-fra.cfm>
- Sussman, T., & Dupuis, S. (2012). Supporting a relative's move into long-term care: starting point shapes family members' experiences *Canadian Journal on Aging / La*

*Revue canadienne du vieillissement*, 31(4), 395-410. doi:  
10.1017/S0714980812000384

Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste: une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne*, 5, no 1.

Vézina, A., & Pelletier, D. (2001). *Du domicile au Centre d'hébergement et de soins de longue durée: forme et sens de la participation des familles*. Québec: Centre de recherche sur les services communautaires. Faculté des sciences sociales. Université Laval.

Vézina, A., & Pelletier, D. (2009). Le maintien du pouvoir chez la personne âgée hébergée souffrant de déficits cognitifs. *Service social*, 55(1), 97-110. doi: 10.7202/029491ar