

Accompagner les proches aidants d'aînés : une intervention de pratique réflexive auprès d'infirmières cliniciennes en première ligne

Myriam Bureau ^a, inf., M. Sc., Louise Francoeur ^b, inf., M. Sc.
et Véronique Dubé ^c, inf., Ph. D.

^a Chef de programme en psychogériatrie au CISSS de la Montérégie-Ouest

^b Professeure agrégée de formation pratique, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

^c Professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Titulaire de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal

Résumé

Introduction. La grande majorité d'aînés atteints de la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs (MA) reste à domicile grâce au soutien de leur proche aidant (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2015). Plusieurs écrits dénotent les impacts d'être un proche aidant (l'Appui pour les proches aidants d'aînés [l'Appui], 2016). Malgré que les infirmières œuvrant en groupe de médecine de famille (GMF) soient au premier rang pour intervenir auprès des aidants, il semblerait qu'elles soient peu formées pour accompagner les aidants et pour identifier leurs besoins uniques (Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2017; Lee et al., 2013). La pratique réflexive permet à l'apprenant d'être actif pour développer ses compétences en se basant sur ses connaissances antérieures et ses expériences relationnelles (Bulman et Schutz, 2013; Johns, 1995; Leclerc et al., 2010). **But et méthode.** Cet article présente les retombées d'un projet clinique réalisé dans le cadre d'études de cycle supérieur qui visait l'adaptation et la mise à l'essai d'une intervention de pratique réflexive (IPR) auprès d'infirmières cliniciennes œuvrant en GMF (n = 5) afin de contribuer au développement de leur compétence d'accompagnement des proches aidants de personnes atteintes de la MA. **Résultats.** Les principaux résultats témoignent de l'importance du rôle de l'infirmière pour établir une relation, identifier les besoins, intervenir et assurer un suivi auprès de l'aidant. **Conclusion.** La contribution au développement de la compétence d'accompagnement des infirmières ainsi que des recommandations pour la pratique, la formation continue et la recherche en sciences infirmières seront présentées.

Mots-clés : Pratique réflexive, Proche aidant, Maladie Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs, Infirmière en groupe de médecine de famille

Abstract

Supporting family caregivers of older adults: a reflective practice intervention with primary care nurses

Context: The vast majority of seniors with Alzheimer's Disease or Major Neurocognitive Disorders remain at home thanks to the support of their caregivers (INESSS, 2015). Several articles denote the impacts of being a caregiver (l'Appui, 2016). Nurses working in Family Medicine Groups (FMGs) are at the forefront of caregiver's interventions (MSSS, 2017). Yet, it appears that nurses are insufficiently trained to support caregivers and to identify their unique needs (MSSS, 2017, Lee et al., 2013). Reflective practice allows the learner to be active in developing his skills based on his knowledge and his relational experiences (Bulman and Schutz, 2013, Johns, 1995, Leclerc et al., 2010). **Purpose and Method:** The purpose of this clinical and academic project was to adapt and test a specific reflective practice intervention with FMG nurses (n = 5) to contribute to the development of their skills in supporting caregivers of people with Alzheimer's Disease or Major Neurocognitive Disorders. The main results support the importance of the nursing role in establishing a relationship, identifying needs, intervening and ensuring a continuity of care with the caregiver. **Results:** The results presented in this article focus on the impact of the specific reflective practice intervention on the development of the supporting skills of FMG nurses. **Conclusion:** Recommendations for nurse's practice, professional development and research in nursing sciences are presented.

Keywords: Reflective practice, Caregiver, Alzheimer's Disease or Major Neurocognitive Disorders, Nurse in Family Medicine Group

Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à M^{me} Myriam Bureau, Chef de programme en psychogériatrie au CISSS de la Montérégie-Ouest, myriambureau11@gmail.com

Étant donné le vieillissement de la population au Québec, la prévalence des troubles neurocognitifs majeurs, appelés plus couramment la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs (MA), est en hausse (INESSS, 2015). En 2016, on estimait qu'environ 564 000 Canadiens étaient atteints de la MA (Chambers et al., 2016). La MA se caractérise par une « lente dégénérescence des cellules du cerveau qui est irréversible » (Société Alzheimer du Canada, 2018). La nature de cette maladie a des conséquences considérables sur l'autonomie fonctionnelle de la personne (American Psychiatric Association, 2013; Institut national de santé publique du Québec, 2017). Avec la progression de la maladie, le proche aidant pourrait être amené à compenser pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD) que l'aîné ne peut plus faire, entraînant des responsabilités supplémentaires pour l'aidant (American Psychiatric Association, 2013; Bourque et Voyer, 2013). Selon le projet de loi 56, un proche aidant est défini comme « toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. » (Éditeur officiel du Québec, 2020)

Les infirmières œuvrant au sein d'un GMF sont au premier rang pour intervenir auprès des proches aidants (MSSS, 2017; Khanassov et Vedel, 2016). Ces infirmières contribuent, entre autres, à l'évaluation cognitive complète de l'aîné, notamment, en impliquant le proche aidant dans le processus d'évaluation (Bergman et al., 2009). Ainsi, dès le début de la démarche de repérage d'un trouble neurocognitif, l'infirmière établit une relation thérapeutique non seulement avec l'aidé, mais également avec l'aidant (Bergman et al., 2009). Par son rôle et sa formation, l'infirmière clinicienne devrait avoir les compétences pour accompagner les proches aidants de personnes atteintes de la MA. Pourtant, certaines infirmières affirment que leur formation initiale les a peu préparées à accompagner les proches aidants de personnes atteintes de la MA (Koch et Iliffe, 2010; Lee et al., 2013). De plus, un groupe d'experts et des instances gouvernementales affirment que les professionnels de la santé en GMF, dont les infirmières, auraient besoin d'être mieux formés afin d'identifier et de répondre aux besoins spécifiques des proches aidants (Bergman et al., 2009; MSSS, 2017; INESSS, 2015). Bref, il semblerait y avoir un besoin d'amélioration de la formation des infirmières en première ligne en raison d'un manque de connaissances sur la façon d'accompagner les proches aidants de personnes atteintes de la MA (Bergman et al., 2009; MSSS, 2017; INESSS, 2015).

Plusieurs auteurs ont souligné que la pratique réflexive est une méthode d'apprentissage qui contribue au développement de la pratique infirmière (Caldwell et Grobbel, 2013; Johns, 2010; Reid, 1993). Elle favorise le développement de compétences, notamment par la prise de conscience des écarts entre la pratique recommandée et la pratique actuelle de l'infirmière (Caldwell et Grobbel, 2013). De plus, elle permet de porter un regard critique sur les actions passées (réflexion sur l'action) ou en cours (réflexion dans l'action) (Schön, 1983). À ce jour, plusieurs interventions de pratique réflexive (IPR) ont été mises en place auprès d'infirmières dans un contexte académique ou clinique (Dubé et Ducharme, 2015).

Cet article présente les résultats d'un projet de formation en milieu clinique effectué dans le cadre d'un projet d'étude de deuxième cycle en sciences infirmières par la première auteure (MB). Plus spécifiquement, il présente les retombées issues de la mise à l'essai d'une IPR auprès d'infirmières en GMF en regard du développement de leur compétence d'accompagnement de proches aidants de personnes atteintes de la MA.

Revue des écrits

La revue des écrits fait l'état des connaissances sur trois thématiques centrales à ce projet soit: 1) les besoins des proches aidants de personnes atteintes de la MA; 2) les principales interventions infirmières d'accompagnement auprès des proches aidants; et 3) le développement professionnel des infirmières en GMF, notamment par la pratique réflexive. Plusieurs mots-clés tels que « caregiver* », « need* », « nurs* intervention* », « education* needs », « competenc* », « support intervention », « Alzheimer », « dementia », « frontotemporal dementia », « cognitive disorders », « vascular dementia », « lewy body dementia », « reflection », « reflective practice », « professional practice » ont été combinés dans les banques de données Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) et MEDLINE ainsi que le moteur de recherche Google Scholar pour identifier les articles pertinents en anglais ou en français durant la période de référence de 2006 à 2018. Pour compléter la revue des écrits, d'autres articles ont été identifiés dans la liste des références par effet boule de neige. Au total, 42 articles et 19 ouvrages de référence (livres, guides ou rapports ministériels) ont été retenus pour la revue des écrits sur la base de leur pertinence par rapport aux thèmes identifiés.

Besoins des proches aidants de personnes atteintes de la MA

Plusieurs écrits dénotent les impacts négatifs que le rôle de proche aidant peut avoir sur la santé physique et mentale de celui-ci (Guberman et al., 2001; l'Appui, 2016; Mittelman et al., 2007). En plus des pertes au niveau de l'autonomie fonctionnelle, la majorité des personnes atteintes de la MA présenteront au cours de l'évolution de la maladie des comportements réactifs tels que de l'errance, de l'agressivité verbale ou physique ou de l'anxiété pouvant compliquer l'implication du proche aidant (Bergman et al., 2009; Bourque et Voyer, 2013). Ainsi, plusieurs proches aidants de personnes atteintes de la MA affirment vivre de la détresse, de l'anxiété, de l'inquiétude, de la fatigue, de l'isolement, des sentiments dépressifs en plus de se sentir dépassés et facilement irritables (Dowling et al., 2014; l'Appui, 2016; Mittelman et al., 2007). De plus, avec la progression de la maladie et la demande grandissante de soins, certains proches quittent leur emploi ou diminuent leurs heures de travail contribuant ainsi à leur isolement et à un fardeau financier (Davin et Paraponaris, 2014; l'Appui, 2016). Ainsi, plusieurs proches ont l'impression de perdre le contrôle sur leur vie (Guberman et al., 2001).

Malgré ces impacts négatifs, certains proches vivent positivement cette expérience. Plusieurs proches aidants affirment ressentir de la satisfaction à prendre soin de leur être cher (Lloyd et al., 2016; Vidigal et al., 2014). Pour eux, c'est une occasion de redonner à leur conjoint ou à leur parent, de s'épanouir personnellement et spirituellement ou d'acquérir de nouvelles habiletés (Lloyd et al., 2016). Ainsi, certains facteurs comme la relation avec l'aidé, le sentiment de compétences, le soutien formel ou les stratégies d'adaptation influencent la façon que le proche aidant vit son rôle (de Vugt et al., 2004; Éthier et al., 2013; Kishita et al., 2018; Tay et al., 2016). Afin que le proche aidant puisse assumer son rôle le plus sereinement possible et pour limiter les impacts négatifs sur sa santé et sa sécurité, il faut porter une attention particulière à leurs besoins. D'ailleurs, selon Lévesque et al. (2010), les proches aidants doivent être perçus comme des experts de leurs besoins uniques et de leur situation de santé plutôt que des dispensateurs de soins.

Dans cette optique, deux revues systématiques récentes se sont intéressées aux besoins des proches aidants de personnes atteintes de la MA (Khanassov et Vedel, 2016; Novais et al., 2017). Ainsi, les proches aidants ont des besoins d'information, de soutien psychologique, d'éducation, de soutien social, financier et légal, d'être impliqué dans la planification des soins de l'aidé ainsi que d'autres besoins variés (p. ex. : la

gestion de la médication) (Khanassov et Vedel, 2016; Novais et al., 2017). L'aidé a, quant à lui, des besoins liés à la stimulation cognitive, à la perte d'autonomie (p. ex. : aide dans les AVD et AVQ), à la gestion de sa maladie (p. ex. : comportement, humeur, cognition) et au maintien de sa sécurité (Khanassov et Vedel, 2016). De plus, la dyade a besoin d'avoir accès à un diagnostic précoce, à de l'information sur les services disponibles, ainsi qu'à des professionnels compétents avec la clientèle gériatrique qui assure une planification et une continuité des soins (Khanassov et Vedel, 2016). Ces résultats témoignent de l'importance que l'infirmière établisse une relation de confiance autant avec le proche aidant que l'aidé afin de répondre à leurs besoins distinctifs.

L'accompagnement des proches aidants par les infirmières est une compétence complexe qui inclut plusieurs aspects tels que les habiletés de communication, l'approche centrée sur le proche aidant, les interventions psychosociales et l'identification de leurs besoins (College of Nurses of Ontario (CNO), 2006). La compétence d'accompagnement peut se définir comme un soin relationnel donné par un professionnel de la santé qui consiste à informer, à conseiller et à intervenir de façon unique pour répondre à des besoins spécifiques dans le but de promouvoir les forces et de développer les compétences du proche aidant (Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACESI), 2017). En développant cette compétence, l'infirmière orientera ses interventions pour se centrer sur les besoins de l'aidant.

Principales interventions infirmières d'accompagnement

Par son expertise, l'infirmière a un rôle central dans l'identification des besoins des proches aidants (Novais et al., 2017). Dans l'optique de développer une démarche d'accompagnement dans l'identification des besoins des proches aidants, plusieurs interventions infirmières systémiques peuvent être mises à l'essai (Duhamel, 2015; Duhamel et al., 2009). Tout d'abord, Duhamel (2015) encourage l'infirmière à identifier ses croyances qui pourraient interférer positivement ou négativement dans l'accompagnement des proches aidants. D'ailleurs, certaines infirmières peuvent être réticentes à s'engager auprès des proches aidants, car elles craignent d'être impuissantes devant la souffrance de ceux-ci et de ne pas avoir le temps ou les ressources pour répondre à leurs besoins uniques (Ducharme et al., 2010; Duhamel, 2015). Par la suite, l'infirmière peut accompagner l'aidant à identifier ses croyances facilitantes ou nuisibles afin d'entamer une réflexion pour les adapter à la situation de santé vécue (Duhamel, 2015). De plus, il est important que l'infirmière reconnaisse l'existence, l'expérience et l'expertise

des proches en plus de favoriser l'espoir (Duhamel, 2015). Les interventions qui favorisent la reconnaissance de l'existence de la famille incluent d'accueillir chaleureusement chaque membre de la famille, de se présenter, d'indiquer le temps alloué pour la rencontre et de poser des questions sur la dynamique et la composition de la famille (écocarte et génogramme) (Duhamel, 2015). Étant donné que Duhamel (2015) définit la famille comme étant un groupe d'individus liés par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe, ou chacun s'identifie comme étant « membre de la famille », les recommandations peuvent s'appliquer auprès des proches aidants. Pour légitimer l'expérience des proches, Duhamel (2015) suggère notamment d'avoir une écoute active, de faire preuve d'empathie ainsi que d'offrir de l'information et des conseils.

L'utilisation de questions systémiques peut favoriser l'identification des besoins prioritaires du proche aidant (Duhamel, 2015; Tomm, 1987a, 1987b, 1988). Tomm (1987a, 1987b, 1988) suggère quatre types de questions pouvant être utilisées lors d'un entretien thérapeutique soit les questions linéaires, circulaires, stratégiques et réflexives. Les questions linéaires favorisent la description des événements (Tomm, 1988). Les questions circulaires sont plus systémiques et explorent les relations d'une personne avec les membres de sa famille ainsi qu'avec ses émotions et son environnement (Tomm, 1988). Les questions stratégiques sont utilisées pour influencer la perception d'une personne face à une situation précise en émettant des hypothèses sous forme de questions (Tomm, 1988). Finalement, les questions réflexives permettent au proche aidant d'amorcer un changement de perception en plus de favoriser son autonomie, de souligner ses forces et d'identifier ses ressources (Tomm, 1987b, 1988). De plus, la notion d'espoir est très importante dans les interventions systémiques familiales. Sans donner de faux espoir sur la progression de la MA, Duhamel (2015) recommande que l'infirmière rassure la dyade par rapport à leurs principales préoccupations (p. ex. : qualité des soins, gestion de la douleur) afin de maintenir l'espoir.

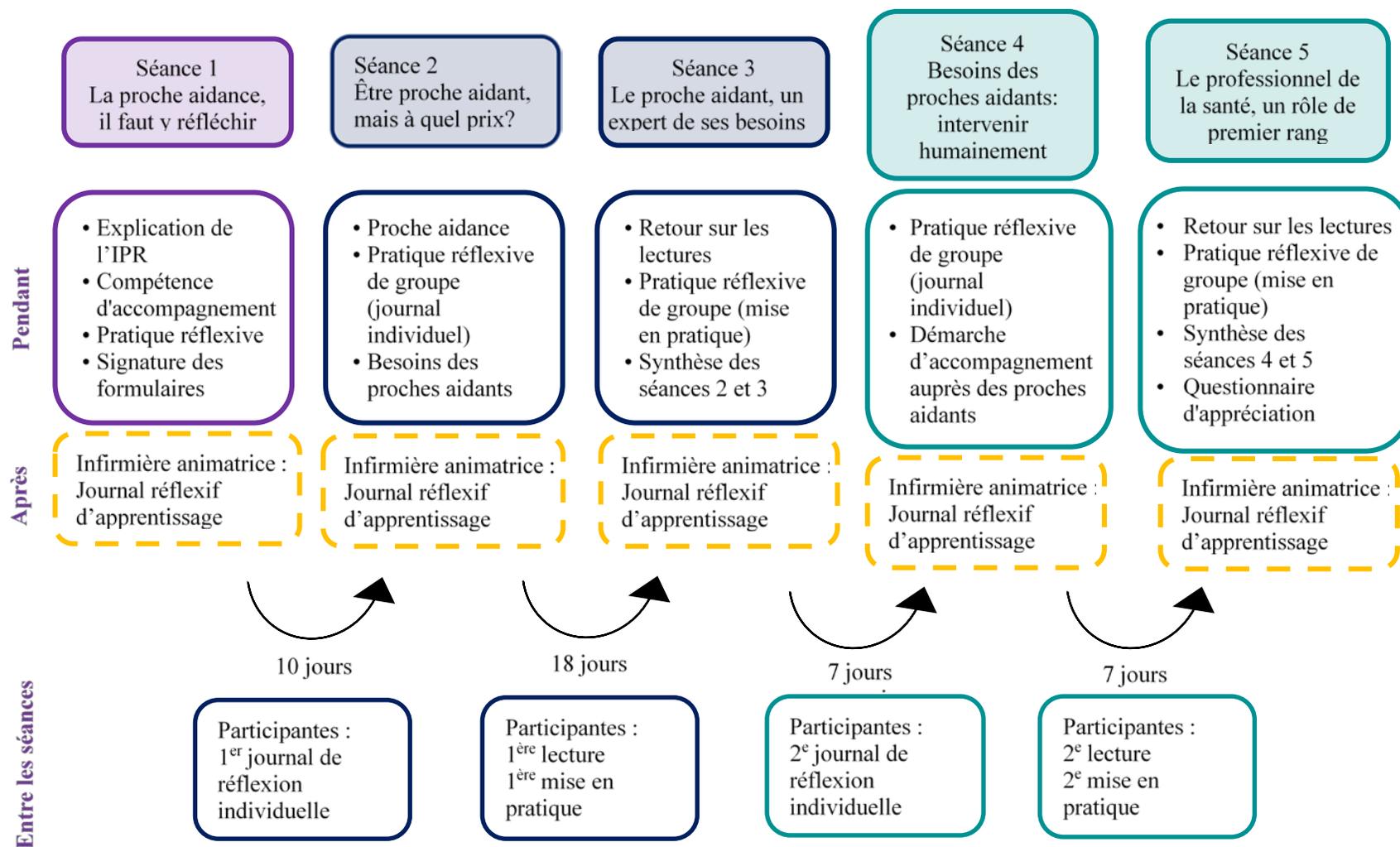
Développement professionnel des infirmières en GMF par la pratique réflexive

Pour les infirmières cliniciennes, le développement d'une compétence relationnelle complexe, telle que l'accompagnement des proches aidants, est un apprentissage évolutif qui ne peut pas être appris selon un processus linéaire applicable à tous les contextes (Tardif, 2006) d'où l'importance de la formation continue (Armstrong et al., 2012). Tardif (2006) définit la compétence comme « un savoir agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une

variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations » (p. 22). Les infirmières ont une expérience professionnelle dont il faut tenir compte pour favoriser le développement de leurs compétences (Frayssinhes, 2011; Lasnier, 2000; Merriam et Bierema, 2013; Tardif, 2006). Ainsi, l'étude de Lee et al. (2013) qui a démontré des résultats positifs sur l'apprentissage des professionnels de la santé a basé son programme de formation sur leurs expériences. Cette étude qui avait pour but d'améliorer les compétences d'évaluation et de gestion de la MA par des professionnels en première ligne, dont des médecins, des pharmaciens, des infirmières, des travailleurs sociaux, misait sur un programme de formation favorisant la participation active de ces professionnels, une présentation itérative des contenus de formation et la reconnaissance des expériences antérieures des participants.

Comme mentionné, la pratique réflexive est l'un des moyens d'apprentissage qui permet au participant d'être actif dans ses apprentissages tout en prenant en compte ses expériences antérieures (Bulman et Schutz, 2013). Dans le cadre de ce projet clinique, la pratique réflexive a été définie comme une méthode d'introspection par laquelle l'individu analyse et s'interroge sur une expérience qu'il a vécue afin de générer un savoir contributif à ses apprentissages ou de changer sa perception d'une situation (Atkins et Murphy, 1993; Boyd et Fales, 1983; Johns, 1995; Schön, 1983). Les modalités diversifiées de pratique réflexive permettent qu'elle s'effectue individuellement ou en groupe (p. ex. : groupe de professionnels) (Gibbs, 1988; Leclerc et al., 2010), de façon peu, moyennement ou très structurée (Boud et Walker, 1998; Johns, 2006), à l'écrit, à l'oral ou les deux (Coffey, 2005; Dubé et Ducharme, 2015; Gibbs, 1988). En réfléchissant sur leur pratique, les participants sont en mesure d'exprimer les écarts entre la pratique recommandée (p. ex. : basée sur des résultats probants) et leur pratique réelle (Caldwell et Grobbel, 2013; Johns, 1995). D'ailleurs, la revue des écrits empiriques (n = 37) de Dubé et Ducharme (2015) mentionne que des IPR peuvent favoriser l'inclusion des familles dans les soins et l'ouverture sur la réalité des autres (changements d'attitudes) en plus de développer les habiletés de réflexion critique des infirmières. De plus, la pratique réflexive comme modalité d'apprentissage contribuerait au sentiment de compétence des infirmières dans leur rôle professionnel (Caldwell et Grobbel, 2013). Malgré ces résultats intéressants, aucune étude portant sur des IPR mises à l'essai auprès d'infirmières en première ligne accompagnant des proches aidants de personnes atteintes de la MA n'a été recensée.

Figure 1 : Structure de l'IPR



Méthodologie

Adaptation et mise à l'essai de l'intervention de pratique réflexive

L'IPR développée, mise à l'essai et évaluée par Dubé (2012) présentait des résultats pertinents pour la formation des infirmières auprès d'une clientèle âgée (Dubé et Ducharme, 2014a, 2014b). Réalisée au moyen d'un devis mixte avec mesure pré-post et groupe de comparaison, cette étude comptait 43 infirmières qui travaillaient avec des personnes âgées hospitalisées dans des unités de médecine-chirurgie (Dubé et Ducharme, 2014a). L'étude visait à améliorer la pratique infirmière auprès des âinés hospitalisés par la mise à l'essai d'une IPR fondée sur le modèle de réflexion structurée de Johns (2006) et abordant trois problématiques infirmières récurrentes dans les soins aux âinés hospitalisés (Dubé et Ducharme, 2014b). Le modèle de réflexion structurée de Johns (2006) encadre la réflexion de l'infirmière en suggérant 17 questions (p. ex. : Comment cette situation peut-elle être reliée à d'autres expériences ?). Ainsi le modèle permet d'offrir de nouvelles perspectives sur une situation vécue et de faire émerger de nouveaux apprentissages. Il a pour finalité d'améliorer la pratique professionnelle. Les résultats de cette étude soulignent, entre autres, que les infirmières du groupe expérimental ont amélioré leurs habiletés de communication avec les patients (Dubé et Ducharme, 2014b) ainsi que leur attitude envers les personnes âgées ($p < 0,05$) (Dubé et Ducharme, 2014a). De plus, les discussions de groupe auraient permis aux infirmières de mieux comprendre leurs actions contribuant à approfondir leur réflexion personnelle (Dubé et Ducharme, 2014b), ce qui est également souligné par d'autres auteurs (Gibbs, 1988; Leclerc et al., 2010). Ainsi, cette IPR a été adaptée, à la suite de la recension des écrits, par la première auteure de cet article (MB) pour être mise à l'essai auprès d'infirmières cliniciennes en GMF, notamment au regard de la structure de l'IPR (p. ex. : nombre de séances, composition des groupes, durée des séances) et du contenu (p. ex. : milieu ciblé, thèmes abordés).

Déroulement de l'intervention de pratique réflexive

Une présentation du déroulement de l'IPR a été faite dans deux GMF ciblés à onze infirmières cliniciennes œuvrant auprès d'une clientèle variée dont des proches aidants de personnes atteintes de la MA et à l'un des médecins responsables. Pour des motifs personnels ou professionnels, certaines infirmières n'ont pas pu participer à l'IPR. Au total, cinq infirmières cliniciennes ont été recrutées pour participer à l'IPR qui s'est déroulée en GMF entre le

7 janvier et le 1^{er} mars 2019. L'IPR comprenait cinq séances de 60 à 75 minutes animées par la première auteure de cet article (MB) à intervalle variable de 7 à 18 jours. L'intervalle entre les séances a été adapté dans un souci de faisabilité de l'IPR dans le milieu clinique visé. La structure de l'IPR, les thèmes abordés et les activités pédagogiques sont présentés à la figure 1. La première séance présentait brièvement le modèle de réflexion structurée de Johns (2006) ainsi que les concepts-clés (p. ex. : compétence d'accompagnement et pratique réflexive). Durant les quatre séances suivantes, deux thèmes principaux ont été abordés : 1) les besoins des proches aidants de personnes atteintes de la MA (deux séances) et 2) la démarche d'accompagnement dans l'identification des besoins des proches aidants de personnes atteintes de la MA (deux séances). En début de séance, l'animatrice en présentait le déroulement. Puis, chaque participante décrivait brièvement l'activité d'apprentissage réalisée durant la semaine précédente (p. ex. : journal réflexif, lecture ou mise en pratique). Les autres participantes étaient encouragées à s'exprimer et à poser des questions en s'inspirant du modèle de réflexion structurée de Johns (2006) afin d'approfondir la réflexion de leur collègue. À la fin de la séance, une synthèse était faite et l'animatrice rappelait les activités d'apprentissage à préparer pour la prochaine séance. Comme le projet se déroulait dans un milieu bilingue, les séances étaient offertes en français et en anglais. Les participantes étaient présentes à l'ensemble des séances et elles ont complété toutes les activités d'apprentissage préalables à chaque séance. Pour chaque thème, les participantes devaient compléter un journal réflexif individuel, faire une lecture et mettre en pratique une intervention infirmière (p. ex. : écoute active, questions circulaires, etc.) Au total, deux journaux de réflexion individuelle, deux lectures et deux mises en pratique ont été faits par chaque participante durant cette IPR. L'animatrice de l'IPR a tenu un journal réflexif tout au long de l'IPR et un questionnaire d'appréciation a été rempli à la fin de l'IPR par les participantes. Le questionnaire d'appréciation comportait une section pour apprécier la contribution de l'IPR à la pratique des participantes, une évaluation de l'activité dans son ensemble (méthode pédagogique, animatrice, environnement) et des questions sur l'appréciation de l'IPR et les améliorations possibles. Pour la démarche d'analyse de l'IPR, inspirée de Miles et Huberman (2003), les 10 journaux de réflexion individuelle, les 5 journaux réflexifs de l'animatrice et les 5 questionnaires d'appréciation de l'IPR ont été lus et annotés par la première auteure de cet article (MB) afin de faire ressortir les mots-clés ou les thèmes en lien avec la définition de la

compétence d'accompagnement. Par la suite, ces mots-clés et thèmes ont été regroupés en catégories pour faire ressortir l'appréciation et les autres résultats de l'IPR.

Résultats

Les résultats de l'IPR témoignent de son appréciation quant à 1) la structure de l'IPR et à 2) son contenu.

1) *Structure de l'IPR*. De façon générale, les participantes disent avoir apprécié les réflexions de groupe et les lectures proposées. La structure de l'IPR a été appréciée par les participantes, car elle a permis de partager leurs expériences d'accompagnement avec leurs collègues, d'être exposées à des situations de soins variées et de favoriser leur réflexion sur leur pratique infirmière auprès des aidants. Trois participantes sur cinq ont mentionné explicitement que la pratique réflexive devrait faire partie de leur pratique quotidienne et qu'il serait pertinent de poursuivre l'IPR. Toutes les participantes ont mentionné que l'IPR leur a permis de réfléchir sur leur pratique afin d'améliorer la façon dont elles interviennent auprès des proches aidants.

2) *Contenu de l'IPR*. Concernant le contenu de l'IPR, la démarche d'appréciation a permis de faire ressortir quatre aspects de la démarche d'accompagnement des infirmières en GMF auprès des aidants. Ainsi, les infirmières perçoivent qu'elles devraient entrer en relation avec l'aidant, identifier les besoins de l'aidant, intervenir auprès de l'aidant et assurer un suivi auprès de l'aidant.

Premièrement, les infirmières participantes ont mentionné qu'il était important pour elles d'entrer en relation avec le proche aidant. Ainsi, elles disaient vouloir impliquer l'aidant dès le début de la relation professionnelle avec l'aidé et mieux comprendre leur situation. Lors d'une mise en pratique, une participante a posé une question qui lui a permis de mieux comprendre la réalité de l'aidant. En lui demandant « Comment vous sentez-vous de prendre soin de votre proche? » [traduction libre], celle-ci a témoigné d'un intérêt à reconnaître l'expérience et la réalité uniques de l'aidante. Toutes les participantes ont aussi mentionné l'importance d'établir une relation sans jugement avec l'aidant. Justement, une d'entre elles a fait part lors d'une réflexion de groupe que la relation qu'elle a bâtie avec une proche aidante lui a permis de mieux intervenir auprès de cette dernière qui craignait l'hébergement de son mari. L'ensemble des participantes ont mentionné que l'IPR a contribué à améliorer leur approche auprès des familles notamment en faisant de l'écoute active, en posant des questions systémiques et en respectant les décisions des aidants.

Deuxièmement, les participantes perçoivent avoir un rôle dans l'identification des besoins des proches aidants. En effet, celles-ci (n = 4/5) ont mentionné l'influence des questions ouvertes pour favoriser la réflexion de l'aidant et l'expression de ses besoins.

Certaines participantes (n = 3/5) ont mentionné avoir utilisé des questions circulaires, telles que suggérées par Tomm (1988), leur permettant de comprendre les différents points de vue d'une même situation. Par exemple, une participante a posé une question circulaire à une aidante pour explorer sa compréhension de l'isolement de sa mère lors des réunions familiales. La mère de l'aidante, qui était présente, a pu rectifier la situation. L'aidante pensait que sa mère ne participait plus aux conversations, car elle était déprimée alors que la mère a mentionné que c'était parce qu'elle éprouvait des difficultés à suivre les conversations. Ainsi, cet échange a permis à l'infirmière, à l'aidante et à l'aidé de mieux comprendre les points de vue de chacun vis-à-vis la situation de santé de l'aidé.

Elles ont aussi toutes reconnu l'importance de se centrer sur les besoins exprimés par les aidants. Effectivement, dans les premières séances, les participantes présumaient certains besoins des proches aidants. Toutefois, avec l'avancement de l'IPR, elles ont remarqué que les besoins qu'elles percevaient n'étaient pas toujours les mêmes que les besoins réels du proche aidant. Par exemple, une participante a posé la question suivante à une aidante « S'il y avait une seule chose que vous pouviez changer qu'est-ce que ce serait ? » [traduction libre]. L'infirmière s'attendait à ce que l'aidante mentionne des besoins d'aide à domicile pour les AVQ ou AVD. Or, l'aidante a plutôt mentionné trouver la routine redondante. Ainsi, la participante a pu soutenir l'aidante pour identifier des solutions centrées sur son besoin exprimé.

En somme, les participantes ont mentionné que l'IPR leur a permis de réfléchir sur les façons d'intervenir auprès des proches aidants. Elles ont démontré de l'ouverture à explorer les besoins réels des aidants et à reconnaître l'expérience de ces derniers.

Troisièmement, les participantes interviennent auprès de l'aidant. Durant les réflexions de groupe, la communication avec les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux est souvent ressortie comme un irritant.

Ainsi, les participantes considéraient avoir un rôle de soutien auprès de l'aidant pour le guider dans le réseau. En effet, certaines (n = 2/5) d'entre elles soulignaient leur rôle d'advocacy à l'égard des besoins de l'aidant afin de les faire connaître aux autres professionnels. Certains articles proposés aux participantes ont permis d'approfondir la réflexion sur leur rôle auprès du médecin pour qu'un

diagnostic soit posé le plus rapidement possible. Justement, une participante a mentionné être mal à l'aise de recommander un proche aidant, par exemple à la Société Alzheimer, pour recevoir des services, alors que l'aidé n'avait pas encore reçu de diagnostic, et ce, même si elle percevait que l'aidant en avait besoin.

Les cinq participantes ont aussi mentionné l'importance de faire verbaliser les proches aidants (reconnaître l'expérience de l'aidant) et de souligner leurs forces (reconnaître l'expertise de l'aidant). D'ailleurs, celles-ci (n = 5/5) ont discuté d'autres éléments qui témoignaient de leur reconnaissance envers l'expertise et le pouvoir décisionnel des aidants, notamment par rapport à la notion de déni. En effet, durant les premières séances, certaines participantes (n = 2/5) ont mentionné qu'elles devaient parfois convaincre des proches aidants d'accepter des services. Elles percevaient le refus de services comme étant une preuve que le proche aidant exprimait du déni en regard de sa situation. Les réflexions et les lectures semblent avoir fait évoluer leurs perceptions, car, vers la fin de l'IPR, toutes les participantes associaient davantage les refus de services à une disparité entre les besoins de l'aidant perçus par l'infirmière et les besoins réels de celui-ci. Elles insistaient davantage sur la compréhension de la réalité de l'aidant pour ne pas porter de jugement ou pour ne pas le stigmatiser. En poussant la réflexion, une participante a réalisé que le refus des aidants à accepter des services avait un impact sur son sentiment de compétence professionnelle. Bref, les participantes semblent avoir réalisé qu'elles devaient davantage respecter le rythme des proches aidants (p. ex. : l'acceptation de la situation) en plus de les accompagner dans leur décision.

L'aspect culturel est ressorti à plusieurs reprises lors des réflexions de groupe témoignant d'une préoccupation des participantes à respecter l'impact de la culture du proche aidant sur sa perception de son rôle et sur la façon qu'il exprime ses besoins. Par exemple, une participante a mentionné qu'une famille préférerait qu'une amie de la famille, de la même culture, s'occupe des soins de leur parent plutôt que de recevoir de l'aide de professionnels compétents venant d'une autre culture. Elles ont fait part de leurs intérêts à respecter la dimension culturelle de l'aidant soit en voulant leur poser des questions sur leur culture, soit en voulant explorer la façon dont ils percevaient leur rôle en regard de celle-ci. Une participante faisait la réflexion, que certains refus de services par les proches aidants pourraient parfois être liés à leur culture. Ainsi, les participantes témoignaient de leur préoccupation déjà existante, mais pas nécessairement mise de l'avant dans leur pratique quotidienne, d'être culturellement respectueuse envers les proches aidants.

Quatrièmement, les participantes ont souligné qu'elles avaient un rôle à jouer pour assurer la continuité des soins auprès de l'aidant. Elles ont mentionné que certaines barrières organisationnelles telles que l'absence d'un dossier proche aidant connexe au dossier de l'aidé ainsi que la présence d'enjeux de communication avec les partenaires tels que le manque de continuité après l'envoi d'une demande de services contribueraient à la difficulté des infirmières en GMF à effectuer un suivi des besoins des proches aidants.

De plus, les participantes ont mentionné ressentir une certaine pression pour effectuer rapidement certaines activités. Une participante a présenté une situation où elle essayait de faire une évaluation cognitive auprès de la personne aidée alors que l'aidante était réfractaire aux démarches. Son premier réflexe fut de dire que l'aidante était dans une période de déni face à la situation et que la prochaine fois, elle ne devrait pas être présente lors de l'évaluation. Or, en approfondissant la réflexion avec la participante au cours de l'IPR, pour comprendre pourquoi celle-ci insistait pour faire cette évaluation cognitive, la participante a mentionné qu'elle ressentait de la pression pour terminer l'évaluation cognitive, car le médecin attendait les résultats. Cette situation témoigne de la dynamique pouvant exister en GMF entre l'infirmière et le médecin et son impact sur l'accompagnement de l'aidant. Finalement, une participante a mentionné comment l'organisation par équipe de médecins dans son GMF, où chaque infirmière travaille toujours avec le même groupe de médecins, contribue à assurer un suivi auprès des aidants.

À la lumière de ces résultats, l'IPR semble avoir consolidé l'importance du rôle des infirmières dans l'accompagnement des proches aidants de personnes atteintes de la MA.

Discussion

La mise à l'essai de l'IPR auprès des infirmières cliniciennes participantes a contribué positivement au développement de leur compétence d'accompagnement des proches aidants. Les quatre aspects de la démarche d'accompagnement qui sont ressortis lors des réflexions des participantes ont aussi été soulignés dans d'autres écrits.

Les participantes ont, à plusieurs reprises, souligné l'importance d'entrer en relation avec l'aidant et ce, dès les premières rencontres avec l'aidé. D'ailleurs, Duhamel (2015) souligne l'importance d'établir une relation de confiance avec la dyade pour s'assurer de leur participation active dans leurs soins. Pour entrer en relation, les

participantes soulignaient l'importance de comprendre la réalité de l'aidant, notamment par une écoute active. Effectivement, l'infirmière, qui démontre une écoute active auprès de l'aidant, aura une meilleure compréhension des croyances de ce dernier et orientera ainsi ses interventions en conséquence (Duhamel, 2015).

L'identification des besoins du proche aidant serait un autre aspect important du rôle de l'infirmière en GMF dans l'accompagnement des proches aidants. Or, certains auteurs mentionnent la divergence entre les besoins perçus par l'infirmière et ceux de l'aidant et de l'aidé (Afram et al., 2015; McCabe et al., 2016; Miranda-Castillo et al., 2013). Ainsi, afin d'assurer une compréhension mutuelle des besoins de l'aidé et de l'aidant, l'infirmière peut utiliser des questions circulaires comme le propose Tomm (1988). Lévesque et al. (2010) mentionnent qu'en s'engageant dans un partenariat avec l'aidant, l'infirmière aura une meilleure compréhension des besoins de celui-ci, mais aussi des raisons pour lesquelles il peut refuser des services.

Une fois les principaux besoins identifiés en partenariat avec l'aidant, l'infirmière joue un rôle majeur pour répondre aux besoins de celui-ci. Ducharme et al. (2010) soulignent que les infirmières en première ligne peuvent intervenir « (...) précocement [et de façon] proactive » (p. 78) auprès des aidants. L'infirmière en GMF s'avère bien positionnée pour faire de l'enseignement sur les manifestations de la MA et encourager la dyade à demander une évaluation cognitive dès l'apparition des premiers symptômes. En ce sens, plusieurs auteurs mentionnent l'importance de poser un diagnostic précocement (Khanassov et Vedel, 2016; McCabe et al., 2016), notamment pour favoriser l'accès rapide de l'aidant à des ressources d'aide adéquates (Peterson et al., 2016). Ainsi, en faisant preuve de leadership et d'advocacy auprès de l'équipe traitante, l'infirmière contribue à faire valoir les besoins de la dyade comme l'accès à un diagnostic. De plus, l'infirmière peut intervenir auprès de l'aidant en soulignant ses forces. Selon Duhamel (2015), lorsque l'infirmière souligne les forces des aidants, elle contribue à leur autonomie et à la réalisation de l'ampleur de leurs compétences. Duggleby et al. (2016) affirment qu'une perception positive de l'aidant de son auto-efficacité serait associée à une meilleure santé mentale. Ainsi, les professionnels de la santé devraient contribuer de diverses façons à ce que les aidants se sentent confiants dans leur rôle.

La continuité des soins est un autre aspect important du rôle de l'infirmière en GMF auprès de la clientèle atteinte de la MA et de leurs proches aidants. D'ailleurs, dans un rapport remis au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Bergman et al. (2009) suggéraient la mise

en place d'un dossier conjoint aidant/aidé pour assurer la continuité des soins. L'absence d'un dossier proche aidant a été soulignée par les infirmières participantes comme une barrière à la continuité des soins. D'ailleurs, le rôle du proche aidant est amené à évoluer avec la situation de santé de l'aîné. Il serait intéressant d'explorer la façon dont l'infirmière en GMF adapte son accompagnement auprès du proche aidant afin de favoriser des transitions de soins et de services harmonieuses.

Lors des discussions de groupe, plusieurs participantes ont témoigné de l'importance de considérer la dimension culturelle des aidants dans leurs interventions d'accompagnement. En ce sens, l'article de Markey et Okantey (2019) souligne l'importance que les infirmières développent leur compétence culturelle dès le début de leur formation académique. Selon ces auteurs, la pratique réflexive, notamment en groupe, est une façon de contribuer au développement de cette compétence. Il faut tout de même rester vigilant à la réflexion portée sur les situations pour ne pas utiliser des stéréotypes culturels (Markey et Okantey, 2019). Ainsi, ces auteurs suggèrent que l'infirmière explore comment la personne intègre ses croyances, notamment en perfectionnant les questions qu'elle pose. De plus, en étant attentive aux différences culturelles, l'infirmière diminuera les risques de mal interpréter certaines communications verbales ou non verbales avec un aidant (Markey et Okantey, 2019).

Au niveau de l'IPR, le temps alloué de 75 minutes pour les séances de pratique réflexive était une adaptation nécessaire pour le succès de l'IPR en GMF. Selon la première auteure (MB), considérant la durée des séances, un groupe composé de 5 participantes au maximum a favorisé la création d'un environnement respectueux où les participantes se sont senties à l'aise d'échanger avec leurs collègues. Il serait plus difficile pour toutes les participantes d'échanger, lors d'une même séance, si les groupes étaient plus grands.

Ainsi, la mise à l'essai d'une IPR auprès d'infirmières cliniciennes semble avoir contribué au développement de la pratique des infirmières auprès des proches aidants de personnes atteintes de la MA en plus d'avoir favorisé une meilleure compréhension de leur rôle infirmier auprès de cette clientèle. D'ailleurs, le développement d'une compétence relationnelle complexe tel que l'accompagnement est un processus évolutif (Tardif, 2006) qui doit se poursuivre tout au long du parcours professionnel de l'infirmière clinicienne. Ainsi, comme il a déjà été mentionné, il est important que l'infirmière adopte une pratique réflexive pour qu'elle identifie ses croyances et éviter ainsi qu'il y ait des conséquences négatives sur sa relation avec l'aidant (Duhamel, 2015).

Recommandations pour les sciences infirmières

Les retombées de ce projet permettent de faire ressortir des recommandations pour la pratique, la formation et la recherche en sciences infirmières.

La mise en place d'une IPR a permis de mettre en évidence les éléments de la pratique infirmière qui favorisent l'accompagnement des proches aidants. Afin de favoriser un accompagnement centré sur les besoins de l'aidant, l'infirmière devrait établir une relation thérapeutique qui est authentique, sans jugement, égalitaire et empreinte de *caring* (Cara et al., 2016). Ainsi, elle témoignerait d'un intérêt sincère à comprendre l'expérience unique vécue par l'aidant. L'écoute active, l'utilisation de questions ouvertes, circulaires ou réflexives, le respect des décisions des aidants et de leur rythme sont quelques exemples d'interventions infirmières pouvant favoriser l'accompagnement des aidants. Enfin, la reconnaissance par l'infirmière de la dyade aidé et aidant, ayant des besoins communs et individuels est aussi essentielle à la pratique auprès de la clientèle atteinte de la MA.

La structure de l'IPR semble avoir favorisé la mise en place d'une IPR en GMF et permet de faire ressortir les éléments en lien avec la formation infirmière. Les séances de pratique réflexive comprenant des activités individuelles et de groupe auraient contribué à une meilleure compréhension par les infirmières de l'étendue de leur rôle auprès des proches aidants de personnes atteintes de la MA. La sensibilisation faite durant l'IPR sur les besoins uniques des aidants aurait contribué à faire valoir le rôle de l'infirmière en GMF auprès des aidants. Ainsi, les participantes comprenaient davantage la diversité des besoins perçus par les aidants et l'importance d'intervenir auprès de ceux-ci. D'ailleurs, l'IPR a contribué à démystifier la notion d'accompagnement des aidants en insistant sur le fait que des gestes simples, rapides et ciblés tels que poser une question ouverte ou écouter peut avoir un effet positif sur le proche aidant du point de vue de l'infirmière.

En plus d'être appréciées par les infirmières participantes, les lectures d'écrits empiriques proposées lors de l'IPR ont contribué à approfondir la réflexion des participantes lors des réflexions de groupe. Il est fortement recommandé que l'animateur identifie des lectures pertinentes pour approfondir le ou les thèmes de l'IPR étant donné que les infirmières en GMF n'ont pas toujours accès aux ressources d'une bibliothèque ou n'ont pas le temps d'effectuer des recherches d'articles. L'animateur pourrait aussi encourager les participantes à trouver leurs propres articles.

Pour la recherche, l'appréciation de la mise à l'essai de cette IPR ouvre la voie à la répétition de

cette IPR auprès d'un échantillon plus grand d'infirmières cliniciennes en GMF notamment en formant plusieurs petits groupes de 5 personnes.

De plus, il serait intéressant d'effectuer une étude avec différents groupes de professionnels (unidisciplinaire vs interdisciplinaire) afin d'évaluer la perception du rôle de chaque professionnel dans l'accompagnement des proches aidants avant et après la mise en place d'une IPR comme celle décrite dans le cadre de ce projet. Selon Goldsmith et al. (2010), la pratique réflexive semble aussi contribuer à la clarification des différents rôles professionnels. Cette étude pourrait aider à clarifier le rôle de l'infirmière et des autres professionnels œuvrant en GMF dans l'accompagnement des proches aidants.

Conclusion

Les infirmières cliniciennes œuvrant en GMF semblent avoir un rôle essentiel pour intervenir précocement auprès des proches aidants de personnes atteintes de la MA. Or, le développement d'une compétence relationnelle complexe telle que l'accompagnement des proches aidants doit se poursuivre au-delà de la formation initiale des infirmières. C'est tout au long du parcours professionnel de l'infirmière qu'elle devra s'engager dans le développement de cette compétence relationnelle, notamment par de la pratique réflexive.

L'IPR mise en place auprès de cinq infirmières pratiquant en GMF aurait contribué au développement de leur compétence d'accompagnement des proches aidants par une meilleure compréhension de l'étendue de leur rôle auprès de cette clientèle et des avantages de s'engager dans une relation thérapeutique sans jugement.

Ainsi, la poursuite de l'IPR pourrait contribuer à l'amélioration de la pratique des infirmières cliniciennes en GMF auprès des proches aidants. D'ailleurs, l'académie canadienne des sciences de la santé positionne l'accompagnement des proches aidants, notamment des personnes atteintes de la MA, comme étant prioritaire (Académie canadienne des sciences de la santé, 2019). Ainsi, les infirmières en GMF ont la responsabilité de continuer à faire valoir leur expertise dans l'accompagnement des proches aidants de personnes atteintes de la MA afin de promouvoir l'exercice de leur pleine étendue de pratique.

Remerciement

Merci à toutes les participantes qui ont contribué à la mise en place de l'intervention de pratique

réflexive grâce à leur motivation, leur curiosité et leur ouverture.

Définitions

Compétence

Savoir agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations (Tardif, 2006)

Compétence d'accompagnement

Soin relationnel donné par un professionnel de la santé qui consiste à informer, à conseiller et à intervenir de façon unique pour répondre à des besoins spécifiques dans le but de promouvoir les forces et de développer les compétences du proche aidant (Association canadienne des écoles de sciences infirmières [ACESI], 2017; Office québécois de la langue française, 2012)

Pratique réflexive

Méthode d'introspection par laquelle l'individu analyse et s'interroge sur une expérience qu'il a vécue afin de générer un savoir contributif à ses apprentissages ou de changer sa perception d'une situation (Atkins et Murphy, 1993; Boyd et Fales, 1983; Johns, 1995; Schön, 1983)

Famille

Se définit comme un groupe d'individus liés par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe, où chacun s'identifie comme étant « membre de la famille » (Duhamel, 2015, p.21)

Références

- Académie canadienne des sciences de la santé. (2019). *Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants*. <https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2019/01/Rapport.pdf>
- Afram, B., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H. et Hamers, J. P. (2015). Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *International psychogeriatrics*, 27(6), 891-902. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002154>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5^e éd.).
- Armstrong, G., Headrick, L., Madigosky, W. et Ogrinc, G. (2012). Designing education to improve care. *Joint Commission journal on quality and patient safety*, 38(1), 5-14. [https://doi.org/10.1016/S1553-7250\(12\)38002-1](https://doi.org/10.1016/S1553-7250(12)38002-1)
- Association canadienne des écoles de sciences infirmières [ACESI]. (2017). *Compétences en soins gériatologiques pour accéder à la pratique dans le cadre de programmes de formation infirmière de premier cycle*. https://www.casn.ca/wp-content/uploads/2016/09/FINAL_CASN-GERONTOLOGY-COMPETENCIES-FR_web.pdf
- Atkins, S. et Murphy, K. (1993). Reflection: a review of the literature. *Journal of advanced nursing*, 18(8), 1188-1192. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1993.18081188.x>
- Bergman, H., Arcand, M., Bureau, C., Chertkow, H., Ducharme, F., Joannette, Y., Lebel, P., Lecoœur, M., Pagé, C., Poirier, N., Trudel, J.-f. et Voyer, P. (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées: Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*. La Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-829-01W.pdf>
- Boud, D. et Walker, D. (1998). Promoting reflection in professional courses: The challenge of context. *Studies in Higher Education*, 23(2), 191-206. <https://doi.org/10.1080/03075079812331380384>
- Boyd, E. M. et Fales, A. W. (1983). Reflective learning: Key to learning from experience. *Journal of Humanistic Psychology*, 23(2), 99-117. <https://doi.org/10.1177/0022167883232011>
- Bulman, C. et Schutz, S. (2013). *Reflective practice in nursing* (5e éd.). Wiley-Blackwell.
- Caldwell, L. et Grobbel, C. C. (2013). The importance of reflective practice in nursing. *International Journal of Caring Sciences*, 6(3), 319.
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., Beauchamp, J., Gagnon, L., Casimir, M. et Girard, F. (2016). Le modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM: perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, 125(2), 20-31. <https://doi.org/10.3917/rsi.125.0020>
- Chambers, L. W., Bancej, C. et McDowell, I. (2016). Prevalence and monetary costs of dementia in Canada. Alzheimer Society of Canada https://archive.alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/statistics/prevalenceandcostsofdementia_en.pdf
- Coffey, A. (2005). The clinical learning portfolio: A practice development experience in gerontological nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 14(s2), 75-83. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01279.x>
- College of Nurses of Ontario (CNO). (2006). *Therapeutic Nurse-Client Relationship: Revised*

- 2006 Publication n°41033. College of Nurses of Ontario.
https://www.cno.org/globalassets/docs/prac/41033_therapeutic.pdf
- Davin, B. et Paraponaris, A. (2014). Malade d'aider? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer. *Retraite et Société*, (3), 143-158.
<https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2014-3-page-143.htm>
- de Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., Jolles, J. et Verhey, F. R. (2004). Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia? *International journal of geriatric psychiatry*, 19(1), 85-92.
<https://doi.org/10.1002/gps.1044>
- Dowling, G. A., Merrilees, J., Mastick, J., Chang, V. Y., Hubbard, E. et Moskowitz, J. T. (2014). Life enhancing activities for family caregivers of people with frontotemporal dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 28(2), 175-181.
<https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3182a6b905>
- Dubé, V. (2012). *Développement, mise à l'essai et évaluation d'une intervention de pratique réflexive avec des infirmières oeuvrant auprès de personnes âgées hospitalisées* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/8623/Dube_Veronique_2012_these.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Dubé, V. et Ducharme, F. (2014a). Evaluation of a reflective practice intervention to enhance hospitalized elderly care: a mixed method study. *Journal for Nurses in Professional Development*, 30(1), 34-41.
<https://doi.org/10.1097/nnd.0000000000000028>
- Dubé, V. et Ducharme, F. (2014b). Reflective practice among nurses working in a teaching hospital: An action research with promising benefits for professional development. *Journal of Nursing Education and Practice*, 4(8), 9.
<https://doi.org/10.5430/jnep.v4n8p9>
- Dubé, V. et Ducharme, F. (2015). Nursing reflective practice: An empirical literature review. *Journal of Nursing Education and Practice*, 5(7), 91.
<https://doi.org/10.5430/jnep.v5n7p91>
- Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C. D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un parent âgé à domicile: Un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. *Recherche en soins infirmiers*, 101 (2), 67-80.
<https://doi.org/10.3917/rsi.101.0067>
- Duggleby, W., Williams, A., Ghosh, S., Moquin, H., Ploeg, J., Markle-Reid, M. et Peacock, S. (2016). Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Health and quality of Life Outcomes*, 14(1), 81.
<https://doi.org/10.1186/s12955-016-0486-7>
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers*. Chenelière Éducation.
- Duhamel, F., Dupuis, F. et Wright, L. (2009). Families' and nurses' responses to the "One Question Question": reflections for clinical practice, education, and research in family nursing. *Journal of family nursing*, 15(4), 461-485.
<https://doi.org/10.1177/1074840709350606>
- Éditeur officiel du Québec. (2020, 6 octobre). *Projet de loi no 56 : loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2020C22F.PDF>
- Éthier, S., Boire-Lavigne, A.-M. et Garon, S. (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer: Entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie et Société*, 36(1), 121-131.
<https://doi.org/10.3917/gs.144.0121>
- Frayssinhes, J. (2011). *Les pratiques d'apprentissage des adultes en FOAD: Effet des styles et de l'auto-apprentissage* [thèse de doctorat, Université de Toulouse]. HAL. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00636549/document>
- Gibbs, G. (1988). *Learning by doing: A guide to teaching and learning methods*. Further Education Unit. Reproduit par Oxford Centre for Staff and Learning Development (1 éd). <https://thoughtsmostlyaboutlearning.files.wordpress.com/2015/12/learning-by-doing-graham-gibbs.pdf>
- Goldsmith, J., Wittenberg-Lyles, E., Rodriguez, D. et Sanchez-Reilly, S. (2010). Interdisciplinary geriatric and palliative care team narratives: collaboration practices and barriers. *Qualitative Health Research*, 20(1), 93-104.
<https://doi.org/10.1177/1049732309355287>
- Guberman, N., Keefe, J., Fancy, P., Nahmiash, D., Barylak, L., Beeman, J., Grenier, A., Robertson, M. L. et Vezina, L. (2001). Development of screening and assessment tools for family caregivers (NA 145). <https://www.msvu.ca/wp-content/uploads/2020/05/healthCanada.pdf>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2015). *Repérage et processus menant au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs*. Rapport rédigé par Caroline Colette et Geneviève Robitaille. INESSS. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS-Rapport_reperage_processus_diagnostic_MA_TNC.pdf
- Institut national de santé publique du Québec. (2017). *La santé cognitive, une nouvelle cible*

- pour vieillir en santé: Synthèse des connaissances.*
https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2323_sante_cognitive_vieillir_sante.pdf
- Johns, C. (1995). Framing learning through reflection within Carper's fundamental ways of knowing in nursing. *Journal of advanced nursing*, 22(2), 226-234. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.22020226.x>
- Johns, C. (2006). *Engaging reflection in practice: A narrative approach*. Blackwell Pub.
- Johns, C. (2010). *Constructing the reflexive narrative*. Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781444324969>
- Khanassov, V. et Vedel, I. (2016). Family physician–case manager collaboration and needs of patients with dementia and their caregivers: A systematic mixed studies review. *The Annals of Family Medicine*, 14(2), 166-177. <https://doi.org/10.1370/afm.1898>
- Kishita, N., Hammond, L., Dietrich, C. M. et Mioshi, E. (2018). Which interventions work for dementia family carers?: An updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions. *International psychogeriatrics*, 30(11), 1-18. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000947>
- Koch, T. et Iliffe, S. (2010). Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: A systematic review. *BMC Family Practice*, 11(1), 52. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-11-52>
- l'Appui pour les proches aidants d'aînés (l'Appui). (2016). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012.* <https://www.lappui.org/Organisations/content/download/14806/file/Portrait%20statistique.pdf>
- Lasnier, F. (2000). *Réussir la formation par compétences*. Guerin.
- Leclerc, C., Bourassa, B. et Filteau, O. (2010). Utilisation de la méthode des incidents critiques dans une perspective d'explicitation, d'analyse critique et de transformation des pratiques professionnelles. *Éducation et Francophonie*, 38(1), 11-32. <https://doi.org/10.7202/039977ar>
- Lee, L., Weston, W. W. et Hillier, L. M. (2013). Developing memory clinics in primary care: An evidence-based interprofessional program of continuing professional development. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 33(1), 24-32. <https://doi.org/10.1002/chp.21163>
- Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2010). A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: a qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies*, 47(7), 876-887. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.12.006>
- Lloyd, J., Patterson, T. et Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534-1561. <https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
- Markey, K. et Okantey, C. (2019). Nurturing cultural competence in nurse education through a values-based learning approach. *Nurse education in practice*, 38, 153-156. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2019.06.011>
- McCabe, M., You, E. et Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70-e88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Merriam, S. B. et Bierema, L. L. (2013). *Adult learning: Linking theory and practice*. John Wiley & Sons.
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). Analyse des données qualitatives. De Boeck Supérieur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2017). *Guide de mise en oeuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les CISSS et les CIUSSS - seconde phase des travaux - 2016 à 2019.* https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-829-01W_Guide_pratiques_cliniques_complet_BR.pdf
- Miranda-Castillo, C., Woods, B. et Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC health services research*, 13(1), 43. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Clay, O. J. et Haley, W. E. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: Impact of a spouse caregiver intervention. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(9), 780-789. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31805d858a>
- Novais, T., Dauphinot, V., Krolak-Salmon, P. et Mouchoux, C. (2017). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC geriatrics*, 17(1), 86. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0481-9>
- Office québécois de la langue française. (2012). Fiche terminologique : accompagnement professionnel. Office québécois de la langue française. http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26534430
- Peterson, K., Hahn, H., Lee, A. J., Madison, C. A. et Atri, A. (2016). In the information age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC geriatrics*, 16(1), 164.

- <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0338-7>
Reid, B. (1993). 'But we're doing it already!' Exploring a response to the concept of reflective practice in order to improve its facilitation. *Nurse Education Today*, 13(4), 305-309. [https://doi.org/10.1016/0260-6917\(93\)90058-a](https://doi.org/10.1016/0260-6917(93)90058-a)
- Schön, D. A. (1983). *The Reflective Practitioner: How professionals think in action*. Temple Smith
- Société Alzheimer du Canada (SAC). (2018). *Autres troubles cognitifs*. <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Dementias>
- Tardif, J. (2006). *L'évaluation des compétences: Documenter le parcours de développement*. Chenelière éducation.
- Tay, K. C. P., Seow, C. C. D., Xiao, C., Lee, H. M. J., Chiu, H. F. et Chan, S. W.-C. (2016). Structured interviews examining the burden, coping, self-efficacy, and quality of life among family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Dementia*, 15(2), 204-220. <https://doi.org/10.1177/1471301214522047>
- Tomm, K. (1987a). Interventive interviewing: Part I. Strategizing as a fourth guideline for the therapist. *Family process*, 26(1), 3-13.
- Tomm, K. (1987b). Interventive interviewing: Part II. Reflexive questioning as a means to enable self-healing. *Family process*, 26(2), 167-183.
- Tomm, K. (1988). Interventive interviewing: Part III. Intending to ask lineal, circular, strategic, or reflexive questions? *Family process*, 27(1), 1-15.
- Vidigal, F. C., Ferrari, R. F. R., Rodrigues, D. M. M. R., Marcon, S. S., Baldissera, V. D. A. et Carreira, L. (2014). Satisfaction in caring for older adults with Alzheimer's: perceptions of the family caregivers. *Cogitare Enferm*, 19(4), 708-715. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrod aty>
- Bourque, M. et Voyer, P. (2013). Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Dans P. Voyer (dir.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie: Une approche adaptée aux CHSLD*, (2e éd., p. 353-434). Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.