

Intervenir en partenariat avec les familles des personnes âgées hébergées en CHSLD, c'est possible!

Mylène Galarneau^a, inf. M.Sc. et Nicole Ouellet^b, inf. Ph.D.

^a Infirmière clinicienne au CISSS Bas-Saint-Laurent

^b Professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski

Résumé

Les soins aux personnes âgées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) nécessitent 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 entre la famille et le personnel soignant est semé de nombreux obstacles. Cette étude qualitative avait pour but d'explorer les facteurs influençant le partenariat entre la famille des personnes âgées hébergées et le personnel soignant d'un CHSLD. Onze membres de famille et cinq membres du personnel soignant ont participé à des entrevues semi-dirigées, individuelles ou familiales. Les résultats démontrent, entre autres, que des attitudes telles que l'ouverture, la disponibilité et l'écoute facilitent le partenariat, tandis que le manque de reconnaissance de l'expertise de la famille, ainsi que la négation des émotions ressenties par cette dernière l'entravent. La clarification des rôles de la famille et du personnel soignant dans les soins à la personne âgée s'avère nécessaire pour installer un partenariat. Elle permet de rassembler les connaissances personnelles des familles et celles, plus techniques, du personnel soignant et ainsi mieux personnaliser les soins. 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.

Mots-clés : partenariat, famille, personne âgée, soins de longue durée, collaboration, personnel soignant

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. This 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. Eleven family members and 5 nursing staff workers participated in semi-structured individual and family interviews. The results showed that attitudes of openness, availability and listening, as well as effective communication facilitate the relationship. However, lack of recognition about the expertise of the family and their emotions hinders the relationship. 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. Exploring factors associated with family/staff relationship has conducted to a better understanding of the phenomenon and recommendations for the nursing practice and management. Nurses need to promote models of care focused on collaboration and practices that are inclusive of the needs of the family and view them as partners in long term care.

Keywords : partnership, family, older people, long term care, collaboration, nursing staff

Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Mme Mylène Galarneau, infirmière clinicienne, Mylene.Galarneau@uqar.ca

Introduction

Le vieillissement de la population âgée est une réalité dans les pays développés. Au Québec, on estime à 18,1 % la proportion de personnes âgées de plus de 65 ans (Statistique Canada, 2017) et 3 % de ces personnes vivent en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) (Ministère de la Famille, 2017). La prise en charge 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. Cet article présente les particularités du partenariat entre la famille et le personnel soignant, ce qui ressort des écrits scientifiques et de cette étude.

Placement d'un proche en perte d'autonomie

La société Alzheimer du Québec (2016) estime à 125 000, le nombre de personnes qui souffrent d'Alzheimer et maladies apparentées. En CHSLD, 60 à 80 % des personnes qui sont hébergées sont atteintes de démence, dont la moitié souffre de la maladie d'Alzheimer (Commission de la santé et des services sociaux, 2013). De plus, elles ont une santé précaire, sont dépendantes de leur famille et du personnel soignant et cette perte d'autonomie s'accroît d'année après année (Commission de la santé et des services sociaux, 2013). L'hébergement de longue durée s'adresse aux personnes en perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale qui ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie. Pour la majorité des gens, l'hébergement n'est pas un choix, mais bien une solution de dernier recours (Bolduc & Maltais, 2011). Les familles sont déchirées par le placement plus ou moins consenti de leur proche en grande perte d'autonomie et souvent inapte à prendre une décision (Soulières & Ouellette, 2012). Elles sont déstabilisées par la difficulté à trouver leur place dans un environnement peu connu alors qu'elles devraient se sentir en confiance avec le personnel soignant d'un centre d'hébergement. Or ce n'est pas toujours le cas même si la relation de partenariat entre famille et personnel soignant s'avère essentielle au bien-être de la personne âgée (OIIQ, 2014). Voici ce que les familles et le personnel soignant disent à ce sujet.

Perspective des familles

Quand une personne doit décider du placement en CHSLD d'un proche, elle vit de l'ambivalence (Holmgren, Emami, Eriksson & Eriksson, 2014).

Elle est soulagée, mais aussi inquiète. Des sentiments d'échec à leur mission, de culpabilité sont également décrits par les familles (Bramble, Moyle & McAllister, 2009; Ducharme et al., 2000), ainsi que des sentiments de perte de contrôle, d'impuissance et de tristesse (Koplow et al., 2015). Une fois la décision prise, cette situation est fréquemment perçue par la famille comme la pire des solutions (Sussman & Dupuis, 2012). À ces sentiments, s'ajoute le changement de rôle pour la famille, de nouvelles responsabilités et la perte de contrôle des soins (Koplow et al., 2015). Le manque, voire l'absence, de préparation et d'information avant l'hébergement contribue également au stress vécu par les familles (Bramble et al., 2009; Bramble, Moyle & Shum, 2011; Sussman & Dupuis, 2012). Pourtant cette préparation à l'hébergement est essentielle à la transmission d'information fort utile sur le fonctionnement de l'établissement (Bramble et al., 2009; Bramble, Moyle & Shum, 2011; Motet, Mateus & Myslinski, 2008; Sussman & Dupuis, 2012). Outre l'installation de la chambre de la personne âgée et la gestion des émotions de chacun s'ajoute une quantité impressionnante de documents à signer (Sussman & Dupuis, 2012; Vézina & Pelletier, 2001). Les familles trouvent difficile de faire connaissance avec le personnel, ce qui engendre de la frustration. Le lien de confiance se trouve compromis et engendre de l'inquiétude (Hertzberg, Ekman & Axelsson, 2001). De plus, les familles aimeraient que leur expérience soit partagée avec l'équipe soignante pour le bien-être de leur proche (Bauer & Nay, 2011). Or, leur expertise n'est pas toujours reconnue et le manque d'écoute de la part des employés peut conduire certaines familles à se buter dans leurs croyances et à se fermer davantage. Pourtant, les familles constituent une source indispensable d'information nécessaire à une bonne qualité d'intervention 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.

Perspective du personnel soignant

Pour le personnel soignant, le rôle de la famille se limite à visiter le résident, fournir des informations concernant le résident et lui apporter des objets familiers, notamment des vêtements et des photos (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 hébergée, mais selon elles, un partenariat avec la famille s'avère presque impossible si celle-ci 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, Hallberg & Poulsen, 2008). Cette attitude ne favorise pas l'implication de la famille dans les soins ni n'atténue le stress et l'inquiétude vécue par la famille.

Le partenariat avec la famille

L'implication de la famille. L'implication de la famille dans la vie de son proche hébergé est essentielle pour favoriser une approche individualisée. La connaissance de l'histoire de vie de la personne âgée incite le personnel soignant à adopter une approche répondant davantage aux besoins spécifiques de la personne âgée hébergée (Reichman, Leonard, Mintz, Kaizer & Lisner-Kerbel, 2004). Une famille impliquée, écoutée et à l'aise de poser des questions se sent reconnue, rassurée et traitée d'égal à égal (Lavoie & Guberman, 2009). Le lien de confiance est le fondement d'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 en CHSLD (OIIQ, 2014).

Le soutien aux familles. Le soutien aux familles est nécessaire pour favoriser l'acceptation du placement de leur proche en CHSLD. 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 (Graneheim, Johansson & Lindgren, 2014). Le soutien aux familles ressort comme une condition facilitant l'hébergement par plusieurs études (Allaire, 2006; Bramble et al., 2009; Lau, Shyu, Lin & Yang, 2008) et plus précisément le soutien dès le début de l'hébergement (Lau et al., 2008; Sussman & Dupuis, 2012).

L'importance de cette recherche pour les infirmières

Malgré certaines pistes de solutions proposées dans les écrits, il existe peu d'études ayant exploré les facteurs liés à l'établissement d'un partenariat entre la famille et le personnel soignant et aux interventions infirmières utiles pour satisfaire les besoins des familles d'un proche hébergé (Tardifa, 2008). Une meilleure connaissance de la

problématique et une analyse basée sur la perspective des acteurs impliqués ne peuvent qu'aider les intervenants à comprendre et à mieux intervenir pour améliorer le partenariat et les soins aux personnes hébergées. Cette étude pourrait favoriser le développement d'interventions adaptées et de protocoles pour mieux répondre aux besoins des familles au moment du placement de leur proche en CHSLD. La mise en commun des perspectives des familles et du personnel permet de faire le point sur les éléments qui font consensus.

Le modèle de McGill

Le modèle McGill définit le partenariat 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.** » (Gottlieb & Feeley, 2007, p. 8). Cette relation implique des objectifs communs et un partage d'expertise (Gottlieb & Feeley, 2007). La famille doit être la cible de l'intervention infirmière, autant que le résident hébergé, puisque ces deux personnes sont indissociables (Gottlieb & Feeley, 2007). Les éléments du modèle McGill ont été explorés dans cette étude : utiliser un langage facilement compréhensible, permettre à la famille d'exprimer ses attentes et explorer les moyens d'être partenaires (Gottlieb & Feeley, 2007). L'utilisation du modèle McGill a permis de mieux définir le partenariat et de comprendre cette approche dans une démarche collaborative de soins.

But

Le but de cette étude qualitative était d'explorer les facteurs influençant le partenariat entre les familles d'une personne âgée hébergée et le personnel soignant d'un CHSLD, selon la perspective des familles et du personnel soignant.

Question de recherche

Quels sont les facteurs influençant le partenariat entre la famille et le personnel soignant?

Méthode

Un devis constructiviste, de la 4^e génération, développé par Guba et Lincoln (1989) et adapté par Sylvain (2008) a été retenu pour guider cette étude qui s'est déroulée dans un CHSLD de la région du Bas-Saint-Laurent. Nous avons utilisé une stratégie d'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné. Dans le but d'obtenir des sujets susceptibles de bien décrire les facteurs influençant le partenariat entre la famille et le personnel soignant, nous avons choisi des gens à

l'aise de s'exprimer de manière constructive. Des fils, filles et conjointes responsables d'un proche âgé atteint de troubles cognitifs et hébergé depuis moins de deux ans ont été sélectionnés.

Nous avons réalisé cinq entrevues individuelles et trois entrevues familiales auprès des membres de la famille d'une personne âgée hébergée (N=11) et cinq entrevues individuelles menées auprès du personnel soignant (n = 5) composé de deux infirmières, une infirmière auxiliaire, un préposé aux bénéficiaires et un gestionnaire en poste depuis au moins un an au CHSLD. Dans le contexte de l'approche milieu de vie en CHSLD, les infirmières auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires côtoient les familles sur une base plus régulière que l'infirmière. L'utilisation de plusieurs titres d'emploi a donc permis d'enrichir les données par le partage des points de vue. Au total, 16 personnes ont participé à l'étude. Les comités d'éthique du CISSS concerné et de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) ont autorisé l'étude (Numéro du certificat : CÉR-81-539). Les participants ont reçu les informations concernant l'étude et ont signé un consentement éclairé.

Afin de collecter les données auprès des familles et du personnel soignant, nous avons élaboré deux questionnaires sociodémographiques, ainsi que deux guides d'entrevue à partir de la question de recherche visant à cerner les facteurs influençant le partenariat entre la famille et le personnel soignant et du modèle conceptuel McGill. La problématique à l'étude et les observations cliniques ont permis de cibler des sujets plus précis à aborder. Tout au long de la collecte des données, certaines questions ont été modifiées et améliorées pour enrichir les données. Toutes les entrevues ont été enregistrées.

Analyse des données

Les données audio numériques provenant des entrevues ont été transformées en verbatim. Une première lecture attentive de ceux-ci a été réalisée avec des annotations en marge du texte. L'analyse thématique proposée par Paillé et Mucchielli (2016) a guidé cette analyse. Ce modèle comporte deux fonctions: la première consiste à saisir les thèmes dans toutes les données recueillies selon les objectifs de la recherche, c'est-à-dire identifier les facteurs influençant le partenariat, et 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, 2016). Les codes F pour familles et S pour soignants suivis d'un chiffre relatif à l'ordre des

entrevues ont été utilisés pour rendre les participants anonymes.

Résultats

Les membres de la famille participant à l'étude sont âgés de 51 à 80 ans. Ce sont des enfants, fils ou filles de la personne âgée hébergée et des conjoints. Les membres du personnel soignant sont des femmes âgées de 38 à 58 ans et possèdent entre 1 et 27 années d'expérience en soins de longue durée. Les facteurs influençant le partenariat famille/personnel soignant se dégageant des résultats sont relationnels et organisationnels. Pour chacun de ces thèmes, nous avons extrait les sous-thèmes qui sont présentés dans le tableau 1.

Facteurs relationnels

Les facteurs relationnels 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.

Attitudes

Unanimement, les familles participantes considèrent qu'une attitude corporelle d'ouverture chez le personnel soignant envers les résidents 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. Le toucher, être capable de manifester de l'affection sans pour autant infantiliser le résident, un langage non verbal affable, telle une main posée sur l'épaule ou un câlin, constituent des témoignages d'affection empreints de respect et d'humanité.

En raison des limites cognitives ou physiques du résident, une ouverture d'esprit est essentielle pour les soignants et s'exprime par une bonne communication. Une soignante ressent le besoin d'une « communication ouverte » pour valider les informations provenant du résident et de sa famille. Une soignante rapporte 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 :). Lorsque le personnel écoute la famille, il se rend disponible pour répondre aux interrogations des familles et les familles se sentent traitées équitablement. Ainsi, les deux parties se nourrissent mutuellement de leur expertise pour le plus grand bien du résident.

Tableau 1
Facteurs influençant le partenariat famille/ personnel soignant

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

Les verbatim 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 qui se manifeste souvent par des critiques envers le centre d'hébergement et les soignants. 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).

Les familles rapportent le manque de reconnaissance de leur expertise. Un membre d'une famille déplore qu'on ignore son expertise en matière de médication et de maladie de son proche. « On a eu beaucoup de difficulté à ce qu'ils nous comprennent. Elle réagit beaucoup (sa 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).

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 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).

Connaissances et perceptions

Au sein des verbatim des deux groupes, les familles et le personnel soignant, il apparaît que bien connaître le résident a d'importantes répercussions sur le partenariat : meilleure adaptation de part et d'autre, approche différenciée, compréhension et respect. Les 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.

Les membres des familles désirent être informés sur l'état de santé de leur proche et l'évolution de la maladie, sur ses réactions et son adaptation dans ce nouvel environnement. Ils veulent aussi être reconnus pour leur expertise par rapport aux habitudes, intérêts et comportements de leur proche ainsi qu'aux façons d'intervenir. Après tout, ces familles sont les personnes qui connaissent le mieux leur proche comme l'exprime cette participante : « J'ai 60 ans ... je la connais, ma mère... » (F-4).

L'utilisation des connaissances de la famille permet également au personnel soignant de personnaliser les soins. Le personnel soignant souhaite personnaliser les soins comme l'exprime cette soignante : « 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). L'expertise familiale permet de découvrir des subtilités qui échappent aux membres du personnel soignant puisque les familles connaissent le résident depuis longtemps.

Les perceptions des familles concernant le proche hébergé sont différentes de celles des soignants. Les familles ont une perception de leur proche tournée vers le passé : elles conservent une image de leur proche antérieure à la maladie alors qu'il avait une vie sociale active et une complète autonomie. Alors que les soignants ont une vision plutôt tournée vers l'avenir. Ils possèdent une plus grande connaissance des maladies occasionnant une perte d'autonomie fonctionnelle et des affections dégénératives. Ils ne connaissent pas la vie antérieure de la personne hébergée et anticipent la progression de la maladie vers le décès. « 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).

Cette différence de perceptions cause parfois des frictions. Le personnel soignant mentionne que cela amène des attentes souvent irréalistes de la part des familles. Sur un plan environnemental et organisationnel, une soignante mentionne que la famille s'attend à « un service privé qu'on ne peut pas offrir » (S-12), à un hébergement de type hôtel avec le choix de la chambre, à une latitude quant aux heures des repas et aux horaires des soins.

Facteurs organisationnels

Les facteurs organisationnels qui ressortent sont les procédures d'admission, les moyens de communication utilisés, la stabilité du personnel et le manque de personnel soignant, et finalement la planification des tâches.

Procédure d'admission

La procédure d'admission actuelle est décriée par les participants comme un obstacle aux relations avec la famille. Précisons d'abord qu'aucune visite préparatoire à l'admission n'est offerte d'emblée au CHSLD et qu'une visite est organisée seulement si la famille le demande. Les familles arrivent pour la plupart, la journée même de l'admission, avec des idées préconçues, chargées d'un sentiment d'échec et de perte de contrôle, émotifs et remplis d'appréhensions. L'admission s'effectue souvent de manière précipitée après l'appel du centre lorsqu'une place est disponible. Les familles doivent manifester leur accord rapidement sous peine de perdre leur place. « 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 24 h d'avis et conduit au CHSLD. Une famille invoque cette précipitation du

placement : « ... on a su qu'elle s'en venait le lendemain! Là, tout de suite! Hey! On travaille! » (F-5). Certaines personnes âgées, transportées dans une hâte excessive, arrivent malheureusement seules. Une soignante juge difficile l'absence d'interaction avec la famille dès la première journée. Ce retrait involontaire de la part des familles constitue un mauvais départ dans une relation de partenariat.

En plus de l'admission précipitée de la personne âgée, les participants jugent qu'une quantité d'information beaucoup trop grande est communiquée le jour de l'admission. « 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).

Moyens de communication utilisés

La réunion interdisciplinaire sert de base formelle à un réel partenariat entre la famille, les intervenants et le résident. Selon une soignante : « 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). 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. Cette réunion peut également servir à commencer le deuil du proche d'avant la maladie, à apprivoiser le nouvel état du résident et le nouveau rôle de protecteur et de parent de ce résident. « 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). Les relations avec les membres du personnel soignant sont facilitées par les rencontres parce qu'elles sont basées sur la réalité actuelle du résident et non celle du passé.

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. Les membres de la famille souhaitent être avisés de tout changement dans l'état de santé de leur proche et de son évolution. Les nouvelles transmises, qu'elles soient bonnes ou mauvaises, effectuées dans un souci de transparence contribuent à maintenir des relations positives entre la famille et les soignants telles qu'exprimées par une soignante : « 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... » (S-13).

Stabilité du personnel soignant et manque de personnel

Pour les familles, la stabilité du personnel soignant est vue comme une garantie que les soins prodigués répondent de façon adéquate aux besoins des résidents. À cet effet, une famille mentionne que l'absence du personnel régulier occasionne parfois un refus de certains soins par leur proche. Quant à la présence de l'infirmière régulière au poste, elle s'avère indispensable au suivi et au lien de confiance avec la famille.

Le « manque de personnel » est mentionné par plusieurs participants membres des familles. Plusieurs 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 occasionne une perte d'autonomie des personnes âgées et les contraint à un état plus manifeste de dépendance et de passivité.

Le manque de stabilité de soignants et le nombre insuffisant de ceux-ci rendent le suivi des personnes hébergées précaire; les familles participantes l'expriment. « On ne sait pas tout. On pourrait avoir plus de suivi. » (F-6). Les familles souhaitent un suivi rigoureux de la part de ceux qui gravitent autour de leurs parents ou conjoints, mais l'information ne vient pas automatiquement. Une famille déplore cette situation : « on ne sait pas, il faut toujours courir, appeler pour s'informer » (F-9).

Planification des tâches

Finalement, les résultats de cette étude soulignent que des horaires rigides ne facilitent pas le lien de partenariat. Les 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 peu flexibles sont incompatibles avec l'approche milieu de vie pourtant préconisée au CHSLD (Aubry, Couturier & Gilbert, 2013). Une famille exprime sa déception : « Un coup qu'ils ont mangé, envoyé dans le lit...ça fait une vie...en tout cas! » (F-4).

Discussion

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 ont décrit les éléments favorables et préjudiciables (Allaire, 2006; Lau et al., 2008; Lavoie & Guberman, 2009; Legault, 2004; Lindhardt et al., 2008; Ryan & Scullion, 2000; Sussman & Dupuis, 2012).

Facteurs relationnels

Notre étude met en lumière l'importance de considérer le corps comme véhicule de communication alors que les résidents âgés, de plus en plus atteints de troubles cognitifs, traduisent difficilement leur pensée en langage verbal. Dans leur étude, Sussman et Dupuis (2012) rapportent que sourire, saluer la personne âgée en la nommant, s'adresser à elle sur un ton affable, frapper à la porte avant d'entrer rassure les familles. Ils ajoutent que ces gestes cordiaux aident à l'acceptation du placement de leur proche et à leur adaptation à leur nouveau milieu. Nos résultats démontrent également qu'une attitude corporelle d'ouverture chez le personnel génère une plus grande réceptivité des familles et une meilleure compréhension des soins prodigués.

Tels que rapportés par d'autres études, nos résultats démontrent que l'inquiétude de la famille, doublée de la perte de son rôle, peut engendrer des réactions de suspicion face au personnel soignant (Koplow et al., 2015; Lavoie & Guberman, 2009) et peut provoquer des réflexes d'évitement voire d'« invisibilité » de la part du personnel soignant (Hertzberg et al., 2001). Le personnel soignant attribue ce réflexe d'évitement au manque de temps, à la peur des critiques et aux nombreuses questions des familles (Lindhardt et al., 2008).

Les familles souhaitent une relation de partenariat avec le personnel soignant. Cette relation est rendue nécessaire par la condition de leur proche et appuyée par l'importance de leur expertise comme famille et leur besoin d'obtenir des informations sur l'état physique, psychologique et social de leur parent confié au CHSLD. Tel qu'« être entendues, être prises au sérieux » (Legault, 2004), ou « être là, être informés » (Higgins, Joyce, Parker, Fitzgerald & McMillan, 2007), voilà les souhaits exprimés par les participants des études consultées. Pour le bien-être de la personne âgée hébergée, la relation de partenariat doit être priorisée et doit l'emporter sur le rôle d'expert exercé uniquement par le

personnel soignant (Bauer, 2007). Le « patient partenaire de soins » est une réalité émergente dans le domaine de la santé et cette collaboration en centre d'hébergement peut se traduire par la famille partenaire puisque la famille est le mandataire de la personne âgée qui n'est plus en mesure de participer ni de prendre des décisions concernant ses soins.

Facteurs organisationnels

Nos résultats font ressortir plusieurs facteurs organisationnels qui peuvent avoir une influence sur le partenariat famille/personnel soignant. D'abord, le tout premier contact de la famille avec le CHSLD se fait habituellement à l'admission et influence profondément les relations entre le personnel soignant et les familles. La lourdeur administrative à l'admission et la pression ressentie pour le placement nuisent à la relation de partenariat comme le confirment également plusieurs chercheurs (Bramble et al., 2009; Hertzberg et al., 2001; Sussman & Dupuis, 2012; Vézina & Pelletier, 2001). Or, une réception chaleureuse et personnalisée est souhaitée par les familles le jour de l'admission et directement liée à l'acceptation du placement (Sussman & Dupuis, 2012).

La communication est également un facteur essentiel de la relation de partenariat. Les résultats de notre étude sont en accord avec plusieurs études (Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia & Chenco, 2014; Hertzberg et al., 2001; Lindhardt et al., 2008) qui insistent sur l'importance de la communication pour faciliter la collaboration et le partenariat. Selon Bauer et collaborateurs (Bauer et al., 2014), les interactions régulières et soutenues entre la famille et le personnel sont essentielles pour le maintien de ce lien de collaboration.

La stabilité du personnel est le troisième élément contribuant à une bonne relation qui ressort de nos résultats. Notre recherche indique que le manque de stabilité du personnel, accentué par un manque de personnel, nuit au lien de partenariat famille/personnel soignant, par son impact direct sur le lien de confiance. Les familles désirent avoir l'heure juste (Higgins et al., 2007), « être entendues » (Legault, 2004) et souhaitent être en lien avec un seul membre du personnel soignant, comme c'est le cas dans notre étude et celle de Bramble et ses collaborateurs (2009). Le lien de confiance, difficile à établir avec un personnel soignant régulier; se trouve brisé avec un personnel non familial. (Allaire, 2006; Jauvin & Allaire, 2015; Ryan & Scullion, 2000). Un dernier élément qui nuit à la collaboration est le peu de flexibilité dans l'horaire des tâches des soignants. Personnaliser les soins devient un élément important dans la satisfaction des familles et dans le partenariat. Un milieu de vie de qualité implique

nécessairement de la souplesse dans les horaires de soins et un environnement se rapprochant d'un milieu de vie répondant aux besoins des personnes âgées hébergées tel que c'était encouragé dans les orientations ministérielles de 2003, qui sont toujours actuelles (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

Pertinence du choix du modèle

Le développement d'une relation de partenariat entre la famille et le personnel soignant est au cœur du modèle McGill. 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, quant au partage de renseignements utiles sur le résident, s'avère capitale pour assurer le bien-être de la personne âgée hébergée. La personne/famille est un partenaire actif dans sa situation de santé et l'infirmière doit viser à établir ce partenariat pour répondre aux besoins de santé des personnes hébergées.

Limites de l'étude

Cette étude qualitative a été réalisée auprès d'un échantillon de convenance choisi pour leur disponibilité selon certains critères d'inclusion. Pour les membres de la famille, les critères étaient: 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. 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. 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 pouvant affecter la représentativité. Un homme et 15 femmes ont participé à l'étude. Il aurait été intéressant de mieux connaître la perspective d'un plus grand nombre d'hommes. Par contre, la participation des femmes est assez représentative du milieu de soin, car les femmes prennent davantage part aux soins de personnes âgées et les membres du personnel soignant sont majoritairement des femmes (Ministère du Travail de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2014). Les membres du personnel soignant étaient peu nombreux et moins nombreux que les membres de familles, ce qui constitue aussi une limite. Les entrevues ont été réalisées à partir d'un seul CHSLD, les résultats peuvent donc être influencés par des procédures propres au milieu de la recherche, réduisant les possibilités de transférabilité des données. Finalement, des entrevues de validation qui auraient pu permettre

la construction collective n'ont pas été effectuées, réduisant ainsi la crédibilité de l'interprétation. Ces entrevues de validation n'ont pas été possibles en raison d'éclousions infectieuses au CHSLD à l'hiver 2015 et de l'attrition des familles reliée au décès de leur proche. Pour diminuer l'effet de cette limite, nous avons réalisé deux entrevues individuelles supplémentaires avec un membre de famille et un membre du personnel soignant afin de valider la saturation et la compréhension du phénomène de partenariat famille/ personnel soignant.

Recommandations

La personnalisation des soins semble traduire, résumer et chapeauter les facteurs facilitant le partenariat entre familles et personnel soignant tant au plan relationnel qu'organisationnel. Les infirmières devraient encourager la famille à décorer la chambre du résident, les inviter à poursuivre leur implication et les valoriser dans leur rôle. La personnalisation de la chambre est une représentation visuelle de la vie du résident et comme le soulignent plusieurs chercheurs (Fromage, Ponty, Vinay & Rexand-Galais, 2017; Reichman et al., 2004), une meilleure connaissance du résident amène le personnel à adopter une attitude positive et l'incite à en savoir davantage.

Une rencontre préadmission devrait être planifiée par les centres d'hébergement pour éviter le choc du placement précipité et assurer une certaine préparation à l'hébergement. Après l'admission, une rencontre entre la famille et l'équipe soignante est souhaitable pour permettre de mettre en commun leurs expertises. Une connaissance minimale de la personne âgée favorise des soins plus personnalisés et la connaissance du milieu de soins favorise une plus grande collaboration de la famille. En tout temps, nous recommandons aux infirmières de s'enquérir de l'opinion de la famille, de les consulter 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.

Afin de faciliter ce lien de partenariat, le MSSS (2003) et Bramble et ses collaborateurs (2009) suggèrent de désigner une personne ressource à qui la famille peut se référer en cas de besoin. De plus, pour soutenir les familles dans la gestion de leurs émotions et l'acceptation du placement, il peut être utile de suggérer aux familles de participer à un groupe de soutien. Certains organismes comme la Société Alzheimer offrent du soutien aux familles. La création d'un document sur le rôle de la famille auprès d'une personne âgée hébergée pourrait combler certains besoins ou une référence à un groupe de soutien.

Pour donner des soins de qualité et assurer un suivi adéquat aux familles, les CHSLD doivent

assurer un effectif infirmier suffisant. La situation de santé des personnes hébergées est de plus en plus complexe, et nécessite un travail de collaboration avec la famille et donc, la présence d'infirmières. L'effectif infirmier insuffisant soulevé par l'OIIQ dans son mémoire sur les conditions de vie des personnes hébergées en CHSLD (OIIQ, 2014) est préoccupant. Nous soutenons la position de l'OIIQ (2013) d'augmenter la présence de soignants et d'infirmières en CHSLD pour assurer la sécurité des patients alors que les personnes admises en centre d'hébergement sont plus âgées, plus malades et en plus grande perte d'autonomie requérant des soins plus complexes et un nombre d'heures de soins plus grand.

Dans le cadre de la formation continue offerte aux employés, il semble pertinent d'offrir de la 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 de mettre en pratique le modèle McGill et la « vision famille ». Enfin, les recherches futures pourront enrichir la compréhension que nous avons des facteurs pouvant favoriser le partenariat famille et personnel soignant, et les interventions utiles pour améliorer la qualité des soins et la satisfaction des familles.

Conclusion

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 guider la pratique infirmière. 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 CHSLD et que la famille devrait toujours être considérée comme un partenaire incontournable.

Références

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 (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec en Outaouais, Gatineau.

- Aubry, F., Couturier, Y., & Gilbert, F. (2013). L'application de l'approche milieu de vie en établissement d'hébergement de longue durée par les préposés aux bénéficiaires du point de vue des préposés, infirmières auxiliaires et infirmières. *L'infirmière clinicienne*, 10(1), 52-61.
- 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.
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., & Chenco, C. (2014). Staff-Family Relationships in Residential Aged Care Facilities. *Journal of Applied Gerontology*, 33(5), 564-585.
- 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.
- Bolduc, C., & Maltais, D. (2011). Le maintien à domicile de son parent ou de son conjoint admissible en CHSLD : motifs de prise en charge et point de vue des aidants sur les CHSLD. *Vie et vieillissement*, 9(3), 44-51.
- 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.
- 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.
- 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
- 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.
- 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.
- Fromage, B., Ponty, M., Vinay, A., & Rexand-Galais, F. (2017). Accompagner l'entrée en EHPAD. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Geriatrie*, 17(98), 79-84.
- Gottlieb, L. N., & Feeley, N. (2007). La collaboration infirmière-patient : un partenariat complexe. Montréal: Beauchemin.

- Graneheim, U. H., Johansson, A., & Lindgren, B.-M. (2014). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 215-224.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: 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.
- 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.
- Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L. E., & Eriksson, H. (2014). Intersectional perspectives on family involvement in nursing home care: rethinking relatives' position as a betweenship. *Nursing Inquiry*, 21(3), 227-237.
- 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. (Rapport No Rapport de recherche adressé au Québec: CIUSSS de la Capitale-Nationale – CSSS de la Vieille-Capitale
- Koplow, S. M., Gallo, A. M., Knafel, K. A., Vincent, C., Paun, O., & Gruss, V. (2015). Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process. *Journal of Family Nursing*, 21(3), 469-493.
- La Société Alzheimer de Québec. (2016). *Statistiques*. Repéré à <http://www.societealzheimerdequebec.com/wp/about/statistiques/>
- 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.
- 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.
- Legault, A. (2004). La transformation du rôle de représentante d'aïdantes familiales pendant l'hébergement de leur parent atteint de démence : une théorisation ancrée. *Faculté des sciences infirmières*. Repéré à https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/581/Alain_Legault_th?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.
- Mérette, M. (2006). Milieu de vie: une question de fidélité. *La Gérontoise*, 17(1), 33-35.
- Ministère de la Famille. (2017). Modalités de vie, d'habitation et de transport. Comment vivent les personnes âgées de 65 ans ou plus? Repéré à <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/aines/chiffres-aines/Pages/modalites-vie-habitation-transport.aspx>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère du Travail de l'Emploi et de la Solidarité sociale. (2014). Aides-infirmiers/aides-infirmières, aides-soignants/aides-soignantes et préposés/préposées aux bénéficiaires pour 2014. Repéré à http://imt.emploiquebec.gouv.qc.ca/mtg/inter/nocache/contenu/asp/mtg122_statprof_01.asp?PT4=53&lang=FRAN&Porte=1&pro=3413&PT2=17&cregn=QC&PT1=3&PT3=9&cregncmp1=QC&cregncmp2=QC&msta=1
- 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. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie (NPG)*, 8(48), 39-44.
- OIIQ. (2013). *Prise de position sur la pratique infirmière en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*. Montréal: OIIQ. Repéré à https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/l_ordre/prises_position/20140206_prise_position_chsld.pdf
- OIIQ. (2014). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*. Mémoire présenté à la commission de la santé et des services sociaux le 18 février 2014. (Rapport No Rapport de recherche adressé au Montréal: OIIQ
- Paillet, P., & Mucchielli, A. (2016). *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.
- Soulières, M., & Ouellette, G. (2012). L'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie au Québec. Des enjeux et des parcours difficiles pour les personnes concernées. Montréal: Regroupement provincial du comité des usagers.
- Statistique Canada. (2017). Statistique Canada. Tableau 051-0001 - Estimations de la population, selon le groupe d'âge et le sexe au 1er juillet, Canada, provinces et territoires, annuel (personnes sauf indication contraire), CANSIM (base de données). . Repéré à <http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a47>
- 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.
- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste : une méthodologie de choix en sciences infirmières *L'infirmière clinicienne*, 5(1), 1-11.
- Tardifa, M., Labarrea, K., Mbourou Azizah, G., Côté, F., & Gagnon, J. (2008). Intervenir auprès des familles de personnes âgées : prévenir, reconnaître et gérer les situations de crise. (Rapport No Rapport de recherche adressé au B. d. t. e. d. é. d. connaissances, Québec: Université Laval
- 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.