



*Parce que
nous sommes
tous
concernés*

**CHAIRE DE RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS
À LA PERSONNE ÂGÉE ET À LA FAMILLE**

FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES

Rapport de recherche

Évaluation pilote d'une démarche d'interventions basée sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en centre de soins de longue durée

Évaluation pilote d'une démarche d'interventions basée sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en centre de soins de longue durée

Anne Bourbonnais, inf., Ph. D., chercheure
Francine Ducharme, inf., Ph. D., chercheure
Philippe Landreville, Ph. D., chercheur
Cécile Michaud, inf., Ph.D., chercheure
Marie-Hélène Lavallée, inf., M.Sc., coordonnatrice de projet
Marie-Andrée Gauthier, inf., M.Sc., coordonnatrice de projet

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2017
Bibliothèque et Archives Canada, 2017
ISBN 978-2-922662-56-6 (PDF)

© Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 2017

Sommaire

Les cris peuvent indiquer un bien-être réduit chez les personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en centre de soins de longue durée (CHSLD). Selon les écrits, entre 13 et 60 % des personnes en CHSLD crient. Des interventions ont fait l'objet d'études afin de réduire les cris. Néanmoins, elles ont eu un impact limité laissant les proches et les soignants démunis lorsque vient le temps de sélectionner des interventions. Dans un projet de recherche antérieur, une démarche d'interventions a été développée avec la personne âgée, ses proches aidants et ses soignants, constituant la triade d'acteurs concernés (Bourbonnais et Lavallée, 2014). Cette démarche vise à identifier les sens des cris, puis à prendre des décisions afin de les associer des interventions qui seront posées par les proches aidants et les soignants. Toutefois, son efficacité n'avait pas encore été évaluée. Dans ce contexte, une étude pilote permettant d'analyser la faisabilité et l'acceptabilité de la mise en œuvre de la démarche, ainsi que le choix de mesures de ses effets, s'est avérée nécessaire en vue d'une future étude expérimentale. Ainsi, le présent projet pilote visait à évaluer le processus et les effets potentiels d'une démarche d'interventions basée sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en CHSLD, et ce, en partenariat avec les proches et les soignants. Une approche de recherche-action avec méthodes mixtes convergentes a été utilisée. Quatorze triades, regroupant une personne âgée qui crie, son proche aidant et un soignant, ont été recrutées dans cinq CHSLD au Québec. Les soignants étaient des infirmières, infirmières auxiliaires, préposés ou éducateurs spécialisés. De plus, 13 leaders locaux, c'est-à-dire des soignants reconnus par leurs pairs comme des modèles de rôle et pour leur leadership, ont été identifiés dans chacun des milieux.

La collecte de données qualitatives sur le processus et les effets a eu lieu par entrevues individuelles auprès de certains proches aidants et soignants. Des entrevues de groupe ont eu lieu à trois reprises avec des leaders locaux. La collecte de données quantitatives s'est déroulée à quatre temps de mesure (pré, 1, 2 et 3 mois) à l'aide d'instruments pour mesurer les effets de la démarche sur la fréquence des cris (CMAI) et sur le bien-être de la personne âgée (QUALID), ainsi que sur la perception de dérangement par les cris (échelle dérangement du CMAI), sur le processus de prise de décisions en partenariat (FPCR, SPCR, AFC) et sur l'*empowerment* des proches et des soignants face aux cris (échelle visuelle analogique). La consommation de médicaments a également été documentée. L'analyse des données qualitatives et quantitatives s'est faite séparément, puis les résultats ont été comparés durant l'interprétation. L'analyse qualitative s'est appuyée sur la méthode d'analyse de résultat de Morse, Penrod et Hupcey (2000). Les données quantitatives ont été analysées à l'aide de tests-t de Student. Des statistiques descriptives ont donné des indications sur les moments où les effets de l'intervention peuvent être détectés. La puissance nécessaire pour un éventuel essai randomisé a été calculée.

Les résultats ont démontré la faisabilité et l'acceptabilité du processus de recherche avec quelques ajustements, principalement aux stratégies de recrutement. Il s'est

révélé préférable de procéder au recrutement avant d'offrir la formation sur la démarche aux soignants puisque cette dernière semble avoir un effet positif sur les cris rendant l'identification de personnes manifestant ce comportement plus difficile. Les outils se sont révélés faisables et sensibles aux changements, à l'exception des changements dans la consommation des médicaments. Les divers temps de mesure du projet ont permis d'identifier que des changements pouvaient être perçus de manière cliniquement et statistiquement significative à partir du deuxième mois d'implantation de la démarche. En outre, l'analyse de la fidélité avec laquelle la démarche d'interventions avait été appliquée a permis de faire ressortir que les principes visant à identifier les sens des cris et à utiliser de multiples interventions personnalisées sont ceux qui ont été le mieux respectés. Le principe de partenariat a été appliqué de manière moins uniforme entre les milieux. La continuité des soins présentait des défis, particulièrement entre les périodes de travail. Par ailleurs, l'implantation de la démarche a été démontrée comme faisable et acceptable par l'utilisation de plusieurs stratégies flexibles qui ont été adaptées en fonction des défis rencontrés dans les milieux, soit des défis liés à la démarche d'interventions, aux caractéristiques des soignants et à l'organisation du travail.

La démarche d'interventions a également eu des effets positifs qui ont été captés par les données qualitatives et corroborés par données quantitatives. Un des effets a été un changement de perspective des soignants et des proches aidants sur la personne âgée démontrant une augmentation de l'empathie et d'une approche centrée sur la personne. Ce changement de perspective a, entre autres, contribué à réduire la fréquence des cris et à augmenter le bien-être de la personne âgée de façon cliniquement et statistiquement significative. Ces effets cliniques viennent confirmer le potentiel de la démarche à affecter globalement l'expérience de la personne âgée. Toutefois, aucun changement dans le nombre de prescriptions de médicaments pour les cris n'a été observé. Par ailleurs, les cris étaient perçus comme moins dérangeants pour les soignants. Cet effet était moins important sur les proches qui présentaient dès le début un niveau bas de dérangement. Les résultats sur la prise de décisions en partenariat ont été plus mitigés. L'attitude des soignants quant à la contribution des proches a toutefois évolué de façon positive et les résultats qualitatifs permettent de constater que les soignants ont changé de perspective quant à leur contribution potentielle dans les soins et que les proches étaient plus à l'aise avec les soignants. Tant les soignants que les proches se sentaient plus capables d'agir (*empowerment*) lorsque la personne âgée criait, et ce, de façon continue et durable jusqu'au dernier temps de mesure. Cette variable démontre un effet de la démarche d'interventions sur un aspect qui peut influencer le bien-être des proches et des soignants, peu importe la fréquence des cris. À partir de ces résultats, diverses recommandations pour la pratique clinique et la recherche ont été formulées.

Cette étude a donc permis d'identifier les paramètres optimaux pour une future étude randomisée. De plus, elle démontre le potentiel de la démarche d'interventions pour améliorer la qualité des soins en CHSLD et le bien-être des personnes qui y vivent, les visitent ou y travaillent.

Table des matières

Sommaire	3
Liste des tableaux	6
Liste des figures	6
Liste des abréviations	7
Remerciements	8
Problématique et état des connaissances	9
But et objectifs	11
Cadre de référence.....	12
Méthode	12
Devis.....	12
Milieux et échantillon.....	13
Démarche d'interventions et sa mise en oeuvre	16
Collecte des données.....	20
Considérations éthiques.....	25
Analyse des données	25
Résultats.....	28
Description des caractéristiques sociodémographiques	28
Fidélité dans l'application de la démarche d'interventions	34
Faisabilité et l'acceptabilité du processus de recherche et de la mise en œuvre de la démarche d'interventions.....	35
Évaluation préliminaire de l'efficacité de la démarche d'interventions	50
Discussion	70
Forces et limites de l'étude	79
Recommandations	81
Conclusion	82
Références	84
Annexes.....	94
Annexe A : Principes de la démarche d'interventions.....	95
Annexe B : Étapes de la démarche d'interventions	96
Annexe C : Exemples des étapes de la démarche d'interventions.....	97
Annexe D : Répertoire de sens des cris identifiés durant le projet	98
Annexe E : Répertoire d'interventions associées aux sens des cris identifiés durant le projet	99

Liste des tableaux

Tableau 1 : Répartition des participants et des données manquantes.....	17
Tableau 2 : Répartition des leaders locaux par leur rôle professionnel et par milieu	18
Tableau 3 : Résumé des outils et méthodes de collecte de données	26
Tableau 4 : Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des personnes âgées.....	29
Tableau 5 : Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des proches aidantes.....	30
Tableau 6 : Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des soignantes....	32
Tableau 7 : Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des leaders locaux	33

Liste des figures

Figure 1 : Fréquence des cris mesurée auprès des soignantes et des proches.....	58
Figure 2 : Bien-être des personnes âgées mesuré auprès des soignantes	60
Figure 3 : Dérangement des cris mesuré auprès des soignantes et des proches.....	62
Figure 4 : Attitudes des soignantes sur le partenariat avec les proches	66
Figure 5 : Perceptions des soignantes quant au partenariat avec les proches	66
Figure 6 : Perceptions des proches quant au partenariat avec les soignantes	67
Figure 7 : Empowerment des soignantes et des proches aidantes quant aux cris	69

Liste des abréviations

AFC : Attitudes about Families Checklist

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

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux

CMAI : Cohen-Mansfield Agitation Inventory

FPCR : Family Perception of Caregiving Role

QUALID : Quality of Life in Late-Stage Dementia

SPCR : Staff Perception of Caregiving Role

Remerciements

Cette étude a été possible grâce à une subvention octroyée par la Société Alzheimer du Canada. Nous remercions sincèrement cet organisme de son appui dans la réalisation de ce projet pilote. Cela a permis de faire une différence dans les milieux de soins qui ont été impliqués dans l'étude et nous permettra maintenant de poursuivre nos travaux en ayant une base scientifique rigoureuse.

À cet effet, nous adressons des remerciements aux cinq milieux de soins qui ont accepté de participer à notre projet. Pour assurer la réussite du projet, leur participation devait être active et inclure plusieurs acteurs puisque le projet impliquait d'implanter sur les unités une nouvelle démarche pour intervenir auprès des personnes âgées qui crient. Malgré un contexte organisationnel en mouvance, nous avons bénéficié d'un grand soutien et de beaucoup d'enthousiasme de la part des équipes soignantes, des chefs d'unité, des conseillères-cadres et des directions des établissements. Nous avons été témoins de leurs efforts et de leur grande préoccupation pour les personnes âgées dont ils prennent soin. Nous sommes très reconnaissants de leur accueil, d'avoir cru en notre projet et de nous avoir aidé à lui donner vie. Des remerciements particuliers sont adressés à Denise Trudeau et à Maryse Savoie qui ont agi à titre de collaboratrices durant le projet et qui ont grandement facilité sa réalisation.

Nous avons également constaté la grande implication des proches aidants et des soignants qui ont participé plus directement à la collecte des données, et ce, malgré une vie professionnelle et personnelle bien remplie. Leur contribution a été riche et pertinente. Nous les remercions d'avoir partagé leur temps et leur savoir avec nous.

Le projet a aussi bénéficié d'une équipe qui a permis d'opérationnaliser ce projet tant dans son volet clinique que recherche. Trois intervieweuses nous ont aidés à collecter un grand nombre de données, alors merci à Jacinthe Denis, Karine Thorn et Céline Lagrange. Finalement, ce projet n'aurait pu avoir lieu sans le soutien inestimable de deux coordonnatrices de projet. Marie-Hélène Lavallée a posé les bases du projet dans les milieux, organisé les processus pour assurer un suivi efficace et bien documenté sur le terrain, formé des centaines de soignants à la démarche d'interventions et coordonné l'ensemble des activités. Nous la remercions pour sa grande rigueur, ses importantes capacités d'organisation et sa continuelle volonté de bien faire. Afin d'assurer la continuité, elle a planifié et formé sa remplaçante lorsqu'un beau projet personnel l'a amenée à s'absenter. Marie-Andrée Gauthier a donc plongé dans le projet en plein déroulement et elle s'est appropriée le tout avec une efficacité impressionnante. Elle a grandement contribué à finaliser le recrutement, à la formation sur les unités de soins et à l'analyse des données. Toutes les deux, elles ont été essentielles à la réussite et à la complétude de ce projet.

Un grand merci à tous ces personnes et organismes de nous avoir permis d'essayer d'améliorer la vie des personnes âgées vivant en centre de soins de longue durée et de leurs proches.

Problématique et état des connaissances

L'expérience des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer¹ en centre de soins de longue durée (CHSLD) est peu connue. Les comportements qu'elles manifestent peuvent être des indicateurs de cette expérience (Graneheim et Jansson, 2006). Alors que le bien-être des personnes âgées est le but principal des soins de longue durée (Adams, 2008), plusieurs comportements peuvent indiquer un bien-être réduit, par exemple, l'agitation physique, l'agressivité et l'agitation verbale. L'agitation verbale, que nous appelons ici des cris afin d'éviter d'étiqueter le comportement (Norberg, 1996), peut être définie comme un ensemble de comportements verbaux ou vocaux qui semble inapproprié dans le contexte. Les cris sont le comportement le plus fréquent, persistant et dérangement en CHSLD (Barton, Findlay et Blake, 2005; Beck et al., 2011). Selon les études, entre 13 et 60 % des personnes vivant avec des troubles cognitifs en CHSLD manifesteraient des cris (Henri, 1989; Margallo-Lana et al., 2001; Ryan, Tainsh, Kolodny, Lendrum et Fisher, 1988; von Gunten, Favre, Gurtner et Abderhalden, 2011; Youn et al., 2011; Zimmer, Watson et Treat, 1984; Zuidema, Koopmans et Verhey, 2007). Certaines conséquences négatives de ce comportement ont été documentées telles l'augmentation de la détresse de la personne âgée et des autres personnes dans l'environnement, l'isolement social, une surmédication et un coût plus élevé pour le système de santé (Burgio, Scilley, Hardin, Hsu et Yancey, 1996; Draper et al., 2000; Murman et al., 2002; Sloane et al., 1997).

Diverses interventions pharmacologiques et non-pharmacologiques ont fait l'objet d'études afin de réduire la manifestation des cris (Bourbonnais et Ducharme, 2008; Doyle, Zapparoni, O'Connor et Runci, 1997; Meares et Draper, 1999; von Gunten, Alnawaqil, Abderhalden, Needham et Schupbach, 2008; von Gunten et al., 2011). Néanmoins, ces interventions ont eu un impact clinique limité sur ce comportement des personnes âgées (Bédard et Landreville, 2005; Bédard, Landreville, Voyer, Verreault et Vezina, 2011; Cohen-Mansfield et Werner, 1997; Doyle et al., 1997; Lai, 1999). Une des explications serait que ces interventions n'étaient pas associées à une compréhension préalable des cris, c'est-à-dire à leurs sens comme indicateur de l'expérience et du bien-être des personnes âgées, mais plutôt comme un comportement dérangement pour les autres à faire cesser. Sans être spécifique aux cris, une étude expérimentale (Cohen-Mansfield, Libin et Marx, 2007) a évalué les effets d'interventions non-pharmacologiques individualisées sur l'agitation telles que la musique et des photos. Une diminution de l'agitation globale a été notée. Une autre étude (Bird, Llewellyn Jones, Korten et Smithers, 2007) a démontré que les approches non-pharmacologiques

¹ Toute référence à la maladie d'Alzheimer inclut aussi les maladies apparentées telles que la maladie vasculaire, mixte, frontotemporale ou à corps de Lewy.

pouvaient être aussi efficaces que les interventions pharmacologiques pour réduire l'agitation tout en évitant des effets secondaires et en réduisant les coûts. Toutefois, dans ces deux études, les interventions ont été appliquées par le personnel de recherche, réduisant ainsi la validité écologique de l'intervention. De plus, les effets significatifs obtenus n'ont pas persisté au-delà de l'expérimentation et les effets spécifiques de ces interventions sur les cris n'ont pas été évalués, alors que ce comportement est décrit comme étant le plus persistant et ayant des caractéristiques distinctes. Enfin, le bien-être des personnes âgées, ainsi que les effets de l'intervention sur les proches aidants et les soignants, qui ont inévitablement des interactions influençant les comportements de la personne âgée (Dupuis, Wiersma et Loïselle, 2012; Graneheim, Isaksson, Ljung Persson et Jansson, 2005), n'ont pas été considérés. Les connaissances empiriques actuelles laissent donc les proches aidants et les soignants démunis lorsque vient le temps de prendre des décisions sur les interventions pouvant favoriser le bien-être de la personne qui crie et de l'entourage qui l'entend crier.

Les recommandations internationales et nationales soulignent l'importance d'établir des partenariats entre les familles et les soignants en CHSLD afin d'offrir aux personnes âgées des soins favorisant leur bien-être (American Geriatrics Society and American Association for Geriatric Psychiatry Expert Panel on Quality Mental Health Care in Nursing Homes, 2003; Bergman et Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, 2009; Cohen-Mansfield, Jensen, Resnick et Norris, 2012; Salzman et al., 2008). Selon Nolan, Ryan, Enderby et Reid (2002), la recherche sur les soins aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer devrait viser le développement d'approches s'appuyant sur une compréhension mutuelle des situations par les personnes âgées, leur famille et leurs soignants afin de prendre des décisions communes sur ce qui pourrait être des interventions aidantes. Dans une revue des écrits pour l'Organisation mondiale de la santé, Wallerstein (2006) indique que la prise de décisions en partenariat est la stratégie la plus efficace pour accroître l'*empowerment* de chacun, c'est-à-dire pour aider au développement d'habiletés à résoudre des situations par les personnes concernées. Cet *empowerment* a démontré des effets significatifs sur la qualité de vie des personnes impliquées.

Ces constats nous ont amenés, dans un premier temps, à effectuer une étude ethnographique dont les résultats ont été publiés (Bourbonnais et Ducharme, 2010). Cette étude a permis de mieux comprendre divers sens des cris de personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer. Dans un deuxième temps, un projet de recherche-action participative a permis de développer une démarche d'interventions basée sur les sens des cris de ces personnes âgées (Bourbonnais et Lavallée, 2014). Cette démarche d'interventions résulte d'entrevues de groupe avec des proches aidants et des

soignants de personnes âgées qui criaient. Elle vise à identifier les sens des cris (ex. douleur, besoins, anxiété) à l'aide de stratégies (ex. stratégies déductives, collaboratives) menant à prendre des décisions en partenariat à partir de catégories d'interventions associées aux sens des cris (ex. interventions socioaffectives, de loisirs). Elle offre des pistes prometteuses pour guider les proches aidants et les soignants dans le choix d'interventions pertinentes pour favoriser le bien-être des personnes âgées et des personnes avec qui elles interagissent. Tant les proches aidants que les soignants ont rapporté, au cours des entrevues qualitatives de groupe, des effets positifs sur la fréquence et la durée des cris, ainsi que sur la qualité des interactions qu'ils avaient avec la personne âgée, et ce, sans systématiquement mettre en œuvre la démarche d'interventions. Toutefois, ces données ne permettent pas d'évaluer l'efficacité réelle de la démarche d'interventions. Selon les lignes directrices de Whittemore et Grey (2002), le développement rigoureux d'une intervention complexe se déroule en plusieurs phases. La démarche d'interventions développée jusqu'ici correspond à la première phase permettant d'élaborer le contenu d'une intervention et les mesures possibles de ses effets. La phase suivante consiste à effectuer une étude pilote pour évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de la mise en œuvre de la démarche d'interventions, ainsi que le choix de mesures d'effets (*outcomes*) sensibles aux changements en vue d'une future étude évaluative à devis expérimental qui permettra de déterminer l'efficacité de cette démarche d'interventions.

But et objectifs

Le but de ce projet pilote était donc d'évaluer le processus et les effets préliminaires d'une démarche d'interventions basée sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en CHSLD, et ce, en partenariat avec les proches aidants et les soignants.

Il comportait deux objectifs :

1) Évaluer la faisabilité et l'acceptabilité du processus de recherche et de la mise en œuvre de la démarche d'interventions pour les proches aidants et les soignants;

- Le recrutement des participants est-il faisable? Le taux de rétention est-il acceptable?
- Les outils et méthodes sélectionnés sont-ils acceptables et sensibles aux changements pour détecter les effets de la démarche d'interventions et en décrire le processus?
- Les stratégies de mise en œuvre de l'intervention sont-elles faisables et acceptables pour les acteurs concernés?

2) Évaluer l'efficacité de la démarche d'interventions de façon préliminaire.

- Quels sont les effets potentiels de la démarche d'interventions sur les personnes âgées, soit sur : la fréquence de leurs cris, leur bien-être et leur consommation de médicaments?
- Quels sont les effets potentiels de la démarche d'interventions sur les proches aidants et les soignants, soit sur : leur perception du dérangement occasionné par les cris, leurs interactions avec les personnes âgées, leur processus de prise de décisions en partenariat et leur *empowerment* face aux cris?

Cadre de référence

Le cadre de référence retenu pour cette étude a été celui de l'approche de partenariat authentique de Dupuis et al. (2011). Cette approche a été développée avec des personnes vivant avec un trouble neurocognitif, leur famille et des professionnels. Elle a été raffinée lors de plusieurs projets collaboratifs (Dupuis, Gillies, Mantle, Loïselle et Sadler, 2008). Elle vise à accroître le bien-être des personnes impliquées dans les soins en lien avec la maladie d'Alzheimer. Selon cette approche, pour favoriser le bien-être, un partenariat authentique doit s'exprimer entre la personne âgée, ses proches aidants et les soignants lors de la prise de décisions. Les principes (ex : être centré sur le processus) et facteurs (ex : créer un espace sécuritaire, avoir un dialogue fréquent) qui favorisent ce partenariat authentique ont servi de philosophie à la mise en œuvre de la démarche d'interventions dans le cadre de ce projet.

Méthode

Devis

Le devis a consisté en une approche de recherche-action participative avec méthodes mixtes de triangulation convergente (Creswell et Plano Clark, 2007; Heron et Reason, 1997). La recherche-action participative permet de mettre en œuvre des interventions en partenariat avec les personnes directement impliquées dans la problématique soit, dans le contexte de la présente étude, les personnes âgées, leurs proches aidants et les soignants, tout en les évaluant de façon simultanée (Waterman, Tillen, Dickson et de Koning, 2001). Comme mentionné dans le guide des Instituts de recherche en santé du Canada sur la collaboration entre chercheurs et utilisateurs des connaissances (Parry, Salsberg et Macaulay, 2009), la recherche-action a l'avantage de permettre des liens étroits entre la recherche et la pratique tout en contribuant à des changements à partir des conditions réelles du milieu clinique. Elle contribue à l'*empowerment* des

partenaires (Cargo et Mercer, 2008; Waterman et al., 2001; White, Suchowierska et Campbell, 2004).

Des méthodes mixtes de triangulation convergente ont été utilisées (Creswell et Plano Clark, 2007). Ce devis a permis d'obtenir des résultats qualitatifs et quantitatifs différents, mais complémentaires. Des données qualitatives et quantitatives ont ainsi été collectées simultanément auprès des mêmes participants, puis analysées séparément et comparées. Selon Whittemore (Whittemore, 2009; Whittemore et Grey, 2002), les méthodes mixtes sont idéales pour explorer le processus d'une intervention en même temps que ses effets, ce qui est cohérent avec le but d'une étude pilote. De plus, elles permettent de refléter la complexité de la pratique et de l'intervention (Carr, 2008). Le volet qualitatif s'est inspiré de l'analyse qualitative de résultat développée par Morse et al. (2000), alors que le volet quantitatif a pris la forme d'une étude préexpérimentale (sans groupe contrôle). Ces choix s'appuyaient sur les objectifs d'une étude pilote, entre autres, de combler le manque de connaissances sur les outils, sur l'acceptabilité et la faisabilité ainsi que sur les temps de mesure optimaux pour détecter les effets de la démarche d'interventions (Feeley et al., 2009; Hertzog, 2008; Leon, Davis et Kraemer, 2011; Thabane et al., 2010). Les résultats de la présente étude ont permis de déterminer ces aspects avec rigueur afin de concevoir une future étude expérimentale avec groupe contrôle.

Milieux et échantillon

Les participants ont été recrutés dans cinq milieux où a été implantée la démarche d'interventions sur certaines unités de soins. Ces milieux sont le CHSLD Bruchési, le CHSLD Armand-Lavergne, l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) et le CHSLD Yvon-Brunet (tous les quatre maintenant intégrés au Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux [CIUSSS] du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal) et de l'Hôpital Sainte-Anne (maintenant intégré au CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal). Dans ces milieux, au moins 30 % de la clientèle présente des comportements tels les cris. La norme d'admission dans ces milieux est que les personnes âgées doivent avoir besoin d'au moins trois heures-soins par jour. Cette norme est un indicateur des capacités cognitives et fonctionnelles des personnes âgées qui ont été recrutées pour l'étude.

L'IUGM accueille 379 personnes âgées d'origine multiculturelle dans son programme d'hébergement et de soins de longue durée. Cet établissement est affilié à l'Université de Montréal. Le CHSLD Bruchési accueille 83 résidents, le CHSLD Armand-Lavergne en accueille 184 et le CHSLD Yvon-Brunet a 185 résidents. Finalement,

l'Hôpital Sainte-Anne accueille 446 personnes âgées qui sont d'anciens combattants des Forces canadiennes. Cet établissement, qui était au moment de l'étude de compétence fédérale, est bilingue. Ces milieux s'étaient formellement engagés à mettre en œuvre la démarche d'interventions, entre autres, en soutenant la formation des soignants, en facilitant la participation des soignants à la collecte des données et en libérant des soignants pour participer à des entrevues à titre de leader local.

L'échantillon a été constitué de triades regroupant une personne âgée qui crie, son proche aidant principal et un soignant principal. Cet échantillon visait une variation maximale afin d'augmenter la richesse des données obtenues en intégrant des perspectives différentes (Fetterman, 1998; Mackenzie, 1994) qui refléteraient le plus possible la réalité clinique sur le terrain. Pour les soignants, cela a impliqué l'inclusion de divers types de soignants (infirmière, infirmière auxiliaire, préposé, éducateur spécialisé) travaillant sur différentes périodes de travail. Pour les personnes âgées, des femmes et des hommes ont été recrutés, ainsi que des personnes ayant une langue maternelle différente du français ou de l'anglais et, dans un cas, la personne âgée présentait un problème psychiatrique de longue date concomitant à ses troubles cognitifs. Quant aux proches, ils avaient des relations variées avec la personne âgée et, dans un cas, un aumônier a agi à titre de proche. De plus, des leaders locaux, c'est-à-dire des soignants reconnus par leurs pairs comme des modèles de rôle et pour leur leadership, ont été identifiés dans chacun des milieux afin de favoriser la mise en œuvre de la démarche d'interventions et de promouvoir le recrutement (Segre, Buckwalter et Friedemann, 2011).

Les critères de sélection pour chacun des groupes étaient :

a. Critères de sélection pour les personnes âgées :

- Avoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer, de maladie vasculaire, mixte, frontotemporale ou à corps de Lewy ;
- Manifester quotidiennement des comportements vocaux (cris) qui semblent non appropriés ;
- Avoir des contacts avec au moins un membre de sa famille.

b. Critères de sélection pour les proches aidants :

- Être le proche aidant principal de la personne âgée précédemment identifiée, c'est-à-dire être le membre de la famille qui lui offre de façon prépondérante du soutien et qui possède une expertise biographique de son proche ;
- Visiter la personne âgée au moins une fois par semaine ;
- Parler français ou anglais.

c. Critères de sélection pour les soignants :

- Être infirmière, infirmière auxiliaire, préposé aux bénéficiaires ou un autre professionnel de santé ;
- Être un soignant principal de la personne âgée précédemment identifiée, c'est-à-dire être impliqué au moins trois fois par semaine dans ses soins.

d. Critères de sélection pour les leaders locaux :

- Être infirmière, infirmière auxiliaire, préposé aux bénéficiaires ou un autre professionnel de santé ;
- Travailler sur une des unités de soins où sont recrutées les personnes âgées ;
- Démontrer des habiletés de leader et être reconnu par ses pairs pour son expertise.

Selon plusieurs auteurs (Feeley et al., 2009; Hertzog, 2008; Julious, 2005; Leon et al., 2011; Thabane et al., 2010), puisque la puissance statistique n'est pas attendue dans une étude pilote, la taille de l'échantillon de ce type d'étude devrait être d'au moins 12 participants par groupe et tenir compte de l'échéancier, des ressources humaines et des objectifs de recherche. Ainsi, pour le volet quantitatif, une taille d'échantillon de 18 à 20 triades était visée. Finalement, étant donné divers facteurs (effet de la formation initiale sur la démarche sur le nombre de personnes qui criaient avant même le recrutement, changement important dans le réseau de la santé, durée limitée du financement), 14 triades ont pu être recrutées, soit 14 personnes âgées, 14 proches aidants et 16 soignants ($n_{\text{total}} = 44$), puisque pour une des triades, la soignante a été différente pour trois des quatre temps de mesure, donc trois (3) soignantes ont participé au projet au lieu d'une pour cette triade. Une seule famille approchée pour participer au projet a choisi de ne pas y participer ne permettant pas de recruter cette triade. La proche, étant âgée de 91 ans, était trop fatiguée pour participer aux entrevues.

Concernant la fragilité des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer et le fait que quatre temps de mesure étaient prévus (T0 à T3), une perte de 30 à 40 % des personnes âgées participant à l'étude était anticipée. Durant l'étude, quatre (4) participants sont décédés et un proche aidant a choisi d'abandonner le projet dû à des conflits familiaux et avec l'équipe de soins pour une perte échantillonnale d'environ 36 %. Ainsi, des données complètes ont été obtenues pour neuf (9) triades et des données partielles pour les quatre (4) autres triades. Dans le cas d'une (1) triade, aucune donnée n'a pu être collectée, la personne âgée étant décédée avant les premières mesures.

Pour le volet qualitatif, ce type d'analyse ne requérant pas une taille échantillonnale aussi grande que pour le volet quantitatif (Creswell et Plano Clark, 2007), trois triades (trois proches aidants et trois soignants) ont été recrutées parmi celles ayant participé au volet quantitatif à l'aide d'une stratégie d'échantillonnage de convenance. Cet échantillon a permis d'atteindre une redondance de données.

De plus, 13 leaders locaux ont été recrutés dans les milieux. Ces leaders locaux provenant des divers milieux ont participé à une des trois entrevues de groupe ayant eu lieu durant le projet de recherche. Un des leaders a participé à deux des entrevues de groupe. Trois infirmières-chefs ont participé à une des entrevues. Six leaders locaux ont également participé au volet quantitatif à titre de soignant dans une des triades. Ainsi, au total, 51 personnes différentes ont consenti à participer à la collecte des données. Le tableau 1 présente la répartition des participants selon les milieux et le tableau 2 présente la répartition des leaders locaux selon leur rôle professionnel.

Démarche d'interventions et sa mise en oeuvre

La démarche d'interventions qui a été mise en œuvre a été développée, comme déjà mentionné, dans un projet antérieur et s'appuie sur des écrits présentés plus tôt (Bird et al., 2007; Bourbonnais et Ducharme, 2008, 2010; Cohen-Mansfield et al., 2007). Cette démarche est novatrice puisqu'elle requiert le travail en partenariat des proches aidants et des soignants en utilisant une approche de résolution de problèmes basée sur les sens des cris, et ce, afin de réduire sa manifestation chez la personne âgée et d'augmenter son bien-être. Elle repose sur cinq (5) principes (voir Annexe A) soit : i) le partenariat entre la personne âgée, ses proches aidants et ses soignants; ii) l'identification des sens des cris; iii) l'utilisation d'interventions multiples; iv) la personnalisation des interventions; v) la réflexion active en équipe. Ces principes sont opérationnalisés en six (6) étapes qui s'influencent de façon à guider l'activité suivante (voir Annexe B). Elles se déroulent de façon flexible et consistent à : 1) combiner des stratégies d'identification des sens des cris (ex. : des stratégies déductives, réflexives); 2) identifier les sens possibles des cris (ex. : douleur, besoins, stimulation); 3) associer des catégories d'interventions à chaque sens (ex. : biosensorielles, socioaffectives); 4) imaginer des interventions personnalisées pour chaque catégorie d'interventions (ex. : présence simulée, massage – voir Annexe C); 5) Identifier des personnes responsables de chaque intervention (ex. : un proche, un autre résident); 6) Réajuster les interventions. Durant trois mois, les soignants et le proche aidant d'une personne âgée qui crie se rencontrent au moins une fois par mois pour réaliser les six (6) étapes de la

Tableau 1 : Répartition des participants et des données manquantes

Milieux	Volet quantitatif			Volet qualitatif	
	Triades (n = 14)	Décès ou abandon (n = 5)	Temps de mesure manquants	Triades ² (n = 3)	Leaders locaux (n = 13) ³
CHSLD Armand-Lavergne	2	1	T0, T1, T2, T3	-	1
CHSLD Bruchesi	1	0	-	1	1
CHSLD Yvon-Brunet	3	0	-	-	6
Hôpital Sainte-Anne	4	3	T2, T3 (x 2) T1, T2, T3	-	2
IUGM	4	1 (abandon)	T2, T3	2	3

² Des données ont été collectées auprès du proche et du soignant de la triade. Ces triades ont également participé au volet quantitatif.

³ Six leaders locaux ont également participé au volet quantitatif à titre de soignants.

Tableau 2 : Répartition des leaders locaux par leur rôle professionnel et par milieu

	Infirmière	Infirmière auxiliaire	Préposé aux bénéficiaires	Éducateur	Gestionnaire infirmier	Total de leaders	Total de triades
CHSLD Armand- Lavergne			1 (b)			1	2
CHSLD Bruchesi			1 (a)			1	1
CHSLD Yvon- Brunet		1 (c)		2 (c)	3 (c)	6	3
Hôpital Sainte- Anne	1 (a et b)		1 (b)			2	4
IUGM	1 (a)	1 (b)	1 (a)			3	4
Total par rôle	2	2	4	2	3	13	14

Légende :

- a) 1^{re} entrevue de groupe
- b) 2^e entrevue de groupe
- c) 3^e entrevue de groupe

démarche leur permettant d'identifier les sens des cris, de déterminer un plan d'interventions et de le mettre en œuvre. L'ensemble de la démarche est décrit dans un manuel qui a été conçu à l'intention des soignants et des proches aidants (Bourbonnais et Lavallée, 2014), en français et en anglais. Diverses stratégies étaient prévues initialement pour s'assurer de l'intensité et de la fidélité de la mise en œuvre de la démarche d'intervention. Ces dernières ont été modifiées et enrichies durant le projet grâce au processus de recherche-action. Les stratégies initiales s'appuyaient sur des fondements théoriques et des écrits empiriques portant sur le changement des pratiques professionnelles, telles que la persuasion verbale, le partage de connaissances, le modèle de rôle, l'essai d'une nouvelle pratique (Bandura, 1977, 1986) et la création de nouvelles habitudes (Nilsen, Roback, Broström et Ellström, 2012; Rochette, Korner-Bitensky et Thomas, 2009; Sladek, Phillips et Bond, 2006; Wood et Neal, 2007). L'approche de recherche-action participative et l'utilisation d'une équipe de leaders locaux étaient au cœur de ces stratégies. La recherche-action avait été retenue, car elle permettait de travailler en continu avec les acteurs locaux dans la recherche de stratégies pour faciliter l'implantation, entre autres, en favorisant l'*empowerment* des personnes directement impliquées et par l'engagement actif de la direction de chaque milieu. L'utilisation de leaders locaux est reconnue comme étant des plus efficaces pour surmonter les obstacles à l'implantation et favoriser un changement d'habitude dans le milieu de pratique (Bellg et al., 2004; Bero et al., 1998; Blackford, Strickland et Morris, 2007; Capezuti, Taylor, Brown, Strothers et Ouslander, 2007). Des discussions individuelles et des rencontres de groupe avec ces équipes ont permis d'identifier les barrières rencontrées et de rechercher activement des solutions aux défis rencontrés. Les stratégies retenues tenaient donc compte des barrières (ex. exclusion des soignants de la prise de décisions, manque de temps, roulement de personnel) et des facteurs organisationnels facilitateurs (ex. identification de leaders, participation des familles, *empowerment*) documentées dans les écrits (Scalzi, Evans et Hostvedt, 2006). Initialement, il était prévu que chaque équipe de leaders locaux reçoive une formation sur la démarche d'interventions, le rôle d'un leader local auprès de ses pairs, l'établissement du partenariat et les éléments favorisant l'adoption d'une nouvelle pratique. Cette formation était basée sur une pédagogie active et incluait des activités réflexives. Les ajustements qui ont été apportés à cette stratégie sont décrits dans la section résultats puisqu'elle faisait l'objet d'un des objectifs du projet.

Plusieurs autres soignants (infirmières, infirmières auxiliaires, préposés) travaillant sur les unités de soins ont reçu une formation de sept heures, accréditée à titre de formation continue pour les infirmières, afin de les familiariser avec la démarche d'interventions. Des capsules de relance et de formation ont également été offertes aux soignants pour favoriser le maintien ou le développement des connaissances

durant le projet (Bellg et al., 2004). Ces dernières consistaient en de brèves discussions à partir d'une histoire de cas, avec l'aide de l'équipe de leaders locaux, et avaient lieu au moment du recrutement de chaque nouvelle triade lors des trois périodes de travail. De plus, un suivi des obstacles et facilitateurs à la mise en œuvre a été assuré régulièrement par l'équipe de recherche. Ces stratégies ont évolué à partir des réflexions des participants, en conformité avec l'approche de recherche-action participative. Les effets de ces stratégies ont été documentés et sont décrits dans la section résultats puisqu'ils faisaient l'objet d'un des objectifs du projet.

Collecte des données

La collecte de données s'est appuyée sur la triangulation de méthodes et outils de collecte de données spécifiques au volet qualitatif ou quantitatif. Des données sociodémographiques ont été collectées à partir de deux questionnaires, soit un adapté aux proches aidants et un autre adapté aux soignants. Des questions à propos des personnes âgées étaient incluses dans chacun de ces deux questionnaires en fonction de l'expertise des proches et des soignants pour fournir les renseignements.

Volet qualitatif

Quatre méthodes ont été utilisées pour le volet qualitatif de l'étude soit des entrevues semi-structurées individuelles post-intervention avec les proches aidants et les soignants (objectifs 1 et 2), trois entrevues de groupe auprès des leaders locaux (objectif 1), le journal de bord de la coordonnatrice du projet (objectifs 1 et 2 et la fidélité dans l'application de la démarche) et la documentation des observations et interventions de l'équipe de soins (fidélité dans l'application de la démarche).

- **Entrevue individuelle avec le proche aidant et le soignant principal d'une triade** (Temps de mesure [T] : 3 mois après le début de la démarche) : Un guide d'entrevue semi-structuré, développé à partir du cadre de référence de Dupuis et al. (2011) et de résultats antérieurs (Bourbonnais et Ducharme, 2010; Bourbonnais et al., 2012) a permis de couvrir les thèmes importants en lien avec le processus et les effets potentiels de la démarche d'interventions (p. ex. : «*Pouvez-vous me parler des comportements de la personne âgée, en particulier de ses cris au cours des trois derniers mois? Qu'en est-il maintenant?*»). Une version du guide d'entrevue a été conçue pour les proches aidants et une autre pour les soignants. Les entrevues individuelles ont duré en moyenne 35 minutes.

- **Trois entrevues de groupe avec des leaders locaux des divers milieux** (T : après l'ensemble des temps de mesure pour quelques triades) : Dans l'esprit de la recherche-action, un guide d'entrevue semi-structuré, développé pour les entrevues de groupe (*focus group*), a permis de discuter de divers thèmes liés à la mise en œuvre de la démarche, à son processus et aux barrières organisationnelles (p. ex. : «*Pouvez-vous me raconter comment se sont déroulées les rencontres de l'équipe de soins avec les proches aidants pour discuter des cris de la personne?*»). Les entrevues de groupe ont duré en moyenne 90 minutes.
- **Journal de bord des coordonnatrices du projet** : Les coordonnatrices du projet ont noté leurs observations et réflexions à propos de la mise en œuvre de la démarche d'interventions.
- **Documentation des observations et interventions des équipes de soins** : Les membres des équipes de soins documentaient à l'aide d'un cahier de communication, de grilles d'observation ou de notes, les observations faites sur les sens des cris et les interventions essayées. Les moyens utilisés étaient variables en fonction de la culture locale sur chaque unité de soins.

Volet quantitatif

Des instruments standardisés ont été utilisés pour collecter des données auprès des personnes âgées, des proches aidants et des soignants lors de quatre temps de mesure : Avant le début de la démarche d'intervention (T0), un mois après (T1), deux mois après (T2) et trois mois après (T3). Les temps de mesure intermédiaires ont été réalisés afin de déterminer la sensibilité des mesures aux changements (objectif 1). Les outils de mesure ont été choisis en raison de leur spécificité à la population et au milieu visés, pour leurs propriétés psychométriques robustes, entre autres leur sensibilité aux changements, et pour leur facilité d'administration. Les instruments originaux non disponibles en français ont été traduits en utilisant la technique de traduction inversée parallèle décrite par Vallerand (1989). Les instruments sont présentés brièvement ici.

Mesures concernant les personnes âgées. Les variables qui ont été mesurées chez les personnes âgées, avec l'aide de leurs soignants, sont la fréquence des cris et des autres comportements, le bien-être, les capacités cognitives et la consommation de médicaments. Ces variables ont été mesurées à l'aide des outils suivants :

- Fréquence des cris et autres comportements (T0, T1, T2, T3) : La version longue du *Cohen-Mansfield Agitation Inventory* (CMAI) (Cohen-Mansfield, 1991) a été utilisée pour mesurer la fréquence des cris et des autres comportements de la personne âgée avec son soignant principal. Cet outil est utilisé dans la plupart des études portant sur les comportements des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer, incluant celles visant à détecter des effets à la suite d'interventions. Il a été conçu pour être utilisé en CHSLD et il porte sur les comportements de la personne âgée tels qu'observés par les soignants au cours des deux dernières semaines. Une étude corrélationnelle (Cohen-Mansfield et Libin, 2004) a permis de déterminer qu'il y avait une forte corrélation entre l'observation directe des comportements et le CMAI lorsque ce dernier est complété par un soignant qui connaît bien la personne âgée. Le CMAI consiste en un questionnaire de 29 comportements qui doivent être évalués en termes de fréquence sur une échelle à 7 points (allant de jamais à plusieurs fois par heure), un score élevé signifiant une plus grande fréquence des comportements. Une analyse factorielle a révélé trois sous-groupes de comportements, soit les comportements agressifs, d'agitation physique et d'agitation verbale, chacun générant un score distinct (Landreville et al., 2007; Whall et al., 1999). Le score de la sous-échelle d'agitation verbale a été utilisé. Les propriétés psychométriques de cet outil ont été évaluées tant pour la version anglaise que française ($\alpha = 0,75 - 0,91$) (Deslauriers et Landreville, 2001; Finkel, Lyons et Anderson, 1992).

- Bien-être (T0, T1, T2, T3) : Le bien-être est une sous-dimension de la qualité de vie qui peut être stable malgré les effets de la progression de la maladie et il a été mesuré par le *Quality of Life in Late-Stage Dementia* (QUALID) (Weiner et al., 2000). Il consiste en un questionnaire de 11 comportements observables au cours des 7 derniers jours évalués par le soignant principal de la personne âgée sur une échelle allant de 1 à 5. Le score total varie entre 11 et 55, un score de 11 représentant le bien-être le plus élevé. Les propriétés de l'outil ont été évaluées pour la version anglaise : coefficient alpha de Cronbach de 0,77, un test-retest de 0,81 et une fidélité interjuge de 0,83 (Ready et Ott, 2003; Schölzel-Dorenbos, Krabbe et Rikkert, 2010). Cet outil a été démontré sensible aux effets d'interventions (Martin-Cook, Hynan, Rice-Koch, Svetlik et Weiner, 2005; Schölzel-Dorenbos et al., 2010).

- Capacités cognitives (T0 et T3) : Une détérioration des capacités cognitives étant un signe de progression de la maladie d'Alzheimer, ces dernières ont été mesurées avant et après la démarche d'interventions pour décrire une possible

aggravation des troubles cognitifs qui pourrait influencer les résultats. Elles ont été mesurées par l'infirmière de la personne âgée à l'aide de l'examen de Folstein sur l'état mental (MMSE) (Folstein, Folstein et McHugh, 1975).

- Consommation de médicaments (T0 et T3) : Les médicaments sont souvent utilisés afin de réduire les cris, et ce, malgré leur faible efficacité (McMinn et Draper, 2005; von Gunten et al., 2011). De plus, ils présentent un coût élevé (Murman et al., 2002) et amènent souvent des effets secondaires (Livingston, Johnston, Katona, Paton et Lyketsos, 2005), sans améliorer la qualité de vie des personnes âgées. Afin d'évaluer si la démarche a des effets possibles sur la consommation de médicaments (régulière et au besoin), la prise d'antipsychotiques, d'antidépresseurs, d'anxiolytiques, d'anticonvulsivant ou d'analgésiques a été documentée par un relevé des prescriptions au dossier par l'infirmière de la personne âgée.

Mesures concernant les proches aidants. Les variables qui ont été mesurées auprès des proches aidants sont la perception du dérangement par les cris et autres comportements, le processus de prise de décisions en partenariat et l'*empowerment* face aux cris de la personne âgée. Ces variables ont été mesurées à l'aide des outils suivants :

- Perception de dérangement par les cris et autres comportements (T0, T1, T2, T3) : Les cris sont décrits comme étant troublants pour les proches aidants (Farran et al., 2007; Foley, Sudha, Sloane et Gold, 2003), ce qui peut affecter leur bien-être. De plus, un lien existe entre la perception des comportements de la personne âgée et la façon d'interagir avec elle (Dupuis et al., 2012). L'échelle du dérangement du CMAI a été utilisée pour mesurer le dérangement perçu par les proches aidants lors des cris. Cette échelle à 5 points d'ancrage (variant de pas du tout à extrêmement) est associée aux 29 comportements du CMAI. Un score élevé pour le sous-groupe de comportements d'agitation verbale dénote un dérangement important.
- Processus de prise de décisions en partenariat (T0, T1, T2, T3) : Le processus de prise de décisions en partenariat est au cœur de la démarche d'interventions. Le questionnaire *Family Perception of Caregiving Role* (FPCR) a permis de mesurer l'évolution dans la prise de décisions en partenariat (Maas et al., 2004). Ce questionnaire évalue la qualité des interactions entre le proche aidant et la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'avec les soignants, dans un contexte de soins de longue durée. Les 43 items, regroupés en la sous-

dimension du rôle (23 items) et en la sous-dimension du fardeau face au rôle (20 items), sont évalués à l'aide d'une échelle Likert à 7 points d'ancrage variant de fortement en désaccord (1) à fortement en accord (7). Puisque chaque sous-dimension a un score distinct, seule celle sur le rôle qui décrit divers aspects des interactions en partenariat a été utilisée pour les analyses. Pour cette sous-dimension, plus le score est bas, plus grand est le partenariat. Les coefficients alpha de Cronbach pour la version anglaise varient de 0,70 à 0,84 (Maas et Buckwalter, 1990b).

- Empowerment face aux cris (T0, T1, T2, T3) : Selon les écrits (Cargo et Mercer, 2008; Foley et al., 2003; Wallerstein, 2006; Yeich et Levine, 1992), l'approche de recherche-action et une prise de décisions en partenariat devraient influencer l'*empowerment* perçu par les proches aidants lors de leurs interactions avec le proche qui crie. Afin d'estimer l'évolution de cet *empowerment*, une question unique («*Quand mon proche crie, je sens que je peux faire quelque chose pour lui/elle*»), posée sur une échelle visuelle analogue de 10 cm allant de 0 (je sens que je ne peux rien faire pour lui/elle) à 10 (je sens que je peux toujours faire quelque chose pour lui/elle) a été utilisée. Ce type d'échelle à item unique a été démontré valide, fidèle et sensible aux changements à propos de sujets variés telles la qualité de vie, l'image corporelle, la dépression, et l'anxiété (Bowling, 2005; de Boer et al., 2004; Hürny et al., 1996).

Mesures concernant les soignants. Les variables mesurées auprès des proches aidants ont également été mesurées avec les soignants à l'aide des outils suivants :

- Perception de dérangement par les cris et autres comportements (T0, T1, T2, T3) : Tout comme pour les proches aidants, l'échelle du dérangement du CMAI a été utilisée (Cohen-Mansfield, 1991).
- Processus de prise de décisions en partenariat (T0, T1, T2, T3) : Afin de mesurer l'évolution dans la prise de décisions en partenariat du point de vue des soignants, le questionnaire *Staff Perception of Caregiving Role* (SPCR) a été utilisé. Cet outil est parallèle au FPCR utilisé avec les proches aidants. Les 58 items, regroupés en 2 sous-dimensions (conséquences des interactions [32 items] et partenariat avec la famille [26 items]), sont évalués à l'aide d'une échelle de Likert à 7 points variant de fortement en désaccord (1) à fortement en accord (7). Puisque chaque sous-dimension a un score distinct, seule la sous-échelle sur le partenariat a été utilisée pour les analyses. Pour cette sous-dimension, plus le score est bas, plus grand est le partenariat. Les coefficients

alpha de Cronbach pour la version anglaise varient de 0,70 à 0,94 (Maas et Buckwalter, 1990c). Le *Attitudes About Families Checklist* (AFC) qui utilise la même échelle de Likert a aussi été utilisé pour mesurer l'attitude des soignants face à la participation des familles aux décisions et aux soins ($\alpha = 0,75$ et $0,91$)(Maas et Buckwalter, 1990a). Plus le score est élevé pour cet outil plus est positive l'attitude du soignant.

- Empowerment face aux cris (T0, T1, T2, T3) : Comme pour les proches aidants, l'*empowerment* perçu par les soignants a été évalué par la même question unique («*Quand la personne âgée crie, je sens que je peux faire quelque chose pour elle*»).

Le tableau 3 présente un résumé des outils et méthodes de collecte de données utilisés.

Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été approuvé par les comités d'éthique de la recherche de chacun des établissements et respecte la Politique des trois conseils (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada - Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada - Instituts de recherche en santé du Canada, 2014). Trois versions d'un formulaire de consentement ont été utilisées auprès des participants à la collecte des données, soit une version pour les personnes âgées représentées par leur proche aidant, une autre pour les proches aidants eux-mêmes, une pour les soignants et les leaders locaux.

Analyse des données

L'analyse des données qualitatives et quantitatives s'est faite séparément, puis les résultats qualitatifs et quantitatifs ont été comparés durant l'interprétation comme recommandé par Thabane et al. (2010) lors d'une étude pilote. Puisque l'ensemble des variables était abordé dans les entrevues qualitatives, les thèmes de l'analyse qualitative ont servi de matrice pour interpréter et intégrer les résultats quantitatifs. Cette intégration a permis de confirmer ou de compléter les résultats.

Tableau 3 : Résumé des outils et méthodes de collecte de données

Concepts / Variables	Qualitatif / Quantitatif	Méthodes / outils de collecte	Temps de collecte	Acteurs concernés
Stratégies de mise en œuvre	Qualitatif	Entrevues de groupe et journal	Trois fois durant le projet	Leaders locaux, coordonnatrices
		Entrevue individuelle	T3	Proches aidants et soignants
Démarche d'interventions	Qualitatif	Entrevue de groupe	Trois fois durant le projet	Leaders locaux
		Entrevue individuelle	T3	Proches aidants et soignants
Fidélité de l'application de la démarche d'interventions	Qualitatif	Documentation	Selon la culture du milieu	Soignants, leaders locaux, coordonnatrices
Cris	Qualitatif	Entrevue individuelle	T3	Proches aidants et soignants
	Quantitatif	CMAI échelle fréquence	T0, T1, T2, T3	Personnes âgées via soignants
Bien-être	Qualitatif	Entrevue individuelle	T3	Proches aidants et soignants
	Quantitatif	QUALID	T0, T1, T2, T3	Personnes âgées via soignants
Perception de dérangement des cris	Qualitatif	Entrevue individuelle	T3	Proches aidants et soignants
	Quantitatif	CMAI échelle dérangement	T0, T1, T2, T3	Proches aidants et soignants
Processus de prise de décisions en partenariat	Qualitatif	Entrevue individuelle	T3	Proches aidants et soignants
	Quantitatif	FPCR	T0, T1, T2, T3	Proches aidants
		SPCR et AFC		Soignants
<i>Empowerment</i> face aux cris	Qualitatif	Entrevue individuelle	T3	Proches aidants et soignants
	Quantitatif	Question unique avec échelle visuelle analogue	T0, T1, T2, T3	Proches aidants et soignants
Consommation de médicaments	Quantitatif	Questions nom, doses et fréquence d'administration	T0 et T3	Personnes âgées via infirmière
Capacités cognitives	Quantitatif	MMSE	T0 et T3	Personnes âgées via infirmière

Volet qualitatif

L'analyse des données qualitatives s'est appuyée sur la méthode d'analyse de résultat développée par Morse et al. (2000) qui a été opérationnalisée par celle de Miles, Huberman et Saldaña (2014). Ce type d'analyse est cohérent avec la recherche-action et l'utilisation de multiples stratégies de collecte des données. Les entrevues ont été enregistrées en format audio, transcrites intégralement, puis une analyse de contenu des données a été effectuée pour les entrevues individuelles et en groupe séparément. Une codification inductive des entrevues a été réalisée par un membre de l'équipe, puis revue par la chercheuse principale. À partir de cette codification, les données ont été regroupées dans des catégories en fonction des objectifs de recherche afin d'en faire ressortir les similarités. Par la suite, ces catégories ont été intégrées dans une matrice de comparaison afin de faire ressortir les différences entre les triades et au sein de celles-ci, entre autres, entre les propos des proches aidants et des soignants. Par la suite, les catégories identifiées ont été confrontées au cadre de référence de l'approche de partenariat authentique de Dupuis et al. (2011) afin de faire des liens entre les catégories et d'augmenter le niveau d'abstraction des résultats. Des thèmes en lien avec les objectifs de recherche ont émergé. Ils ont été raffinés et clarifiés par deux membres de l'équipe de façon itérative en relisant les données brutes collectées (verbatim, journal de bord). Ce processus a été réalisé séparément pour les entrevues individuelles et celles de groupe. Lorsque les thèmes ont été jugés comme reflétant la nature des données, les thèmes découlant des entrevues de groupe ont été intégrés à ceux des entrevues individuelles, entre autres, afin d'enrichir les résultats sur les objectifs portant sur la mise en œuvre de la démarche d'interventions. Ce processus a permis l'identification de quatre thèmes et de 11 sous-thèmes.

Volet quantitatif

Dans l'esprit d'une étude pilote et uniquement afin d'obtenir des tendances sur les effets, les données quantitatives ont été analysées à l'aide de tests-t de Student pour échantillons appariés en comparant les mesures pré (T0) et post (T3) pour la fréquence des cris, le bien-être, la perception de dérangement, le processus de prise de décisions en partenariat et l'*empowerment* face aux cris. Étant donné la nature pilote de l'étude, aucune comparaison entre les groupes d'acteur n'a été effectuée, ni d'imputation pour les données manquantes. À l'aide de graphique, les statistiques descriptives provenant des quatre temps de mesures ont donné des indications sur les moments où les effets de l'intervention peuvent être détectés. Le calcul de la puissance nécessaire pour un éventuel essai randomisé pragmatique a été effectué à

l'aide d'un test-t de Student à partir de la variable fréquence des comportements verbaux mesurée par le CMAI.

La prise de médicaments pour les cinq catégories visées (antidépresseur, anxiolytique, antipsychotique, analgésique, anticonvulsivant) a été dichotomisée afin de pouvoir décrire l'évolution dans cette prise à l'aide de pourcentage. La manifestation de cris et d'un dérangement lié à ce comportement a également été dichotomisée afin de présenter des statistiques descriptives (pourcentage) sur l'évolution. À partir des résultats au CMAI, un participant était considéré comme manifestant des cris lorsqu'il répondait aux critères suivants : lorsqu'un comportement de la sous-échelle comportement verbal était manifesté au moins une fois par jour (score de 5, 6 ou 7) ou lorsqu'au moins deux comportements étaient manifestés plusieurs fois par semaine (score de 4), ou lorsqu'au moins trois comportements étaient manifestés une ou deux fois par semaine (score de 3), ou lorsqu'au moins quatre comportements étaient manifestés moins d'une fois par semaine (score de 2) (Cohen-Mansfield, 1991).

Le logiciel SPSS 23 a été utilisé pour réaliser l'ensemble des analyses.

Résultats

Les résultats portant sur les deux objectifs de recherche sont présentés ci-après. Mais tout d'abord, les caractéristiques sociodémographiques des participantes⁴ et la fidélité dans l'application de la démarche d'interventions sont décrites.

Description des caractéristiques sociodémographiques

Les personnes âgées qui ont été recrutées pour le projet avaient en moyenne plus de 87 ans et 57 % d'entre elles étaient des femmes (voir Tableau 4). La majorité d'entre elles habitaient en CHSLD depuis plus de 6 mois et leurs cris étaient apparus depuis 4 à 120 mois. La personne âgée qui criait depuis 120 mois présentait une comorbidité psychiatrique. Leurs capacités cognitives mesurées avec le MMSE étaient en moyenne autour de 3 sur 30 indiquant des troubles cognitifs sévères. Toutes prenaient au moins un médicament en lien avec leurs cris.

Les proches aidantes de ces personnes âgées avaient en moyenne 60 ans et étaient à 86 % des femmes (voir Tableau 5). Six proches sur 13 étaient la fille ou le fils de la

⁴ Étant donné la prédominance de femmes chez les soignants et les proches aidants de l'échantillon, le féminin sera utilisé dans cette section et la prochaine afin de mieux protéger l'identité des hommes ayant participé à cette étude.

personne âgée. Deux proches ayant accepté de participer au projet n'avaient pas de liens familiaux avec la personne âgée, mais étaient très engagés auprès d'elle. Une était un aumônier et l'autre une dame de compagnie. La majorité des proches visitaient la personne âgée au moins une fois par semaine et passait plus de 2 heures en sa compagnie lors des visites. Les proches avaient toutes une relation qu'elles ont qualifiée d'excellente à bonne.

Tableau 4 : Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des personnes âgées

Caractéristiques	n = 14 ⁵
<i>Âge</i>	
– Moyenne ($\pm$ écart-type)	87,5 ans ($\pm$ 5,8)
<i>Genre</i>	
– Femmes	8
– Hommes	6
<i>Langue maternelle</i>	
– Français	8
– Anglais	3
– Autres	3
<i>Durée du séjour dans le CHSLD</i>	
– < de 60 jours	0
– De 2 à 6 mois	1
– De 7 à 23 mois	3
– De 2 à 5 ans	5
– 6 ans et plus	3
– Donnée non disponible	1
<i>Présence d'une dame de compagnie</i>	
– Oui	2
– Non	11
<i>Nombre de mois avec des cris</i>	
– Moyenne (Min – Max)	32 mois (4 – 120 mois)
<i>Nombre de diagnostics médicaux</i>	
– Moyenne ($\pm$ écart-type)	9,6 diagnostics ($\pm$ 6,2)

⁵ Données manquantes pour une triade dont la personne âgée est décédée avant le premier temps de mesure.

Caractéristiques	n = 14 ⁵
<i>Type de trouble neurocognitif</i>	
– Maladie d’Alzheimer	1
– Maladie vasculaire	2
– Maladie frontale	1
– Maladie mixte	9
– Maladie à corps de Lewy	0
– Autre	0
<i>Sévérité du trouble neurocognitif</i>	
– Légère	0
– Modérée	5
– Sévère	8
<i>Mesure des capacités cognitives (MMSE)</i>	
– Moyenne à T0 ($\pm$ écart-type) (n = 12)	2,83/30 ($\pm$: 3,9)
– Moyenne à T3 ($\pm$ écart-type) (n = 6)	3,17/30 ($\pm$: 7,7)
– Valeur p non significative	0,73
<i>Prise de médicaments pour les cris à T0</i>	
– Analgésique	11
– Antidépresseur	6
– Antipsychotique	9
– Anxiolytique	5
– Anticonvulsivant	4

Tableau 5 : Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des proches aidantes

Caractéristiques	n = 14 ⁶
<i>Âge</i>	
– Moyenne ($\pm$ écart-type)	59,6 ans ($\pm$ 9,7)
<i>Genre</i>	
– Femmes	12
– Hommes	2
<i>État civil</i>	
– Mariée / Conjointe de fait	8
– Séparée / divorcée	0

⁶ Données manquantes pour une triade dont la personne âgée est décédée avant le premier temps de mesure.

Caractéristiques	n = 14⁶
– Veuve	1
– Célibataire	4
<i>Nombre d'années d'études</i>	
– Moyenne ($\pm$ écart-type)	15,1 ans ($\pm$ 3,1)
<i>Relation avec la personne âgée</i>	
– Conjoint(e)	2
– Fille / Fils	6
– Sœur / Frère	2
– Nièce / Neveu	1
– Autre	2
<i>Fréquence des visites</i>	
– Quotidiennement	4
– Au moins une fois par semaine	5
– Plusieurs fois par mois	3
– Environ une fois par mois	1
– Moins d'une fois par mois	0
<i>Durée des visites</i>	
– Moins de 30 minutes	2
– Environ une heure	2
– Plus de deux heures	7
– Demi-journée	1
– Toute la journée	0
– Autre	1
<i>Qualité de la relation avec la personne âgée</i>	
– Excellente	8
– Très bonne	4
– Bonne	1
– Passable	0
– Mauvaise	0

Pour leur part, les soignantes ayant participé à la collecte des données avaient en moyenne 49 ans et étaient en grande majorité des femmes (voir Tableau 6). Quatre des soignantes étaient des infirmières, deux des infirmières auxiliaires et sept des préposées aux bénéficiaires. La majorité (80 %) travaillait de jour. Elles avaient en moyenne 19 ans d'expérience, dont 17 ans auprès des personnes âgées ayant des troubles cognitifs.

Tableau 6 : Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des soignantes

Caractéristiques	n = 15 ⁷
<i>Âge</i>	
– Moyenne ($\pm$ écart-type)	48,5 ans ($\pm$ 11,2)
<i>Genre</i>	
– Femmes	13
– Hommes	2
<i>Types de soignantes et formation</i>	
– Infirmières	
– Diplôme collégial	4
– Certificat(s)	0
– Baccalauréat	0
– Infirmières auxiliaires	2
– Préposées aux bénéficiaires	7
– Éducatrices	2
<i>Période de travail</i>	
– Jour	12
– Soir	3
– Nuit	0
– Équipe volante	0
<i>Années de pratique</i>	
– Moyenne ($\pm$ écart-type)	19,1 ans ($\pm$ 8,7)

⁷ Données manquantes pour une triade dont la personne âgée est décédée avant le premier temps de mesure. Par contre, pour une des triades, la soignante a été différente pour trois des quatre temps de mesure, donc trois (3) soignantes ont participé au projet au lieu dans ce cas.

Années de pratique auprès des personnes avec un trouble neurocognitif

– Moyenne ($\pm$ écart-type)	16,5 ans ($\pm$ 9,2)
-------------------------------	-----------------------

Fréquence de soins aux personnes âgées qui crient pendant les années de pratique

– Très souvent	5
– Assez souvent	7
– Souvent	1
– Peu souvent	2

Les soignantes qui ont participé à l'étude à titre de leaders locaux avaient des caractéristiques très similaires avec une moyenne d'âge de 47 ans et 61 % étaient des femmes (voir Tableau 7). Cinq infirmières (2 cliniciennes et 3 gestionnaires) ont participé aux entrevues de groupe pour les leaders locaux, chacune ayant une formation universitaire. Deux infirmières auxiliaires, quatre préposées aux bénéficiaires et deux éducateurs spécialisés travaillant en CHSLD ont également participé à ces entrevues. Ces leaders avaient un peu moins d'expérience que les soignantes avec en moyenne 13 ans de pratique auprès des personnes ayant des troubles cognitifs.

Tableau 7 : Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des leaders locaux

Caractéristiques	n = 13
<i>Âge</i>	
– Moyenne ($\pm$ écart-type)	46,5 ans ($\pm$ 10,2)
<i>Genre</i>	
– Femmes	8
– Hommes	5
<i>Types de soignantes et formation</i>	
– Infirmières	
– Diplôme collégial	0
– Certificat(s)	1
– Baccalauréat	1
– Infirmières auxiliaires	2
– Préposées aux bénéficiaires	4
– Éducatrices	2

– Infirmières-chefs	3
– Certificat(s)	1
– Baccalauréat	2
<i>Période de travail</i>	
– Jour	10
– Soir	3
– Nuit	0
– Équipe volante	0
<i>Années de pratique</i>	
– Moyenne ($\pm$ écart-type)	17,3 ans ($\pm$ 7,2)
<i>Années de pratique auprès des personnes avec un trouble neurocognitif</i>	
– Moyenne ($\pm$ écart-type)	13,9 ans ($\pm$ 8,1)
<i>Fréquence de soins aux personnes âgées qui crient pendant les années de pratique</i>	
– Très souvent	5
– Assez souvent	3
– Souvent	2
– Peu souvent	3

Fidélité dans l'application de la démarche d'interventions

La fidélité dans l'application de la démarche d'interventions a été documentée en fonction des cinq principes sous-jacents à la démarche soit : le partenariat entre le proche aidant, les soignants et la personne âgée à propos des cris, la recherche des sens des cris, l'utilisation d'interventions ajustées aux sens, la personnalisation des interventions et la réflexion en équipe. De plus, les stratégies utilisées pour assurer la continuité des soins ont aussi été notées. Initialement, il avait été prévu que les leaders locaux complètent une grille d'analyse de la fidélité, toutefois ce mécanisme alourdissait leur tâche. La coordonnatrice du projet questionnait donc verbalement les leaders et les soignantes sur leur application de la démarche d'interventions et notait leur réponse en fonction des éléments de cette grille. Ces réponses ont été analysées afin de déterminer si chacun des principes avait été respecté au sein des triades, puis ont été comparées entre les triades afin de tirer des conclusions. Dans plusieurs milieux, des plans d'interventions associés aux sens des cris ont été rédigés. Lorsque

cela était le cas, ils ont été collectés afin de pouvoir créer un répertoire des sens identifiés et un autre sur les interventions essayées. Ces répertoires non exhaustifs sont disponibles aux annexes D et E.

L'analyse des notes et journaux de bord de la coordonnatrice du projet, ainsi que des plans d'interventions a permis de constater que les sens des cris ont été identifiés pour l'ensemble des triades et que des interventions personnalisées ont été appliquées en fonction de ces sens. Pour deux triades, ces interventions n'étaient toutefois pas nouvelles. Pour l'ensemble des triades, des périodes de réflexion en équipe ont eu lieu, mais parfois de façon peu approfondie et peu souvent en partenariat avec la famille. Des rencontres formelles ou informelles ont eu lieu pour l'ensemble des triades. Pour quatre triades, il y a eu peu de rencontres ou peu de soignantes y ont participé. Dans la plupart des cas, la continuité des soins a été difficile à assurer. Les grilles de comportements ont été le principal outil utilisé par les soignantes. L'échange d'information entre les périodes de travail quant au plan d'interventions a été souvent difficile. L'influence de l'infirmière-chef était plus importante dans les unités où cette continuité était plus grande.

En somme, les principes sous-jacents à la démarche d'interventions semblent avoir été respectés, bien que les aspects de partenariat et de continuité des soins aient été sous optimaux. L'identification de sens et leur association à des interventions personnalisées ont été les principes qui ont été appliqués de façon plus optimale.

Faisabilité et l'acceptabilité du processus de recherche et de la mise en œuvre de la démarche d'interventions

Faisabilité et acceptabilité du recrutement

L'étude pilote a démontré que le recrutement des participants était faisable, mais que diverses mesures devaient être prises pour le faciliter. Au début de la présente étude, les soignantes ont été formées à la démarche d'interventions avant le recrutement des participants. Cette approche a rendu plus difficile le recrutement, puisque les soignantes sont retournées sur leur unité en appliquant les principes de la démarche. Bien qu'il y eût des personnes âgées qui criaient sur les unités de soins avant la formation, le nombre de personnes âgées qui criaient sur les unités a par la suite été grandement réduit. Cet effet n'a pas pu être mesuré, mais semble démontrer un effet clinique positif de la formation sur la prévalence ou la tolérance à l'égard des cris sur les unités de soins. En termes de faisabilité pour le processus de recherche, il paraît toutefois judicieux de recruter les participants à l'étude avant de débiter la formation

des soignantes afin d'augmenter le taux de recrutement et de pouvoir mesurer les effets de la formation. À la suite de cette constatation durant l'étude et des difficultés de recrutement rencontrées, deux nouveaux milieux ont été recrutés et les soignantes ont alors été formées uniquement à l'aide de capsules de formation sur l'unité après le recrutement des personnes âgées. Cette stratégie a permis de recruter beaucoup plus rapidement les quatre dernières triades de l'étude. Une autre difficulté de recrutement concernait les personnes âgées pour lesquelles un plan de soins était déjà bien établi quant aux cris. Cette situation était plus fréquente dans les milieux ayant déjà des équipes spécialisées formées sur les symptômes comportementaux. Parfois, les membres de l'équipe de soins jugeaient que la famille serait réticente à essayer de nouvelles interventions et préféreraient le statu quo, ne choisissant donc pas les solliciter pour l'étude. Il a aussi été observé que parfois les personnes âgées identifiées comme participantes potentielles n'avaient pas de membres de famille impliqués dans leurs soins ou que ceux-ci n'habitaient pas à proximité. D'autres proches impliqués auprès de ces personnes ont alors été recrutés. Les difficultés de recrutement ont donc surtout porté sur l'identification de personnes âgées qui répondaient aux critères d'inclusion. Par contre, une fois cette personne âgée identifiée, le recrutement des proches aidants et des soignantes a démontré une bonne faisabilité. En somme, bien que le recrutement présente des défis, il semble faisable de recruter des triades, entre autres, en offrant la formation sur la démarche d'interventions aux équipes après le recrutement des participants, en recrutant des proches autres que des membres de la famille et en ciblant des milieux n'ayant pas d'équipe interprofessionnelle spécialisée sur les symptômes comportementaux.

Par ailleurs, le taux de rétention des participants de 64 % correspond à celui qui était attendu. La perte échantillonnale de 36 % est principalement liée aux décès de personnes âgées de l'échantillon qui présentent une santé très fragile. Une perte de 30 à 40 % des personnes âgées avait été anticipée, les résultats de l'étude confirment donc cette estimation. La puissance statistique requise lors d'un futur essai clinique devra tenir compte de ce pourcentage de perte de participants. Une seule proche aidante a choisi volontairement d'abandonner le projet. Cette décision découlait de conflits familiaux et d'une déception quant à l'attitude d'une des soignantes sur l'unité de soins de son proche hébergé. Étant donné que l'intervention implantée impliquait de travailler en partenariat avec l'ensemble des soignantes et non seulement avec ceux participant à l'étude, elle n'a pas souhaité continuer sa participation au projet. Malgré ce choix de la proche, l'équipe de soins a poursuivi l'application de la démarche d'interventions sur l'unité pour aider la personne âgée, et ce, sans le soutien de l'équipe de recherche et sans collecte de données. Cette situation ne s'est pas reproduite avec les autres triades malgré le grand nombre de participants et de

soignantes impliqués sur chacune des unités. Le taux de rétention semble donc acceptable et correspondre à ce qui avait été prévu.

Faisabilité et acceptabilité des outils de mesure et des méthodes de collecte

Lors des entrevues qualitatives, les participants ont jugé le processus de recherche acceptable et faisable, mais avec de l'aide. Les questionnaires de collecte de données quantitatives n'ont paru ni trop longs, ni trop courts : *«Oui, c'était correct, c'était bien, dans l'ensemble là, c'était, c'était pas trop court, pas trop long, puis ça ciblait quand même tout (proche aidante, triade 3).*

Certains ont également mentionné que ces questionnaires contribuaient à leur réflexion sur la problématique des cris. Une proche a même indiqué que cela avait aiguisé son sens de l'observation. Le but et le langage de ces questionnaires quantitatifs ont été plus faciles à comprendre pour les soignantes que pour les proches, bien que ces derniers aient également été capables de répondre de façon valide aux questions. Toutefois, les intervieweuses ont parfois dû clarifier certaines questions. Pour les soignantes, la principale difficulté semblait être de trouver le temps de participer aux entrevues. L'élément aidant était alors que leur supérieur leur permette de participer à ces dernières durant leurs heures de travail :

Ben, pour la direction par contre, je ne sais pas vraiment, mais je sais que notre chef d'unité était disposée à ça et qu'elle était vraiment à l'écoute. Elle essaie quand même de nous libérer à chaque fois pour des rencontres. Fait que, ben, même elle essaie de dégager un peu de temps pour qu'on puisse avoir du temps pour ce projet-là, moi je pense que ça aussi c'était intéressant (soignante, triade 2).

L'ensemble des outils utilisés (CMAI, QUALID, SPCR, AFC, FPCR, échelle *empowerment*) semble donc acceptable pour les participants. Davantage de difficultés ont été rencontrées pour la collecte des données sur la consommation de médicament et sur les capacités cognitives mesurées par le MMSE. Ces données étaient collectées par les infirmières de la personne âgée recrutée aux T0 et T3. Ces données sont donc manquantes à T3 pour toutes les triades perdues durant l'étude en plus de certaines autres (manquantes pour 8 triades sur 14). De nombreuses relances ont parfois dû être faites auprès des infirmières pour obtenir ces données pour les autres triades. La sévérité des troubles cognitifs chez les personnes âgées rendait bien souvent impossible l'administration du MMSE. Cette mesure qui visait uniquement à décrire

l'évolution des capacités cognitives des personnes âgées s'avère donc peu faisable et son utilisation serait à reconsidérer lors d'une future étude.

Dans l'ensemble, les outils semblent également sensibles aux changements, certains ayant même permis de détecter des différences significatives malgré la petite taille de l'échantillon, par exemple, l'item unique sur l'*empowerment*, le CMAI sur la fréquence et le dérangement des comportements et le QUALID sur le bien-être des personnes âgées. Les outils mesurant le partenariat personne âgée-proche-soignante (FPCR, SPCR, AFC) ont moins capté de changements bien que démontrant une tendance dans la direction souhaitée lors de l'inspection visuelle des données. Cette sensibilité en apparence moindre au changement pourrait être liée à la fidélité plus basse dans l'application du principe de partenariat durant l'implantation de la démarche d'interventions.

En somme, les outils et méthodes sélectionnés semblent faisables et acceptables pour les participants, à l'exception du MMSE et de la façon de collecter des données sur la consommation des médicaments. Ils sont également sensibles aux changements.

Faisabilité et acceptabilité de la mise en œuvre de la démarche d'interventions

Le choix d'une stratégie de recherche-action participative avec un devis mixte convergent visait à évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de la mise en œuvre de la démarche d'interventions en réajustant les stratégies initialement prévues en fonction des défis rencontrés et de la rétroaction des participants à l'étude. Les stratégies initiales s'appuyaient sur une recension des écrits sur la réalisation d'un changement de pratique, entre autres, sur les modèles de transfert des connaissances, sur les défis de l'implantation et sur la modification des habitudes. En s'appuyant sur ces écrits, avant de commencer le projet, un soutien officiel de la direction des soins infirmiers de chaque milieu a été obtenu pour l'implantation de la démarche d'interventions. Le soutien de conseillères en soins infirmiers spécialisés comme collaboratrices a également été sollicité afin de s'appuyer sur leurs compétences à changer les pratiques. De plus, des stratégies multiples, mais flexibles ont été planifiées afin de tenir compte de la culture organisationnelle locale de chaque milieu.

Pendant le projet, la recherche d'écrits s'est poursuivie en fonction des défis rencontrés. La coordonnatrice du projet a pris des notes sur ses conversations avec les divers acteurs dans les milieux, ses observations sur le terrain ainsi que de ses discussions avec les collaboratrices. Ces données ont permis de revoir les façons de faire ou de réfléchir à d'autres stratégies en collaboration avec les participants de

chaque milieu. Les entrevues de groupe avec certaines soignantes qui avaient été identifiées comme des leaders sur les unités de soins où était implantée la démarche ont été une autre source de données sur la mise en œuvre de la démarche et sur les stratégies pour l'optimiser. De plus, les entrevues individuelles avec des soignantes et les proches ont aussi contribué à l'identification de défis et de stratégies pouvant aider à l'implantation de la démarche. À partir de l'analyse de ces diverses sources de données, deux thèmes et six sous-thèmes ont été identifiés. Le premier thème concerne les défis liés à la démarche d'intervention et les stratégies mises en place pour y faire face, alors que le deuxième thème concerne d'autres stratégies qui peuvent influencer l'implantation.

Des défis, mais des stratégies pour y faire face

Trois types de défis ont été identifiés ainsi que des stratégies correspondantes dans la mise en œuvre de la démarche d'interventions soit des défis directement liés à la nature de la démarche, d'autres plutôt liés aux caractéristiques des soignantes et finalement, certains sont liés à l'organisation du travail.

Défis liés à la démarche d'intervention et stratégies mises en place. Les échanges avec les participants ont permis d'établir que le processus de la démarche demande un effort de réflexion auquel les soignantes sont peu habituées, c'est-à-dire d'essayer de voir d'autres possibilités que ce qu'ils font déjà. Ce manque d'habitude contribuait au fait qu'il était parfois difficile d'inciter les soignantes à s'engager dans l'application de la démarche alors qu'elles n'étaient pas encore à l'aise avec cette façon de faire. Elles ont dit qu'il n'était pas suffisant qu'on leur explique la démarche, qu'elles devaient plutôt l'avoir effectuée pour véritablement la comprendre. Un autre défi associé à la démarche est le fait que cette dernière implique un processus continu. Parfois, les soignantes exprimaient du découragement lié au fait de devoir recommencer leurs efforts de réflexion. Finalement, un autre des défis associés à la démarche est qu'elle ne vise pas à faire disparaître les cris, mais bien à augmenter le bien-être de tous et à changer de perspective quant au comportement, ce qui peut ou non le faire diminuer. Les soignantes ont parfois exprimé souhaiter une solution miracle qui réglerait le «problème» définitivement. Une des soignantes s'est exprimée ainsi :

Il faut tout le temps remettre la pendule à zéro et essayer de trouver une stratégie par rapport à ce qui se passe maintenant dans son évolution [...] puis, peut-être que le mois d'après c'est fini, on recommence avec autre chose, on ne sait pas. Il n'y a pas de recette miracle. C'est tout le temps à recommencer quoi (leader local 3).

Pour aider les soignantes et les proches aidants à surmonter ces défis, diverses stratégies déjà prévues ont été utilisées. Tout d'abord, une formation interactive de sept heures a été offerte dans trois des milieux de soins. Cette formation était accompagnée d'un manuel, d'un aide-mémoire et de divers outils. Elle était accréditée à titre de formation continue pour les infirmières. Au total, 210 soignantes ont été formées. Ces soignantes étaient des infirmières, des infirmières auxiliaires, des préposées aux bénéficiaires et des infirmières-chefs. Des soignantes des trois périodes de travail y ont participé. Ce fut une formation appréciée des soignantes dont le taux de satisfaction évalué après cette dernière variait entre 97 % et 100 % de satisfaction. Ce qui a été le plus apprécié des soignantes a été le fait d'utiliser une histoire de cas travaillée en petites équipes étape par étape et le côté pratique. Elles ont aussi aimé que la formation regroupe divers types de soignantes d'un même milieu et le fait que la formation soit très structurée. Elles ont dit voir une grande utilité de la formation pour la pratique clinique. Ce qui a été moins aimé de la formation a été sa longueur de sept heures. Une heure de moins aurait été souhaitée. Ce choix avait été fait afin de permettre aux infirmières de recevoir le nombre d'heures accréditées minimales requises par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, ce qui a été une forte mesure incitative à y participer. Pour leur part, le même manuel a été remis à chaque proche aidante participant au projet et la démarche leur a été expliquée individuellement par la coordonnatrice du projet.

Au total, il y a également eu plus de 20 capsules de 30 minutes auprès de plus de 97 soignantes. Ces capsules permettaient de réactiver les connaissances de la formation et de donner une certaine base aux soignantes qui n'avaient pas pu assister à la formation. Étant donné les difficultés de recrutement notées après la formation à plus grande échelle des soignantes dans les trois premiers milieux et après avoir constaté que bien souvent ces capsules étaient suffisantes pour permettre aux soignantes n'y ayant pas participé d'amorcer l'utilisation de la démarche d'interventions, il a été décidé de n'offrir que des capsules de formation dans les deux derniers milieux ayant participé à l'étude. Ce changement dans la façon de faire a permis de recruter d'abord la personne âgée et sa proche aidante pour l'étude puis d'offrir des capsules de formation lors des trois périodes de travail seulement sur les unités concernées.

Finalement, il était prévu que des leaders locaux soient identifiés sur chaque unité où était implantée la démarche afin d'aider leurs pairs à la réaliser. Ces leaders devaient recevoir la formation sur la démarche d'interventions ainsi que sur le rôle de leader local auprès de ses pairs, l'établissement du partenariat et les éléments favorisant l'adoption d'une nouvelle pratique. L'utilisation de leaders locaux est une stratégie mentionnée par plusieurs écrits pour aider aux changements de pratique (Bellg et al.,

2004; Bero et al., 1998; Blackford et al., 2007; Capezuti et al., 2007). Des leaders locaux ont donc formellement été identifiés et formés lors du recrutement des premières triades. Toutefois, lors de la première entrevue de groupe, ces derniers ont indiqué que leurs collègues avaient tendance à faire reposer la responsabilité d'effectuer la démarche d'interventions uniquement sur ces leaders locaux alors qu'eux-mêmes y participaient peu. De plus, il était difficile pour ces leaders de trouver du temps libre pour appuyer l'équipe de recherche dans la documentation de la fidélité dans l'application de la démarche, et ce, malgré les fonds prévus pour compenser les heures de travail faites en surplus dans ce rôle. Il a été proposé que les leaders locaux ne soient pas identifiés de façon si formelle et de plutôt travailler avec les soignantes les plus engagées qui pourraient servir de modèle informel pour les autres et de points de contact avec l'équipe de recherche. Les leaders locaux nous ont également suggéré de s'assurer que l'infirmière-chef de l'unité soit impliquée davantage comme en témoigne l'extrait suivant : *Oui et puis aussi que, c'est ça, elle [l'infirmière-chef] prend, elle montre vraiment que c'est tout le personnel qui doit participer. On ne met pas l'accent sur les leaders (leader local 3).*

À la suite de cette première entrevue de groupe, au moins un leader local par triade a été identifié par la coordonnatrice de recherche, mais uniquement basé sur son intérêt pour le projet et sans lui donner un rôle formel sur l'unité ou une formation spécifique. Des outils ont également été développés afin d'aider les infirmières-chefs dans le suivi à assurer dans la mise en œuvre de la démarche. La coordonnatrice du projet a aussi augmenté le soutien offert aux équipes. Ces stratégies ont permis de mieux tenir compte de la réalité du milieu clinique dans l'implantation de la démarche.

Défis liés aux caractéristiques des soignantes et stratégies mises en place. L'autre type de défis rencontrés était lié aux caractéristiques des soignantes. Un des principaux défis a été que les soignantes avaient des difficultés à amorcer le travail en partenariat avec les familles. Les soignantes avaient l'habitude de répondre aux demandes de famille et de leur transmettre des renseignements sur l'état de santé de la personne âgée, mais elles étaient moins à l'aise pour les approcher de façon proactive afin de discuter d'un comportement. Cela se reflétait, entre autres, dans la difficulté à amorcer le partenariat et à s'engager dans la mise en œuvre de la démarche. Cette situation constitue un paradoxe puisqu'initialement les soignantes mentionnaient souvent déjà faire ce qui était prévu dans la démarche d'interventions. Il s'est pourtant avéré qu'elles avaient besoin de soutien pour mettre en œuvre, entre autres, les principes de partenariat et de réflexion à la base de l'intervention. Parfois, les soignantes s'attendaient à ce que les autres fassent la démarche et il a été constaté que c'était souvent les mêmes soignantes qui étaient impliquées dans le processus. Celles qui s'y

engageaient le plus activement étaient celles qui démontraient un vif besoin d'amélioration de la situation des cris sur l'unité. Un autre des défis identifiés a été que les soignantes et les proches s'attendaient à voir des changements de comportement importants rapidement, c'est-à-dire que les cris cessent. Lorsqu'ils ne constataient pas la disparition des cris, ils avaient tendance à attribuer ce fait à l'efficacité de la démarche.

Parce que là quand on dit, «ben il parle un peu plus, il essaie de s'exprimer (...), mais c'est comme pour eux, c'est comme s'il n'y a pas forcément eu d'avancée [avec la démarche], c'est comme si pour eux, ben c'est pas grand-chose, tout le monde est capable de dire je vais pas bien, mais c'est pas ça là, il vient de loin ce monsieur, il vient de loin. Et on oublie ça. Alors, c'est peut-être justement dans l'avenir d'insister sur ce genre de choses, sur ces petites avancées. Et justement le côté 100 % [disparition des cris] on l'aura jamais, heu, mais il faut que le personnel comprenne les petites choses, que les petites choses sont importantes (leader local 3).

À partir de cette analyse, diverses stratégies ont été ajoutées à la suggestion des participants pour pallier ces défis. Tout d'abord, un outil a été créé pour les soignantes afin de les guider dans les questions à poser aux proches aidants pour amorcer le travail de partenariat. Cet outil répondait à la crainte de certaines soignantes de ne pas savoir quoi dire aux proches lorsqu'elles les contactaient. Une fois le processus enclenché avec les familles, la suite des échanges se déroulait plus facilement. Afin de faire ressortir plus clairement les buts de la démarche d'interventions, une affiche rappelant ces buts a été créée et installée dans les unités de soins concernées. Cette affiche utilisait le mot «CRIS» pour rappeler que la démarche visait une Capacité d'agir augmentée, le Rehaussement du bien-être de tous, des Interactions de partenariat soignantes-famille et des Soins personnalisés. Les infirmières-chefs ont été impliquées dans la promotion de ces buts pour s'assurer que les attentes de chacun étaient mieux alignées avec la démarche et pour contribuer à l'implication du plus grand nombre possible de soignantes. Finalement, la coordonnatrice du projet visitait fréquemment les milieux de soins et les leaders locaux afin de bien guider les équipes dans l'implantation de la démarche et dans l'apprentissage des habiletés nécessaires à sa réalisation.

Défis liés à l'organisation du travail et stratégies mises en place. Finalement, de façon peu surprenante, plusieurs défis en lien avec l'organisation du travail ont été rencontrés. Dans les divers milieux, de nombreux changements dans les équipes de soins ont été notés. Dans un des milieux, une rotation systématique des équipes avait

lieu chaque trois mois. Les changements d'équipe avaient pour conséquence que le personnel de remplacement temporaire sur les unités n'était pas familier avec la démarche d'interventions. Le manque de temps, les ratios résidents-soignantes élevés et les nombreux imprévus se présentant sur ces unités ont également été mentionnés comme des obstacles à la pleine réalisation de la démarche. Finalement, la transmission de l'information sur les sens des cris et les interventions s'est souvent avérée difficile entre les périodes de travail.

Pour faire face à ces défis, l'apport de la coordonnatrice du projet a été important. Cette dernière a été très active sur le terrain, entre autres, auprès des infirmières-chefs et des leaders locaux pour s'assurer d'une certaine fidélité dans l'application de la démarche. Elle a guidé les équipes dans l'identification de moyens adaptés à leur culture pour favoriser la transmission des informations en partageant les trucs utilisés dans certains milieux avec les autres. Durant le projet, une revue des écrits a également été effectuée sur les moyens les plus efficaces pour partager l'information entre les périodes de travail. Ces écrits indiquent, entre autres, qu'il faut combiner les stratégies, soit des stratégies écrites et orales (Alvarado et al., 2006). Par ailleurs, il a été constaté que bien peu de résultats probants existent sur les meilleures pratiques pour assurer la continuité des soins entre les périodes de travail. Dans certains milieux, un cahier de communication a été utilisé. De plus, les soignantes sur les unités ont aidé à simplifier l'outil permettant de noter les éléments de la démarche ce qui a augmenté son utilisation pour transmettre des informations aux autres soignantes et à l'équipe de soins. Voici l'opinion d'une des soignantes quant au nouvel outil simplifié :

Tous les jours, on remplissait les notes selon la démarche. Au début, la feuille de note était plus difficile avec plus d'informations. Mais là, on a simplifié le document. Ça fonctionne mieux quand c'est facile et concret [...] À chaque fois qu'on avait une interaction avec le résident, on la notait (leader local 2).

En somme, nous avons prévu faire face à des défis lors de l'implantation de la démarche d'interventions et certaines des stratégies planifiées ont été efficaces pour faciliter la réalisation de l'intervention. Le processus de recherche-action nous a permis d'identifier de nouveaux défis et de travailler avec les équipes afin de développer des stratégies adaptées à leur contexte. Bien qu'il ait été impossible d'éliminer l'ensemble des contraintes, les stratégies ajustées et ajoutées ont permis d'assurer une fidélité dans l'application de la démarche et d'obtenir des résultats sur le bien-être des personnes âgées, de leurs proches et des équipes de soins. Outre ces défis et ces stratégies, les participants nous ont également fait part de stratégies plus générales qui pouvaient influencer l'implantation de la démarche.

Pour implanter la démarche d'interventions, il y a des stratégies qui aident, qui pourraient être mieux ou cela dépend !

Les participants ont clairement identifié certaines stratégies comme étaient très aidantes, alors que d'autres auraient pu être améliorés ou encore que l'efficacité de stratégies dépendait de divers facteurs.

Cela aide. Les soignantes et les proches aidantes ont indiqué qu'elles étaient satisfaites de la forme de la démarche d'interventions et que cela aidait à son implantation. Elles ont particulièrement mentionné avoir aimé qu'elle soit structurée et claire. À cet effet, elles considéraient que la démarche pouvait être appliquée à plusieurs résidents à la fois et, dans plusieurs cas, les soignantes ont transféré ce qu'elles avaient appris à d'autres résidents que ceux qui participaient au projet de recherche. Une des soignantes l'a exprimé ainsi : *«J'aimerais qu'on fasse la même chose pour tous les Alzheimer, pour toutes personnes qui ont de la difficulté à s'exprimer là»* (soignante, triade 1).

Une autre a dit : *«Je vois que c'est vraiment intéressant, parce que ça nous a appris aussi à nous organiser [...] Oui, oui, on l'appliquait assez souvent, parce que ça permettait, comme je dis, ça facilitait le travail aussi entre coéquipiers»* (soignante, triade 2).

Malgré les divers éléments de cette démarche, elle a été considérée comme facile à comprendre : *«Le fait que ça soit plus hum, plus hum, comment je pourrais dire ça... Démystifié là, tsé c'est démystifié les choses sont bien dites, fait que ça, pis elles sont faciles aussi, c'est facile de comprendre la démarche»* (soignante, triade 1).

Les soignantes ont également aimé les rencontres avec les proches aidantes et elles les ont trouvées utiles.

Ben, moi ce que je vois c'est que le fait que le personnel a rencontré la famille, c'est important, parce que, tout un coup, c'est comme si le projet est plus réel, hen. Qui vient parler et pis qui parle de son parent, pis qui pose des questions au personnel donc ils sont obligés de parler aussi, donc il y a forcément, il y a une communication qui est là. Donc, ça donne un plus quoi, je trouve que ça donne un plus (leader local 3).

Cette perception de l'utilité de ces rencontres découlait, entre autres, de leur potentiel à mieux connaître la personne âgée grâce aux interactions avec les proches aidants. Ces derniers ont d'ailleurs démontré un vif intérêt à participer à ces rencontres. Dans

certains cas, les personnes âgées ont également participé à ces rencontres. Les soignantes ont d'ailleurs remarqué qu'à la suite de ces rencontres, les familles étaient plus à l'aise de s'impliquer dans les soins et d'échanger avec l'équipe.

Par ailleurs, tant les proches aidants que les soignantes ont souligné l'importance de l'engagement du personnel pour obtenir des résultats positifs. À cet effet, il a été constaté que la valorisation du personnel s'engageant dans la réalisation de la démarche encourageait une implication plus active. Une des personnes clés dans cette valorisation semble être l'infirmière-chef. Il a été noté que lorsque cette dernière est à l'écoute de son équipe, qu'elle souligne les avantages et les bienfaits de la démarche et qu'elle facilite la tenue des rencontres pour la démarche, l'engagement des équipes est plus grand. Une des soignantes l'exprime ainsi :

Ben, pour la direction par contre, je ne sais pas vraiment, mais je sais que notre chef d'unité était disposée à ça et qu'elle était vraiment à l'écoute. Elle essaie quand même de nous libérer à chaque fois pour des rencontres. Fait que, ben, même elle essaie de dégager un peu de temps pour qu'on puisse avoir du temps pour ce projet-là, moi je pense que ça aussi c'était intéressant (soignante, triade 2).

En somme, tant la forme de la démarche que le principe de partenariat qui la sous-tend aident les soignantes et les proches à réaliser la démarche d'interventions. Le soutien de l'infirmière-chef y contribue également.

Cela pourrait être mieux. Bien que les rencontres avec les familles aient été considérées comme utiles, elles ont également présenté des défis. Parfois, les familles manquaient de disponibilité pour venir rencontrer les équipes au moment où cela aurait été le plus propice ou elles habitaient loin réduisant la fréquence possible des rencontres. Les proches aidantes ont d'ailleurs noté parfois un certain manque de flexibilité quant à l'organisation de ces rencontres comme l'indique l'extrait suivant :

J'en ai eu quelques-unes rencontres. Mais disons les deux dernières rencontres là, y fallait que ce soit dans l'après-midi [pour les soignantes]. Ça, c'était plus, plus fatigant pour moi. T'sais, mais c'est sûr qu'eux autres aussi, y faut calculer leur travail pis toute là. Donc, j'ai toujours été quelqu'un d'assez, d'assez (rires), d'assez flexible pour aider les autres. Fais que je suis ben bonne pour aider les autres, mais pour m'aider moi-même [rires], j'ai ben de la misère (rires) (proche aidante, triade 1).

L'autre aspect qui aurait pu être amélioré est la continuité dans la mise en œuvre des interventions. Les soignantes et les leaders locaux ont constaté que la communication entre les périodes de travail était parfois peu présente et que des améliorations auraient pu être apportées à ce sujet. Il a été noté que peu de rencontres formelles avaient lieu entre les soignantes des diverses périodes de travail et que parfois le plan d'interventions n'était pas respecté par tous. Un des leaders locaux exprimait ainsi l'importance de cette communication :

Ben ici, y a rien que, on n'aboutit à rien en CHSLD si on n'a pas un bon travail d'équipe. Pis la communication, ben faut qu'elle se rende, pis faut que, tout le monde fasse bien son rôle, t'sais, justement pour transmettre l'information pis assume un certain leadership auprès de l'équipe pour que ça opère, t'sais (leader local 5).

Pour les aider dans cette communication et dans les rencontres avec les familles, des soignantes ont souligné l'importance d'une aide extérieure aux soignantes de l'unité pour implanter la démarche comme le faisait la coordonnatrice du projet. D'ailleurs, cette aide a été mentionnée également pour assurer la pérennité dans l'application de la démarche une fois le projet de recherche terminé. Les leaders locaux ont suggéré, entre autres, de créer des capsules de formation continue sur la démarche et de former des formateurs au sein des établissements :

Parce que t'sais des fois, dans la routine là, un moment, t'sais la routine s'installe, tout va bien, tu n'en as plus qui crient là [rires]. T'sais, c'est calme sur l'unité (rires). Comme, de ce temps-là chez nous, c'est calme. Mais t'sais, pis là, oups, elle n'a, je sais moi, on a un décès demain matin, pis l'autre qui rentre, elle crie. Mais, ou dans six mois-là, t'sais, pis ça fait six mois que c'est tranquille. T'sais, pis là, t'es embarquée dans une routine, pis là, «oups, mon dieu, ah, j'ai tout perdu mes moyens». Pour ça que des capsules, c'est intéressant (leader local 6).

Bon, oui, oui, moi je pensais, y as-tu moyen de former des formateurs? [...] T'sais, pis que ces formateurs-là auront des mises à jour, pis ça sera eux autres. Parce que là, on parlait de midis-conférences. Mais moi, les midis-conférences, des fois, je veux y aller, mais c'est à [nom d'une autre installation] (rires) (leader local 5).

En résumé, les soignantes et les proches aidantes ont identifié certains éléments qui pourraient aider à potentialiser l'implantation de la démarche d'interventions dans les milieux et qui pourraient aider à rendre pérenne cette dernière.

Cela dépend. La démarche d'interventions n'ayant pas spécifié que les rencontres avec les familles devaient être organisées de façon formelle, certaines soignantes ont utilisé un mode informel, d'autre un mode formel et parfois un mélange des deux.

Lorsque des rencontres informelles étaient organisées, elles visaient surtout les autres soignantes de l'équipe, tel que l'explique une soignante :

Fait qu'on s'en parlait à tous les jours, un petit peu à tous les jours, mais quand moi j'étais là là on s'en parlait un petit peu à tous les jours, «ok, on va essayer ça comme ça, comme ça, comme ça» les journées que je ne travaillais pas, qu'on se revoyait la fois suivante, on se disait, «regarde, on a fait ça, comme ça comme ça», tsé c'était un petit peu à tous les jours, fait qu'on a pas eu de rencontres, hum formelles comme tel, c'est ça c'était un petit peu à tous les jours, au rapport ou bien on s'en parlait entre nous autres au corridor ou au rapport des petites choses comme ça, on a pas eu de rencontres formelles comme tel, mais ça l'a comme, hum (soignante, triade 3).

Par ailleurs, lorsque des rencontres formelles étaient organisées et incluaient une proche aidante, ces dernières appréciaient cet engagement très actif :

Non, j'ai trouvé ça correct. C'est parce qu'y étaient vraiment in..., intenses [rires], t'sais. C'es-tu un mot que je peux mettre «intense» là-dessus là, mais je veux dire que c'était, c'était pas juste une partie de plaisir là. T'sais, y avait vraiment un questionnement. L'infirmière, elle avait un cahier, elle prenait des notes. Pis là, elle disait «ben toi, tu l'as-tu essayé ça?». Mettons, celle qui, celle qui, qui le faisait manger, t'sais «bon, ben je vais l'essayer, pis». Fait que non, c'était pas trop. Je pense que ça prenait ça pour essayer de faire quelque chose de bien (proche aidante, triade 1).

Au niveau du personnel, les rencontres que j'ai eues avec, t'sais, c'était pas juste une fille qui venait pour après ça le dire aux autres. Un moment donné, y en avait six [rires]. T'sais, parce que ça, j'ai trouvé ça bien parce que toutes les filles se sont impliquées. T'sais là, de la, les principales qui s'occupent de lui. Fait que t'sais, là, j'ai senti que ce n'était pas juste comme ça là, t'sais dire «bon là, on a de l'argent dans le gouvernement, pis y faut, faut dépenser nos

budgets» là t'sais (rires), juste un. Pis là, j'ai trouvé vraiment une bonne implication. Pis y me posaient des questions (proche aidante, triade 1).

Pour leur part, les soignantes ont indiqué préférer des rencontres formelles et structurées afin que toutes arrivent plus préparées, incluant les familles et l'infirmière-chef. L'extrait suivant reflète les propos d'autres soignantes à cet effet :

Moi, je préfère quand c'est structuré parce que les familles se préparent, pis c'est comme, t'sais nous autres, dans la vraie vie on se rend quand on a un rendez-vous, ben on va, t'sais, t'sais on l'inscrit dans notre agenda, pis c'est. Pis t'sais, nous autres aussi, on est prêt si jamais on a besoin de nous rencontrer, tout ça là (leader local 5).

Certaines proches aidantes ont parfois souligné à la coordonnatrice du projet qu'elles auraient souhaité la participation de plus de membres de l'équipe de soins lors des rencontres et une meilleure coordination entre ceux-ci comme en témoigne l'extrait suivant du journal de la coordonnatrice :

C'est la préposée dans le fond qui, avec [nom d'une préposée]. C'est [nom d'une préposée] et [autre nom d'une préposée] qui ont eu deux rencontres avec elle [proche aidante] comme plus officielles durant la journée pour discuter (organisée par la coordonnatrice de recherche). Mais elle [proche aidante], elle aurait beaucoup aimé que ça soit l'ensemble de l'équipe là, elle aurait aimé que les infirmières embarquent et tout. Donc c'est ça, ça ressemble un peu à ça. Au départ, [...] il y avait aussi une autre infirmière de jour qui l'appelait pour prendre des nouvelles. C'était un peu éparpillé, fait qu'elle avait l'impression, ce qu'elle me disait «ben là, c'est que tout le monde m'appelle, tout le monde veut me parler, mais là on répète toute la même affaire» pis ça manquait un peu de coordination, de cohésion et tout (coordonnatrice de projet).

À partir des entrevues réalisées avec les soignantes et les proches aidantes, il semble donc que les rencontres formelles soient celles que privilégient ces deux groupes. Elles aiment l'aspect novateur de se rencontrer pour discuter du comportement de la personne âgée. Certaines soignantes ont proposé d'alterner entre les réunions formelles plus efficaces et les rencontres informelles, plus flexibles dans leur organisation afin de bénéficier des avantages des deux formes de rencontres. De plus, les proches veulent que ces rencontres soient flexibles et elles souhaitent qu'on leur présente les participantes à ces rencontres puisqu'elles ne connaissaient pas toujours toutes les soignantes.

La motivation des proches aidantes est un autre élément qui peut parfois influencer positivement ou non l'implantation de la démarche. Parfois, les proches se demandaient si la personne âgée allait réellement bénéficier du projet. D'autres fois, elles trouvaient difficile la conciliation entre leur vie professionnelle et le temps de visite à la personne âgée et elles auraient aimé pouvoir s'impliquer davantage.

C'est parce que ça revient toujours à même chose. Je n'ai pas pu être là longtemps. Je saurais pas quel, quoi appliquer [...]. C'est surtout à mon niveau à moi là, t'sais comme je te disais tantôt, que je n'ai pas pu être présente autant que j'aurais aimé être présente. Fait que ça, c'est un petit peu plus dérangent émotionnellement peut-être là, t'sais euh, n'apporter un petit peu plus (proche aidante, triade 1).

Comme constaté dans le thème précédent, les soignantes ont également besoin d'être motivées, mais ce besoin semble être différent de celui des proches. Les soignantes doivent être encouragées à persister dans un processus continu, alors que les proches doivent être davantage soutenues pour s'impliquer et prendre leur place sur l'unité dans le respect du temps et de l'énergie dont elles disposent.

Finalement, bien que les grilles d'observation sur les cris aient été beaucoup utilisées durant le projet, elles ont paru à plusieurs comme demandant trop de travail. Toutefois, au cours de leur utilisation, les soignantes y percevaient éventuellement une utilité :

On les a utilisées. Au début c'est sûr que nous on trouvait que c'était trop de papiers, mais plus qu'on avançait avec [coordonnatrice du projet] dedans là, on commençait à aimer ça et on s'intéressait plus à tous ces documents. Mais au début on trouvait, j'avoue qu'on disait c'est trop de choses pour nous, est-ce qu'on aura le temps de lire ça, mais avec le temps on a pris connaissance de ça et on a vu que c'était agréable (soignante, triade 2).

Pour faciliter l'implantation sur les unités, diverses améliorations ont été proposées au format des grilles, entre autres, pour faciliter leur utilisation par les préposées. Parmi celles-ci, il a été proposé d'avoir davantage d'éléments à cocher afin de réduire le recours à l'écriture et d'utiliser cette dernière régulièrement sur un plus court laps de temps.

*Leader local triade 6 : Faut l'imposer [la grille], faut revenir, pis le, le dire.
Leader local triade 5 : Oui, c'est parce que sinon, ça sera pas des cris, le comportement dans, ça sera pas des cris, «mais on présente tel trouble de*

comportement, on a fait ça, ça marche pas, tatatata». Ça ne sera pas marqué dans les notes d'évolution. Fait que, mais des grilles d'observation sur une, sur trop longtemps, non, on perd tout le monde. Faut que ce soit quand même conçu dans le temps, pis on observe, t'sais quelque chose de spécifique.

Ainsi, certains éléments prévus dans la démarche d'interventions demandent quelques ajustements ou précisions afin de favoriser une implantation plus facile dans les milieux de soins. Les proches et les soignantes ont d'ailleurs donné des indications très précises et réalistes sur ce qui pouvait être amélioré à cet effet.

Pour conclure, le projet a démontré la faisabilité et l'acceptabilité de la mise en œuvre de la démarche d'interventions. Malgré plusieurs défis, il a été possible d'implanter l'intervention de manière relativement fidèle. Les stratégies prévues initialement pour l'implanter ont été raffinées et enrichies en collaboration avec les proches aidantes et les soignantes. Les stratégies les plus efficaces et celles qui pourront être ajustées pour optimiser davantage l'implantation ont été identifiées. Elles permettront de s'assurer de mettre en place les conditions optimales lors de l'implantation de l'intervention dans le cadre d'un essai clinique visant à évaluer son efficience, ainsi qu'à guider les milieux cliniques dans l'intégration de cette démarche dans leur pratique quotidienne. Dans le contexte de l'implantation qui vient d'être décrite, l'évaluation préliminaire de l'efficacité de la démarche d'interventions pour les personnes âgées, les proches aidantes et les soignantes sera maintenant présentée.

Évaluation préliminaire de l'efficacité de la démarche d'interventions

L'évaluation préliminaire de l'efficacité visait à explorer les effets potentiels de la démarche d'interventions sur les personnes âgées sur la fréquence de leurs cris, leur bien-être et leur consommation de médicaments. Elle a permis également d'examiner les effets potentiels de cette démarche sur les proches aidantes et les soignantes soit sur leur perception du dérangement occasionné par les cris, leur processus de prise de décisions en partenariat et leur *empowerment* face aux cris. L'ensemble de ces effets a été évalué de façon qualitative et de façon quantitative. Les résultats sont donc présentés à partir des deux thèmes et cinq sous-thèmes qualitatifs visant cet objectif de recherche auxquels ont été intégrés les résultats quantitatifs.

Une nouvelle vision de la personne âgée en étant à son écoute et par une curiosité renouvelée

Les proches aidantes et les soignantes ont rapporté avoir une nouvelle vision de la personne âgée à la suite de l'implantation de la démarche d'interventions. Elles percevaient tant la personne que ses comportements, soit les cris, différemment. Elles ont exprimé se sentir plus proche de la personne âgée et mieux la comprendre. Certaines proches aidantes ont même eu l'impression de redécouvrir la personne âgée qu'elles connaissaient avant. Cette vision renouvelée est expliquée dans deux sous-thèmes soit le fait d'apprendre à mieux connaître la personne par l'écoute et par une curiosité à mieux la comprendre.

Apprendre à mieux connaître la personne âgée par l'écoute

Les participantes à l'étude ont souligné que les rencontres avec la famille ont été un élément clé pour apprendre à mieux connaître la personne âgée comme être unique. Bien que dans certains milieux une histoire de vie doive être au dossier, cette dernière était souvent incomplète ou peu approfondie ne permettant pas une réelle connaissance de la personne. Lors de l'implantation de la démarche, en ayant un but commun vers la compréhension des comportements de la personne âgée, les soignantes ont, entre autres, pu découvrir des approches qui plaisaient à la personne âgée et qui leur permettait d'être à l'écoute de ses goûts et préférences. Un des leaders locaux l'a exprimé ainsi :

[...] justement les rencontres avec la famille, les rencontres avec le personnel et tout ça. Pis dans le fond, d'avoir recueilli de l'information sur la résidente parce que moi, ma résidente est complètement démente, elle ne s'exprime plus du tout. C'est sûr que ça été facilitant au niveau des, dans le fond, la mienne, c'est une résidente (origine ethnique). Fait que on, on ne savait pas qu'elle aimait se tapoter ou tout ça, qu'elle aimait les fruits, son vécu et tout ça. Fait que ça a permis à l'équipe d'être beaucoup plus renseignée sur les interactions, beaucoup plus familiale si tu veux avec elle (leader local, triade 5).

Les proches aidantes ont également souligné l'intérêt des soignantes à mieux connaître leur proche et leur engagement dans cette quête d'information tel qu'en témoigne l'extrait suivant :

T'sais, un moment donné, je leur racontais quelque chose de sa vie, pis par rapport à ce que je venais de raconter y me reposaient d'autres questions.

T'sais, fait que là, ça venait chercher un autre point. Fait que c'est pour ça que j'ai trouvé la, la, le, à ce niveau-là, y avait rien de négatif, à ce niveau-là. J'ai vraiment vu là qu'il avait quelque chose. Pis même y a des fois, les filles, soit l'infirmière (nom) ou l'infirmière (autre nom), téléphonaient parce qu'y avaient une petite question à poser là, t'sais là (proche aidante, triade 1).

Ce nouvel intérêt pour connaître la personne âgée, tant des soignantes que des proches aidantes, les amenait à traiter davantage la personne âgée comme un être humain à part entière. Les participantes parlaient davantage aux personnes âgées, les faisaient réfléchir à leur expérience. Elles se disaient plus à l'écoute de leurs propos malgré les troubles cognitifs qui les affectent. Dans certains cas, cela les a incitées à les inclure dans les rencontres entre les proches et les soignantes. Une des soignantes de la triade 1 a exprimé ainsi les changements vécus dans son équipe :

Ben ça nous a amené, je trouve moi, à prendre conscience que, c'est justement, même si tu es Alzheimer, tu restes un être humain là tu sais. Il faut que tu ailles chercher les dessous de cet être humain là, pis qui il était, pis ses valeurs, pis hum, ça vient, c'est moins le quotidien là, tu sais les soins de base pis c'est fini, pis, tu sais. Là ça venait plus nous questionner à son sujet, qu'est-ce qu'il aimait, qu'est-ce qu'il n'aimait pas, pourquoi il crie, tu sais, ça venait vraiment hum, pis ça l'a fait en sorte qu'on lui a parlé beaucoup plus (soignante, triade 1).

Cette nouvelle écoute permettait de mieux connaître la personne âgée et de la voir sous un angle nouveau permettant de s'intéresser aux sens de ses cris et d'adapter les interventions de façon à respecter les préférences de cette personne.

Être curieux pour comprendre la personne âgée

Outre cette nouvelle écoute pour la personne âgée, les participantes ont aussi démontré une curiosité à mieux la comprendre. Cette curiosité était stimulée par une nouvelle perspective sur cette dernière et par un intérêt accru à apprendre la «langue des cris» de chacune des personnes âgées.

Les participantes à l'étude ont, entre autres, mentionné tenter de se mettre à la place de la personne âgée qui crie pour mieux la comprendre, ce qui fait partie d'une des stratégies d'identification des sens des cris décrite dans le manuel de la démarche d'interventions. Ces nouvelles tentatives pour la comprendre leur permettaient

d'identifier les sens des cris et d'augmenter leur empathie à l'égard de cette personne. Voici comment l'exprime une proche aidante :

J'ai, vous m'avez fait penser à me, à, je me regarde, je me suis regardée aller moi plus, oui. [...] Parce qu'avec [la personne âgée], je me dis «c'est lui qui est malade, c'est lui qu'y a, qu'y a son énergie de personne malade». Alors, moi si je lui en demande trop pour le libérer ou l'aider ou lui faire penser à autre chose pour qu'y soit moins malheureux, c'est ma perception à moi ça. Alors, j'essaie de me mettre à sa place (proche aidante, triade 2).

Cet effort pour se mettre à la place des personnes âgées qui crient a également fait dévier leurs préoccupations qui étaient initialement davantage orientées sur la perception des autres soignantes ou proches du comportement pour être plutôt orientées vers ce que représente le comportement pour la personne âgée. Une des proches aidantes exprime ce changement de perspective à la suite d'efforts pour comprendre la personne âgée :

C'est sûr que, au tout début, je pourrais dire que ça me dérangeait [oui], ça me dérangeait. Est-ce que je peux dire que c'était à cause du regard des autres ou est-ce que c'est parce que moi, j'étais mal à l'aise envers le cri qu'y faisait. Euh, ça, ça changé parce que y, je comprends plus que ça se passe vraiment dans sa tête. [...] Mais au niveau que, que je me dis que y est, quand qu'y crie, y est malheureux, bon. J'aime pas ça le voir malheureux. Là, ça me dérange. Mais c'est pas nécessairement par rapport au regard des autres comme ça a pu l'être un peu, au début (proche aidante, triade 1).

Ce changement de perspective à la suite d'une nouvelle curiosité à comprendre la personne âgée a guidé l'application d'interventions personnalisées à l'aide de la démarche. Parfois, les effets de ce changement ont même amené certaines proches aidantes à redécouvrir la personne âgée comme elles la connaissaient avant son hébergement en CHSLD et à améliorer les relations. Une des soignantes a expliqué ainsi les changements qui ont eu lieu dans une relation mère-fille durant l'implantation de la démarche :

La fille a souligné à plus d'une reprise qu'elle avait le sentiment de redécouvrir sa mère. Pis qu'elle avait hâte de revenir voir sa mère parce qu'elle était plus, hum, sans nécessairement être présente, mais au niveau de la qualité de présence là, c'est sûr qu'elle ne peut pas parler, qu'elle va dire parfois quelques mots, mais tsé, juste le fait que les cris ne soient pas là. Juste le fait

de pouvoir s'approcher sans qu'il y ait des cris, juste le fait de pouvoir la toucher. Ben là, pour sa fille, juste de voir sa mère sourire, ou bien rire, c'est comme, de voir la lumière dans ses yeux, c'est comme, c'est le jour et la nuit pour elle là, elle est emballée du résultat (soignante, triade 3).

Pour leur part, la curiosité des participantes à l'égard de l'expérience des personnes âgées qui crient les a amenées à ne plus considérer les cris comme étant normaux chez les personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer. La démarche d'interventions semble les avoir sensibilisées à plutôt identifier les sens de ces cris. Ce changement a d'ailleurs été constaté tant par les proches aidantes que les soignantes. Ainsi une proche l'explique ainsi :

Y ont été outillés, oui, dans le fond pour dire «ben ok, regarde, si elle se met à crier, c'est parce qu'y a une petite..., y a une problématique, pis c'est pas, c'est comme pas normal». Fait que c'est «ah ben oui, peut-être, ah, c'est vrai, on l'a pas changée parce qu'elle dormait». [...] Fait que je pense que ça, ça a fait que d'après moi que y sont plus, y sont plus à, pas à l'écoute, mais qu'y ont dit «ah mais, elle a crié..., elle crie», mais le pourquoi, y a, y a, y a un pourquoi pourquoi elle crie (proche aidante, triade 3).

De son côté, un des leaders locaux l'a exprimé ainsi :

Ben écoute, moi là, mon premier élément finalement, c'est vraiment de la sensibilisation parce que je trouve que le personnel qui travaille en psychogériatrie, pas tout le monde-là, mais euh, y a encore une mentalité de dire que c'est normal les cris, c'est la maladie, ok. Donc ça, c'est notre première barrière-là qui est encore là, qui est présente, qui fait que en tant qu'infirmière soignante ou en tant que gestionnaire, on doit vraiment enlever cette barrière-là et envoyer un signal à notre personnel que c'est anormal qu'un résident crie euh, 24 heures sur 24, qui a des choses qui doivent être remis en branle (leader local, triade 4).

Ce questionnement curieux afin de comprendre pourquoi la personne crie a amené tant les proches que les soignantes à faire référence au fait d'apprendre le langage des cris particulier à chaque personne âgée. Pour faire cet apprentissage, les participantes effectuaient souvent des essais-erreurs avec des interventions après avoir identifié un sens possible des cris. Une des soignantes comparait cela à apprendre une langue étrangère :

En ce sens que, hum, quand le but commun du groupe c'est le bien-être des gens, on essaie d'abonder dans ce sens-là, bien entendu, on fait notre possible. Pis là, juste le fait que, moi je comparais ça à un autre langage qu'on essaie d'apprendre. Hum, je ne peux pas dire de là avec le chinois, peut-être pas là, mais à mettons comme une langue étrangère qu'on essaie d'apprendre (soignante, triade 3).

Cette volonté d'apprentissage s'appuyait sur une nouvelle curiosité et une meilleure écoute de l'expérience de la personne âgée. Ainsi la démarche d'interventions semble avoir contribué à changer la perspective des participantes sur l'expérience de la personne âgée et à mieux comprendre ses comportements. Ce changement de vision peut être associé à une augmentation de l'empathie pour la personne âgée, et ce tant de la part des proches aidantes que des soignantes.

Processus créatif ancré dans des changements d'habitudes permettant d'influencer la triade

Le deuxième thème lié à l'objectif sur l'évaluation préliminaire des effets de la démarche d'interventions décrit des changements dans les pratiques grâce à un processus créatif créé par les participants. Ce processus a permis d'influencer la personne âgée qui crie ainsi que les soignantes et les proches aidantes ayant participé à la démarche d'interventions. Ces changements d'habitude sont décrits à l'aide de trois sous-thèmes soit, des changements dans la façon d'intervenir, des changements chez la personne âgée et des changements au sein de la triade.

Des changements dans la façon d'intervenir

Les participantes à l'étude ont indiqué que la démarche d'interventions favorisait un questionnement sur les sens des cris qui avait modifié leur façon d'intervenir en les aidant à identifier de nouvelles interventions pouvant réduire la fréquence des cris ou pouvant augmenter le bien-être de la personne âgée.

Tant les proches aidantes et les soignantes ont affirmé que la démarche d'interventions les avait aidées à se poser des questions sur les sens des cris et à explorer de façon plus systématique ces derniers. Une proche aidante explique ainsi les changements qu'elle a constatés dans la façon d'intervenir des soignantes grâce à la démarche :

Ben le plus aidant, c'est d'avoir trouvé, d'avoir mis le point sur vraiment pourquoi qu'elle criait. Ça, c'est déjà là. C'est, bon, pourquoi qu'elle crie? Parce que bon, elle ne parle pas. Fait que donc, comme un enfant, bon y va se mettre à crier, mais c'est quoi qu'y a ou euh, y as-tu mal, y as-tu, c'est quoi exactement. C'est à force, je sais qu'au départ, ils la laissaient [...] toute la journée dans la chaise avec tout le monde pis tout ça. Pis là, c'est là, qu'elle se mettait, un moment donné, elle devenait agressive, pis là, c'est, c'est en voyant ben qu'on s'est aperçu que c'est les besoins essentiels, fait que si elle est mouillée, si elle a faim, si elle est fatiguée, si elle a mal. Fait que c'est comme ça, je pense qu'y ont pu comme décoder un petit peu son langage. Fait que là, ils ont pris comme l'habitude là, bon le matin, on la lève, on la fait manger, après ils la recouchent un peu. [...] Je pense que ça l'a aidée de beaucoup là (proche aidante, triade 3).

Cette identification des sens des cris a aidé les participantes à réfléchir et à avoir de nouvelles idées d'interventions. Elles ont constaté avoir élargi l'éventail d'interventions possibles pour chaque personne âgée : «*On essaie quelques interventions, mais là ça été encore beaucoup plus là, beaucoup plus approfondi*» (soignante, triade 1).

Les participantes ont également changé leurs habitudes en explorant et en utilisant de façon plus systématique certaines nouvelles interventions. De même, une implication accrue des familles a été notée parmi les nouvelles interventions identifiées. Voici comment l'explique une des leaders locales :

Au niveau des équipes, on a davantage sensibilisé les gens à l'intervention qui était d'appeler la famille quand qu'elle criait. On était déjà capable, la plupart des gens étaient capables de savoir que des fois, elle criait pour aller aux toilettes, pis ça, c'était assez simple, pis ça se réglait après. Par contre, des fois la dame, comme dernièrement, elle voulait aller au travail, elle voulait aller travailler, pis elle criait parce qu'elle disait qu'elle allait être en retard au travail. Fait qu'on a appelé son fils qui lui a parlé. Des fois, ça aide, des fois, ça n'aide pas. Elle a continué à crier quand même. Des fois quand on appelle la famille, ça va atténuer. Pis je dirais que les équipes sont plus sensibilisées à ça depuis qu'on a mis le projet en place, alors qu'avant, c'était flottant, on la laissait crier. T'sais, on réagissait un moment donné [...], mais maintenant, c'est davantage systématique les interventions (leader local, triade 6).

Toutefois, malgré leur engagement et leur volonté d'implication, certaines proches aidantes ont mentionné avoir eu des difficultés à appliquer les nouvelles interventions

jugeant qu'elles n'étaient pas assez présentes dans le milieu. D'autres fois, ces proches avaient l'impression que les possibilités d'interventions étaient de plus en plus limitées avec la progression de la maladie. Elles considéraient parfois que c'était les soignantes qui étaient les mieux placées pour intervenir.

Ben moi, personnellement, je ne pouvais pas rien essayer par rapport à lui parce que je le voyais pas assez souvent. Pis je n'étais pas ici assez souvent non plus, assez longtemps quand je venais. Oui, j'allais le voir pis tout ça. Mais à part que de lui caresser le bras ou de lui parler, je ne pouvais pas essayer bien des choses. C'était surtout des choses que pouvaient essayer les filles, c'est la façon de le placer, pas trop de lumière ou pas trop de monde autour de lui ou t'sais, des choses comme ça, qu'y pouvaient essayer de l'aider pour l'apaiser pour pas qu'y crie. Mais moi, à mon niveau, je n'ai pas pu rien essayer vraiment là, t'sais avec lui, pis essayer de faire, je sais pas moi, écouter de la musique avec lui ou faire quelque chose, mais j'ai pas pu faire ça. Je n'avais pas la possibilité ni le temps [...]. Mais malheureusement, je n'ai pas pu participer autant que je voulais (proche aidante, triade 1).

Malgré cette contrainte de temps vécu par certaines proches aidantes, de nouvelles habitudes dans la recherche systématique des sens des cris ont été créées et de nombreuses nouvelles interventions ont été essayées en lien avec ces sens. Il semble donc possible de modifier les pratiques sur les unités de soins par l'implantation de la démarche d'interventions grâce aux stratégies utilisées.

Des changements chez la personne âgée

L'évaluation préliminaire des effets de la démarche d'interventions sur la personne âgée portait sur la fréquence des cris, sur l'amélioration du bien-être de la personne âgée et sur la consommation des médicaments. Ces effets ont été documentés de façon qualitative et quantitative. Tant les proches que les soignantes ont perçu des changements dans la fréquence des cris, ainsi que dans le bien-être des personnes âgées. Cependant, peu de changements ont été observés sur la consommation de médicaments en trois mois. La prise n'a pas augmenté, mais pas baissé non plus.

Fréquence des cris : parfois je crie moins, parfois je ne crie plus. Tant les soignantes que les proches aidantes ont rapporté une diminution de la fréquence des cris lors des entrevues qualitatives. Sans que le comportement cesse nécessairement complètement, les participantes ont évalué l'amélioration clinique comme étant significative. Une soignante l'a expliqué ainsi :

C'est en essayant de mettre des mots, en essayant d'associer des images, des mots dans ce cas-là, ce n'est pas tout à fait une langue, c'est des cris là, mais y'avait là, le type de cris, le moment où est-ce qu'elle criait, hum, on a commencé par les besoins de base puis les cris ont diminué je dirais de 85 à 90 % (soignante, triade 3)

Pour sa part, une des leaders locales a dit : «*Maintenant, on ne l'entend presque pas*» (leader local, triade 2).

Les propos de ces participantes ont été corroborés par les résultats quantitatifs de la sous-échelle comportements verbaux du CMAI mesurés auprès des soignantes. Ces résultats se sont avérés être significatifs malgré la petite taille de l'échantillon au T2 ($p = 0,047$) et au T3 ($p = 0,019$). La même mesure auprès des proches aidantes ne s'est pas avérée significative, mais présentait également une tendance à la baisse dans la fréquence des cris (voir Figure 1), et ce, malgré une présence moins grande des proches sur les unités de soins rendant plus difficile d'identifier un changement de fréquence dans les comportements dans les jours précédents la prise de la mesure. Il semble que l'effet sur la fréquence des cris soit donc perceptible à partir du 2^e mois d'implantation de la démarche démontrant la création d'une habitude dans son utilisation. Selon les soignantes, entre T0 et T3, 2 personnes sur 9 avaient complètement cessé de crier (22 %) et aucune n'avait commencé à crier.

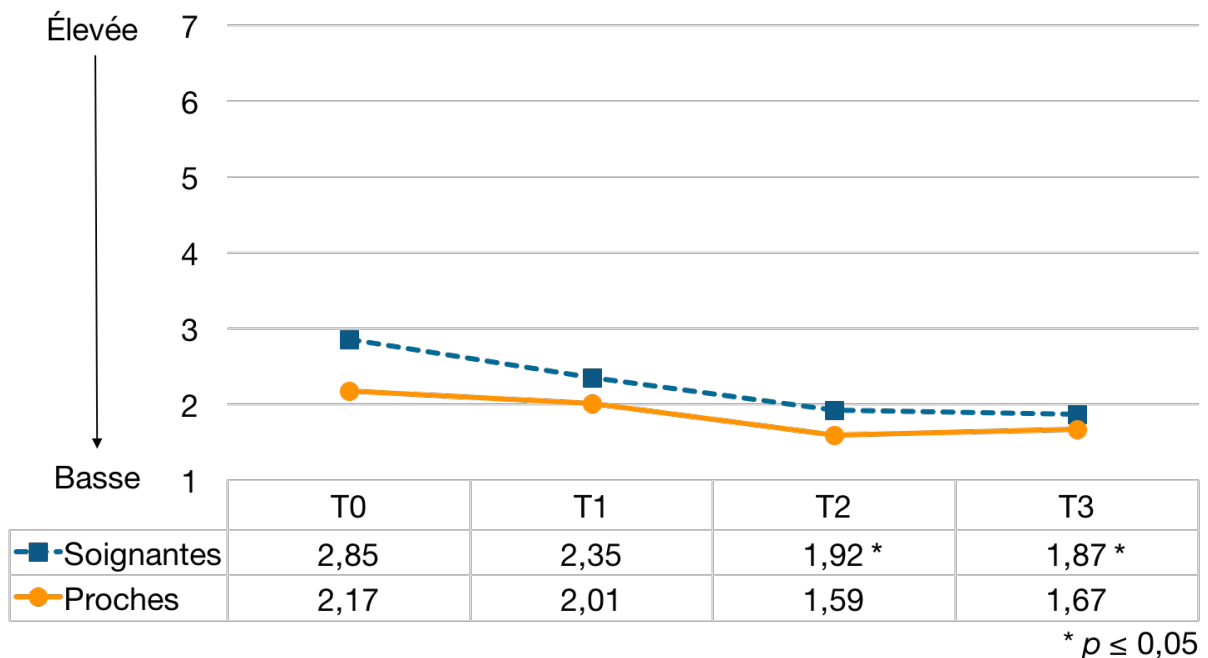


Figure 1 : Fréquence des cris mesurée auprès des soignantes et des proches

À partir de ce résultat, la puissance nécessaire pour un éventuel essai randomisé pragmatique a été calculé en se basant sur l'évolution observée au T2 (après 2 mois), soit une baisse de 0,93 (écart-type = 1,28) de la variable fréquence des comportements verbaux mesurée par le CMAI dans le groupe intervention et de 0 (écart-type = 1,28) dans le groupe contrôle. Afin de tenir compte d'une attrition de 40 % dans les deux groupes et d'obtenir une puissance de 80 % pour détecter une différence au niveau de signification de 5 %, 104 triades seraient nécessaires.

Bien-être des personnes âgées : je me sens mieux. La démarche d'interventions semble avoir eu des effets positifs sur le bien-être des personnes âgées. Il a été constaté que certaines personnes âgées paraissaient plus sereines. Une des proches aidantes l'a exprimé ainsi :

Ben moi, j'ai comme la conscience tranquille, je me dis «ben, elle est bien». Pis je sais que là, maintenant, elle est comme, t'sais est plus dans, pas plus en forme physiquement, mais plus égayée, plus sereine. Fait que je pense que déjà là, ça c'est, c'est beaucoup là. C'est un peu la mère que je retrouve que, d'autrefois là (proche aidante, triade 3).

D'autres ont considéré que le bien-être des personnes âgées était augmenté puisque certaines paraissaient réconfortées, calmes ou moins anxieuses. Dans d'autres cas, il a été noté que la personne âgée avait un meilleur teint depuis l'utilisation de la démarche d'interventions ou qu'elle riait davantage même durant les soins, et ce, parfois plutôt que crier. Une soignante décrit ainsi les changements constatés chez la personne âgée de la triade 3 :

Oui, pis en fait de points positifs qui se sont installés. Des sourires, des rires [...] Si je me base sur les commentaires de sa fille, l'éclat dans ses yeux, la lumière dans ses yeux. Elle a, quand on arrive à côté d'elle, elle réagit moins vivement, avant ça elle sursautait, tandis que là elle sursaute beaucoup beaucoup beaucoup moins (soignante, triade 3).

La fille de cette personne âgée a eu des propos similaires :

Dans les trois mois, c'est vraiment nuit et jour-là. Moi, j'ai toujours vu quand elle se faisait changer ou quand je la changeais, crier. Et même dans un des weekends que je suis allée, bon y ont dit «on va aller la changer», bon je vais aller me promener dans le couloir. Et un moment donné, je suis rentrée d'aplomb dans chambre, parce que je me suis dit «ben là, qu'est-ce qui se

passer», elle riait, puis elle avait du fun, puis c'est comme, je dis «vous êtes en train de la changer?», y ont dit «oui, oui, oui». Là, j'ai, j'ai dit «mon doux, c'est, c'est vraiment là un contraste là (proche aidante, triade 3).

Les participantes ont parfois fait des hypothèses sur cette amélioration du bien-être en l'associant au fait que la personne âgée avait moins peur ou qu'elle se sentait moins seule.

Cet effet sur le bien-être des personnes âgées a été confirmé par la mesure effectuée à l'aide du QUALID avec l'aide des soignantes. Ainsi, une amélioration significative du bien-être a été notée à T1 ($p = 0,037$) et à T2 ($p = 0,017$). Une tendance se maintient à T3 sans être significative ($p = 0,172$) (voir Figure 2). À la lumière des résultats qualitatifs, il semble donc que le QUALID soit sensible au changement de bien-être et que la différence notée à T1 et T2 soit cliniquement significative.

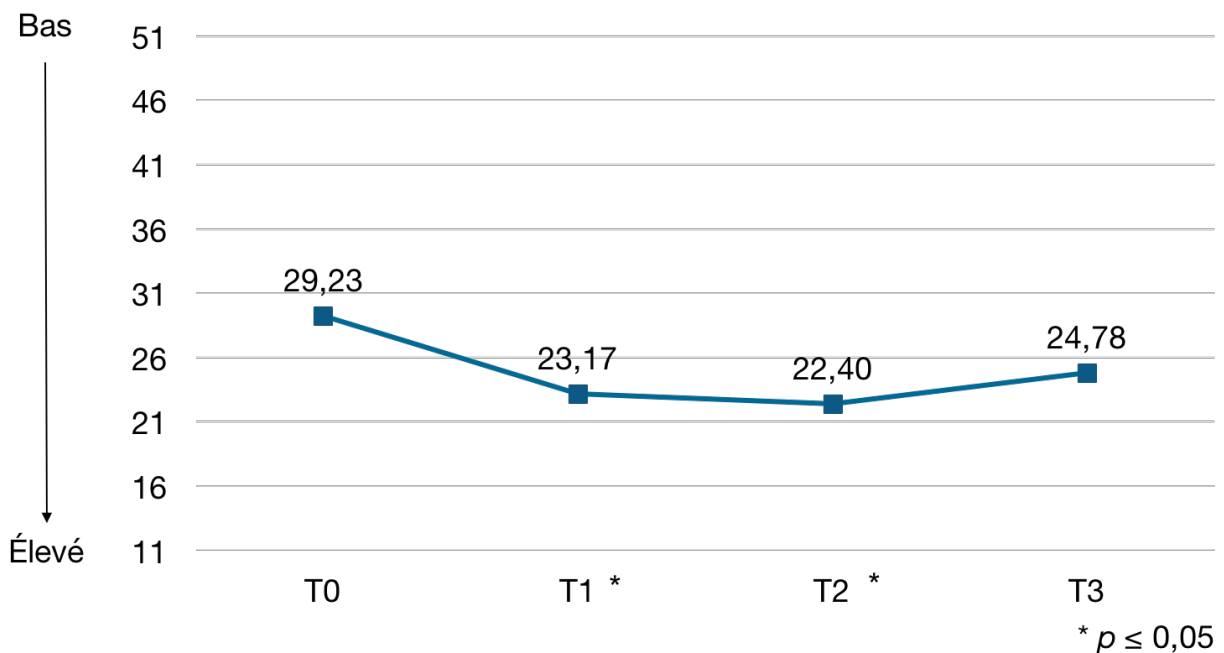


Figure 2 : Bien-être des personnes âgées mesuré auprès des soignantes

Consommation de médicaments : finalement je prends les mêmes. Finalement, l'ensemble des personnes âgées recrutées pour l'étude avait une prescription pour au moins un médicament en lien avec les cris à T0. Trois mois plus tard à T3, la prise de médicaments était identique pour les sept triades pour lesquelles il a été possible d'obtenir ses données, à l'exception de la prise d'antidépresseur. Pour une personne âgée, cette médication a été cessée. Aucun autre changement n'a été observé.

Toutefois, la consommation de médicament a été documentée à partir des listes de médicaments prescrits. Il n'est donc pas possible de savoir si l'administration de doses au besoin (PRN) a changé durant l'étude.

En somme, les résultats quantitatifs ont appuyé les résultats qualitatifs obtenus. Ils démontrent que la démarche d'interventions semble avoir des effets positifs sur la personne âgée, tant en termes de fréquence des cris que sur son bien-être. Aucun effet néfaste ou augmentation des comportements n'ont été observés durant l'étude.

Des changements au sein de la triade

Des changements ont également été observés dans les relations au sein de la triade, soit dans la perception des proches et des soignantes du dérangement occasionné par les cris, sur la prise de décisions en partenariat et sur l'*empowerment* face aux cris. Tout comme les effets sur les personnes âgées, ces changements ont été documentés de façon qualitative et quantitative. Tant les proches que les soignantes ont perçu les cris comme moins dérangeants et ont exprimé une augmentation de leur *empowerment* lors des cris. Un certain partenariat a été noté dans les relations entre les proches et les soignantes bien que les résultats à cet effet soient plus mitigés.

Dérangement des cris : pour les soignantes, les cris sont moins dérangeants, pour les proches, ils sont surtout troublants. Les participantes ont souligné que les cris pouvaient être troublants pour les familles, entre autres, parce que ces dernières craignent que cela dérange les soignantes et les autres personnes âgées. Les proches se sentent également démunies quant à ce comportement. À la suite de l'implantation de la démarche d'interventions, certaines proches aidantes ont affirmé être plus patientes face aux cris de la personne âgée. Voici ce qu'exprime la proche aidante de la triade 2 à ce sujet :

Oui, je suis plus, beaucoup plus patiente. Ça m'a fait arrêter moi de trop m'acharner sur le «mon Dieu, mon dieu». Avant même [la démarche], je pouvais m'impatienter, pis t'sais me retourner de bord pis dire «maudit, y vas-tu arrêter, ah, c'est-tu fatigant ça», t'sais. Ben, ben oui je suis comme ça (proche aidante, triade 2).

Tant des soignantes que des proches ont affirmé trouver les cris moins dérangeants après l'implantation de la démarche d'interventions.

Avant ça me dérangeait, mais maintenant je ne trouve plus ça dérangeant parce que je sais quand il crie aujourd'hui que c'est par rapport à, ben c'est

par rapport, comment on dit là, ben c'est par rapport à un besoin, que je peux dire. Mais avant je me disais qu'il criait peut-être dans le vide, mais aujourd'hui je me dis que les cris peuvent être liés à un besoin (soignante, triade 2).

Les résultats quantitatifs mesurés avec l'échelle du dérangement du CMAI confirment également cette tendance pour une diminution du dérangement lié aux cris après trois mois d'implantation de la démarche. Chez les soignantes, le changement dans le dérangement à T2 est significatif ($p = 0,045$) et démontre une forte tendance à T3 ($p = 0,066$). Ce changement semble plus marqué pour les soignantes que pour les proches, ce qui s'explique probablement en partie pour un niveau de dérangement moindre dès T0 chez les proches provoquant un effet plafond (voir Figure 3). En effet, les résultats qualitatifs laissent transparaître que les proches se sentent surtout impuissantes ou démunies plutôt que fortement dérangées par les cris. De façon cohérente avec les résultats sur la fréquence des cris qui indiquaient que deux personnes avaient complètement arrêté de crier, entre T0 et T3, les soignantes ont également jugé non dérangement les comportements de deux personnes sur neuf (22 %).

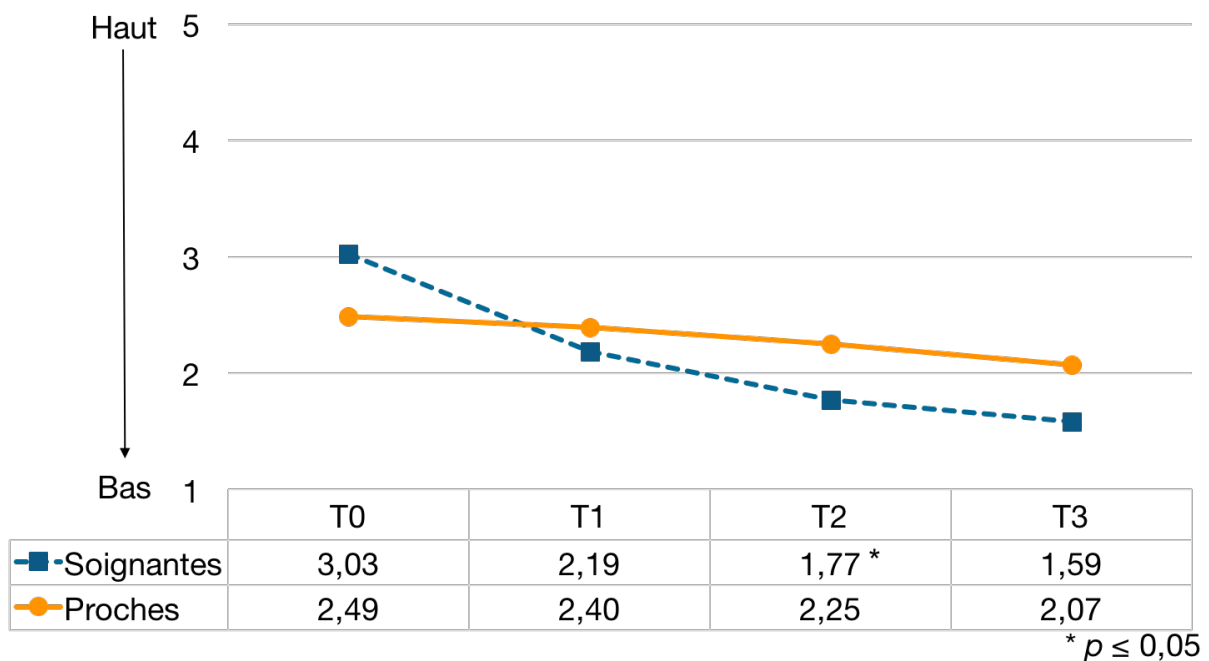


Figure 3 : Dérangement des cris mesuré auprès des soignantes et des proches

Prise de décisions en partenariat : on se connaît plus, on s'entend parfois mieux. Les participantes ont mentionné divers éléments indicateurs de changements au niveau de la prise de décisions en partenariat. Les proches aidantes ont, entre autres, souligné que la démarche permettait d'avoir un but commun avec les soignantes qui facilitait les relations. Certaines ont même parlé d'une plus grande complicité avec les soignantes et d'une amélioration de la communication. Les soignantes manifestaient également plus d'intérêt pour le bien-être des proches aidantes comme en témoigne l'extrait suivant :

Oui, elle [relation avec les soignantes] était déjà présente, mais disons qu'elle a grandi pendant le programme. T'sais, elles étaient plus proches de moi. Quand j'arrivais, les filles sont à ma rencontre tout de suite, t'sais, elles me demandent des nouvelles de moi, comment moi je vais, comment t'as faite tantôt, comment ma mère va, disons. Je n'étais pas juste quelqu'un qui venait faire quelque chose. T'sais, fait que la complicité était très bonne. Avant aussi, mais là, c'est sûr que là, on a, on s'est rencontrées plus souvent intimement si je peux dire là. Fait que non, ça, c'était, ça été une belle expérience (proche aidante, triade 1).

De leur côté, certaines soignantes ont développé davantage d'habiletés à travailler avec les familles et ont constaté l'impact de les impliquer activement comme l'indique une des leaders locales :

Les familles là, elles ne veulent pas être mises de côté-là. Pis anciennement ce qu'on faisait, c'est que les familles étaient impliquées. C'était les familles qui amenaient leurs exigences si je peux prendre le, pardon, je vais dire leurs attentes, ok [oui (rires)], ok, leurs attentes, pis ça s'arrêtait là. Mais l'implication d'une famille, ce n'est pas juste les attentes. Pis y sont concernées aussi par le bien-être de leur famille, pis elles l'expriment sous cette façon-là. Mais si, quand on leur dit «ben, on a une, on a une préoccupation face à votre parent, pis on aurait besoin de votre aide», ça aide en maudit ça là (leader local, triade 4).

Ainsi, dans certaines triades, tant les proches que les soignantes ont redéfini progressivement leur rôle dans les soins à la personne âgée. Cette redéfinition était basée sur une confiance augmentée des proches envers les soignantes comme l'indique l'extrait suivant : «Ça, a été aidant, oui, ça a aidé beaucoup. Oui, oui parce que je me sentais en confiance, pis j'avais l'impression de faire un petit quelque chose

pour aider là, t'sais, à quelque part, oui. Ça, ça été ben aidant» (proche aidante, triade 2).

Pour sa part, la soignante de la même triade l'a exprimé ainsi :

Avant c'était comme, pour les soins, elle s'inquiétait un peu plus pour les soins, mais aujourd'hui le fait de savoir que le personnel qui a participé à la recherche, tout le monde se donne à cœur pour pouvoir aider son mari, ça l'aide beaucoup aussi et je pense que ça le met plus en confiance aussi (soignante, triade 2)

Cette nouvelle confiance dans l'engagement des soignantes envers la personne âgée facilitait les échanges entre les proches et les soignantes. Les soignantes ont constaté que les familles étaient moins intimidées de leur poser des questions et qu'elles étaient plus à l'aise de discuter avec eux. Cela a eu des effets sur l'implication des familles dans les soins : *«L'implication de la famille qui est toute récente là, est peut-être aussi un effet collatéral de l'intérêt qu'on a porté aux cris de Madame (nom de la personne âgée) en fait»* (leader local 6).

Dans d'autres cas, les proches aidantes ont constaté peu de changements dans l'approche des soignantes auprès de la personne âgée, ce qui a nui en leur confiance dans les soins offerts par l'équipe. D'ailleurs, une de proches aidantes a choisi d'abandonner sa participation à l'étude avant la fin puisqu'elle ne trouvait pas que l'implication des soignantes était suffisamment active. Malgré cet abandon, les soignantes ont malgré tout poursuivi leur application de la démarche afin de ne pas abandonner la personne âgée et le soutien à la proche.

Parfois, les proches aidantes avaient l'impression qu'elles se préoccupaient davantage du bien-être de la personne âgée que les soignantes ce qui nuisait à l'impression de partenariat ou encore elles auraient souhaité que ces dernières aient plus de temps à consacrer à la personne âgée.

Elles savent qui je suis, elles savent que c'est très important pour moi. Mais, moi je ne suis pas vraiment non plus, j'observe, mais j'attends avant de parler. Je ne vais pas aller chialer pour rien ou, j'attends d'avoir, d'être sûr de mes trucs quand je vais dire des affaires. Mais, c'est, je pense que ça les blesse quand elles se font faire des remarques. Je pense qu'elles sont blessées quand y, parce que jamais, jamais, elles vont dire «d'accord», «vous avez remarqué ça, on est désolée». Euh, dans les réponses, on dit plutôt toujours

*«ah oui, mais ça doit être pour ça», «ah oui, mais ça doit être pour ça»
(proche aidante, triade 2).*

Ainsi, les soignantes travaillaient plus avec les proches et percevaient mieux l'intérêt de travailler avec elles, entre autres pour obtenir de l'information, mais parfois elles ne les encourageaient pas à participer activement aux soins. Pour leur part, les proches étaient plus à l'aise avec les soignantes qu'avant la démarche, mais elles ont parfois eu l'impression de vouloir davantage le bien-être de la personne âgée que les soignantes.

Les deux outils mesurant les attitudes des soignantes à l'égard des proches (AFC) et les perceptions de partenariat des soignantes (SPCR) corroborent ces changements mitigés dans le partenariat soignantes-proches aidantes où dans certains cas il semble avoir été accru et dans d'autres non. L'AFC mesurait les attitudes des soignantes à l'égard des proches à l'aide de trois sous-échelles, soit une sur la famille comme partenaire, une sur la contribution de la famille aux soins et la dernière sur l'apport des familles à la résolution de problèmes. Plus le score est élevé, meilleure est l'attitude des soignantes (voir Figure 4). Dans l'ensemble, l'amélioration de l'attitude des soignantes a été plus notable à T2 avant de rebaisser légèrement à T3, sans toutefois revenir à la mesure à T0. À T2, l'amélioration de l'attitude quant au partenariat était presque significative ($p = 0,057$). L'attitude des soignantes quant à la contribution des proches a été significative à T1 ($p = 0,043$) et à T2 ($p = 0,01$). Pour la sous-échelle sur l'attitude des soignantes à l'égard de la capacité des proches aidantes à résoudre les problèmes en partenariat, peu de changements ont été notés. Ces résultats rejoignent les résultats qualitatifs qui indiquaient que les soignantes trouvaient aidants l'apport des proches utile comme source d'information pour mieux comprendre la personne âgée et ses comportements, tout en n'ayant pas toujours démontré des actions concrètes pour favoriser leur implication active dans les soins.

Pour sa part, deux sous-dimensions du SPCR mesuraient les perceptions des soignantes quant au partenariat avec les proches pour les soins. Plus le score est bas, plus grand est le partenariat. La première sous-dimension mesure le partage du pouvoir dans les décisions de soins entre les soignantes et les proches. Bien qu'une certaine tendance vers l'amélioration du partenariat soit notée à partir du T2, peu de changements ont été constatés dans le partage du pouvoir durant l'étude (voir Figure 5). Pour ce qui est de la deuxième dimension, elle représente le fait de favoriser la participation des proches dans l'administration des soins. La tendance quant à favoriser cette participation suit celle pour le partage du pouvoir avec une augmentation progressive, bien que faible, du partenariat durant l'étude ($p = 0,097$ à T3).

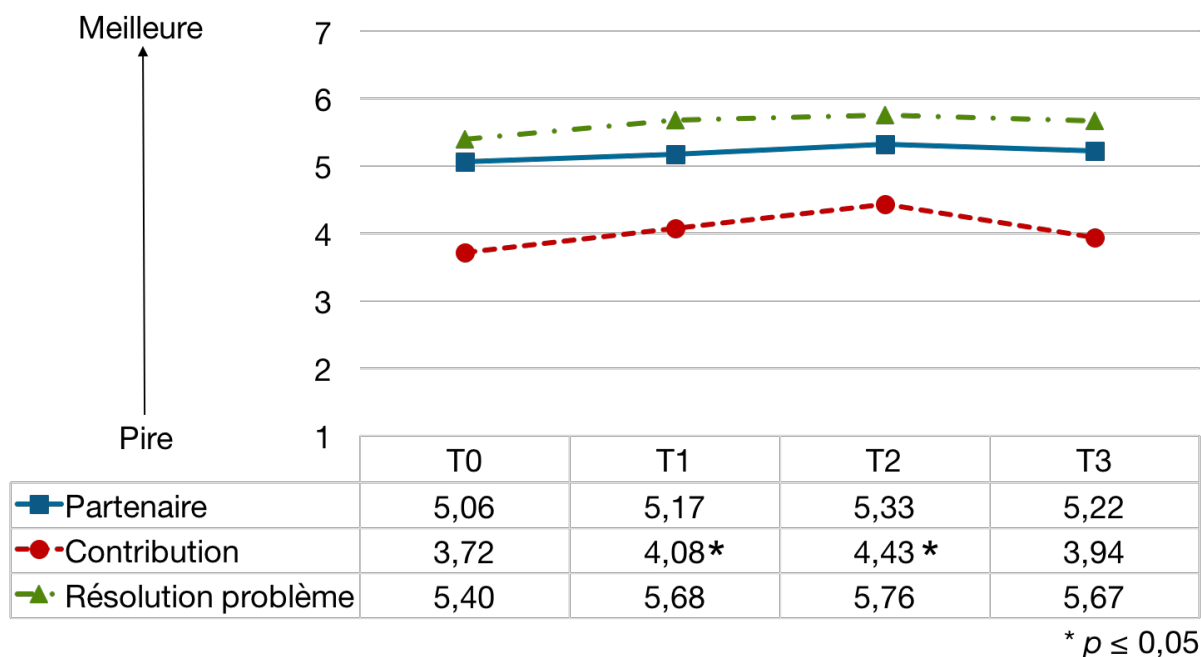


Figure 4 : Attitudes des soignantes sur le partenariat avec les proches

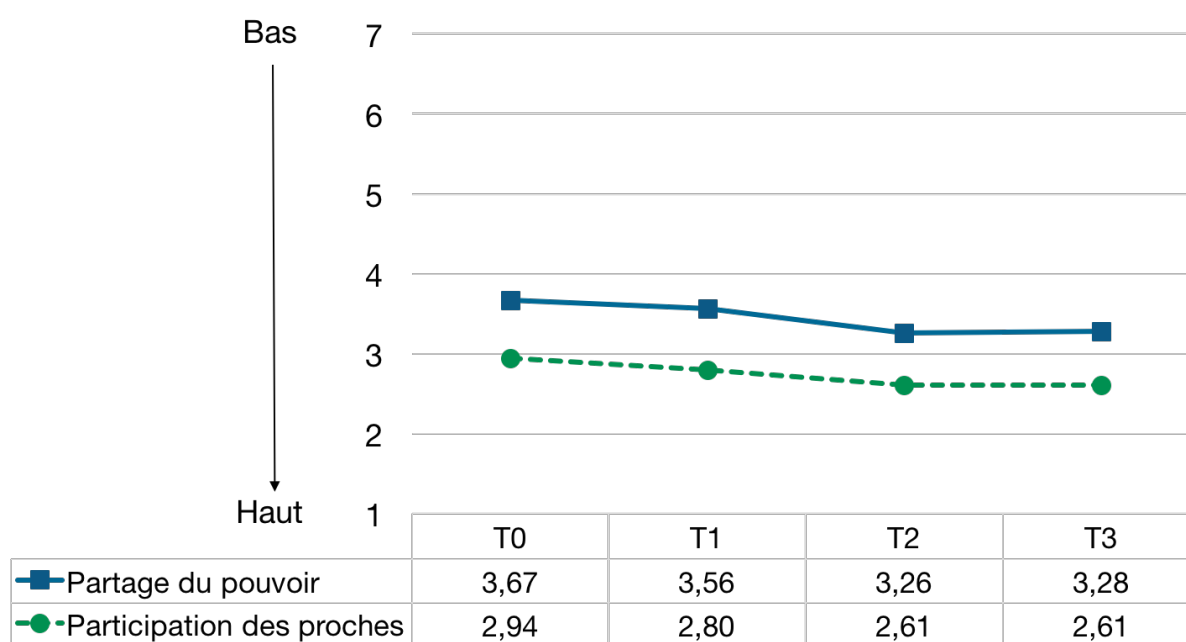


Figure 5 : Perceptions des soignantes quant au partenariat avec les proches

À l'aide du FPCR, outil parallèle au SPCR, mais s'adressant plutôt aux proches, leurs perceptions du partenariat ont été mesurées. Deux sous-échelles ont été utilisées. La première fait référence au partage du pouvoir de décisions, mais du point de vue des

proches. Comme pour les soignantes, peu de changements ont été observés, mais une tendance à l'augmentation parallèle à celle des soignantes peut être remarquée (voir Figure 6). En ce qui concerne la perception de participation aux soins par les proches, des fluctuations plus grandes que celles notées chez les soignantes, bien que non significatives, ont été observées avec une augmentation du partenariat à T2. Toutefois, à T3, la participation aux soins semble avoir diminué par rapport à T0.

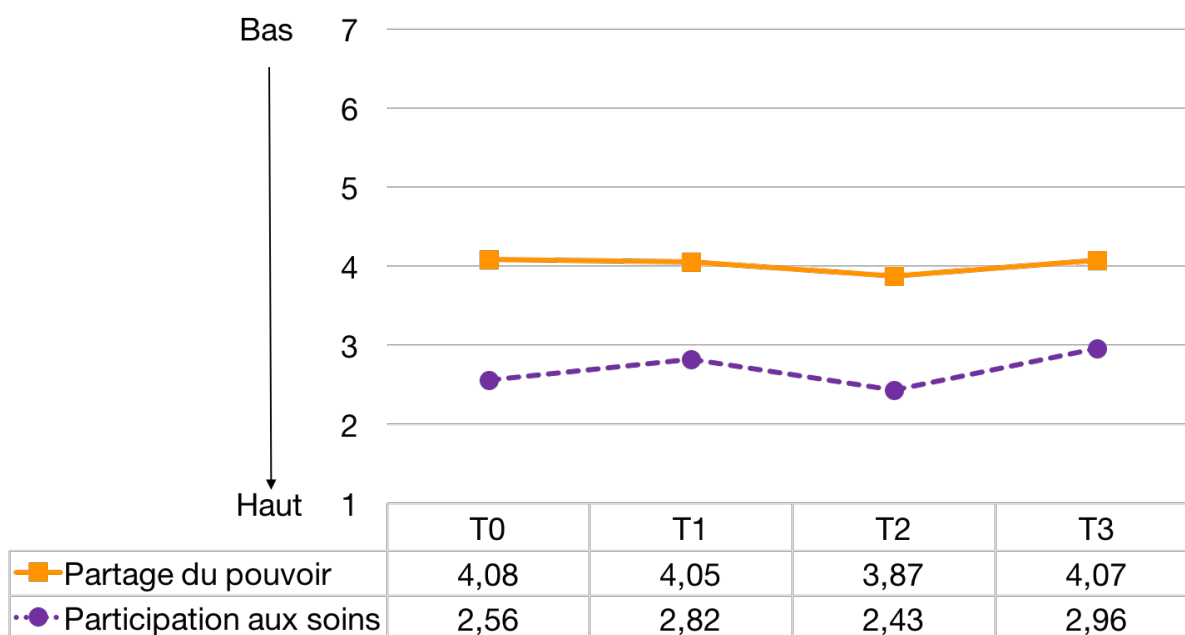


Figure 6 : Perceptions des proches quant au partenariat avec les soignantes

Les résultats obtenus chez les soignantes à l'aide du SPCR et chez les proches avec le FCPR viennent compléter les résultats qualitatifs. Ils démontrent que peu de changements ont été observés dans la relation de partenariat entre les soignantes et les proches. Ces résultats reflètent les propos parfois mitigés des participantes à l'étude sur le partenariat. Avec certaines triades, ce partenariat semble avoir été mieux implanté qu'avec d'autres. Cela a aussi été constaté dans l'analyse de la fidélité dans l'application de la démarche où le respect de ce principe a dans certains cas été moins bien respecté. Il rejoint également un des défis constatés sur la difficulté des soignantes à commencer le partenariat avec les familles.

Empowerment : maintenant nous savons comment être et quoi faire. Tant les proches aidantes que les soignantes ont rapporté avoir une meilleure capacité d'agir auprès des personnes âgées qui crient à la suite de l'implantation de la démarche d'interventions. Elles avaient l'impression de pouvoir agir concrètement. Plusieurs

soignantes ont d'ailleurs utilisé la démarche auprès d'autres personnes âgées sur leur unité comme le démontre l'extrait suivant :

Elle [la démarche] nous a donné des outils aussi par rapport à ça, et puis ces outils là ça nous a permis de travailler, même jusqu'à présent ça nous permet de travailler, on utilise même ces mêmes outils souvent avec d'autres patients et puis ça marche (soignante, triade 2).

Pour les proches aidantes, la démarche a augmenté leur confiance dans leur façon d'être avec la personne âgée et les a encouragées à essayer des interventions pour l'apaiser. Elles se sentaient mieux équipées pour faire face aux cris :

Quand je venais avant, c'était «bon, comment est-ce qu'y va?», pis t'sais là. Mais là, j'étais plus portée à le [la personne âgée] regarder autrement. Je regardais plus son comportement. Comment il agissait, t'sais ce n'était pas, je regardais plus ses yeux, comment est-ce qu'y était. On dirait que je voulais aller voir plus en dedans de lui pendant ce programme-là. C'est pour ça des fois-là, les premiers temps que je venais et qu'il criait là, j'étais un petit peu mal. Mais après ça, je lui parlais un petit peu, je le touchais, pis-là, oups, on dirait qu'il se calmait (proche aidante, triade 1).

Les soignantes ont aussi exprimé avoir de nouveaux outils pour mieux intervenir auprès de la personne âgée lorsqu'elle crie. Une des constatations a été que la démarche d'interventions leur permettait d'assurer des soins à temps plutôt que de prendre plus de temps : «Ce n'est pas nécessairement toujours de prendre plus de temps, mais d'y aller à temps» (leader local, triade 4).

À travers leurs propos, tant les proches aidantes que les soignantes ont démontré une assurance plus grande reflétant un sentiment d'*empowerment* accru. D'ailleurs, les résultats quantitatifs viennent le confirmer. Chez les soignantes, la mesure de l'*empowerment*, à partir d'une question unique sur une échelle continue où 100 représente le maximum, s'est avérée significative dès T1 ($p = 0,03$) et cette évolution s'est poursuivie à T2 ($p = 0,019$) et à T3 ($p = 0,043$), et ce, malgré la petite taille de l'échantillon. La représentation graphique de ces résultats permet également de visualiser une importante progression de l'*empowerment* (voir Figure 7). Pour ce qui est des proches aidantes, bien que l'évolution de T0 à T3 ne soit pas significative, la représentation graphique indique une forte tendance à une progression positive. Bien que l'*empowerment* des proches aidants ait été plus bas à T0 que chez les soignantes, à T3, elle dépasse l'*empowerment* initial des soignantes après trois mois. Chez les

proches aidantes, une évolution semble encore en cours à T3, alors que chez les soignantes, l'empowerment semble plafonner à ce temps de mesure. Chez les deux groupes d'acteur, le T2 semble le temps de mesure où l'évolution la plus marquée est observée.

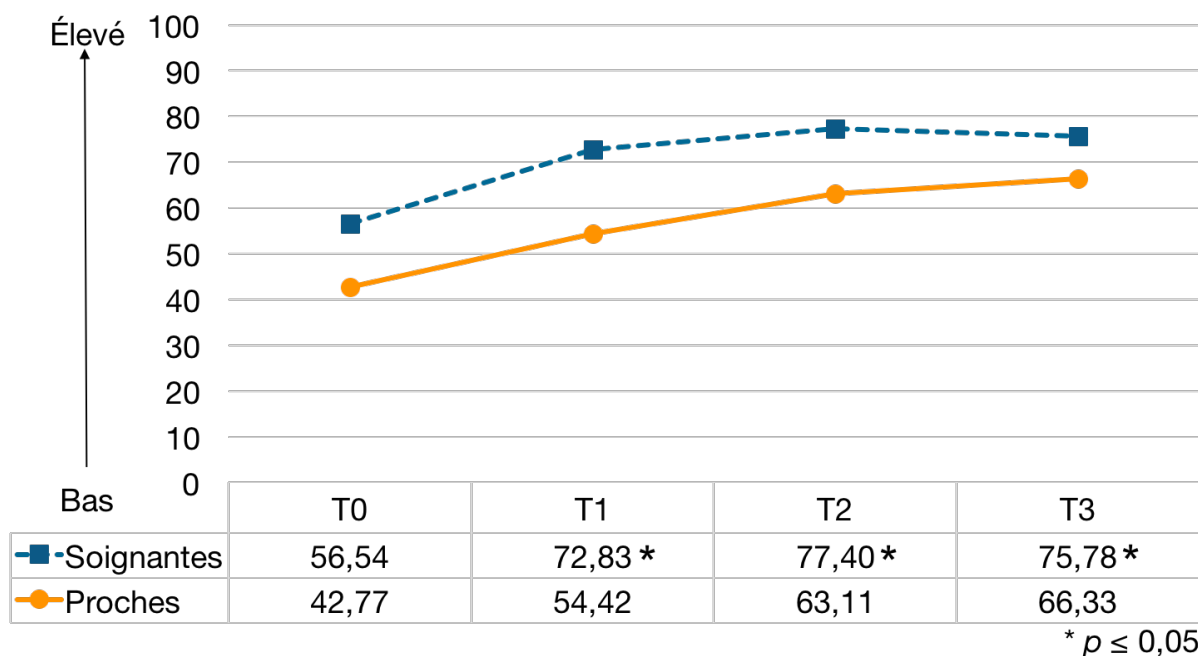


Figure 7 : Empowerment des soignantes et des proches aidantes quant aux cris

En somme, l'efficacité préliminaire de la démarche d'interventions a été démontrée auprès des divers membres de la triade. Des changements ont été constatés dans la façon d'intervenir, chez la personne âgée et au sein de la triade. Grâce à la démarche telle qu'implantée dans ce projet, la personne âgée voit ses cris moins fréquents et son bien-être augmenté. Toutefois, les prescriptions de médicaments pour réduire les cris ne semblent pas avoir été cessées, bien que de nombreuses données soient manquantes pour cette mesure qui ne permettait pas d'identifier les changements de dosage ou dans la fréquence d'administration. De leur côté, les soignantes et les proches aidantes ont été moins dérangées par les cris. Dans certaines triades, un partenariat a été développé, dans d'autres, cela était plus mitigé. Par contre, ces deux groupes d'acteurs ont rapidement vu leur *empowerment* augmenter après le début de l'implantation de la démarche d'interventions. Cette dernière semble donc prometteuse pour améliorer le bien-être de tous dans les milieux de soins de longue durée.

Discussion

La démarche d'interventions qui a été implantée dans le cadre de ce projet pilote rejoint plusieurs des recommandations de la Commission de la santé et des services sociaux sur les conditions de vie des adultes hébergés en CHSLD qui visaient, entre autres, une meilleure formation à l'égard des symptômes comportementaux. Cette Commission recommandait, entre autres, une meilleure intégration des préposées aux bénéficiaires dans l'orientation des soins et l'inclusion des proches dans les soins (Commission de la santé et des services sociaux, 2016). Les résultats du présent projet pilote démontrent que la démarche d'interventions permet de favoriser ce travail d'équipe et en partenariat avec les préposées et les familles, ce qui a amené des retombées positives sur les personnes âgées, de même que sur les proches et les soignantes. Le projet a également permis de déterminer les paramètres optimaux pour la réalisation d'un essai randomisé pragmatique qui pourrait établir l'efficacité de la démarche quant à son efficacité et ses coûts.

Ce qui suit discutera de ces résultats, tant le processus de recherche et d'implantation de la démarche que les résultats préliminaires sur son efficacité. Par la suite, les forces et les limites de l'étude seront exposées, puis des recommandations seront faites.

Tout d'abord, le projet pilote a permis d'établir que le processus de recherche était acceptable et faisable avec quelques ajustements, principalement sur les stratégies de recrutement. Les outils se sont révélés faisables et sensibles aux changements, à l'exception du MMSE et des changements dans la consommation des médicaments. Les divers temps de mesure du projet pilote ont permis d'identifier que des changements pouvaient être perçus de manière cliniquement et statistiquement significative à partir du deuxième mois d'implantation de la démarche. Lors de projets de recherche évaluatifs, il sera donc possible d'effectuer la mesure post-intervention à après deux mois plutôt que d'attendre trois mois ce qui réduira la perte de l'échantillon liée à la fragilité des personnes âgées.

Ce projet a également permis d'obtenir des données sur l'écart-type qu'il est possible d'obtenir pour la sous-échelle des comportements verbaux du CMAI lorsque les participants jugent, qualitativement, que les changements dans la fréquence des cris sont cliniquement significatifs et que les données quantitatives sont statistiquement significatives. En effet, la plupart des études utilisant le CMAI présentent uniquement un score global regroupant l'ensemble des comportements, malgré la recommandation de l'auteure de cet outil (Cohen-Mansfield, 1991) de plutôt utiliser les scores des sous-échelles. Cette utilisation d'un score global par les chercheurs ne permettait pas

d'avoir de données spécifiques à la fréquence des comportements verbaux. Les résultats du projet pilote sur les changements possibles dans cette sous-échelle ont donc permis d'estimer plus adéquatement la taille d'échantillon requise pour obtenir une puissance statistique dans le cadre d'un essai randomisé pragmatique visant les comportements verbaux que sont les cris.

En outre, le projet a permis de documenter la fidélité avec laquelle la démarche d'interventions avait été appliquée sur les diverses unités de soins des cinq CHSLD ayant participé à l'étude. L'analyse de cette fidélité a permis de faire ressortir que les principes visant à identifier les sens des cris et à utiliser de multiples interventions personnalisées sont ceux qui ont été le mieux respectés. Le principe de partenariat, bien qu'utilisé dans les milieux, a été appliqué de manière moins uniforme entre les milieux, certains ayant démontré un fort partenariat avec les familles et d'autres moins. D'ailleurs, dans le processus de recherche-action, diverses stratégies ont été mises en place afin de faciliter ce partenariat et pour aider les équipes à être plus à l'aise dans l'établissement de cette relation avec les proches aidantes. Le projet pilote s'appuyait sur le cadre de référence du partenariat authentique (Dupuis et al., 2011; Dupuis, McAiney, Fortune, Ploef et de Witt, 2016) qui présente six principes pour favoriser ce partenariat et aider à des changements de culture organisationnelle soit : 1) Prendre des décisions ensemble ; 2) Créer des espaces où chacun peut évoluer ; 3) Valoriser et intégrer les habiletés et forces collectives; 4) Respecter le bien-être des autres; 5) Être imputable de ses actions; et 6) Être centré sur le processus. Il a été possible de constater que la culture organisationnelle de certains milieux facilitait parfois davantage la mise en place de ces principes que d'autres. Ces différences culturelles expliquent probablement la variabilité qui a été notée dans l'aisance et les stratégies choisies pour établir ce partenariat avec les familles, ainsi que pour favoriser le travail au sein des équipes de soins. Les résultats du présent projet pilote permettront d'identifier plus rapidement les milieux ayant besoin de davantage de soutien pour mettre en place ce partenariat.

De plus, le projet a fait ressortir que la continuité des soins présentait des défis dans les CHSLD, particulièrement entre les périodes de travail. À la suite de la revue des écrits réalisée durant le projet afin d'identifier des stratégies pour augmenter cette continuité, il a été constaté que peu de connaissances existaient à ce propos. Dix-sept écrits ont été recensés (études empiriques et revue des écrits) et ces derniers portaient sur divers types de milieu et de situations de continuité (par exemple, interétablissements, interpériode de travail). Un des écrits portant plus précisément sur la continuité entre les périodes de travail a souligné l'importance d'avoir un cadre commun permettant de transférer les renseignements entre soignantes (Anderson,

Malone, Shanahan et Manning, 2015). Pour leur part, Alvarado et al. (2006), qui visait entre autres à augmenter la sécurité des soins, ont identifié des principes pouvant guider la continuité des soins, soit le fait d'établir une liste de contrôle de sécurité, d'identifier les erreurs, de clarifier l'information de façon orale et d'utiliser également un outil écrit. Il a aussi été suggéré de modifier le style traditionnel de transfert d'information en utilisant plutôt des plans de soins au chevet des patients ce qui augmentait le contact entre les infirmières et ces derniers (Clemow, 2006). Toutefois, cette façon de faire aurait soulevé de l'incertitude quant au rôle des préposées dans ce processus. Cette revue des écrits a permis de constater que les études quant à la façon d'améliorer la continuité des soins étaient peu nombreuses et que ces dernières portaient peu sur la façon d'engager les divers membres de l'équipe de soins dans ce processus. Sur la base de ces quelques pistes, les équipes participant au projet pilote ont été encouragées à utiliser des moyens oraux et écrits adaptés à leur culture locale pour transmettre à leurs collègues les renseignements portant sur avec la démarche d'interventions. Pour faciliter le tout, les outils d'observation et de documentation ont été simplifiés par certaines équipes de soins et ces versions simplifiées pourront être incluses dans le manuel de la démarche d'interventions.

Par ailleurs, l'implantation de la démarche a été démontrée comme faisable et acceptable par l'utilisation de plusieurs stratégies flexibles qui ont été adaptées en fonction des défis rencontrés dans les milieux. En ce qui a trait aux leaders locaux, les écrits mentionnaient clairement l'importance d'avoir des leaders locaux officiels dans les milieux (Bellg et al., 2004; Bero et al., 1998; Blackford et al., 2007; Capezuti et al., 2007). Toutefois, notre étude a plutôt permis de constater que cette approche était peu efficace dans un contexte où il était souhaité que l'ensemble de l'équipe s'engage dans le processus. Des ajustements à cette stratégie ont donc été apportés afin de rendre moins officielle l'identification de ces leaders locaux auprès des équipes et de plutôt s'appuyer sur leur influence informelle auprès de leurs collègues. Ces leaders locaux ont toutefois été d'une grande aide auprès de l'équipe de recherche et pour identifier des stratégies facilitant l'implantation de la démarche d'interventions.

Un des défis rencontrés pour lequel les leaders locaux ont été très aidants concerne les attentes des soignantes de résultats rapides à la suite de l'utilisation de la démarche d'interventions. Les leaders locaux, avec l'aide de l'infirmière-chef, ont pu soutenir les efforts de leurs collègues et rappeler le but de la démarche d'interventions, soit d'améliorer le bien-être de tous par un processus de réflexion en équipe et non d'être une solution «magique» à un comportement de communication qui peut être dérangeant. Cette attente d'un résultat rapide lors de l'implantation d'un processus changeant des façons de faire a également été notée dans les écrits sur le changement

de culture (Dupuis et al., 2016). Selon Ronch (2004), cette attente reflète une culture axée sur les tâches alors que le processus proposé encourage plutôt une culture visant les relations afin de répondre aux besoins individuels. Il est donc possible de considérer les résultats démontrant l'existence de ce défi lors du projet pilote comme un signe que la démarche d'interventions incite à un changement de culture dans les milieux lorsque son implantation est soutenue et qu'elle est effectuée sur une période suffisamment longue pour favoriser la création de nouvelles habitudes.

Ensuite, l'implantation de cette démarche d'interventions a aussi fait ressortir le malaise de plusieurs soignantes, dont les infirmières, à amorcer un partenariat avec les proches aidants. Ce malaise a, entre autres, été documenté dans la revue des écrits de Bauer et Nay (2003) sur le partenariat en soins de longue durée. Ce travail en partenariat semble être un changement de paradigme pour plusieurs soignants qui nécessite alors un accompagnement. Cette difficulté à intégrer les familles aux soins a été décrite et étudiée par Duhamel, Dupuis, Turcotte, Martinez et Goudreau (2015). Ces auteures soulignent que les infirmières rencontrent souvent des obstacles personnels et organisationnels dans la réalisation d'une approche familiale, et ce, même lorsqu'elles ont été formées à cette approche, ce qui n'est pas nécessairement le cas des soignantes ayant participé à notre étude. Durant le projet, il a toutefois été possible d'accompagner les soignantes dans l'établissement de ce partenariat grâce au soutien de la coordonnatrice du projet et de la création d'un outil pour les guider lors du contact avec la famille pour prévoir une rencontre afin de discuter des cris. La réaction très favorable et appréciative des familles lorsque ce partenariat a été établi a été un motivateur important pour les équipes qui ont alors réalisé le potentiel de l'implication des familles.

Cela rejoint les résultats de l'essai clinique randomisé de Robison et al. (2007) qui a évalué les effets d'un programme de formation visant à améliorer la communication entre les familles et les soignantes en CHSLD. Ces chercheurs avaient observé également que le travail en partenariat entre les familles et les soignantes était souvent inadéquat. À la suite de leur programme, ces deux groupes trouvaient plus facile de communiquer et les familles ont considéré que l'attitude des soignantes à leur égard était plus positive, ce qui rejoint certains de nos résultats. Ils ont aussi constaté que les personnes âgées manifestaient moins de symptômes comportementaux deux mois après ce programme. Bien que leur programme eût un objectif différent, les effets observés dans cette étude randomisée rejoignent certains de nos constats. Il semble donc que l'accompagnement à ce partenariat réalisé dans le projet pilote puisse effectivement être un des mécanismes qui a contribué aux effets observés.

L'étude a aussi permis de clarifier quelle forme était à privilégier pour les rencontres prévues à la démarche pour le travail en partenariat entre les familles et les soignantes. Le manuel ne préciserait pas la forme que devaient prendre ces rencontres afin de laisser une flexibilité aux équipes et respecter les cultures organisationnelles locales. Toutefois, les participantes au projet pilote ont mentionné qu'il est important d'avoir au moins une première rencontre formelle avec la proche aidante afin de commencer le projet et d'établir une relation de confiance. Par la suite, il a été jugé que les rencontres pouvaient être formelles ou informelles selon les besoins. Malgré les contraintes de temps, les soignantes et les familles semblent toutefois avoir démontré une préférence pour des rencontres plus formalisées. Dans l'étude de Robison et al. (2007) mentionnée plus haut, leur programme d'intervention incluait la planification d'une rencontre conjointe formelle afin d'identifier des préoccupations sur les aspects qui pouvaient être améliorés dans le milieu de soins et de réfléchir à des solutions en équipe. Bien que le but de cette rencontre soit différent de celui prévu à la démarche d'intervention qui a été évaluée dans le projet pilote, cela permet d'appuyer l'importance d'un moment formel pour amorcer un travail en partenariat.

D'ailleurs, les résultats sur le partenariat ont été ceux qui ont été les plus mitigés, probablement à cause de l'application inconstante du principe de partenariat de la démarche entre les triades et les milieux. L'attitude des soignantes quant à la contribution des proches a toutefois évolué de façon positive et les résultats qualitatifs permettent de faire ressortir que les soignantes ont changé de perspective quant à leur contribution potentielle dans les soins. Les sous-dimensions des échelles mesurant le partage du pouvoir entre les soignantes et les proches (SCPR pour les soignantes et FCPR pour les familles) démontrent, après 3 mois, une tendance à l'amélioration progressive, bien que faible dans ce partage après trois mois. Ces résultats viennent corroborer les défis rencontrés quant à la difficulté pour les soignantes à amorcer le partenariat avec les familles.

Dans une étude quasi-expérimentale auprès de 185 familles et 895 soignantes de personnes âgées vivant en CHSLD avec des troubles cognitifs, Maas et al. (2004) ont évalué l'efficacité d'une intervention pour favoriser l'engagement des familles dans un partenariat. Dans cette étude, les outils développés par ces mêmes auteurs ont été utilisés, tout comme dans la présente étude, (FPCR, SPCR et AFC). Une formation de huit heures sur la façon d'établir ce partenariat a été offerte aux soignantes du groupe expérimental. Leurs résultats démontrent que, dans le groupe expérimental, les soignantes percevaient les proches aidants comme moins dérangeants et ayant un apport pertinent aux soins de la personne âgée. La pertinence de la contribution aux soins a aussi été améliorée dans notre étude pilote auprès d'un très petit échantillon,

laissant penser que cet effet pourrait être réel et accru par une implantation plus intensive du principe de partenariat. Quant au partage du pouvoir dans les décisions, une légère tendance à l'amélioration a été notée, sans rejoindre les résultats positifs de l'étude de Maas et al. (2004). Il est donc possible de penser qu'en accompagnant davantage les soignantes dans la façon de créer un partenariat et en formalisant certaines des rencontres dans le contexte de la démarche d'interventions, les effets sur cette variable pourraient être augmentés.

Comme dans l'étude de Maas et al. (2004), mais visant plutôt la démarche d'interventions dans son ensemble plutôt qu'uniquement le partenariat, une formation de sept heures a été offerte à plusieurs des soignantes des milieux de l'étude. Cette formation a été fortement appréciée et a influencé les soignantes dans leur perception des cris. L'utilisation d'un cas travaillé en petite équipe pour l'apprentissage des diverses étapes de la démarche ainsi que l'inclusion de soignantes de divers types et de l'ensemble des périodes de travail semblent être les éléments qui ont été les plus appréciés. Quoique non mesurée, nous avons d'ailleurs déduit un effet de cette formation sur la fréquence des cris puisqu'il a été difficile de recruter des personnes âgées qui crient, alors qu'avant celle-ci les chefs d'unité nous mentionnaient avoir plusieurs situations en tête. Les capsules de formation offertes sur les unités de soins aux différentes périodes de travail ont également été appréciées. Quoique moins longues et formelles, ces dernières ont permis de rejoindre plus facilement les soignantes, et ce, après le recrutement d'une personne âgée qui criait rendant le tout plus concret pour eux. Ces capsules offertes par la coordonnatrice du projet étaient par la suite suivies d'un accompagnement individualisé sur l'unité. Les leaders locaux nous ont indiqué qu'il sera important pour assurer la pérennité dans l'application de la démarche d'interventions de former des formateurs directement dans les milieux. À cette fin, ils ont suggéré que la formation de sept heures soit utilisée pour former des formateurs et que les capsules soient plutôt utilisées avec l'ensemble des soignantes sur les unités qui pourront être appuyées par la suite par les formateurs.

L'implantation de la démarche d'interventions en collaboration avec les participants à l'étude a démontré l'importance d'utiliser une variété de stratégies de façon relativement intensive pour favoriser la création de nouvelles habitudes chez les soignantes. Certaines des stratégies ayant mené au développement ou au raffinement d'outils (par exemple, outil pour établir un partenariat avec les familles, grille d'observation des cris). Ces derniers pourront être intégrés au manuel d'interventions qui sera révisé sur la base des résultats du projet pilote. Ce projet a aussi démontré l'importance de l'engagement actif, non seulement de l'équipe de recherche dans l'implantation, mais aussi de la direction des milieux, des chefs d'unité et des leaders

locaux afin de permettre une implantation réussie. Il a également permis de constater que de légères améliorations dans les comportements des personnes âgées peuvent avoir des effets importants sur le bien-être des personnes âgées et de leurs proches. Ces légères améliorations ont généralement servi de motivation importante pour les équipes à continuer d'appliquer la démarche d'interventions.

Ces résultats sur l'importance d'utiliser un grand nombre de stratégies d'implantation rejoignent ceux de la revue réaliste de Caspar, Cooke, Phinney et Ratner (2016) sur le changement des pratiques en CHSLD. Cette revue a fait ressortir l'importance de plusieurs facteurs permettant de changer les pratiques, comme le mentorat sur le terrain, le fait de pratiquer concrètement le changement, une supervision accrue et des rencontres d'équipe. La reconnaissance des efforts positifs et l'augmentation de la motivation des soignantes sont aussi identifiées comme des facteurs importants qui sont souvent peu présents dans les milieux, entre autres, auprès des préposées. Ces auteurs indiquent clairement que l'utilisation unique de la formation n'est pas suffisante pour instaurer des changements de pratique et qu'elle doit être accompagnée de mesures modifiant les façons de faire directement sur les unités de soins. Cette revue des écrits récente vient ainsi corroborer les écrits sur le changement d'habitudes (Nilsen et al., 2012; Rochette et al., 2009; Sladek et al., 2006; Wood et Neal, 2007) qui avaient été utilisés pour prévoir le déroulement du projet pilote ainsi que les résultats obtenus durant son processus de recherche-action.

Les améliorations qui ont découlé de ces stratégies d'implantation et qui ont été rapportées directement sur le terrain par les soignantes ont été captées par la collecte des données qualitatives et quantitatives. Les résultats quantitatifs sont d'ailleurs tous venus corroborer les résultats qualitatifs qui ont pour leur part permis de mieux comprendre les nuances dans ces derniers. Un des effets de la démarche d'interventions semble d'avoir contribué à un changement de perspective des soignantes et des proches aidantes sur la personne âgée. La nouvelle perspective peut être associée à une augmentation de l'empathie chez les soignantes et les proches qui ont contribué à un changement progressif de culture dans les milieux passant d'une approche centrée sur les tâches à une approche plus centrée sur la personne et sur les relations (Ronch, 2004). La démarche d'interventions a aussi permis de constater qu'un large éventail de sens des cris pouvait être identifié chez les personnes âgées et que les équipes étaient capables d'y associer un grand nombre d'interventions.

Ce changement de perspective et l'application des principes de la démarche ont, entre autres, contribué à réduire la fréquence des cris de façon cliniquement et statistiquement significative deux mois après le début de la démarche. Ces

changements ont été observés même si un certain effet plafond a été noté en lien avec l'utilisation du CMAI. En effet, bien que les personnes âgées aient été recrutées pour le projet si elles manifestaient des comportements vocaux quotidiennement selon les soignantes, la mesure de ce comportement avec le CMAI avant l'implantation de la démarche (à T0) indiquait parfois l'absence de comportements vocaux. Ce constat est surprenant puisque le CMAI est un outil très largement utilisé dans les études pour mesurer les comportements des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer. De plus, dans une étude auprès de 175 résidents, Cohen-Mansfield et Libin (2004) avaient établi qu'il existait une corrélation significative entre un outil d'observation direct, le Agitated Behaviors Mapping Instrument (ABMI) et le CMAI. Pour la sous-échelle des comportements vocaux/verbaux, cette corrélation était de 0,432 ($p < 0,001$) démontrant une forte convergence. Les conclusions des auteurs étaient que la CMAI offrait donc une mesure robuste, mais moins complexe et coûteuse que l'observation directe.

Ainsi, une des hypothèses possibles pour expliquer cet effet plafond est que le comportement se soit atténué entre le recrutement de la personne âgée et la collecte des données à T0 uniquement du fait d'avoir parlé du projet sur l'unité de soins. Il est également possible qu'il y ait une différence dans la perception des comportements vocaux entre les soignantes, puisque celles ayant aidé à recruter la personne âgée et celle participant à la collecte des données pouvaient être différentes. Ainsi, la soignante ayant participé à la collecte aurait pu moins porter attention aux cris ou travailler sur une période de travail où ce comportement se manifestait moins. Malgré cet effet plafond, il a toutefois été possible de constater une différence dans la fréquence du comportement auprès d'un petit échantillon laissant croire que la démarche de recrutement et le CMAI permettent de capter les différences notées qualitativement.

Par ailleurs, les cris étaient perçus comme moins dérangeants pour les soignantes. Cet effet était moins important sur les proches qui présentaient dès le début de l'implantation de la démarche un niveau bas de leur effet dérangeant laissant peu de place alors à de l'amélioration. À l'aide des résultats qualitatifs, il a été possible de constater que les proches trouvent surtout ce comportement troublant plutôt que dérangeant. Il est aussi possible que la durée plus courte et la fréquence moins élevée des moments passés sur l'unité de soins par les proches aidantes en comparaison avec les soignantes expliquent cette perception initiale de dérangement moindre.

Des améliorations au bien-être des personnes âgées ont également été observées un mois après l'implantation de la démarche d'interventions ce qui rejoint le but visé par

cette dernière. Les données qualitatives sont venues qualifier ces changements observés. Ce changement n'était toutefois plus significatif après 3 mois (T3). Il est possible que cette perte d'effet soit liée à la perte échantillonnale qui a été plus prononcée à T3 ou à l'effet de la répétition de l'outil qui a été administré à quatre reprises aux participantes. Les effets cliniques notés sur le bien-être viennent confirmer le potentiel de la démarche d'interventions à affecter globalement l'expérience de la personne âgée et non seulement ses cris.

Par ailleurs, aucun changement dans le nombre de prescriptions de médicaments en lien avec les cris n'a été observé. Il est toutefois possible que la dose ou la fréquence d'administration des médicaments visés aient été influencées. Une recherche plus précise au dossier médical des personnes âgées afin de répertorier les changements de dosage et de fréquences d'administration directement plutôt que de faire appel aux infirmières, déjà très sollicitées, pour relever ces changements serait souhaitable. Il est également possible que peu de changements aient effectivement eu lieu. La déprescription est reconnue comme rencontrant plusieurs barrières auprès de la clientèle âgée. Spécifiquement en soins de longue durée, l'étude qualitative de Palagyi, Keay, Harper, Potter et Lindley (2016) décrit plusieurs éléments pouvant interférer avec la cessation de la médication, dont des facteurs environnementaux, les attitudes et les croyances des professionnels de la santé, ainsi que les habiletés cliniques, entre autres des médecins, à évaluer la pertinence et les conséquences d'une cessation d'un traitement médicamenteux. La démarche d'interventions ayant visé plus précisément l'équipe de soins et non l'équipe médicale, il est possible que la médication n'ait pas été réajustée durant les trois mois de l'implantation.

Par ailleurs, tant les soignantes que les proches aidantes se sentaient plus capables d'agir lorsque la personne âgée criait. Cette amélioration de l'*empowerment* s'est avérée statistiquement significative chez les soignantes et démontrant une amélioration continue et durable au moins jusqu'au dernier temps de mesure à trois mois. Bien que non significative, une nette et constante évolution a également été notée chez les proches aidantes. Comme la mesure du bien-être chez les personnes âgées, cette variable démontre un effet de la démarche d'interventions sur un aspect qui peut influencer le bien-être des proches et des soignantes quant aux comportements de la personne âgée, peu importe la fréquence des cris. Selon Caspar et O'Rourke (2008), cet effet sur l'*empowerment* des soignantes, en particulier des préposées, pourrait être associé à une offre de soins plus individualisés. À l'aide d'un modèle d'équation structurelle, ces auteurs ont constaté que le pouvoir informel des préposées avait une influence significative sur l'adaptation des soins à la personne âgée plutôt que d'offrir des soins basés sur la routine. Ce pouvoir informel a été décrit comme émergeant de

la qualité des relations permettant de penser que le principe de travail en partenariat incluant les préposées a pu influencer les résultats sur l'*empowerment*.

Le projet pilote permet ainsi de constater que la démarche d'interventions semble avoir des effets, non seulement directement sur le comportement de la personne âgée, mais également sur son bien-être et sur celui des proches aidantes et des soignantes. À partir des écrits, il est possible de penser que cette démarche accroît l'empathie et favorise un changement de culture orienté vers des soins plus individualisés et axés sur les relations entre les divers acteurs en CHSLD.

Forces et limites de l'étude

La réponse enthousiaste des milieux pour le projet pilote, déduite par l'affluence aux activités de formation et l'intérêt de certains milieux qui nous ont sollicités pour participer au projet, démontre sa pertinence pour répondre à une problématique troublante dans les CHSLD. Tant l'implantation de la démarche que la crédibilité des résultats ont été renforcées par l'utilisation d'un échantillon à variation maximale reflétant la réalité clinique, c'est-à-dire que cet échantillon a inclus : divers types de soignantes (infirmière, infirmière auxiliaire, préposée, éducatrice spécialisée) travaillant sur les différentes périodes de travail, des participants (incluant les personnes âgées) femmes et hommes, des personnes ayant une langue maternelle différente que le français, une participante présentant une comorbidité psychiatrique et des proches ayant des relations variées avec la personne âgée. De plus, cette diversité dans l'échantillon a été combinée, non seulement à une triangulation de participants (proches, soignantes, leaders), mais également de cinq milieux cliniques, ainsi que des méthodes de collecte et d'analyse de données. Cette triangulation multiple combinée à une approche de recherche-action a permis d'implanter la démarche d'interventions et d'évaluer ses effets préliminaires au sein de cultures organisationnelles différentes, tant par leur niveau de ressources que par le profil des personnes âgées y résidant.

Ces choix méthodologiques ont donc permis d'obtenir des résultats indiquant des stratégies pouvant être pertinentes pour implanter la démarche d'interventions malgré la variabilité existante entre les milieux. Ils ont également fourni des pistes sur les façons d'instaurer les changements de façon pérenne. De plus, ils ont démontré des effets préliminaires prometteurs dans un contexte proche de la réalité clinique vécue sur le terrain et tenant compte des contraintes réelles dans les CHSLD et de l'hétérogénéité des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ces résultats sont donc une base solide pour la réalisation d'un essai clinique pragmatique.

Le projet pilote a également des limites qui viennent nuancer les résultats. La principale limite concerne les difficultés de recrutement et la taille de l'échantillon plus petite que prévu initialement. Plusieurs obstacles aux recrutements ont été rencontrés, dont la formation des soignantes sur la démarche d'interventions avant le recrutement des personnes âgées qui crient et la restructuration importante du système de santé durant le projet. Ces contraintes ont obligé à cesser le projet avant d'avoir atteint les 18 à 20 triades prévues et il n'a pas été possible de recruter des triades supplémentaires pour remplacer celles qui ont été perdues à la suite de décès. Par contre, une fois une personne âgée recrutée, l'inclusion des proches et des soignantes au projet a été facile comme prévu. Une petite taille d'échantillon est prévue dans une étude pilote (Hertzog, 2008; Leon et al., 2011) et elle a malgré tout permis d'obtenir des indications claires sur les effets possibles de la démarche d'interventions. Cela a également permis d'identifier des stratégies pour faciliter cette étape lors de futurs projets. Toutefois, une taille plus grande aurait probablement permis d'améliorer les stratégies d'implantation, entre autres du principe de partenariat, et d'avoir des conclusions plus claires sur les changements qui se produisent, ou non, sur les diverses variables durant la démarche d'interventions.

Une autre limite du projet est la mesure des changements dans la consommation des médicaments qui n'a pas permis d'établir si des changements de dosage ou de fréquence d'administration avaient été notés. Étant donné les difficultés connues quant à la déprescription (Palagyi et al., 2016), un outil de collecte des données plus précis et complété par la coordonnatrice de recherche directement à partir des dossiers médicaux à chaque temps de mesure aurait probablement été plus utile pour déterminer les changements sur cette variable.

Finalement, des difficultés ont été rencontrées dans la documentation de la fidélité dans l'application de la démarche d'interventions dès le début du projet, les soignantes n'ayant pas le temps ou la capacité de rapporter par écrit le degré d'application de la démarche d'équipe. Bien que des mesures palliatives et plus pragmatiques aient été mises en place rapidement par la présence accrue de la coordonnatrice du projet qui collectait verbalement et notait alors la fidélité rapportée, il est possible que ce moyen moins direct ait influencé la description de l'application de la démarche durant le projet. Malgré ces limites, les forces de l'étude permettent d'émettre certaines recommandations pour la pratique clinique et la recherche.

Recommandations

D'un point de vue clinique, étant donné les résultats prometteurs sur des aspects importants en CHSLD comme le bien-être des personnes âgées et l'*empowerment* des proches aidantes et des soignantes, la démarche d'interventions pourrait être implantée dans ces milieux pour améliorer la qualité de soins et de vie de chacun. De plus, l'ensemble du matériel de formation et de recherche est disponible tant en français qu'en anglais, ce qui rendrait possible une implantation de cette démarche à plus grande échelle. Par ailleurs, les résultats de l'étude ont permis de décrire des stratégies concrètes qui permettraient de la mettre en œuvre dans des CHSLD ayant des caractéristiques variées. Ces stratégies pourraient guider l'implantation d'autres types d'intervention dans ces milieux. Parmi ces stratégies, la formation de sept heures pourrait être utilisée pour former des formateurs. Les capsules plus courtes de formation pourraient être offertes à l'ensemble des soignantes sur les unités de soins concernées qui pourraient par la suite être appuyées par les formateurs.

Les résultats permettent également de recommander de renforcer les capacités des soignantes à travailler en partenariat avec la famille. Une telle approche pourrait être encouragée dans la culture organisationnelle des milieux et de la formation continue devrait être développée à ce sujet dans le contexte spécifique des soins aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs.

Du point de vue de la recherche, il serait pertinent d'évaluer l'efficacité de la démarche d'interventions en la comparant à des soins usuels afin de déterminer, entre autres, son efficacité-coût. À cet effet, les résultats du projet pilote sur la faisabilité et l'acceptabilité du processus de recherche permettraient de concevoir un essai clinique pragmatique afin de tenir compte de la grande variabilité chez les personnes âgées qui crient et dans la culture des CHSLD.

De plus, étant donné le peu d'études recensées sur la continuité des soins entre les périodes de travail des soignantes, entre autres, en CHSLD, ce domaine de recherche devrait être exploré davantage. Des études portant tant sur l'expérience des soignantes quant à cette continuité que sur le développement de stratégies adaptées aux contraintes organisationnelles devraient être conçues.

Par ailleurs, dans le cadre d'études sur les comportements des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer, nous recommandons de procéder au recrutement des participants à l'étude avant de débiter à former les soignantes afin d'augmenter le taux de recrutement et de pouvoir mesurer les effets de la formation. Les études

devraient également tenter d'inclure des CHSLD ayant peu de ressources spécialisées, entre autres sur les SCPD, afin de pouvoir établir les effets dans le cadre de ces contextes plus typiques.

Nous recommandons également d'approfondir la compréhension des comportements des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en explorant un type de comportement à la fois, et ce, tant pour les soignantes que les proches aidantes. Cette approche permet d'identifier alors des interventions efficaces spécifiques à un comportement précis plutôt qu'à un ensemble de comportements ayant des sens différents. L'utilisation des sous-échelles de l'outil de mesure du CMAI devient alors pertinente et permettrait d'augmenter les comparaisons dans l'efficacité de diverses interventions étudiées. Finalement, la démarche d'interventions basée sur les sens des cris pourrait faire l'objet d'autres études afin de l'adapter à d'autres comportements des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer, tels que l'agressivité ou l'errance, et d'en évaluer les effets sur ces comportements spécifiques.

Conclusion

Les retombées de cette étude s'inscrivent directement dans les recommandations pour l'amélioration des soins en CHSLD qui privilégient la recherche sur des interventions psychosociales et centrées sur la personne plutôt que sur la maladie (Bergman et Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, 2009; Department of Health, 2009; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016). Ce projet a permis d'analyser la faisabilité et l'acceptabilité de la démarche d'interventions basée sur les sens des cris et d'en évaluer les effets préliminaires. Elle a permis d'améliorer le bien-être des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer et l'*empowerment* de leurs proches aidantes et des soignantes dans cinq CHSLD. En tentant de comprendre les sens du comportement de la personne âgée vivant avec la maladie d'Alzheimer et en favorisant le partenariat entre les acteurs dans l'environnement de soins, cette démarche a contribué à changer le regard que portent les membres de la famille et les soignantes sur les cris, plutôt que d'uniquement tenter de les contrôler. De plus, la démarche d'interventions, tout comme l'approche de recherche-action participative, a fait vivre aux participants l'expérience de prendre des décisions en partenariat, pouvant faciliter l'adoption d'une telle approche dans d'autres situations de soins. Ainsi, outre les résultats de recherche, le projet en lui-même a contribué à changer les pratiques. De surcroît, la démarche d'interventions pourra éventuellement être transférée à d'autres symptômes comportementaux et psychologiques rencontrés fréquemment en CHSLD (par exemple, l'errance, l'apathie, l'agressivité).

Ainsi, ce projet propose une intervention novatrice mise en œuvre grâce à des stratégies d'implantation et des stratégies méthodologiques rigoureuses. Il présente une cohérence entre l'intervention, son cadre de référence, l'approche de recherche et la réalité clinique des CHSLD. Considérant que la prévalence de la maladie d'Alzheimer augmente, que les comportements, tels les cris, sont de plus en plus fréquents dans les milieux de soins et qu'ils ont un coût humain et financier important, ce projet est sans conteste pertinent pour soutenir une pratique clinique de qualité.

Références

- Adams, T. (2008). A whole-systems approach for dementia care. *Nursing Older People*, 20(10), 24-26.
- Alvarado, K., Lee, R., Chrisoffersen, E., Fram, N., Boblin, S., Poole, N., . . . Forsyth, S. (2006). Transfer of accountability: Transforming shift handover to enhance patient safety. *Healthcare Quarterly*, 9(octobre), 75-79.
- American Geriatrics Society and American Association for Geriatric Psychiatry Expert Panel on Quality Mental Health Care in Nursing Homes. (2003). Consensus statement on improving the quality of mental health care in U.S. nursing homes: Management of depression and behavioral symptoms associated with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 1287-1298.
- Anderson, J., Malone, L., Shanahan, K. et Manning, J. (2015). Nursing bedside clinical handover - an integrated review of issues and tools. *Journal of Clinical Nursing*, 24(5-6), 662-671. doi: 10.1111/jocn.12706
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewoods, Cliffs, NJ: Prentice-Hall, Inc.
- Barton, S., Findlay, D. et Blake, R. A. (2005). The management of inappropriate vocalisation in dementia: A hierarchical approach. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 1180-1186.
- Bauer, M. et Nay, R. (2003). Family and staff partnerships in long-term care: A review of the literature. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(10), 46-53.
- Beck, C., Richard, K., Lambert, C., Doan, R., Landes, R. D., Whall, A. L., . . . Feldman, Z. (2011). Factors associated with problematic vocalizations in nursing home residents with dementia. *The Gerontologist*, 51(3), 389-405. doi: 10.1093/geront/gnq129
- Bédard, A. et Landreville, P. (2005). Étude préliminaire d'une intervention non-pharmacologique pour réduire l'agitation verbale chez les personnes atteintes de démence. *Canadian Journal on Aging*, 24(4), 319-328.
- Bédard, A., Landreville, P., Voyer, P., Verreault, R. et Vezina, J. (2011). Reducing verbal agitation in people with dementia: evaluation of an intervention based on the satisfaction of basic needs. *Aging and Mental Health*, 15(7), 855-865. doi: 10.1080/13607863.2011.569480

- Bellg, A. J., Borrelli, B., Resnick, B., Hecht, J., Minicucci, D. S., Ory, M., . . . Czajkowski, S. (2004). Enhancing treatment fidelity in health behavior change studies: best practices and recommendations from the NIH Behavior Change Consortium. *Health Psychology*, 23(5), 443-451. doi: 10.1037/0278-6133.23.5.443
- Bergman, H. et Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>
- Bero, L., Grilli, R., Grimshaw, J. M., Harvey, E., Oxman, A. D. et Thomson, M. A. (1998). Closing the gap between research and practice: an overview of systematic reviews of interventions to promote the implementation of research findings. *BMJ*, 317, 465-468.
- Bird, M., Llewellyn Jones, R. H., Korten, A. et Smithers, H. (2007). A controlled trial of a predominantly psychosocial approach to BPSD: Treating causality. *International Psychogeriatrics*, 19(5), 874-891.
- Blackford, J., Strickland, E. et Morris, B. (2007). Advance care planning in residential aged care facilities. *Contemporary Nurse*, 27, 141-151.
- Bourbonnais, A. et Ducharme, F. (2008). Screaming in elderly persons with dementia: A critical review of the literature. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, 7(2), 205-225.
- Bourbonnais, A. et Ducharme, F. (2010). The meanings of screams in older people living with dementia in a nursing home. *International Psychogeriatrics*, 22(7), 1172-1184. doi: 10.1017/S1041610209991670
- Bourbonnais, A., Ducharme, F., Tremblay, L., Michaud, C., Little, J., Greco, C. et Campeau, J. (2012). *Comment intervenir auprès des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer qui crient? Le développement d'interventions infirmières basées sur les sens du comportement*. Communication présentée au 5e congrès mondial des infirmières et infirmiers francophones, Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone, Genève.
- Bourbonnais, A. et Lavallée, M.-H. (2014). *Une démarche d'interventions basées sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en centre de soins de longue durée – Manuel des proches aidants et des soignants*. Montréal: Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

- Bowling, A. (2005). Just one question: If one question works, why ask several? *Journal of Epidemiology Community Health*, 59, 342-345. doi: 10.1136/jech.2004.021204
- Burgio, L. D., Scilley, K., Hardin, J. M., Hsu, C. et Yancey, J. (1996). Environmental "white noise": An intervention for verbally agitated nursing home residents. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 51B(6), P364-P373.
- Capezuti, E., Taylor, J., Brown, H., Strothers, H. S. et Ouslander, J. G. (2007). Challenges to implementing an APN-facilitated falls management program in long-term care. *Applied Nursing Research*, 20, 2-9.
- Cargo, M. et Mercer, S. L. (2008). The value and challenges of participatory research strengthening its practice. *Annual Review in Public Health*, 29, 325-350. doi: 10.1146/annurev.publhealth.29.091307.083824
- Carr, E. C. J. (2008). Understanding inadequate pain management in the clinical setting: the value of the sequential explanatory mixed method study. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 124-131. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02428.x
- Caspar, S., Cooke, H. A., Phinney, A. et Ratner, P. A. (2016). Practice Change Interventions in Long-Term Care Facilities: What Works, and Why? *Canadian Journal of Aging*, 35(3), 372-384. doi: 10.1017/S0714980816000374
- Caspar, S. et O'Rourke, N. (2008). The influence of care provider access to structural empowerment on individualized care facilities. *Journal of Gerontology: Social Science*, 63B(4), S255-S265.
- Clemow, R. (2006). Care plans as the main focus of nursing handover: information exchange model. *Journal of Clinical Nursing*, 15(11), 1463-1465.
- Cohen-Mansfield, J. (1991). *Instruction manual for the Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)*. Rockville, Maryland: The Research Institute of the Hebrew Home of Greater Washington.
- Cohen-Mansfield, J., Jensen, B., Resnick, B. et Norris, M. (2012). Knowledge of and attitudes toward nonpharmacological interventions for treatment of behavior symptoms associated with dementia: a comparison of physicians, psychologists, and nurse practitioners. *The Gerontologist*, 52(1), 34-45. doi: 10.1093/geront/gnr081
- Cohen-Mansfield, J. et Libin, A. (2004). Assessment of agitation in elderly patients with dementia: correlations between informant rating and direct observation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(9), 881-891. doi: 10.1002/gps.1171

- Cohen-Mansfield, J., Libin, A. et Marx, M. S. (2007). Nonpharmacological treatment of agitation: A controlled trial of systematic individualized intervention. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 62A(8), 908-916.
- Cohen-Mansfield, J. et Werner, P. (1997). Management of verbally disruptive behaviors in the nursing home. *Journals of Gerontology: Medical Sciences*, 52A, M369-M377.
- Commission de la santé et des services sociaux (2016). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée : Observations, conclusions et recommandations*. Québec: Direction des travaux parlementaires de l'Assemblée nationale du Québec.
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada - Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada - Instituts de recherche en santé du Canada (2014). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*.
- Creswell, J. W. et Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- de Boer, A. G. E. M., van Lanschot, J. J. B., Stalmeier, P. F. M., van Sandick, J. W., Hulscher, J. B. F., de Haes, J. C. J. M. et Sprangers, M. A. G. (2004). Is a single-item visual analogue scale as valid, reliable and responsive as multi-item scales in measuring quality of life. *Quality of Life Research*, 13, 311-320.
- Department of Health (2009). *Living well with dementia: A national dementia strategy*. Leeds, England.
- Deslauriers, S. et Landreville, P. (2001). Validité et fidélité de l'Inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield. *Canadian Journal of Aging*, 20(3), 373-384.
- Doyle, C., Zapparoni, T., O'Connor, D. et Runci, S. (1997). Efficacy of psychosocial treatments for noisemaking in severe dementia. *International Psychogeriatrics*, 9, 405-422.
- Draper, B., Snowdon, J., Meares, S., Turner, J., Gonski, P., McMinn, B., . . . Luscombe, G. (2000). Case-controlled study of nursing home residents referred for treatment of vocally disruptive behavior. *International Psychogeriatrics*, 12(3), 333-344.
- Duhamel, F., Dupuis, F., Turcotte, A., Martinez, A. M. et Goudreau, J. (2015). Integrating the Illness Beliefs Model in clinical practice: A Family Systems Nursing knowledge utilization model. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 322-348. doi: 10.1177/1074840715579404

- Dupuis, S. D., Gillies, J., Mantle, A., Loiselle, L. et Sadler, L. (2008). *Creating partnerships in dementia: A Changing Melody Toolkit*. Waterloo, ON: MAREP.
- Dupuis, S. L., Gillies, J., Carson, J., Whyte, C., Genoe, R., Loiselle, L. et Sadler, L. (2011). Moving beyond patient and client approaches: Mobilizing 'authentic partnerships' in dementia care, support and services. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, 11(4), 427-452. doi: 10.1177/1471301211421063
- Dupuis, S. L., McAiney, C. A., Fortune, D., Ploef, J. et de Witt, L. (2016). Theoretical foundations guiding culture change: The work of the partnerships in dementia care alliance. *Dementia*, 15(1), 85-105.
- Dupuis, S. L., Wiersma, E. et Loiselle, L. (2012). Pathologizing behavior: Meanings of behaviors in dementia care. *Journal of Aging Studies*, 26(2), 162-173. doi: 10.1016/j.jaging.2011.12.001
- Farran, C. J., Gilley, D. W., McCann, J. J., Bienias, J., Lindeman, D. A. et Evans, D. A. (2007). Efficacy of behavioral interventions for dementia caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 29(8), 944-960.
- Feeley, N., Cossette, S., Côté, J., Héon, M., Stremler, R., Martorella, G. et Purden, M. (2009). The importance of piloting an RCT intervention. *Canadian Journal of Nursing Research*, 41(2), 84-99.
- Fetterman, D. M. (1998). *Ethnography: Step by step*. (2^e éd.). Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- Finkel, S. I., Lyons, J. S. et Anderson, R. L. (1992). Reliability and validity of the Cohen-Mansfield agitation inventory in institutionalized elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7, 487-490.
- Foley, K. L., Sudha, S., Sloane, P. D. et Gold, D. P. (2003). Staff perceptions of successful management of severe behavioral problems in dementia special care units. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, 2(1), 105-124.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E. et McHugh, P. R. (1975). « Mini-Mental State»: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatry Residency*, 12, 189.
- Graneheim, U. H., Isaksson, U., Ljung Persson, I.-M. et Jansson, L. (2005). Balancing between contradictions: the meaning of interaction with people suffering from dementia and "behavioral disturbances". *International Journal of Aging & Human Development*, 60(2), 145-157.

- Graneheim, U. H. et Jansson, L. (2006). The meaning of living with dementia and disturbing behaviour as narrated by three persons admitted to a residential home. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1397-1403.
- Henri, G. (1989). *Les bénéficiaires âgés vivant en centres gériatriques qui crient de façon répétitive et sans raison apparente*. Communication présentée Colloque du laboratoire d'interventions cliniques appliquées Chevalier De Lorimier, Montréal.
- Heron, J. et Reason, P. (1997). A participatory inquiry paradigm. *Qualitative Inquiry*, 3(3), 274-294.
- Hertzog, M. A. (2008). Considerations in determining sample size for pilot studies. *Research in Nursing & Health*, 31(2), 180-191. doi: 10.1002/nur.20247
- Hürny, C., Bernhard, J., Coates, A., Peterson, H. F., Castiglione-Gertsch, M., Gelber, R. D., . . . Senn, H.-J. (1996). Responsiveness of a single-item indicator versus a multi-item scale. *Medical Care*, 34(3), 234-248.
- Julious, S. A. (2005). Sample size of 12 per group rule of thumb for a pilot study. *Pharmaceutical Statistics*, 4(4), 287-291. doi: 10.1002/pst.185
- Lai, C. K. Y. (1999). Vocally disruptive behaviors in people with cognitive impairment: Current knowledge and future research directions. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14, 172-180.
- Landreville, P., Casault, L., Julien, E., Dicaire, L., Verreault, R. et Lévesque, L. (2007). Structure factorielle de l'Inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 57(3), 167-174. doi: 10.1016/j.erap.2005.05.003
- Leon, A. C., Davis, L. L. et Kraemer, H. C. (2011). The role and interpretation of pilot studies in clinical research. *Journal of Psychiatric Research*, 45(5), 626-629. doi: 10.1016/j.jpsychires.2010.10.008
- Livingston, G., Johnston, K., Katona, C., Paton, J. et Lyketsos, C. G. (2005). Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *American Journal of Psychiatry*, 162(1996-2021).
- Maas, M. L. et Buckwalter, K. C. (1990a). *Attitudes about Families Checklist*. Repéré à http://www.nursing.uiowa.edu/sites/default/files/documents/Hartford/AFC_with_description.pdf
- Maas, M. L. et Buckwalter, K. C. (1990b). *Family Perceptions of Caregiving Role (FPCR)*. Repéré à

http://www.nursing.uiowa.edu/sites/default/files/documents/Hartford/FPCR_description.pdf

- Maas, M. L. et Buckwalter, K. C. (1990c). *Staff Perceptions of Caregiving Role (SPCR)*. Repéré à http://www.nursing.uiowa.edu/sites/default/files/documents/Hartford/FPCR_description.pdf
- Maas, M. L., Reed, D., Park, M., Specht, J. P., Schuttle, D., Kelley, L. S., . . . Buckwalter, K. C. (2004). Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nursing Research*, 53(2), 76-86.
- Mackenzie, A. E. (1994). Evaluating ethnography: Considerations for analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 774-781.
- Margallo-Lana, M., Swann, A., O'Brien, J., Fairbairn, A., Reichelt, K., Potkins, D., . . . Ballard, C. (2001). Prevalence and pharmacological management of behavioural and psychological symptoms amongst dementia sufferers living in care environments. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 39-44.
- Martin-Cook, K., Hynan, L. S., Rice-Koch, K., Svetlik, D. A. et Weiner, M. F. (2005). Responsiveness of the quality of life in late-stage dementia scale to psychotropic drug treatment in late-stage dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 19(2-3), 82-85.
- McMinn, B. et Draper, B. (2005). Vocally disruptive behavior in dementia: Development of an evidence based practice guideline. *Aging & Mental Health*, 9, 16-24.
- Meares, S. et Draper, B. (1999). Treatment of vocally disruptive behaviour of multifactorial aetiology. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 285-290.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. (3^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016, 17 et 18 novembre). *Engagements du ministre de la Santé et des Services sociaux pour soutenir les établissements*. Communication présentée lors du Forum sur les meilleures pratiques en CHSLD, Montréal.
- Morse, J. M., Penrod, J. et Hupcey, J. E. (2000). Qualitative outcome analysis: Evaluating nursing interventions for complex clinical phenomena. *Journal of Nursing Scholarship*, 32(2), 125-130.
- Murman, D. L., Chen, Q., Powell, M. C., Kuo, S. B., Bradley, C. J. et Colenda, C. C. (2002). The incremental direct costs associated with behavioral symptoms in AD. *Neurology*, 59, 1721-1729.

- Nilsen, P., Roback, K., Broström, A. et Ellström, P.-E. (2012). Creature of habit: accounting for the role of habit in implementation research on clinical behaviour change. *Implementation Science*, 7(53). doi: 10.1186/1748-5908-7-53
- Nolan, M., Ryan, T., Enderby, P. et Reid, D. (2002). Towards a more inclusive vision of dementia care practice. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, 1(2), 193-211.
- Norberg, Å. (1996). Perspectives of an institution-based research nurse. *International Psychogeriatrics*, 8(Suppl. S3), 459-463. doi: 10.1017/S1041610297003852
- Palagyi, A., Keay, L., Harper, J., Potter, J. et Lindley, R. I. (2016). Barricades and brickwalls--a qualitative study exploring perceptions of medication use and deprescribing in long-term care. *BMC Geriatrics*, 16, 15. doi: 10.1186/s12877-016-0181-x
- Parry, D., Salsberg, J. et Macaulay, A. C. (2009). *Guide sur la collaboration entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances dans la recherche en santé [Guide to researcher and knowledge-user collaboration in health research]*. Ottawa: Instituts de recherche en santé du Canada.
- Ready, R. E. et Ott, B. R. (2003). Quality of life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*. Repéré à <http://www.hqlo.com/content/1/1/11>
- Robison, J., Curry, L., Gruman, C., Porter, M., Henderson, C. R. et Pillemer, K. (2007). Partners in caregiving in a special care environment: Cooperative communication between staff and families on dementia units. *The Gerontologist*, 47(4), 504-515.
- Rochette, A., Korner-Bitensky, N. et Thomas, A. (2009). Changing clinicians' habits: Is this the hidden challenge to increasing best practices? *Disability and Rehabilitation*, 31(21), 1790-1794.
- Ronch, J. L. (2004). Changing institutional culture: Can we re-value the nursing home? *Journal of Gerontological Social Work*, 43(1), 61-82.
- Ryan, D. P., Tainsh, S. M., Kolodny, V., Lendrum, B. L. et Fisher, R. H. (1988). Noisemaking amongst the elderly in long term care. *The Gerontologist*, 28, 369-371.
- Salzman, C., Jeste, D. V., Meyer, R. E., Cohen-Mansfield, J., Cummings, J., Grossberg, G. T., . . . Zubenko, G. S. (2008). Elderly patients with dementia-related symptoms of severe agitation and aggression: Consensus statement of treatment options, clinical trials methodology, and policy. *Journal of Clinical Psychiatry*, 69, 889-898.

- Scalzi, C., Evans, L. K. et Hostvedt, K. (2006). Barriers and enablers to changing organizational culture in nursing homes. *Nursing Administration Quarterly*, 30(4), 368-372.
- Schölzel-Dorenbos, C. J. M., Krabbe, P. F. M. et Rikkert, M. G. M. O. (2010). Quality of life in dementia patients and their proxies: A narrative review of the concept and measurement scales. Dans V. R. Preedy et R. Watson (dir.), *Handbook of disease burdens and quality of life measures*. New York: Springer.
- Segre, L. S., Buckwalter, K. C. et Friedemann, M.-L. (2011). Strategies to engage clinical staff in subject recruitment. *Journal of Research in Nursing*, 16, 321-332. doi: 10.1177/1744987110387475
- Sladek, R. M., Phillips, P. A. et Bond, M. J. (2006). Implementation science: A role for parallel dual processing models of reasoning. *Implementation Science*, 1(12). doi: 10.1186/1748-5908-1-12
- Sloane, P. D., Davidson, S., Buckwalter, K., Lindsey, A., Ayers, S., Lenker, V. et Burgo, L. (1997). Management of the patient with disruptive vocalization. *Gerontologist* 37, 675-682.
- Thabane, L., Ma, J., Chu, R., Cheng, J., Ismaila, A., Rios, L. P., . . . Goldsmith, C. H. (2010). A tutorial on pilot studies: the what, why and how. *BMC Medical Research Methodology*, 10, 1. doi: 10.1186/1471-2288-10-1
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: implications pour la recherche en langue française. *Psychologie Canadienne*, 30(4), 662-680.
- von Gunten, A., Alnawaqil, A.-M., Abderhalden, C., Needham, I. et Schupbach, B. (2008). Vocally disruptive behavior in the elderly: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 20(4), 653-672.
- von Gunten, A., Favre, M., Gurtner, C. et Abderhalden, C. (2011). Vocally disruptive behavior (VDB) in the institutionalized elderly: A naturalistic multiple case report. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52, e110-e116. doi: 10.1016/j.archger.2010.08.008
- Wallerstein, N. (2006). *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report).
- Waterman, H., Tillen, D., Dickson, R. et de Koning, K. (2001). Action research: A systematic review and guidance for assessment. *Health Technology Assessment*, 5(23).

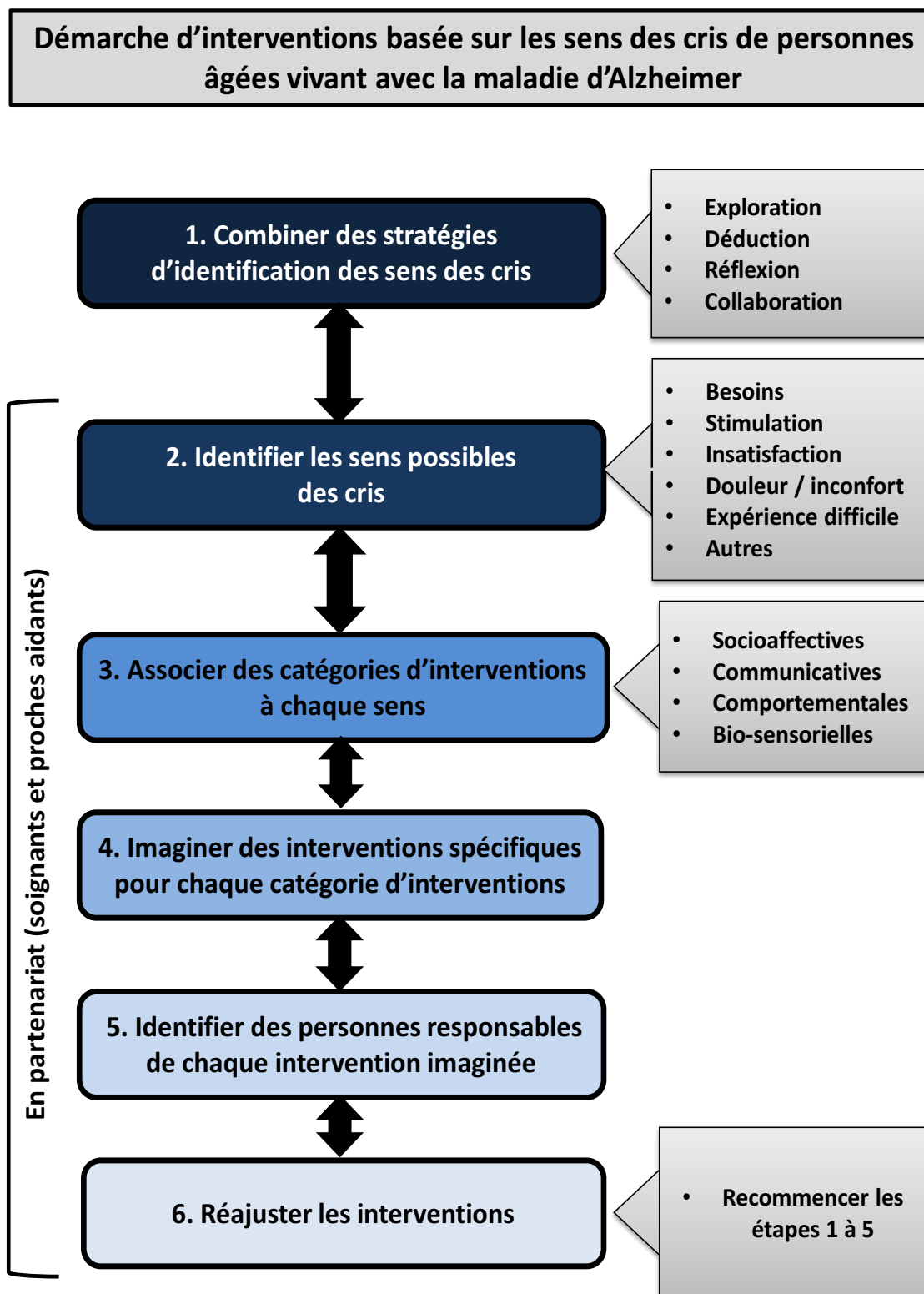
- Weiner, M. F., Martin-Cook, K., Svetlik, D. A., Saine, K., Foster, B. et Fontaine, C. S. (2000). The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUAL-ID) Scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 1, 114-116.
- Whall, A. L., Black, M. E., Yankou, D. J., Groh, C. J., Kupfershmid, B. J., Foster, N. L. et Little, R. (1999). Nurse aides' identification of onset and level of agitation in late stage dementia patients. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14, 202-206.
- White, G. W., Suchowierska et Campbell, M. (2004). Developing and systematically implementing participatory action research. *Archives Physical Medicine Rehabilitation*, 85(suppl 2), S3-S12.
- Whittemore, R. (2009). How can nursing intervention research reduce the research-practice gap? *Canadian Journal of Nursing Research*, 41(4), 7-15.
- Whittemore, R. et Grey, M. (2002). The systematic development of nursing intervention. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(2), 115-120.
- Wood, W. et Neal, D. T. (2007). A new look at habits and the habit-goal interface. *Psychological Review*, 114(4), 843-863.
- Yeich, S. et Levine, R. (1992). Participatory research's contribution to a conceptualization of empowerment. *Journal of Applied Social Psychology*, 22(24), 1894-1908.
- Youn, J. C., Lee, D., Young, Jhoo, J. H., Kim, K. W., Choo, I. H. et Woo, J. I. (2011). Prevalence of neuropsychiatric syndromes in Alzheimer's disease (AD). *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52, 258-263. doi: 10.1016/j.archger.2010.04.015
- Zimmer, J., Watson, N. et Treat, A. (1984). Behavioural problems among patients in skilled nursing facilities. *American Journal of Public Health*, 74, 1118-1121.
- Zuidema, S. U., Koopmans, R. et Verhey, F. (2007). Prevalence and predictors of neuropsychiatric symptoms in cognitively impaired nursing home patients. *Journal of Geriatric Psychiatry Neurology*, 20, 41-49. doi: 10.1177/0891988706292762

Annexe A : Principes de la démarche d'interventions

1. Le partenariat entre la personne âgée, ses proches aidants et ses soignants
2. L'identification des sens des cris
3. L'utilisation de plusieurs interventions ajustées aux sens des cris
4. La personnalisation des interventions pour chaque personne âgée
5. La réflexion active en équipe

(Bourbonnais et Lavallée, 2014)

Annexe B : Étapes de la démarche d'interventions



Annexe C : Exemples des étapes de la démarche d'interventions

Stratégies d'identification → des sens des cris	Sens possibles des cris →	Catégories d'interventions et exemples d'interventions cliniques
• Exploration : • Poser des questions à la personne âgée • Évaluer les besoins • ... • Déduction : • Éliminer les possibilités • Comparer les cris • ... • Collaboration • Échanger entre soignants • Échanger entre proches aidants et soignants • ... • Réflexion • En groupe • Sur les interactions avec la personne âgée • ...	• Besoins (physiques, sociaux, émotionnels) • Insatisfaction • Stimulation • Inconfort ou douleur • Expérience difficile • ...	• Bio-sensorielles • Aromathérapie¹ • ... • Socioaffectives • Présence simulée (enregistrement de proches qui parlent à la personne âgée)² • ... • Communicatives • Humour³ • Inclusion dans la conversation³ • ... • Comportementales • Équilibre dans les moments d'activités et de repos pour éviter la sur- ou sous-stimulation⁴ • ...

1. Ballard, C. G., Gauthier, S., Cummings, J. L., Brodaty, H., Grossberg, G. T., Robert, P. et Lyketsos, C. G. (2009). Management of agitation and aggression associated with Alzheimer disease. *Nature Review Neurology*, 5(5), 245-255.
2. Cheston, R., Thorne, K., Whitby, P. et Peak, J. (2007). Simulated presence therapy, attachment and separation amongst people with dementia. *Dementia*, 6, 442-449.
3. Haak, N. J. (2002). Maintaining connections: Understanding communication from the perspective of persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3(2), 116-131.
4. Kovach, C. R., Taneli, Y., Dohearty, P., Matovina, A., Cashin, S. et Silva-Smith, A. L. (2004). Effect of the BACE intervention on agitation of people with dementia. *The Gerontologist*, 44(6), 797-806.

Annexe D : Répertoire de sens des cris identifiés durant le projet

Besoins affectifs

- Anxiété
- Attention / affection / réconfort
- Besoin d'une routine
- Insécurité
- Peur
- S'ennuyer

Besoins physiques / Inconfort

- Douleur
- Élimination
- Faim
- Fatigue
- Froid
- Inconfort
- Soif

Stimulation

- Perte d'audition
- Perte de vision
- Sous-stimulé
- Trop de stimuli, trop de monde autour

Insatisfaction

- Besoin d'information
- Contrarié
- N'aime pas la façon de faire les soins d'hygiène

Expérience difficile

- Détresse
- Perte de contrôle
- Souvenir de soldat
- Veut mourir
- Veut retourner à la maison

Annexe E : Répertoire d'interventions associées aux sens des cris identifiés durant le projet

Interventions socioaffectives

- Favoriser relation avec autres
 - Famille :
 - Effectuer un appel téléphonique pour qu'il puisse parler à son proche aidant
 - Montrer une photo d'un proche (incluant cadre numérique)
 - Présence simulée
 - Visite de sa famille
 - Résidents
 - Installer proche d'un résident apprécié
 - Manger avec d'autres
 - Soignants et autres
 - S'assurer que des soignants qu'elle connaît s'occupent d'elle
 - Visites de bénévoles
- Favoriser une approche
 - Lui démontrer de l'affection
 - Accolades
 - Lui caresser le visage et la tête
 - Prendre la main
 - Lui faire sentir que vous êtes présent pour lui et avec lui
 - Donner du temps / Rassurer
 - Échanger
 - Être à l'écoute
 - Visiter souvent lorsqu'il est dans sa chambre
- Utiliser les souvenirs
 - Activité de réminiscence
 - Lui montrer des photos-souvenirs, des cartes postales
 - Montrer images de sa ville natale

Interventions communicatives

- Activités de communication
 - Lui demander ses besoins physiques
 - Lui donner des choix
 - Lui parler de ce qu'elle aime
 - Lui parler pendant les repas
 - Lui parler plus souvent
- Douceur / respect lors de la communication
 - Afficher l'histoire de vie au chevet
 - Appeler la personne âgée par leur petit nom (mot doux, surnoms)
 - Être doux, respecter son rythme
 - Frapper à la porte avant d'entrer
 - Respecter son intimité

- Présence d'une couverture lors des transferts/soins hygiène
- Toucher doucement
- Favoriser l'anticipation
 - Avertir à l'avance de ce que l'on va faire
 - Montrer un aliment pour lui faire comprendre que c'est l'heure d'un repas
 - Prendre le temps de lui expliquer ce que l'on fait avant de procéder et dans combien de temps en faisant des phrases courtes
- Forme favorisant une meilleure communication
 - Demander des questions qui se répondent par oui ou non (ou donner un choix de réponses PRN)
 - Intervenir une personne à la fois
 - Lui parler avec des mots simples dans sa langue à l'aide d'une liste de mots
 - Phrases courtes
 - Utiliser l'humour
- Stratégies pour augmenter compréhension
 - Appeler la famille afin de comprendre ce qu'elle exprime dans une langue étrangère
 - Parler dans son oreille ayant une bonne ouïe
 - Utiliser un amplificateur

Interventions comportementales

- Activités de diversion
 - Par des activités sensorielles
 - Casse-tête
 - Faire chanter
 - Faire de la zoothérapie
 - Faire des arts plastiques
 - Film
 - Fournir lecture
 - Jouets
 - L'encourager à faire du crochet / tricot
 - L'occuper avec un coffre multi-usage
 - La faire jardiner, s'occuper des plantes
 - Lui donner une poupée ou peluche
 - Mettre DVD (p. ex. hockey, quilles)
 - Mettre ou faire entendre une musique qu'elle aime
 - Par des activités sociales
 - Être dans l'aire commune
 - Installer pour manger avec les autres résidents
 - Par des activités utiles
 - Faire plier des serviettes
 - Par le déplacement
 - Déplacer le résident souvent dans la pièce
 - Encourager la marche

- L'amener à l'extérieur
- Se promener avec elle dans établissement
- Par la spiritualité
 - Enregistrement prière dans sa langue
 - L'amener à la messe ou à la prière
- Stratégies comportementales
 - Ajustement dans la façon d'effectuer soins d'hygiène
 - Changer les idées pendant les soins plus difficiles pour elle
 - Instaurer une routine
 - Intégrer graduellement à une activité
 - Lui donner un rôle / contrôle / choix lors des soins
 - Réajustement de la médication (type ou temps d'administration)
 - Retrait de la contention

Interventions biosensorielles

- En lien avec alimentation / hydratation
 - Lui donner à boire
 - Lui donner à manger
 - Apporter gâteries et nourriture maison qu'elle aime
 - Augmenter portion
 - Donner une collation
 - Réévaluer sa déglutition
- En lien avec le confort et la douleur
 - Assurer le confort lors des transferts
 - Assurer que son corps soit positionné confortablement
 - Bien positionner la tête du lit
 - Changer de position
 - Climatisation
 - Faire attention aux plis cutanés
 - Lui donner ses analgésiques
 - Sur une base régulière
 - PRN
 - Lui faire des massages
 - Lui mettre une couverture chaude
 - Vêtements adaptés
- En lien avec élimination
 - L'amener aux toilettes
 - Vérifier sa culotte sur une base régulière
- En lien avec le repos
 - Offrir une sieste
 - Ramener au lit
- En lien avec la stimulation
 - Asseoir près d'une fenêtre
 - Changer de lieu

- Mettre un calendrier
- Mettre une horloge
- Ouvrir les rideaux
- Réduire stimuli (fermez les rideaux, fermer la télévision...)
- Réévaluer sa vision
- Réévaluer son audition
- Visites à la chambre Snoezelen