

Université de Montréal

Processus d'intégration des soins infirmiers
auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile

par

Denise Malo

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Philosophiae Doctor (Ph.D.)
en sciences infirmières

Avril, 2004

© Denise Malo, 2004



WY

5

U58

2004

v.014

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée:

Processus d'intégration des soins infirmiers
auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile

présentée par

Denise Malo

Faculté des sciences infirmières

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Francine Ducharme, présidente-rapporteuse
Raymond Grenier, directeur de recherche
Francine Gratton, co-directrice de recherche
Jacinthe Pépin, membre du jury
Chantal Viens, examinatrice externe, Université Laval
....., représentant du doyen de la Faculté des études supérieures

Thèse acceptée le:

RÉSUMÉ

Le but de cette étude est de comprendre le processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile et de proposer un modèle théorique expliquant ce processus. L'intégration des soins infirmiers représente un défi et une nécessité pour assurer la continuité des soins à la personne âgée fragile tout au long du continuum et en éviter la fragmentation. Or, dans les études antérieures, on s'était très peu penché sur le processus d'intégration des soins. Une étude en profondeur de ce processus s'imposait.

Inspirée de la perspective clinique en soins infirmiers de Moyra Allen (modèle de McGill) et de l'approche de recherche par théorisation ancrée de Glaser et Strauss, nous avons élaboré un échantillon théorique de cinq histoires cliniques. Ces histoires ont été sélectionnées à travers deux réseaux CLSC-CHSCD-CHR-CHSLD montréalais présentant des caractéristiques populationnelles et organisationnelles différentes. Elles ont servi de point d'ancrage pour la sélection des personnes âgées fragiles (n=5), des aidants familiaux (n=3) et des infirmières et autres professionnelles concernées (n=13). Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi structurées, l'analyse de documents constitués par les dossiers cliniques des personnes âgées fragiles et de textes relatifs à l'intégration des soins sur chaque site et d'observations.

L'analyse comparative continue des données a permis de reconstituer et de décrire en profondeur, à partir de la perspective des divers acteurs impliqués, l'histoire de l'intégration des soins pour chaque personne âgée fragile. L'analyse minutieuse des données nous a ensuite progressivement

amenée à conceptualiser l'intégration des soins infirmiers comme étant un processus d'arrimage dans le temps et dans l'espace entre (a) la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile, (b) la mobilisation des partenaires de soins et (c) la synchronisation de leurs actions. L'intégration des soins infirmiers s'est révélée être, d'abord et avant tout, un processus interpersonnel, de personne à personne, entre des partenaires de soins qui se mobilisent puis se synchronisent autour d'une personne âgée fragile dont la situation de santé se détériore. L'analyse du contexte montre que diverses stratégies, locales et régionales, facilitent l'articulation, au quotidien, de ce processus. Toutefois, certaines se font attendre alors que d'autres sont susceptibles d'y nuire.

Les résultats de cette étude, ancrés dans la réalité du quotidien des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles, offrent un éclairage nouveau, empiriquement fondé et complémentaire au corpus des connaissances sur l'intégration. À l'heure où les décideurs du système de santé québécois s'apprêtent à formaliser l'intégration des soins et des services à travers la création de réseaux locaux, il est important de reconnaître que l'intégration des soins auprès des personnes vulnérables telles les personnes âgées fragiles se joue, aussi et surtout, dans l'univers informel des relations interpersonnelles entre partenaires de soins. D'où la nécessité de prévoir, dans ces réseaux locaux, des mécanismes susceptibles de soutenir l'émergence et le renforcement de telles relations.

* * * * *

Mots clé : *intégration des soins, soins infirmiers, personne âgée fragile, relations inter organisationnelles, théorisation ancrée*

SUMMARY

The purpose of this study is to understand the process of care integration embedded in the nursing care of frail elderlies living at home and to propose a theoretical model to explain this process. Nursing care integration is a challenge and a necessity in order to maintain continuity of care for this population and to avoid fragmentation across the continuum. However, in previous studies, the process of care integration, in nursing or other health care fields, has been rarely investigated. An in-depth study of this process was needed.

Inspired by Moyra Allen's perspective on nursing (McGill model of nursing) and the grounded theory approach proposed by Glaser and Strauss, we elaborated a theoretical sample of five clinical stories. These stories were sampled within two local health care networks situated in the Montreal area and presenting different characteristics in terms of population and organizational structure. They guided the selection of the frail elderlies (n=5), the family caregivers (n=3) and the nurses or other health care professionals (n=13) involved.

The research data has been collected from semi-structured interviews, from documents such as the frail elderly's clinical file and other pertinent clinical or organizational documents related to care integration on each site concerned and from observation sessions. The constant comparative analysis of the data collected from these multiple sources enabled us to construct a detailed description of the story of nursing care integration for each frail elderly. Then, the in-depth analysis progressively led us to conceptualize

nursing care integration, as it pertains to frail elderlies, to be a linkage process in time and in space between (a) the deterioration of the frail elderly's health situation, (b) the mobilization of care partners and (c) the synchronization of their actions. Nursing care integration has revealed itself to be, first and foremost, an interpersonal process, from person to person, between care partners mobilizing themselves then synchronizing their actions around a frail elderly whose health situation is deteriorating. Analysis of the context of care shows that many local and regional strategies facilitate this process on a daily basis. However, some are still missing while others might impede it.

The results of this study, grounded in the daily reality of nursing care practices with frail elderlies, shed light and provide new, empirical and complementary insights to the knowledge base on integration in the health care sector. At a time when political leaders, in Quebec and elsewhere, are about to formalize care integration through the systematic creation of local health care networks, it is urgent to recognize that nursing care integration for vulnerable populations such as the frail elderlies is, also and mainly, articulated within the informal world of interpersonal relationships between care partners. Thus, in these health care networks, conditions to support such interpersonal relationships must also be planned and created.

Key words: *care integration, nursing care, frail elderly, interorganizational relations, grounded theory*

TABLE DES MATIÈRES

Résumé.....	iii
Summary.....	v
Liste des tableaux.....	xiv
Liste des figures.....	xv
Liste des sigles et abréviations.....	xvi
Remerciements.....	xvii
Dédicace.....	xix
CHAPITRE I Problématique.....	1
CHAPITRE II Recension des écrits.....	11
2.1 Intégration des soins.....	13
2.1.1 Intégration des soins en tant que processus.....	14
2.1.1.1 Une vision claire et partagée entre les administrateurs et entre les cliniciens.....	15
2.1.1.2 Une structure administrative unifiée.....	18
2.1.1.3 La création d'une culture clinique et de standards de pratiques communs.....	21
2.1.1.4 Des mécanismes efficaces de transmission d'information.....	23
2.1.1.5 Des stratégies de gestion coordonnée des soins.....	30
2.1.1.6 Des mécanismes de formation continue du personnel.....	33
2.1.1.7 Synthèse des écrits sur le processus d'intégration.....	34

2.1.2	Facteurs externes favorables à l'intégration des soins.....	35
2.1.2.1	Les facteurs socio-politiques.....	36
2.1.2.2	Les facteurs économiques.....	38
2.1.2.3	Les facteurs technologiques.....	39
2.1.2.4	Synthèse des écrits sur les facteurs externes favorables à l'intégration des soins.....	40
2.2	Les personnes âgées fragiles vivant dans la communauté.....	41
2.2.1	L'intégration des soins auprès des personnes âgées fragiles vivant dans la communauté.....	41
2.2.2	La participation de la personne âgée et de sa famille aux soins.....	46
2.3	Toile de fond conceptuelle: le modèle en soins infirmiers de McGill.....	57
CHAPITRE III	Cadre méthodologique.....	62
3.1	Type d'étude.....	62
3.1.1	Position épistémologique: une approche interprétative.....	64
3.1.2	Approche méthodologique: la théorisation ancrée.....	65
3.1.3	Type d'échantillon: échantillonnage théorique.....	69
3.2	Déroulement de l'étude.....	71
3.2.1	Sélection des milieux, des histoires cliniques et des participants.....	71
3.2.2	Collecte des données.....	85

3.2.2.1	L'entrevue face-à-face semi-structurée.....	86
3.2.2.2	Étude de documents cliniques et administratifs.....	91
3.2.2.3	L'observation périphérique.....	93
3.2.3	Classement et analyse des données.....	94
3.3	Critères de scientificité.....	100
3.3.1	La validité interne.....	100
3.3.2	La validité externe.....	102
3.3.3	La fiabilité.....	103
3.4	Considérations éthiques.....	104
CHAPITRE IV	Résultats.....	107
4.1	Introduction.....	108
4.2	L'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile : un processus en trois étapes.....	110
4.2.1	Première étape : la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile.....	110
4.2.2	Deuxième étape : la mobilisation des partenaires de soins.....	112
4.2.3	Troisième étape : la synchronisation des actions entre partenaires de soins.....	115
4.2.4	Lien entre les trois étapes : l'arrimage dans le temps et l'espace.....	118
4.3	La détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile.....	122

4.3.1	La nature de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile.....	122
4.3.2	Lorsque la détérioration est simple.....	126
4.3.3	Lorsque la détérioration est complexe.....	128
4.3.4	L'évaluation de la détérioration de la situation de santé : une question de systèmes de croyances.....	134
4.3.4.1	Le système de croyances personnelles de la personnes âgée fragile.....	135
4.3.4.2	Le système de croyances professionnelles et organisationnelles des infirmières et autres professionnels de la santé.....	140
4.3.5	Résumé sur la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile.....	144
4.4	La mobilisation des partenaires de soins.....	145
4.4.1	L'identification des partenaires de soins et de leurs ressources.....	146
4.4.1.1	Les difficultés reliées à l'identification des partenaires professionnels et de leurs ressources.....	147
4.4.1.2	La personne âgée fragile et sa famille : des partenaires de soins aux ressources variables.....	152
4.4.1.3	L'infirmière liaison en CHSCD et l'infirmière gestionnaire de cas en CLSC : des partenaires professionnels clé.....	154
4.4.2	La personnalisation des interactions entre les partenaires de soins.....	160
4.4.3	La fidélisation des interactions entre les partenaires de soins.....	163
4.4.4	Résumé sur la mobilisation des partenaires de soins.....	170

4.5	La synchronisation des actions entre les partenaires de soins.....	171
4.5.1	La communication clinique.....	173
4.5.1.1	La communication écrite d'information clinique.....	174
4.5.1.2	La communication verbale d'information clinique.....	179
4.5.2	La concertation clinique.....	184
4.5.3	La coordination clinique.....	189
4.5.4	Résumé sur la synchronisation des actions entre les partenaires de soins.....	198
4.6	Le contexte du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile.....	199
4.6.1	La stabilisation de l'offre de services.....	200
4.6.2	La stabilisation des équipes soignantes.....	204
4.6.3	La spécialisation des équipes soignantes.....	207
4.6.3.1	La spécialisation en soins à la personne âgée.....	208
4.6.3.2	La spécialisation en gestion de cas.....	209
4.6.4	La négociation d'ententes entre partenaires organisationnels.....	213
4.6.5	La fidélisation de la clientèle âgée fragile.....	216
4.6.6	Résumé sur le contexte du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile.....	219
CHAPITRE V	Discussion.....	222
5.1	Contribution théorique de l'étude.....	224
5.2	Contribution méthodologique de l'étude.....	228

5.3	Limites de l'étude.....	232
5.4	Recommandations et perspectives futures.....	235
5.4.1	Sur le plan théorique et de la recherche.....	235
5.4.2	Sur le plan de la pratique.....	237
5.4.2	Sur le plan de la formation.....	242
5.5	Conclusion.....	245
	RÉFÉRENCES.....	247
Annexe 1 -	Lettre d'introduction dans les milieux.....	xx
Annexe 2 -	Résumé du projet.....	xxiii
Annexe 3 -	Document de présentation du projet dans les milieux.....	xxx
Annexe 4 -	Items du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF).....	xxxv
Annexe 5 -	Guide d'entrevue pour la personne âgée.....	xxxvii
Annexe 6 -	Guide d'entrevue pour l'aidant principal.....	ixl
Annexe 7 -	Guide d'entrevue pour l'infirmière clinique.....	xli
Annexe 8 -	Guide d'entrevue pour l'infirmière gestionnaire.....	xliii
Annexe 9 -	Guide d'analyse du dossier clinique.....	xliv
Annexe 10 -	Guide d'analyse des documents administratifs.....	xlvii
Annexe 11 -	Critères Guichet unique (GU).....	xliv
Annexe 12 -	Formulaire de référence inter établissements (FRIE).....	li
Annexe 13 -	Grille d'observation de la situation d'intégration ou de situations similaires.....	liv
Annexe 14 -	Grille d'observation du contexte.....	lvi
Annexe 15 -	Liste des codes et catégories conceptuelles.....	lviii

Annexe 16 - Formulaire d'information et de consentement pour la personne âgée.....	lxiii
Annexe 17 - Formulaire d'information et de consentement pour l'aidant principal.....	lxxvi
Annexe 18 - Formulaire d'information et de consentement pour les infirmières.....	lxxxix
Annexe 19 - Certificat d'éthique.....	civ

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1	Accès direct ou indirect aux sources d'information.....	78
Tableau 3.2	Participants à l'étude.....	84
Tableau 4.1	Trois modalités de synchronisation des actions entre les partenaires de soins.....	116
Tableau 4.2	Systèmes de croyances des partenaires de soins.....	135

LISTE DES FIGURES

Figure 3.1	Diagramme préliminaire des catégories d'action.....	99
Figure 4.1	Axe de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile.....	112
Figure 4.2	Axe de la mobilisation des partenaires de soins.....	114
Figure 4.3	Axe de la synchronisation des actions entre partenaires de soins.....	117
Figure 4.4	Processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile.....	121
Figure 4.5	Liens entre détérioration simple, mobilisation impersonnelle et synchronisation partielle.....	128
Figure 4.6	Liens entre détérioration complexe, mobilisation personnelle et synchronisation globale.....	132
Figure 4.7	Cartographie des services de santé destinés aux personnes âgées fragiles de la région montréalaise.....	148

LISTES DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CdeJ	Centre de jour du CHSLD
CHSCD	Centre hospitalier de soins de courte durée
CHR	Centre hospitalier de réadaptation
CHSLD	Centre hospitalier de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
DSIE	Demande de services inter établissements (format informatique)
EMC	Évaluation de l'autonomie multiclientèle
FRIE	Formulaire de références inter établissements (format papier)
GC	Gestionnaire de cas
GU	Guichet unique d'accès aux services de longue durée
MAD	Programme de maintien à domicile des CLSC
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
RRSSMC	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal- Centre
SIPA	Services intégrés pour personnes âgées
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

REMERCIEMENTS

Compléter le long et sinueux parcours des études doctorales requiert une conviction et une détermination inébranlables. Réussir tout en conciliant carrière professionnelle et vie de famille tient du tour de force. J'ai de nombreuses personnes à remercier car je n'y serais jamais parvenue sans elles.

En premier lieu, je tiens à remercier mes directeurs de recherche, Raymond Grenier et Francine Gratton qui, en acceptant de m'encadrer à un moment particulièrement critique de mon cheminement doctoral, ont su m'insuffler le courage et la confiance nécessaires pour persévérer. Ils ont été, à travers la tourmente, un modèle d'intégrité, de rigueur, de respect, de générosité et de *caring*. Leur soutien indéfectible a exercé une influence marquante dans la décision de poursuivre mes études doctorales, puis de réorienter ma carrière vers la recherche et l'enseignement. Ils furent et demeurent des mentors exceptionnels.

Je désire également remercier les autres membres de mon comité de thèse, Francine Ducharme et Carolyn Pepler, pour leurs précieux conseils lors de la rédaction de cette thèse. Je suis aussi reconnaissante envers les professeurs et le personnel de la Faculté des sciences infirmières qui ont contribué, à un moment ou un autre, à rendre ces dures années si fascinantes et si enrichissantes sur les plans intellectuel et personnel. Un merci tout spécial aux étudiant(e)s des cycles supérieurs avec qui j'ai eu le privilège de partager, au fil des ans, tant d'idées lumineuses, innovatrices et inusités.

Je suis aussi reconnaissante envers mes collègues infirmières du CLSC St-Louis-Parc et du Centre universitaire de santé McGill qui m'ont encouragée de diverses façons tout au long de mon parcours. Elles croyaient, comme moi, qu'une formation doctorale en sciences infirmières, permettait de contribuer de façon toute particulière à consolider le présent et à orienter le devenir de notre profession. Merci Marie, Judith, Valerie, Gratiene et tant d'autres.

Cette étude a compté sur le soutien financier du Programme national de recherche et développement en santé (PNRDS), de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), de l'*Academy of Canadian Executive Nurses* (ACEN), de la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada (FIIC) et de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Toutefois, elle n'aurait pu être réalisée sans le soutien des organisations de santé, des infirmières, des personnes âgées fragiles et des aidants familiaux qui ont si gracieusement accepté d'y participer. Les mots ne peuvent traduire toute ma gratitude et le plaisir que j'ai eu à partager, pour quelques heures, leur quotidien.

Je remercie de tout mon cœur mon conjoint, Vincent, et mes enfants, Michaël et Elisa. Cette grande aventure doctorale n'aurait pu exister sans eux. Leur amour, leur tendresse, leur infinie compréhension et leur patience furent une source d'inspiration et de réconfort. Ils ont partagé mes joies, m'ont soutenu à travers mes moments de doute et de découragement et m'ont poussée à aller jusqu'au bout de mon rêve. Merci à mes parents, Lilianne et Jules, pour leur foi en moi et leur soutien durant toutes ses années. Enfin, un petit mot pour remercier mes beaux-parents, Carmela et Michele, deux personnes âgées fragiles qui, à plusieurs reprises durant mon parcours doctoral, ont eu à affronter le dédale des services de santé montréalais. En tant que famille, nous avons la satisfaction, depuis leur décès, d'avoir au moins réussi à les réunir et à faciliter, en fin de vie, l'intégration de leurs soins respectifs.

A goal is a dream with a deadline
(*Mic's Opus, 2001*)

DÉDICACE

À toutes les infirmières qui, à travers leur créativité et leur détermination, réussissent quotidiennement à intégrer les soins qu'elles dispensent aux personnes les plus vulnérables de notre société

CHAPITRE PREMIER

PROBLÉMATIQUE

La réforme des services de santé au Québec (Gouvernement du Québec, 1991) provoque, comme ailleurs dans le monde occidental, une restructuration en profondeur des systèmes de prestation de soins. Alors que traditionnellement le centre hospitalier était considéré comme l'élément charnière des réseaux de santé, nous assistons depuis quelques années à un virage majeur des soins vers la communauté (Fédération des CLSC du Québec, 1995; Gagnon et al., 2002 ; Shortell, Gillies et Devers, 1995). Plusieurs soins, auparavant dispensés en milieu hospitalier, tels ceux reliés aux traitements de chimiothérapie et d'antibiothérapie intraveineuse ou les soins post-opératoires, sont aujourd'hui dispensés en clinique externe ou à domicile. La durée de séjour hospitalier est écourtée, voire même complètement abolie dans certains cas. Le patient et sa famille sont de plus en plus mis à contribution dans la prestation de leurs propres soins.

Ces changements influencent la pratique des soins infirmiers au sein des divers établissements du réseau de la santé. Les soins infirmiers requis, les lieux où ils seront dispensés de même que les contextes organisationnel et environnemental entourant leur prestation sont en mouvance rapide et nécessitent le développement de modes de pratique qui tiennent compte de ces nouvelles réalités (Hénault et Malo, 1999; Leprohon et Lévesque-Barbès, 1997).

L'intégration des soins infirmiers dans "un continuum de soins sans failles, sans cloison et sans brisure" (Landry, 1995, p.10) devient un défi dans

le contexte actuel tout en étant une nécessité si on veut assurer la continuité des soins et en éviter la fragmentation, le morcellement. Or, la recherche en sciences infirmières démontre qu'on s'est peu préoccupé du processus favorisant l'intégration des soins infirmiers. Il est urgent d'acquérir et d'augmenter nos connaissances dans ce domaine.

L'intégration est un concept en évolution dont la définition dans les écrits théoriques ou empiriques demeure insatisfaisante actuellement. En effet, très peu d'auteurs ont proposé une définition de ce concept et, ces définitions, issues principalement de perspectives organisationnelles, demeurent le plus souvent vagues et non consensuelles. Ainsi, Martin, Chackerian et Imershein (1983) ont défini l'intégration en tant que processus multidimensionnel d'unification des services en un tout unifié (sic). De leur côté, Gillies, Shortell, Anderson, Mitchell et Morgan (1993) ont défini l'intégration dans les services de santé en tant que coordination des fonctions et activités entre des unités opérationnelles. Selon ces auteurs, l'intégration comporte trois principales dimensions reliées entre elles: l'intégration fonctionnelle, l'intégration médicale et l'intégration clinique. L'intégration fonctionnelle est un préalable aux deux autres dimensions et porte sur la coordination des activités de soutien administratif telles que celles relevant des services financiers, de l'approvisionnement ou autres. L'intégration médicale vise la coordination des activités entre les médecins généralistes de première ligne, pratiquant dans la communauté, et les médecins spécialistes de deuxième ligne, pratiquant en CHCD. Finalement, l'intégration clinique porte plus particulièrement sur la

coordination des activités relevant des services cliniques telles que la planification de congé, la référence inter établissements ou l'élaboration du plan de suivi pour des groupes de clientèles. La définition de Gillies et al. (1993) est inspirée du système de santé américain d'où elle est issue. Elle est celle la plus souvent utilisée dans les études sur l'intégration dans les services de santé.

Or, Alter et Hage (1993) ainsi que Bolland et Wilson (1994) considèrent, contrairement à Gillies et al., que l'intégration fonctionnelle et clinique impliquent des acteurs différents et qu'elles ne sont pas nécessairement reliées entre elles. Alter et Hage soulignent de plus que la dimension clinique est ancrée dans la réalité quotidienne des cliniciens et que cette réalité empirique serait mal connue des chercheurs qui, pour la plupart, se sont surtout penchés sur la dimension fonctionnelle de l'intégration, étudiée à travers la perspective des administrateurs. Ces auteurs du domaine de l'organisation des services de santé et sociaux recommandent de faire l'étude en profondeur de cas, de situations cliniques précises, afin de mieux comprendre le processus d'intégration et éventuellement parvenir à l'élaboration d'une théorie du processus qui regroupe les dimensions fonctionnelle et clinique.

Zander (2000) propose une alternative à ces diverses visions organisationnelles de l'intégration: l'intégration clinique au niveau zéro. Cette intégration des soins est définie par l'attention soutenue aux détails concernant la condition particulière de chaque patient et la création d'un plan de santé

réaliste auquel tous les participants, incluant le patient et sa famille, peuvent adhérer. Cette intégration relèverait de la cohésion, parfois dans un laps de temps très court, entre trois cultures séparées: la culture et l'histoire personnelle uniques du patient et de sa famille; la culture des membres de l'équipe de soins; et la culture des organisations qui relie ces participants entre eux. Cette infirmière souligne que, s'il n'y a pas d'intégration au niveau zéro, l'intégration aux autres niveaux n'a que peu de mérite. Toutefois, elle ne fournit pas d'indication claire quant à la nature même du processus d'intégration, au niveau zéro ou autres, c'est-à-dire les actions et interactions particulières imbriquées dans son émergence et son évolution.

D'autres écrits en soins infirmiers suggèrent que la gestion de cas à travers tout le continuum de soins représente une stratégie favorable à l'intégration des soins dispensés aux personnes vivant avec une maladie chronique (Becker, Whitbeck et Suchman, 2000; Weiss, 1998). Or, ce type de suivi, similaire au suivi systématique de clientèles dans la communauté décrit par Villeneuve (1999) et Ethridge et Lamb (1989), a été peu étudié à ce jour. Le processus par lequel il favorise l'intégration des soins infirmiers demeure méconnu.

La clientèle ciblée, pour la présente étude, est constituée de personnes âgées fragiles et de leur famille parce qu'elles sont particulièrement touchées par les transformations du système de santé. En effet, les personnes âgées fragiles et leur famille ont à composer avec une situation de santé précaire et

complexe caractérisée par des maladies chroniques dégénératives et des pertes d'autonomie progressives, un épuisement du réseau familial et l'effritement du réseau social élargi (Holicky, 1996; Lebel et al., 1998; Rodoreda, Lebel, Kergoat, Latour et Ducharme, 1999). Leur fragilité fait en sorte qu'elles requièrent, de façon ponctuelle ou prolongée, des soins dispensés par des infirmières relevant de divers établissements: les Centres locaux de services communautaires (CLSC) responsables des soins à domicile; les Centres hospitaliers de soins de courte durée (CHSCD) responsables des soins spécialisés en gériatrie ou autres et des soins d'urgence; les Centres hospitaliers de réadaptation (CHR) responsables des soins de réadaptation fonctionnelle intensive; et enfin les Centres hospitaliers de longue durée (CHSLD) responsables, par l'entremise de leur Centre de jour (CdeJ), des soins de maintien des capacités fonctionnelles et sociales des personnes âgées fragiles vivant encore à domicile.

Plusieurs auteurs considèrent que l'intégration des soins est essentielle pour les personnes âgées fragiles vivant dans la communauté (Bergman et al., 1997a, 1997b; Eng, Pedulla, Eleazar, McCann et Fox, 1997). Pour obtenir les soins requis par leur situation, ces personnes et leur famille doivent s'orienter efficacement dans le dédale complexe des services de santé. Il ressort d'une étude québécoise qu'elles éprouvent de la difficulté à cet égard et qu'elles ont besoin d'une aide concrète de la part des professionnels de la santé afin de faciliter leur transition entre les établissements qui offrent divers services (Leduc et al., 1998). Or, une évaluation provinciale de la prestation des soins

auprès de ces personnes mettait en évidence, il y a quelques années, les difficultés de coordination, le manque de continuité des services entre les établissements et le peu de place laissée au client et à ses proches dans les décisions les concernant (Trahan, Bélanger et Bolduc, 1993). Des chercheurs canadiens ont également argumenté que les soins aux personnes âgées fragiles vivant dans la communauté demeurent plus fragmentés qu'intégrés. Ces dernières ainsi que leur famille sont encore, aujourd'hui, peu impliquées en ce qui a trait aux soins qui leur sont destinés et la façon dont ils sont organisés (Bergman et al., 1997a). Or, nous avons peu d'information sur les divers facteurs qui interviennent dans le processus d'intégration des soins infirmiers dispensés en partenariat avec ces personnes.

Des études rapportent que la capacité de la personne âgée et de sa famille à participer activement aux soins et aux services, tant sur les plans clinique que fonctionnel, pouvait être limitée par diverses contraintes physiologiques (Biley, 1992) ou cognitives (Jewell, 1994). Leur désir d'être impliquées dans certaines décisions cliniques peut également être variable (Cox, 1996; Waterworth et Luker, 1990). Certains facteurs organisationnels, tels les politiques et les routines rigides, peuvent également influencer la nature et le niveau de la participation de la personne et de sa famille aux décisions (Biley, 1992; Kim, 1983). Bien que la participation du patient et de sa famille au processus d'intégration des soins infirmiers soit suggérée par certains auteurs (Conrad, 1993; Zander, 2000) et que le principe de participation soit cohérent avec une vision infirmière (Ordre des infirmières et infirmiers du

Québec, 1996) et les grandes tendances nationales et internationales en matière de prestation des soins (Gouvernement du Québec, 1991; Organisation Mondiale de la Santé, 1978), aucune étude ne s'est penchée sur cet aspect particulier du processus d'intégration.

En résumé, l'intégration des soins est une préoccupation récente et les connaissances dans ce domaine sont peu approfondies, particulièrement en ce qui a trait au processus d'intégration des soins infirmiers. Les études antérieures, basées sur des perspectives organisationnelles, ont surtout porté sur la dimension fonctionnelle de l'intégration et n'ont que peu abordé la dimension clinique. Aucune d'entre elles n'explore le processus d'intégration à partir de la perspective de l'ensemble des acteurs impliqués ni, plus particulièrement, la place occupée par la personne âgée fragile et sa famille dans ce processus.

L'étude proposée vise à mieux comprendre le processus d'intégration des soins et ce, à partir de la perspective des principaux acteurs familiaux et professionnels concernés. Afin de proposer une conceptualisation satisfaisante du processus d'intégration des soins infirmiers dans le contexte québécois et de mettre en lumière les actions et interactions imbriquées dans ce processus, l'approche de recherche par théorisation ancrée (Glaser et Strauss, 1967; Strauss et Corbin, 1990, 1998a) a été préconisée. Particulièrement indiquée pour l'étude de phénomènes reliés à des processus sociaux complexes en évolution au sujet desquels il n'y a que peu de connaissances, la théorisation ancrée vise l'élaboration, à partir de données empiriques, d'une théorie

permettant d'expliquer ce phénomène (Laperrière, 1997a). Elle s'harmonise donc très bien à l'objet de la présente étude et permettra le développement de connaissances théoriques face à un phénomène encore peu connu.

Il importe également que la toile de fond chapeautant une telle étude soit suffisamment englobante pour permettre d'appréhender l'intégration des soins infirmiers dans toute sa complexité. Les modèles conceptuels en soins infirmiers offrent cette possibilité car ils fournissent des balises philosophiques communes pour guider la pratique clinique, la pratique administrative et la recherche (Kérouac, Pépin, Ducharme, Duquette et Major, 1994). Ils ont cependant été "pensés" et actualisés dans un contexte fort différent de celui qui prévaut actuellement. Aucun de ces modèles ne met spécifiquement en lumière, sur le plan conceptuel, l'importance de l'intégration des soins infirmiers, c'est-à-dire la nécessité pour l'infirmière d'intégrer les soins qu'elle dispense en continuité avec ceux d'infirmières relevant de services ou d'organisations différentes.

Le modèle de McGill en soins infirmiers (Allen, 1977; Gottlieb et Rowat, 1987; Kravitz et Frey, 1989; Malo, Côté, Giguère et O'Reilly, 1998), que nous retenons dans la présente étude, fournit toutefois certaines balises relativement explicites en ce qui a trait à la participation du patient et de sa famille aux décisions concernant les soins et les services. Lorsqu'appliquées au processus d'intégration des soins infirmiers, ces balises nous rappellent que la personne et sa famille forment un système familial unique et particulier,

partenaire à part entière du processus d'intégration des soins infirmiers, capable d'apprendre, de solutionner ses problèmes et de prendre des décisions, le tout en interaction constante avec son environnement physique et social.

But et question de recherche

Le but de cette étude est de comprendre le processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile et nécessitant, de façon ponctuelle ou continue, des soins infirmiers dispensés au sein de diverses organisations de santé et de proposer un modèle théorique expliquant ce processus. Cette étude vise plus spécifiquement à répondre à la question suivante:

Comment s'articulent les divers éléments du processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles vivant à domicile?

CHAPITRE II

RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente la recension des écrits ainsi que le cadre de référence. En théorisation ancrée, approche méthodologique choisie pour la présente étude, le chercheur passe en revue les écrits pertinents afin d'approfondir ses connaissances quant à l'objet d'étude sans toutefois recenser *a priori* toute la documentation existante (Strauss et Corbin, 1990). Les écrits constituent une source de données qui, tout au long du processus de recherche, aident le chercheur à explorer les idées émergentes, à élaborer des catégories, à faire des liens entre celles-ci et finalement à conceptualiser le phénomène de façon plus satisfaisante que ce qui est déjà proposé (Chenitz et Swanson, 1986).

La recension des écrits est divisée en trois sections. La première section porte sur l'intégration des soins. Elle comporte deux sous-sections soit, l'intégration des soins en tant que processus et les facteurs externes favorables à l'intégration des soins. La deuxième section porte sur les personnes âgées fragiles vivant dans la communauté, clientèle ciblée pour cette étude. Elle est, elle aussi, divisée en deux sous-sections soit l'intégration des soins auprès des personnes âgées fragiles et la participation de la personne âgée et de sa famille aux soins de santé. Les écrits théoriques pertinents sont d'abord présentés au début de chaque sous-section, suivis des études empiriques. Le modèle de McGill en soins infirmiers est présenté à la troisième section.

2.1 L'intégration des soins

Le concept d'intégration est peu développé et les écrits théoriques ou empiriques autour de ce concept sont peu nombreux, surtout en ce qui a trait au processus d'intégration. L'intégration est un concept large englobant diverses approches cliniques ou administratives initialement développées dans les milieux de soins depuis une vingtaine d'années et qui furent, par la suite, considérées favorables à l'intégration des soins et des services. Citons, à titre d'exemples, la gestion de cas (également appelée suivi systématique de clientèle), la planification de congé hospitalier, les systèmes de référence inter établissements ainsi que les systèmes ou réseaux intégrés de prestation de soins et de services. C'est en décortiquant et analysant ces approches que les chercheurs ont commencé à conceptualiser l'intégration et à en identifier certaines composantes qu'ils considèrent essentielles. Tel que mentionné précédemment, la majorité de ces travaux sont basés sur une perspective organisationnelle de l'intégration et portent principalement sur la dimension fonctionnelle (ou administrative) de l'intégration. La dimension clinique a été moins décrite et étudiée. Les écrits recensés reflètent l'état actuel des connaissances en ce qui a trait à l'intégration des soins et des services. Il importe de préciser que le *corpus* des connaissances relatif à l'intégration évolue constamment et que même si, dans cette recension, les écrits traitant de la dimension fonctionnelle sont plus nombreux, ceci ne signifie nullement que cette dimension soit plus importante que la dimension clinique.

2.1.1 L'intégration des soins en tant que processus

Martin et al. (1983) furent parmi les premiers à conceptualiser l'intégration des soins et des services en tant que processus multidimensionnel. Depuis, plusieurs auteurs ont proposé diverses composantes essentielles de ce processus. Bien qu'il n'y ait pas de consensus ni d'évidence empirique quant à l'importance relative de chaque composante et des liens qui les unissent entre elles, elles fournissent une première piste d'information en ce qui concerne le processus d'intégration des soins.

Celles pouvant s'appliquer au contexte québécois des soins de santé comprennent: (1) une vision claire et partagée entre les administrateurs et entre les cliniciens, (2) une structure administrative unifiée, (3) la création d'une culture clinique et des standards de pratique communs (4) des mécanismes efficaces de transmission d'information, (5) des stratégies de gestion coordonnée des soins et (6) des mécanismes de formation continue du personnel (Aikman, Andress, Goodfellow, LaBelle et Porter-O'Grady, 1998; Béland, Bergman et Lebel, 2001; Bergman et al., 1998; Conrad, 1993; Contandriopoulos, Denise, Touati et Rodriguez, 2001; Denis, Champagne, Contandriopoulos et Forest, 1990; Gillies et al., 1993; Lamarche, Lamothe, Bégin, Léger & Vallières-Joly, 2001; Landry, 1995; Martin et al., 1983; Shortell, Gillies, Anderson, Mitchell et Morgan, 1993; Tahan, 2000). Nous n'avons pas retenu le système de financement par capitation généralement cité comme composante importante de l'intégration des soins dans les écrits

américains, car il ne s'applique pas, du moins pour l'instant, au contexte québécois.

2.1.1.1 Une vision claire et partagée entre les administrateurs et entre les cliniciens

Le partage d'une vision claire est une caractéristique considérée comme primordiale à l'amorce de toute tentative d'intégration des soins par plusieurs auteurs. Aikman et al. (1998) soulignent que, pour arriver à travailler ensemble, les dispensateurs de soins provenant de diverses organisations doivent d'abord s'entendre sur un certain nombre de principes, dont une vision commune. Cette vision doit être systémique et déborder du cadre traditionnel de chaque organisation pour s'étendre à l'ensemble du réseau inter organisationnel où sont prodigués les soins (Shortell et al., 1993). Le réseau devient une nouvelle entité en soi, une "organisation réticulaire" (Landry, 1995, p.10) ayant pour mission d'assurer l'accès, pour une population donnée, à une gamme complète de soins et de services.

Tahan (2000) souligne qu'une vision claire est un aspect essentiel de l'intégration tant pour l'organisation que pour les soins infirmiers. D'un côté, une vision organisationnelle bien articulée sert à définir le futur et établit le cadre de référence pour tous les membres de l'organisation (Spitzer, 1999). D'un autre côté, une vision des soins infirmiers claire et explicite permet de mettre en lumière les valeurs et les finalités professionnelles et sert d'assise commune à la pratique des infirmières quel que soit leur rôle ou leur milieu de

travail (Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec, 1996).

Les résultats de deux études américaines indiquent que le manque de partage d'une vision claire et commune influence de façon négative l'intégration dans les services de santé. Dans le cadre d'une étude auprès de six réseaux intégrés américains, Shortell et al. (1993) ont identifié que l'incapacité des gestionnaires des diverses organisations impliquées à comprendre et à adhérer à la nouvelle vision représente un des obstacles majeurs à l'intégration. Des différences de perceptions importantes quant au niveau d'intégration ont été remarquées parmi les sous-groupes de répondants (n = 933). En effet, les cadres supérieurs ont perçu les niveaux d'intégration fonctionnelle et clinique de manière significativement plus élevée que les cadres intermédiaires ou les chefs de médecine. Les chercheurs expliquent ces différences par le manque de connaissances de la réalité du terrain par les cadres supérieurs et, possiblement, une vision différente entre les groupes en ce qui concerne l'intégration. Une faiblesse importante de cette étude réside dans le fait qu'elle est limitée à la perception des administrateurs et n'inclut pas celle des cliniciens.

De leur côté, Bolland et Wilson (1994) soulignent l'existence d'un fossé philosophique important entre les participants d'un réseau de soins aux personnes âgées. Dans cette étude regroupant 47 organisations, les responsables relevant de chaque organisation éprouvaient beaucoup de difficultés à s'entendre sur les priorités de programmation (score moyen de 0,32 sur un maximum possible de 1,00) et l'organisation des services (score

moyen de 0,45 sur un maximum possible de 1,00). Les auteurs ont conclu que la disparité des préoccupations et des priorités des participants faisait en sorte qu'il était difficile de générer un dialogue de système, c'est-à-dire une communication susceptible de traverser les frontières des diverses organisations faisant partie de ce système.

Dans leur étude sur le développement de cinq réseaux locaux dans la région des Laurentides au Québec, entre 1995 et 1999, Lamarche et al. (2001) ont remarqué que les organisations dont la survie ou l'autonomie étaient perçues comme menacées au sein du réseau avaient tendance à se replier sur elles-mêmes et à développer des stratégies visant à protéger leur identité corporative. Ces chercheurs soulignent "l'importance de tabler sur l'organisation clinique existante pour mieux la transformer" (p.88). Le développement progressif de nouvelles relations de confiance entre les professionnels cliniques, principaux artisans des transformations, fut un des enjeux majeurs reliés à la mise en place de ces réseaux.

Rodriguez (2001), dans une étude auprès de deux réseaux locaux montréalais, a également observé cette tendance de la part des organisations dont l'avenir était plus incertain et le pouvoir relatif plus faible au sein du réseau (dans cette étude, les CLSC) à se replier sur elles-mêmes afin de préserver leur autonomie.

2.1.1.2 Une structure administrative unifiée

La structure administrative est un des aspects les plus discutés dans les écrits sur l'intégration. En effet, plusieurs auteurs se sont penchés sur les caractéristiques structurelles favorables à l'intégration au sein des réseaux ou systèmes de prestation de services.

Martin et al. (1983) soulignent qu'une structure administrative unifiée est un élément essentiel du processus d'intégration. Selon cette perspective, les divers services relevant d'un même programme clinique, comme le programme de services pour personnes âgées fragiles, seraient reliés entre eux par une ligne d'autorité hiérarchique commune au niveau régional ou local. Cette unification de la structure administrative permettrait une meilleure coordination des ressources, faciliterait l'accès et la continuité des services pour la clientèle visée et contribuerait à réduire la duplication, la compétition et les coûts des services.

Conrad et Dowling (1990) ont également fait remarquer qu'une structure organisationnelle par programme représente un mécanisme administratif favorable à l'intégration des services et des soins. Toutefois, ils recommandent une structure matricielle plutôt que hiérarchique et la création de rôles de liaison pour relier les différents services entre eux. Conrad (1993) fait, de plus, remarquer que l'intégration clinique est possible sans ligne d'autorité hiérarchique centrale et ce, en autant que des protocoles cliniques

communs soient créés et utilisés de façon systématique dans l'ensemble du réseau.

Alter et Hage (1993) abondent en ce sens en argumentant qu'une structure administrative centralisée risque de créer une organisation bureaucratique lourde et incapable de s'adapter rapidement aux changements. Ils ajoutent de plus qu'une telle structure serait peu propice à l'intégration des services et des soins aux personnes dont les besoins sont complexes et changeants.

Finalement, lors d'un projet d'intégration de plus de 20 établissements de services de santé et sociaux de la région métropolitaine de Toronto, Aikman et al. (1998) ont remarqué qu'une structure basée sur les principes de la gestion partagée constituait un élément essentiel pour l'intégration au niveau de la prestation directe des soins au patient. Des conseils cliniques, formés principalement de cliniciens et de représentants de la population, y furent créés afin d'organiser, dispenser et évaluer le continuum des soins requis pour chaque clientèle cible.

Les alliances stratégiques dans les réseaux de services de santé ont donné naissance à diverses formes organisationnelles (Denis et al., 1990; Leatt, Lemieux-Charles, Aird et Leggat, 1996; Longest, 1990). Moscovice, Wellever et Christianson (1997) ont identifié trois formes de réseaux dans le secteur de la santé qu'ils situent sur un continuum d'intégration de plus en plus élevée: le

réseau informel, le réseau formel et le réseau systémique. Le réseau informel est caractérisé par une action conjointe entre des organisations autonomes, sans entente écrite. À partir du moment où cette action conjointe est formalisée par une entente écrite signée entre les parties concernées, le réseau devient formel. Ce réseau formel évolue vers un réseau systémique lorsque l'autonomie individuelle des organisations est remplacée par une propriété commune au sein d'une entité corporative.

Dans leur étude de cas qualitative auprès de six réseaux intégrés de santé en région rurale, Moscovice et al. (1997) ont remarqué que la structure organisationnelle des réseaux varie de façon substantielle. Bien que ces organisations aient souvent une longue histoire de collaboration volontaire au niveau local ou régional, elles hésitent à formaliser leurs relations par souci de protection de leur indépendance respective. Ces chercheurs ont constaté un très faible niveau d'intégration clinique parmi les réseaux étudiés et ce, quelle que soit leur forme organisationnelle.

Provan et Milward (1995) arrivent à des résultats mitigés dans leur étude auprès de quatre réseaux intégrés regroupant 265 organismes de santé mentale en milieu urbain. En effet, ces auteurs ont trouvé un lien positif entre une structure centralisée et l'efficacité du réseau telle que perçue par les clients et leur famille. Toutefois, selon la perspective des gestionnaires de cas, c'est le contraire qui se produit: les deux réseaux considérés les plus efficaces par ces derniers sont également les plus décentralisés. Cette étude est la seule, à notre

connaissance, à avoir considéré la perspective des clients et de leur famille dans l'étude des réseaux intégrés de services de santé ou sociaux. Bien que les conclusions que nous puissions en tirer soient limitées par la taille de l'échantillon (4 réseaux) et le devis transversal utilisé, cette étude ouvre la porte sur une dimension importante dans la perception de l'efficacité des réseaux intégrés. En effet, cette perception peut varier de façon potentiellement significative en fonction des différentes catégories d'acteurs concernés, dans ce cas-ci les cliniciens ou bien les clients et leur famille.

Lamarche et al. (2001) soulignent qu'il n'y a pas de "forme idéale" (p.85) de réseau intégré de services et que la forme retenue est tributaire du consensus professionnel en ce qui a trait à la prestation des services. Ils ont toutefois remarqué, dans leur étude auprès de cinq réseaux régionaux québécois, que les réseaux multicentriques, dont le degré de centralité est faible, avaient davantage atteint les effets escomptés que les réseaux monocentriques, dont le degré de centralité est élevé. Rodriguez (2001), pour sa part, a plutôt observé une moindre dispersion du pouvoir intégratif et une plus grande coopération au sein du réseau sous-régional montréalais ayant une structure plus formelle et plus centralisée.

2.1.1.3 La création d'une culture clinique et de standards de pratique communs

Conrad (1993) suggère que la création d'une culture clinique commune entre les professionnels de la santé constitue un des mécanismes clé de

l'intégration clinique. La nomination d'un directeur médical et d'une directrice des soins infirmiers, conjointement responsables des services aux patients pour l'ensemble du réseau d'établissements, est la stratégie préconisée par cet auteur pour parvenir à la création de cette culture clinique commune. En tant que leaders organisationnels, ils stimulent l'intégration clinique en mettant en place et coordonnant des programmes d'amélioration continue de la qualité des soins aux patients qui s'étendent à travers tout le réseau. Ces programmes d'amélioration continue de la qualité s'appuient sur l'élaboration et l'atteinte de standards de pratique communs et consensuels.

Des auteurs sont d'avis que l'utilisation de standards de pratique communs par tous les partenaires impliqués est essentielle à l'intégration des soins au patients (Bergman et al, 1998; Devers et al., 1994; Leatt, Pink et Naylor, 1996). Tahan (2000) ainsi que Zink et Robertson (2000) considèrent que l'intégration clinique en soins infirmiers repose en partie sur l'intégration des standards de pratique afin de former un seul ensemble de standards pour l'ensemble des établissements concernés. Au Québec, les énoncés descriptifs de l'exercice de la profession d'infirmière (Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec, 1996) fournissent des balises communes à la pratique infirmière et ce, quel que soit leur rôle ou leur milieu de travail. Toutefois, leur utilisation réelle dans la pratique et leur rôle dans la création d'une culture clinique commune parmi les infirmières sont méconnus.

Nous n'avons recensé aucune étude traitant de la création d'une culture clinique ou de standards de pratique communs à travers l'ensemble d'un réseau intégré de services de santé. Une seule étude, celle de Béland et al. (2001) dans la région montréalaise, s'est attardée à cette composante de l'intégration des soins. Or, dans cette étude, la création et l'application de protocoles cliniques communs, fondés sur des principes géronto-gériatriques reconnus, fut limitée à une seule organisation du réseau sous-régional, le CLSC. Cette étude montre que, même en se limitant à une seule organisation du réseau, la création et l'application de protocoles de pratique communs représente un défi de taille. L'application de ces protocoles a connu une croissance régulière en cours d'expérimentation. Toutefois, dans le meilleur des cas, elle n'a jamais dépassé 60%, plusieurs cliniciens considérant qu'ils n'avaient pas reçu une formation suffisante pour les utiliser adéquatement et, par ailleurs, questionnant la pertinence d'une application généralisée de certains protocoles.

2.1.1.4 Des mécanismes efficaces de transmission d'information

Selon Conrad (1993), l'intégration clinique est tributaire d'une activité d'information intensive et orchestrée entre différents dispensateurs de soins. La capacité à colliger, organiser et échanger rapidement l'information contenue au dossier du client, tout en assurant le respect de la confidentialité de cette information est, par ailleurs, considérée comme un élément clé et une piste d'avenir pour l'intégration des soins au Québec (Gouvernement du Québec, 1998; Landry, 1995). Or, parmi les études recensées sur l'intégration, une seule

étude traite des systèmes informatisés d'information clinique (Gillies et al., 1993). Les chercheurs y ont remarqué que peu d'efforts avaient été consentis au développement de ces systèmes parmi les réseaux de services de santé de leur étude (niveau moyen de $2,49 \pm 0,26$ sur un maximum possible de 5,0). Bien que prometteuses et fortement recommandées dans la plupart des écrits portant sur l'intégration, au moment de cette étude, les nouvelles technologies de l'information sont encore peu utilisées dans le système de santé québécois. Certains projets, comme le dossier-patient informatisé et la demande de services inter établissements (DSIE), sont encore au stade expérimental.

Toutefois, des mécanismes de transmission d'information plus conventionnels, également considérés comme importants pour l'intégration des soins et des services cliniques, existent dans la plupart des établissements de santé et certains d'entre eux ont donné lieu à quelques études descriptives. C'est le cas notamment des mécanismes de référence inter établissements et de planification de congé. Les études de processus relatives à ces deux mécanismes ont été recensées.

Anderson et Helms (1995) se sont penchées, à partir d'une revue de 300 dossiers, sur la communication d'information entre l'infirmière du centre hospitalier et l'infirmière des soins à domicile lors du congé hospitalier d'un patient âgé. Leur étude a montré que les infirmières des soins à domicile recevaient, par écrit ou verbalement, de la part des infirmières du centre hospitalier, environ la moitié de l'information généralement recommandée dans

les écrits (57,8%). L'utilisation d'un formulaire de référence standardisé améliorerait sensiblement la quantité d'information reçue, soit 65% avec formulaire standardisé comparativement à 40% sans formulaire.

L'utilisation d'un formulaire standardisé qui circule entre l'hôpital et les services de soins à domicile est recommandée par ces chercheuses. Elles ont d'ailleurs développé et validé un instrument pouvant servir à cet égard dans le cadre de leurs travaux. "L'Inventaire des données de références" (Anderson et Hill, 1994) comprend 40 items spécifiques d'information regroupés en quatre catégories: les données sociodémographiques, psychosociales, médicales et celles de soins infirmiers. Finalement, les chercheuses soulignent l'importance de procéder au processus de référence au moment approprié, par exemple, en évitant les débordements de références juste avant la fin de semaine.

Dans la région montréalaise, vers 1999, la RRSSSMC, en collaboration avec les intervenants des divers milieux, a élaboré, piloté puis déployé un formulaire de référence inter établissement (FRIE). Ce formulaire standardisé sert depuis à la transmission d'information clinique entre tous les établissements de la région. La version informatisée de ce formulaire standardisé (DSIE) est en développement. Selon nos sources, l'implantation du FRIE n'a pas, à ce jour, fait l'objet d'études empiriques.

Pour sa part, Congdon (1994) s'est intéressée à l'expérience du congé hospitalier chez la personne âgée. Elle a reconstitué, par théorisation ancrée,

l'histoire du congé de patients âgés, hospitalisés pour fracture de la hanche, tout en comparant les perceptions de la personne âgée (n=8), d'un membre de sa famille (n=8) et de l'infirmière soignante (n=8). Elle souligne que les différences de perceptions et les difficultés de communication entre la personne âgée, sa famille, l'infirmière et le reste de l'équipe de soins provoquaient des incongruités dans le processus de congé.

En effet, alors que la personne âgée se disait prête à partir, la famille était inquiète et considérait que le congé était prématuré. L'infirmière responsable était le plus souvent incertaine car elle ne connaissait pas suffisamment bien le patient pour se prononcer. Par ailleurs, les infirmières rencontrées possédaient peu d'information quant à l'impact du congé sur la famille alors qu'il s'agissait d'une préoccupation majeure pour les familles. L'approche multidisciplinaire créait de la confusion chez les patients et de l'irritation chez les membres de leur famille. Ils avaient l'impression qu'aucun membre de l'équipe n'assumait la responsabilité quant au membre âgé de leur famille, qu'il y avait fragmentation des soins et déficience de communication et de coordination entre les membres de l'équipe et la famille. Les patients et leur famille ne pouvaient identifier aucune personne en particulier comme étant celle qui maintenait la constance et la cohésion dans la prestation des soins. Pourtant, les infirmières se percevaient comme coordinatrice des soins de l'équipe. Il devint toutefois apparent, au fil des entrevues, qu'elles étaient souvent incertaines des activités des autres membres de l'équipe et des conditions de vie du patient à l'extérieur de l'hôpital.

Dans une étude ethnographique sur le processus de congé hospitalier, Jewell (1993) a retracé le parcours de cinq personnes âgées depuis leur admission en centre hospitalier jusqu'à la semaine suivant leur congé. À partir d'entrevues auprès de la personne âgée, de son aidant familial principal, de l'infirmière en centre hospitalier, de l'infirmière responsable des soins à domicile et de celle responsable du centre d'hébergement, Jewell a réalisé que le processus de congé était complexe, fragile et sujet à de nombreuses défaillances.

La principale source de difficulté identifiée lors du congé hospitalier a été le manque de communication entre le personnel hospitalier, le client et sa famille ainsi qu'entre le personnel hospitalier et le personnel communautaire. L'information reçue a souvent été incomplète ou inexacte et ce problème a contribué à la prestation de soins post-hospitaliers inadéquats. Par ailleurs, le manque d'implication du patient, de sa famille et du personnel communautaire dès le début du processus de planification du congé a fait en sorte que le plan prévu en centre hospitalier n'était pas toujours réaliste ou adéquat compte tenu des ressources familiales ou communautaires disponibles.

Margaret J. Bull a étudié en profondeur la planification de congé hospitalier chez les personnes âgées et leur famille (Bull, 1992,1994; Bull, Hansen & Gross, 2000; Bull & Kane, 1996; Bull & Roberts,2001). Elle souligne que, dans la plupart des études sur la planification de congé, on a surtout mis l'emphase sur les problèmes rencontrés et identifié les bris de

communication entre les professionnels ainsi que ceux entre ces derniers, la personne âgée et sa famille comme étant un problème majeur (Bull & Roberts, 2001). Quelques études ont visé à évaluer l'efficacité de divers modèles expérimentaux de planification de congé hospitalier auprès de ces personnes (Bull & al., 2000; Kennedy, Neidlinger & Scroggins, 1987; Naylor, 1990; Naylor, Brooten, Jones & al., 1994, Naylor, Brooten, Campbell & al. 1999). Toutefois, très peu de chercheurs se sont penchés sur le processus même d'une planification de congé efficace.

Dans une étude ethnographique récente, Bull & Roberts (2001) ont identifié trois cercles de communication essentiels à une planification de congé efficace: le cercle formé par l'équipe multidisciplinaire du centre hospitalier; celui formé par la personne âgée et sa famille; ainsi que celui formé par l'équipe communautaire. À chaque étape de la planification de congé hospitalier, de l'admission jusqu'au retour dans la communauté, ces cercles de communication interagissaient les uns avec les autres. Ainsi, dès l'admission de la personne âgée, la communication visait à mieux comprendre la situation de la personne âgée, ses préférences ainsi que celles de sa famille. Lorsque la personne âgée était médicalement stable, à la deuxième étape, la communication s'orientait davantage vers l'évaluation de ses capacités fonctionnelles résiduelles et de son milieu de vie. Diverses options étaient alors explorées avec la personne âgée et sa famille et une date approximative de congé était fixée. À la troisième étape, celle de l'imminence du congé, la communication s'activait avec le cercle de l'équipe communautaire afin de

bien préparer, de part et d'autres, le retour à domicile. La quatrième et dernière étape en était une de transition dans laquelle la personne âgée et sa famille reprenaient progressivement leur routine familiale à la maison tout en développant une relation de confiance avec les membres de l'équipe communautaire. Selon Bull & Roberts (2001), une transition *en douceur*, satisfaisante pour la personne âgée et sa famille et permettant son maintien à domicile sans réhospitalisation subséquente, résultait de l'interface efficace entre les trois cercles de communication, à chaque étape de la planification de congé.

Cette étude est la première et, à notre connaissance, la seule à fournir une conceptualisation claire et détaillée du processus de planification de congé hospitalier tel qu'il s'actualise dans le quotidien des soins. Toutefois, elle s'appuie principalement sur la perspective des professionnels du centre hospitalier (n=14) ou de la communauté (n=7). Le petit nombre de personnes âgées (n=2) et d'aidants familiaux (n=1) ayant participé constitue une limite identifiée par les chercheuses. Des études additionnelles auprès des personnes âgées et de leurs aidants familiaux sont suggérées.

Les études de Congdon (1994), Jewell (1993) Bull & Roberts (2001) ainsi que celle de Anderson et Helms (1995) confirment que des mécanismes efficaces de transmission d'information, tant à l'interne qu'à l'externe, sont essentiels à une planification adéquate du congé hospitalier. Cette planification du congé hospitalier occupe une place importante dans le processus plus global

d'intégration des soins. La participation du patient et de sa famille constitue également un élément clé à considérer dans ce processus afin de s'assurer que ceux-ci sont effectivement prêts au congé hospitalier et qu'ils comprennent bien le fonctionnement des mécanismes mis en place pour favoriser la continuité des soins entre les établissements. À cet égard, Conrad (1993) souligne que les réseaux intégrés de soins et de services ne devraient pas manquer l'opportunité d'incorporer entièrement le patient en tant que *co-intégrateur* de ses propres soins.

2.1.1.5 Des stratégies de gestion coordonnée des soins

La gestion de cas, également appelée suivi systématique de clientèle (Nadon et Thibault, 1993; Villeneuve, 1996; 1999), est considérée comme une stratégie favorable à l'intégration des services et des soins. Martin et al. (1983) soutiennent que la gestion de cas est une des composantes essentielles de l'intégration. De leur côté, Conrad et Dowling (1990), Gillies et al. (1993) ainsi que Weiss (1998) spécifient que la gestion de cas représente un des mécanismes qui facilitent l'intégration clinique. Conrad (1993) explique également que la gestion de cas peut être assumée par différents professionnels, dont l'infirmière, le médecin ou même l'ensemble de l'équipe clinique interdisciplinaire.

La gestion de cas a rapidement évolué depuis une vingtaine d'années et de nombreux modèles ont été développés (Duquette, Sandhu, Kérouac et

Rouillier; Nadon et Thibeault, 1993; Lamb, 1995). Parmi ceux-ci la gestion de cas intégrée, également appelée suivi systématique de clientèles dans la communauté (Villeneuve, 1999), vise à coordonner l'ensemble du continuum de soins. Ce modèle est le plus souvent recommandé pour les clientèles vulnérables telles les personnes souffrant de maladies chroniques (Lamb et Stempel, 1994), celles ayant des troubles de santé mentale sévères et persistants (Dorvil, Guttman, Ricard et Villeneuve, 1997; Mechanic, 1996) ou les personnes âgées fragiles vivant dans la communauté (Bergman et al., 1998; Capitman, Haskins et Bernstein, 1986; Gerber, 1994; Phillips, Kemper et Applebaum, 1988).

La coordination des soins au patient à travers tout le continuum de soins préventifs, aigus et de réhabilitation est une caractéristique distinctive de la gestion de cas intégrée (Cary, 1996; Villeneuve, 1999; Weiss, 1998 ; Zink et Robertson, 2000). Weiss (1998) identifie trois niveaux de gestion de cas: la gestion du bien-être, visant au maintien de la santé; la gestion de la maladie, visant l'identification, la surveillance et l'éducation des clientèles vivant avec une maladie chronique; et la gestion des épisodes critiques, visant à favoriser la transition du patient vers un niveau de soins moins aigus dans la communauté ou à domicile. Cette auteure souligne que l'intégration du suivi à travers le système de prestation de soins requiert qu'une attention particulière soit portée aux points de transition entre ces trois niveaux de soins. Le rôle du gestionnaire de cas est de coordonner le mouvement des patients à l'intérieur de chaque niveau et entre les niveaux.

Toutefois, peu d'études ont porté sur le processus de gestion de cas (Lamb, 1995) et les mécanismes par lesquels ce mode de prestation des soins favoriserait l'intégration clinique demeurent méconnus. Newman, Lamb et Michaels (1991), dans une étude phénoménologique auprès d'infirmières gestionnaires de cas dans la communauté, ont noté que, lors des épisodes aigus nécessitant l'hospitalisation, la communication entre celles-ci et les infirmières du milieu hospitalier fut essentielle à l'intégration et à la continuité des soins. Les relations initiales furent tendues et une clarification des attentes et des rôles a permis l'émergence d'un respect mutuel envers la contribution de chacune au bien-être du client. Le retour de l'information pertinente ("*feed-back*") par l'infirmière gestionnaire de cas a également permis aux infirmières des soins aigus de mieux saisir les bénéfices obtenus grâce à l'implication de l'infirmière gestionnaire de cas. De plus, la visibilité de l'infirmière gestionnaire de cas sur les unités hospitalières, sa participation à la planification du congé des clients à risque et l'affichage de la liste des clients qu'elle suit dans la communauté ont permis de meilleurs échanges entre celle-ci et les infirmières de l'unité.

À notre connaissance, une seule étude canadienne publiée aurait porté sur le processus de gestion de cas en soins infirmiers. Rheaume, Frisch, Smith et Kennedy (1994) ont exploré, lors d'entrevues téléphoniques, la pratique d'infirmières gestionnaires de cas dans la communauté exerçant dans différentes régions du Canada. Ces chercheuses ont remarqué que l'équilibre entre la prestation des soins et la coordination des soins dépendait du nombre de clients sous la responsabilité de l'infirmière (variation entre 5 et 450 clients

par infirmière). Les infirmières gestionnaires de cas ayant moins de clients prodiguaient directement les soins complexes et coordonnaient les soins plus simples, délégués à d'autres infirmières. Celles ayant un nombre élevé de clients ne prodiguaient aucun soin direct et coordonnaient les soins qu'elles déléguaient à d'autres infirmières. La plupart de ces infirmières avaient également la responsabilité de coordonner les services prodigués par d'autres professionnels faisant partie de l'équipe multidisciplinaire de l'établissement ou de l'extérieur de l'établissement (par exemple, le personnel des agences privées de soins et services). Les auteures ont suggéré que les responsabilités associées au rôle de coordination du gestionnaire de cas sont susceptibles d'influencer la nature de la relation infirmière-client et risquent d'empêcher l'établissement d'une relation thérapeutique avec les clients. Ce type de relation en soins infirmiers requiert du temps et une disponibilité dont peu de gestionnaires de cas semblaient disposer.

2.1.1.6 Des mécanismes de formation continue du personnel

Conrad (1993) est d'avis que la formation continue du personnel constitue un des mécanismes clé de l'intégration clinique entre les organisations. Des programmes structurés autour de processus cliniques particuliers, tels les soins au patient diabétique ou bien la réhabilitation suite à un accident cérébro-vasculaire, seraient davantage susceptibles d'améliorer l'intégration des soins aux patients. Conrad souligne également que la formation continue devrait viser à habiliter davantage les professionnels de la

communauté afin qu'ils puissent prendre plus facilement et plus rapidement en charge les patients dont la condition ne requiert pas de soins ultra spécialisés en milieu hospitalier.

De leur côté, Schaffner et al. (1999) ont souligné que l'accès des infirmières à des programmes standardisés de formation continue, centralisés au niveau du réseau, favorise le développement et le maintien des compétences des infirmières ainsi que la constance dans la prestation de soins de qualité. Toutefois, très peu d'écrits théoriques et aucun écrit empirique ne sont disponibles pour expliquer la nature du lien entre les mécanismes de formation continue et l'intégration des soins entre les organisations de santé.

2.1.1.7 Synthèse des écrits sur le processus d'intégration

L'intégration, conceptualisée en tant que processus multidimensionnel, est un phénomène complexe en évolution. Diverses composantes de ce processus ont été proposées et certaines d'entre elles ont été appuyées empiriquement. Bien qu'elles fournissent quelques éléments de compréhension, les études disponibles autour du processus d'intégration sont isolées et fragmentées. Elles ne fournissent pas une compréhension claire, une vision d'ensemble, de ce qu'est le processus d'intégration des soins. Ces études semblent également démontrer que la perception, quant au processus d'intégration des soins, peut varier selon les catégories d'acteurs impliqués. Or, aucune d'entre elles n'explore le processus d'intégration à partir de la

perspective de l'ensemble des principaux acteurs impliqués soit les gestionnaires, les cliniciens, les patients et leur famille.

2.1.2 Facteurs externes favorables à l'intégration des soins

Dans les écrits recensés, la distinction entre les composantes inhérentes au processus d'intégration et les facteurs qui en favorisent l'émergence et le développement demeure floue. À la section précédente, nous avons présenté les diverses composantes de l'intégration telles que proposées par différents auteurs. Nous avons regroupé, dans la présente section, les facteurs de l'environnement externe considérés comme susceptibles d'influencer l'intégration des soins dans les réseaux de services de santé.

L'influence de divers facteurs de l'environnement externe sur l'émergence et le maintien des réseaux inter organisationnels dans le secteur de la santé a été abondamment documentée en sciences de la gestion (Longest, 1990). En effet, plusieurs auteurs ont proposé différentes conceptualisations pour tenter de mieux comprendre et prédire comment certains facteurs présents dans l'environnement externe motivaient et modulaient les relations que les organisations entretiennent entre elles (Alter et Hage, 1993; Denis et al., 1990; Pfeffer et Salancik, 1978; Ring et Van deVen, 1994). Toutefois, les résultats des quelques études disponibles à cet égard dans les réseaux de santé demeurent mitigés. Bien souvent, les liens anticipés entre certains facteurs de l'environnement externe et le type ou le niveau d'intégration clinique ne sont

pas confirmés empiriquement. Nous avons regroupé ces facteurs en trois groupes: les facteurs socio-politiques, les facteurs économiques et les facteurs technologiques.

2.1.2.1 Les facteurs socio-politiques

Les facteurs socio-politiques susceptibles d'influencer l'intégration des soins comprennent notamment les mécanismes de régulation d'une société ou d'un secteur d'activités donnés. Alter et Hage (1993) définissent la régulation comme le contrôle exercé par une autorité supérieure externe sur le réseau et qui limite sa capacité à s'auto-gouverner. Ils considèrent qu'il s'agit d'une composante de l'environnement susceptible d'influencer la pratique administrative et clinique au sein du réseau. Dans leur étude, ces chercheurs ont soumis l'hypothèse qu'un haut niveau de régulation était associé à des patterns d'intégration clinique peu avancés, de type séquentiel, où le patient était référé d'un établissement à l'autre sans qu'il y ait d'intervention concertée ou conjointe entre les établissements. À leur grande surprise, les données ont réfuté cette hypothèse. En effet, la régulation par une autorité supérieure externe au réseau a été associée à des pratiques cliniques considérées plus intégratives, de type réciproque ou par équipe. Ces résultats ont amené les chercheurs à considérer, qu'étant donné la complexité des technologies de travail dans le secteur de la santé et des services sociaux, la régulation externe peut s'avérer une composante favorable à la prestation de soins intégrés.

Provan et Milward (1995) sont arrivés à des conclusions similaires. Les résultats de leur étude indiquent que les systèmes soumis à un contrôle direct de la part de l'État étaient plus efficaces en termes de satisfaction de clientèle et d'efficience que ceux où ce contrôle était délégué à une autorité locale. Un contrôle direct diminuerait la fragmentation des mécanismes de contrôle et faciliterait l'efficacité du réseau. Selon ces auteurs, ces résultats contredisent la croyance populaire voulant que des contrôles décentralisés soient préférables car favorables à une plus grande flexibilité dans la prestation des services au niveau local.

Au Québec, au moment de cette étude, les Régies Régionales sont les instances responsables de la régulation des services de santé (Gouvernement du Québec, 1991). Bien que soumises à des directives provinciales communes, les Régies ont un certain pouvoir discrétionnaire en ce qui a trait à l'organisation des services et à l'application des modalités de contrôle sur leur territoire respectif. Ainsi, la nature, l'étendue et l'intensité des services et des mécanismes de contrôle peuvent varier selon les régions. L'influence de cette régulation régionale sur le fonctionnement des réseaux intégrés de soins a été étudiée par Rodriguez (2001) qui s'est penchée, vers 1999, sur l'émergence des processus de collaboration interorganisationnelle mandatés par la RRSSSMC à partir de 1995. Elle a remarqué une plus grande harmonisation de l'espace interorganisationnel dans le réseau sous-régional prioritaire où la RRSSSMC exerçait une plus grande présence. Dans ce réseau, la formalisation et la standardisation, entre autres, des procédures de soins étaient plus avancées que

dans le réseau sous-régional où les processus de collaboration interorganisationnels, issus des pratiques *naturelles* existantes, n'avaient pas été mandatés par la RRSSSMC.

2.1.2.2 Les facteurs économiques

Les conditions économiques de l'environnement externe peuvent motiver l'émergence et le développement de modalités d'intégration des soins et des services. L'accès aux ressources essentielles dont dépendent les organisations devient difficile lorsque les conditions économiques globales sont peu favorables. L'intégration est alors perçue comme une stratégie adaptative pour les organisations confrontées à un environnement financier précaire ou incertain (Alter et Hage, 1993). Ainsi, dans une enquête auprès de 131 établissements de soins de santé et de services sociaux dispensant des soins aux personnes âgées dans la communauté, Guihan, Manheim et Hughes (1995) ont démontré que le nombre de lits disponibles en soins de longue durée était un facteur prédictif significatif de l'intention des organisations de maintenir ou non leur participation au sein d'un réseau intégré de services. Le manque de lits disponibles (manque de ressources) motivait le maintien de la participation des diverses organisations au réseau.

L'intégration représente un investissement à long terme, souvent associé à une hausse initiale des coûts durant la phase de planification et d'implantation (Alter et Hage, 1993; Moscovice et al., 1997). Il est important de souligner à

cet effet que plusieurs projets d'intégration dans les réseaux publics de santé, tant américains que québécois, ont vu le jour grâce à d'importantes subventions gouvernementales de recherche et développement (Bergman et al, 1998; Eng et al., 1997; MacAdam et al., 1989). MacAdam et al. ont noté, parmi les 24 sites de leur étude, une réduction de près de 50% des effectifs affectés à l'intégration des soins destinés aux personnes âgées fragiles vivant dans la communauté lorsque l'organisme de subvention cessa le financement des projets pilotes. Au Québec, dans la région montréalaise, le projet de Services intégrés pour personnes âgées (SIPA) fut suspendu lorsque la subvention fédérale pour l'adaptation des services de santé vint à échéance en 2001. Il semble donc qu'il y ait des décisions paradoxales autour des conditions économiques dans l'environnement externe. En effet, alors que des conditions économiques difficiles constituent un incitatif à l'émergence de mécanismes plus ou moins formels d'intégration entre les organisations, elles peuvent également justifier l'abandon de ces mêmes mécanismes lorsque leur plein développement et leur pérennité requièrent des investissements additionnels.

2.1.2.3 Les facteurs technologiques

Les facteurs technologiques les plus susceptibles d'influencer favorablement l'intégration relèvent des technologies de l'information et des technologies bio-médicales. Tel que nous le mentionnions précédemment, les systèmes d'information cliniques, dont le dossier-patient informatisé et la DSIE, sont encore au stade expérimental mais des développements et un

déploiement à l'échelle de la province sont prévus en ce sens (Gouvernement du Québec, 1998).

Par ailleurs, l'essor de la technologie bio-médicale au cours des dernières années a permis l'initiation et la poursuite, dans la communauté, de traitements autrefois effectués uniquement en milieu hospitalier. Pensons, entre autres, aux accès veineux périphériques, aux pompes intraveineuses, aux traitements de dialyse péritonéale ou à l'oxygénothérapie intensive à domicile. L'accès à ces technologies dans la communauté ainsi que leur utilisation adéquate par les infirmières qui y pratiquent sont essentiels à l'intégration entre les soins aigus, les soins à domicile et ceux de longue durée.

2.1.2.4 Synthèse des écrits sur les facteurs externes favorables à l'intégration des soins

À la lumière des écrits recensés, la régulation externe par une instance supérieure ainsi que l'accès aux technologies de l'information et aux technologies bio-médicales seraient des facteurs externes favorables à l'intégration des soins. Des conditions économiques précaires peuvent à la fois favoriser l'émergence du processus d'intégration et provoquer sa disparition précoce si des investissements additionnels sont requis pour en assurer le plein développement et la pérennité.

2.2 Les personnes âgées fragiles vivant dans la communauté

Les personnes âgées représentent un segment de plus en plus important de la population. Au Québec, alors que la croissance démographique générale est plutôt faible, la population âgée de 65 ans et plus double à tous les vingt-cinq ans et la population très âgée, 85 ans et plus, triple pendant le même laps de temps (Gouvernement du Québec, 1994). Pour la plupart, ces aînés continuent de mener une vie active et satisfaisante dans leur communauté. Certains, cependant, ont à composer avec une multitude de facteurs personnels, sociaux ou environnementaux, qui rendent leur situation plus difficile et plus précaire. On estime que près d'une personne âgée sur cinq vivant dans la communauté peut être considérée fragile et que ce ratio augmente progressivement à près d'une personne âgée sur deux après 85 ans (Bergman et al. 1998; Rockwood, Fox, Stolee, Robertson et Beattie, 1994).

2.2.1 L'intégration des soins auprès des personnes âgées fragiles vivant dans la communauté

La proportion grandissante des personnes âgées fragiles dans la population du Québec inquiète les décideurs et les planificateurs du secteur de la santé. En effet, cette clientèle est susceptible de consommer une part de plus en plus importante des services de santé, notamment les services hospitaliers de courte et de longue durée. Bergman et al. (1998) notent des augmentations des taux d'admission en soins hospitaliers entre 1981 et 1994 de 24,1% chez les 65 ans et plus et de 112,2% chez les personnes âgées de 75 ans et plus alors que

ces taux demeurent stables dans les autres groupes d'âge. Or, on prévoit que ces tendances vont se maintenir pendant les trente prochaines années alors que le système de santé fait face à un urgent besoin de rationalisation des coûts de santé (Gouvernement du Québec, 1994 ; Tison, 1999).

L'intégration des soins à la personne âgée fragile vivant dans la communauté est une solution mise de l'avant pour tenter de réduire les coûts de santé chez ces personnes (Bergman et al, 1997a). En effet, des projets pilote d'intégration des soins dispensés à la fois dans la communauté et dans les centres hospitaliers de courte durée aux Etats-Unis (Eng et al., 1997) et en Angleterre (Challis, Darton, Johnson, Stone et Traske, 1991) ont montré des réductions substantielles des coûts sans diminution de la qualité des services.

Un projet similaire auprès de 1230 personnes âgées fragiles de la région montréalaise, le SIPA, fut entrepris en 1999. Ce projet visait à optimiser l'utilisation des ressources communautaires, hospitalières et institutionnelles. Le modèle clinique reposait, entre autres, sur la gestion de cas, infirmière ou psychosociale selon la problématique majeure de la personne âgée fragile, et une collaboration accrue avec le médecin de famille. L'évaluation, de type expérimental, a montré un meilleur accès aux services de la communauté, une réduction de la durée de séjour en CHSCD et une plus grande satisfaction de la clientèle chez le groupe expérimental. Toutefois, il n'y pas eu de réduction absolue des coûts chez le groupe expérimental, les coûts en institution ayant été substitués par des coûts en communauté (Béland et al., 2001).

Un modèle de services intégrés aux personnes âgées en perte d'autonomie a également été développé et implanté dans la région des Bois-Francis, au Québec, en 1997 (Durand et al., 2001). Ce modèle clinique était davantage axé sur l'intervention sociale et visait la prévention de l'hébergement. Tous les gestionnaires de cas étaient travailleurs sociaux de formation. L'évaluation de type quasi-expérimentale, qui s'est déroulée de 1997 à 1999 auprès de 482 aînés, a montré une réduction de l'utilisation des services d'aide à domicile, de l'hébergement, du désir d'hébergement, de la détérioration de la personne âgée et du fardeau des aidants. Toutefois, ce modèle ne montra aucune différence significative dans l'utilisation des services en CHSCD. Une des recommandations de l'étude fut d'incorporer, dans les études ultérieures, un volet médico-infirmier plus développé.

Un troisième projet de réseau intégré de services pour les personnes âgées fut implanté sur l'ensemble du territoire de l'Estrie en 1998. Le modèle préconisé est celui des Bois-Francis (Dieleman, 2001). À notre connaissance, ce projet régional n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation.

La situation actuelle inquiète tout autant les praticiens cliniques, dont les infirmières. La personne âgée fragile vivant dans la communauté, de par la nature complexe et diversifiée de ses besoins de santé, requiert bien souvent des soins infirmiers dispensés au sein de divers établissements. Elle peut avoir besoin de soins infirmiers à domicile dispensés par le CLSC, de soins infirmiers généraux ou gériatriques en CHSCD, de soins infirmiers de

réadaptation en CHR ou de soins visant le maintien de ses capacités fonctionnelles et sociales au CdeJ du CHSLD. Or, la personne âgée fragile et sa famille éprouvent de la difficulté à s'orienter dans le dédale des services de santé (Leduc et al., 1998). Plusieurs cliniciens considèrent que ces services, essentiels au maintien dans la communauté des personnes âgées fragiles, sont le plus souvent fragmentés (Bergman et al., 1997a).

L'intégration des soins infirmiers en un continuum ininterrompu est essentielle à la prestation de soins efficaces et sécuritaires pour la personne âgée fragile. En effet, la fragilité chez la personne âgée entraîne bien souvent une multitude de conséquences physiologiques, psychologiques ou sociales qui la rendent excessivement vulnérable à toute faille dans la continuité des soins qui lui sont dispensés. Des infirmières ont remarqué que la fragilité chez la personne âgée peut provoquer ou accélérer l'exacerbation de conditions physiopathologiques ou psychosociales latentes qui représentent des sources de morbidité et de mortalité élevées chez la clientèle âgée. Les principaux problèmes sont la malnutrition chronique (McCormack, 1997), la déshydratation (Mentes et Buckwalter, 1997), l'hypothermie (Worfolk, 1997), la perte d'appétit et de désir de vivre - *"failure to thrive"* - (Kimball et Williams-Burgess, 1995), et le suicide (Haight, 1995). La fragilité peut également provoquer des sentiments d'anxiété et de peur chez la personne âgée lorsque ses capacités physiques ou sensorielles sont affaiblies (Rodoreda et al., 1999). Cette peur contribue à l'isolement des personnes âgées fragiles et ce, de façon encore plus marquée dans les milieux urbains où le tissu social de

certains quartiers se détériore graduellement alors que davantage de personnes âgées fragiles y vivent seules (Rodoreda et al., 1999; Rubinstein, Kilbride et Nagy, 1992; Tison, 1999).

La fragilité de la personne âgée entraîne également d'importantes conséquences familiales dont l'accroissement du fardeau des aidants familiaux des personnes âgées fragiles. Holicky (1996) note que les soignants familiaux sont les victimes cachées de la maladie et de l'incapacité affectant leur proche âgé. Ceux-ci ont à composer avec un fardeau souvent très lourd dont les répercussions, aux niveaux individuel ou familial, peuvent durer longtemps après la cessation des soins. Les difficultés du rôle de soignant familial auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie et ses conséquences sur la santé physique et mentale ont été amplement étudiés (Ducharme, 1997). Les résultats des études auprès des soignants familiaux montrent une incidence élevée de sentiments de colère, d'insécurité, de solitude, de ressentiment, de dépression et d'amertume ainsi qu'une fatigue physique et émotive importante reliée aux multiples rôles qu'ils doivent assumer (Holicky, 1996).

En résumé, la fragilité de la personne âgée fait en sorte que l'infirmière doit tenir compte, dans sa démarche d'intégration, de diverses caractéristiques personnelles et familiales, qui sont autant de facteurs de risque ou de limites potentielles, susceptibles de moduler le processus d'intégration clinique des soins infirmiers.

2.2.2 La participation de la personne et de sa famille aux soins

Conrad (1993) et Zander (2000) suggèrent que le patient et sa famille devraient être considérés comme des partenaires dans le processus d'intégration des soins. Ducharme, Lebel et Bergman (2001) préconisent même de considérer les aidants familiaux des personnes âgées fragiles, eux-mêmes vulnérables et à risque d'épuisement physique et psychologique, en tant que clients à part entière des services offerts. Or, tel que mentionné antérieurement, les études sur l'intégration dans les services de santé ont surtout porté à ce jour sur la dimension fonctionnelle de l'intégration, étudiée à travers la perspective des administrateurs. Aucune des études recensées n'inclut le patient et sa famille en tant que partenaire du processus d'intégration des soins de santé. Toutefois, quelques écrits théoriques et études portant, de manière plus globale, sur la participation du patient et de sa famille aux soins et aux services fournissent certaines pistes de réflexion utiles pour mieux comprendre comment cette participation peut s'articuler et quels éléments de l'environnement lui sont favorables.

La promotion de la participation de la personne aux soins de santé est un des fondements universels de la philosophie des soins de santé primaire (Organisation Mondiale de la Santé, 1978). Cette philosophie a servi de base à l'élaboration des politiques nationales en matière d'organisation et de prestation des soins de santé (Gouvernement du Québec, 1991) ainsi qu'à l'élaboration des lignes directrices visant à soutenir la qualité de l'exercice infirmier au Québec

(Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 1996).

Or, malgré le fait que la participation de la personne représente une valeur sociale et infirmière importante, la nature de cette participation a été peu définie. Il n'y a pas de consensus réel sur sa signification et la participation du client demeure une des idées les plus floues et les moins comprises que les infirmières utilisent dans leur pratique (Cahill, 1996). Clayton (cité dans Cahill, 1996) rapporte que des orientations différentes envers la participation du client ont provoqué de la confusion, des conflits et une communication inadéquate entre l'infirmière et le client. Certains auteurs soulignent, par ailleurs, que la participation du patient peut aussi être vue par celui-ci comme un risque de désengagement de l'État et une menace potentielle à l'obtention des services professionnels dont il a besoin (Cox, 1996).

Le concept de participation du client est souvent confondu avec divers concepts connexes tels la collaboration ou le partenariat. En soins infirmiers, Cahill (1996) considère que ces trois concepts sont reliés par des liens hiérarchiques où chaque concept devient le précurseur du suivant. Ainsi, la collaboration est définie comme un processus intellectuel conjoint et représente un premier niveau hiérarchique. La participation se situe au deuxième niveau car elle implique que ce processus intellectuel conjoint aboutit à une action clinique concertée mais ciblée. Le partenariat est un aspect fondamental des buts infirmiers, un but ultime et un idéal qui, selon Cahill, n'est pas toujours atteint dans la pratique. Situé au troisième niveau hiérarchique, il implique que

la participation du patient s'étend à tout le processus de soins et non seulement à certaines actions cliniques ciblées, que l'étendue du partage des informations, connaissances et habiletés tend à couvrir le fossé entre l'infirmière dite "experte" et le client, et que la relation infirmière-client est fondée sur l'égalité ainsi que le partage du pouvoir et du contrôle.

Les études empiriques portant sur la participation du client aux soins de santé sont peu nombreuses. Nous avons recensé les plus pertinentes à notre étude, notamment celles traitant du processus de partenariat infirmière-client ainsi que celles reliées au processus de participation ou de collaboration du client ou de sa famille aux soins de santé.

Pour Courtney, Ballard, Fauver, Gariota et Holland (1996), la clé du succès dans l'implantation d'un processus de partenariat est de commencer à penser en tant que partenaire, non plus en tant qu'expert. Ils soulignent que, dans le modèle professionnel traditionnel, les dispensateurs de soins assument un rôle unilatéral ou dominant dans la prise de décision et l'action. Cette tradition influence non seulement la façon dont les professionnels conçoivent leur rôle mais également la façon dont les clients perçoivent leur propre rôle. L'adoption et le développement d'une pratique basée sur le partenariat requiert des changements d'attitudes et de comportements substantiels tout autant de la part du professionnel que du client.

Pendant trois ans, ces auteurs ont étudié le processus d'implantation d'un projet de partenariat entre la communauté hispanophone d'un quartier défavorisé et des infirmières cliniciennes pratiquant dans la communauté. Ils ont identifié trois étapes dans le processus de partenariat: l'exploration, l'invitation au partenariat et l'action en partenariat. Lors de l'exploration, l'infirmière se familiarise avec l'individu (la famille ou la communauté) et tente de comprendre sa perspective personnelle et unique. Elle facilite un dialogue ouvert et l'encourage à verbaliser ses besoins, ses idées, ses opinions et à prendre conscience de ses forces. L'initiation d'un partenariat implique, pour l'infirmière et l'individu, la prise d'un certain risque et l'engagement à changer de rôle. L'infirmière accepte de partager le pouvoir et le contrôle unilatéral qu'elle détient pour devenir un agent facilitant auprès de l'individu. Celui-ci accepte d'assumer plus de responsabilités dans la prise de décision et l'action. L'action en partenariat vise principalement à aider l'individu à accroître sa conscience critique et sa capacité d'action face aux problèmes qui le préoccupent et aux solutions possibles. La confiance se développe graduellement, au fur et à mesure que l'individu voit que l'infirmière fait ce qu'elle a promis de faire, qu'elle respecte ses idées et son rythme et qu'il se sent vraiment impliqué dans les décisions. L'évaluation des progrès du partenariat amène l'infirmière et l'individu à renégocier les rôles et les responsabilités et à réorienter leur action commune. À la lumière de ce projet de démonstration, les auteurs ont développé plus avant le concept de partenariat et proposé la définition suivante:

[Le partenariat est] Le partage négocié du pouvoir entre les professionnels de la santé, les individus, les familles, et/ou les partenaires communautaires. Ces partenaires acceptent d'être impliqués en tant que participants actifs dans le processus de détermination mutuelle de buts et d'actions qui promouvoient la santé et le bien-être. Le but ultime du processus de partenariat est d'accroître la capacité des individus, des familles et des partenaires communautaires à agir plus efficacement pour et par eux-même. (Coutney et al., 1996, p.180, traduction libre).

De son côté, Jewell (1994) a cherché à découvrir les perceptions d'infirmières en ce qui a trait à la participation du client. Ces infirmières (n = 4) travaillaient auprès des personnes âgées, dans deux centres de réadaptation différents. Elles perçoivent que la participation du patient requiert qu'il soit informé et impliqué à chaque étape du processus de planification et de prestation des soins et que son droit à prendre des décisions et à faire des recommandations face à ce processus soit reconnu. Elles considèrent également qu'il n'est pas toujours approprié d'impliquer certains patients âgés ayant des problèmes importants de communication ou dont l'état mental est détérioré. Dans ces situations, les membres de la famille pourraient être des participants substitués de la personne âgée. Dans cette étude, la participation du patient âgé et de sa famille s'est concrétisée, dans la pratique, par le biais du processus formel de discussion de cas et d'échanges informels et continus. Toutefois, le niveau de participation du patient ou de sa famille au processus formel de discussion de cas n'est pas explicité. Il semble que ni lui ni sa famille n'aient été présents lors de ces discussions. Les échanges informels, parce qu'ils sont le plus souvent faits dans un climat de proximité et d'intimité plus grand, sont considérés comme davantage susceptibles de promouvoir une relation participative entre l'infirmière, le patient et sa famille.

Certaines études, réalisées à partir de la perspective des patients, montrent que plusieurs d'entre eux ne souhaitent pas être des participants actifs et qu'ils préfèrent, dans certaines circonstances, s'en remettre aux dispensateurs de soins. Dans une étude ethnographique auprès de patients hospitalisés en chirurgie d'un jour pour réparation d'hernie, Avis (1994) a constaté que tous les patients observés ou interrogés (n = 20) s'attendaient à ce que l'infirmière ou le médecin prennent la responsabilité de les informer ("*being told*"). Même si plusieurs d'entre eux auraient apprécié recevoir davantage d'information, ils ont rarement questionné le personnel, adoptant ainsi un rôle passif plutôt qu'un rôle participatif. L'auteur explique cette attitude par la nature ponctuelle du problème de santé. La personne s'implique peu car elle n'aura pas à vivre avec ce problème bien longtemps. Sa participation se limite donc à consulter pour trouver quelqu'un qui puisse régler ce problème rapidement ("*going in to get it fixed*").

Dans une étude par théorisation ancrée réalisée auprès de douze (n = 12) patients hospitalisés sur trois unités de médecine d'un hôpital britannique, Waterworth et Luker (1990) ont remarqué que le désir pour ces individus d'être perçus comme "un bon patient" par les infirmières était une préoccupation qui modulait leurs relations avec ces dernières. Certains de ces patients avaient tendance à accepter la situation, à se plier aux routines et à s'en remettre entièrement aux infirmières afin de rester en bon termes avec elles et de ne pas s'occasionner de problème ("*staying out of trouble*"). La collaboration aux soins et aux décisions serait perçue par certains d'entre eux comme faisant

partie des routines et exigences auxquelles ils doivent se conformer même s'ils ne se sentent ni l'énergie ni l'envie de collaborer. Toutefois, d'autres patients étouffaient leur propre désir de collaborer aux décisions afin de ne pas paraître trop embarrassants ou méfiants. Il ressort de cette étude qu'une préoccupation majeure des patients interviewés consistait à reconnaître les règles implicites liées à la participation du patient dans ces unités de soins afin d'adopter rapidement le comportement adéquat pour être perçus comme de bons patients et ne pas s'occasionner de problème.

Les auteurs ont conclu que le fait d'encourager d'emblée tous les patients à collaborer aux décisions concernant leurs soins peut représenter une forme involontaire de coercition à obéir aux règles sociales généralement admises et établies qui préconisent cette collaboration. Cette conclusion un peu abrupte doit être considérée avec prudence. En effet, bien qu'elle apporte un éclairage complémentaire intéressant à la compréhension de certains facteurs individuels et inter personnels sous-jacentes à la participation, elle ne prend pas en compte toute la complexité et la diversité potentielle de la dynamique observée (par exemple, certains patients désiraient participer mais n'osaient pas) ni certaines contraintes organisationnelles particulières au contexte de l'étude susceptibles d'affecter le niveau ou la qualité de la participation (aucune information à ce sujet).

Une étude par théorisation ancrée similaire, menée à domicile sept à dix jours après le congé hospitalier, a permis de mieux saisir l'éventail des facteurs

qui affectent la participation du patient aux décisions de soins infirmiers qui les concernent en milieu hospitalier (Biley, 1992). À partir d'entrevues auprès de huit (n = 8) patients, Biley a identifié trois catégories de facteurs susceptibles d'affecter la participation du patient: l'acuité de son état physiologique, la nature de la décision à prendre et les contraintes organisationnelles. Les personnes ont moins tendance à participer aux décisions lorsqu'elles se sentent très malades ("*being too ill*") comme c'est le cas lors des premiers jours suite à une intervention chirurgicale. Au fur et à mesure que s'améliore leur condition physiologique et qu'elles se sentent mieux ("*being well enough*"), elles remettent en question certaines routines et participent davantage aux décisions telle la pertinence de prendre ou non un analgésique qui a été prescrit. Biley a également remarqué que les patients ont tendance à prendre un rôle plus passif lorsqu'il s'agit des aspects techniques des soins qu'ils connaissent moins. Par contre, ils préfèrent prendre la plupart des décisions concernant les activités quotidiennes qu'ils connaissent mieux telles l'heure de la toilette ou la routine des repas. Finalement, le contexte organisationnel peut favoriser ou non la participation du patient aux décisions. Des règles flexibles, surtout en ce qui concerne les heures de visite et les routines hospitalières, favoriseraient davantage la participation des patients. Chacune de ces trois catégories (état de santé subjectif, connaissances et contraintes organisationnelles) forme un continuum sur lequel on peut identifier la situation particulière de chaque patient. Ainsi, le patient très malade, qui a peu d'information sur sa santé ou ses traitements et qui doit composer avec des contraintes organisationnelles élevées, aura peu l'opportunité de participer aux décisions concernant ses soins.

Cox (1996) a tenté d'amener les personnes âgées fréquentant un centre de jour à participer à la planification des activités du centre. Elles se sont montrées très peu intéressées à prendre part aux décisions. La plupart d'entre elles étaient assez âgées (70 ans et plus) et fragiles, ce qui pouvait représenter une limite à leur participation. Par ailleurs, certaines craignaient de perdre le peu de services qu'elles avaient si elles s'impliquaient davantage. Un participant a soulevé l'idée, partagée aussi par d'autres personnes âgées, que d'être invité à s'impliquer davantage dans les décisions était une ruse du gouvernement pour sauver de l'argent. Les personnes âgées ont souvent des attentes peu élevées face aux services de santé et préfèrent conserver le statu quo plutôt que de risquer de perdre le peu de services qu'elles reçoivent (Cox, 1996; Trahan et al., 1993).

Toutefois, lors de situations chroniques de santé requérant des soins sur une période prolongée et nécessitant des hospitalisations répétées, Thorne et Robinson (1988) ont découvert, que les attentes initiales des membres de la famille ($n = 26$) sont souvent élevées. Ils ont aussi une grande confiance envers les professionnels à l'effet que ces attentes soient satisfaites. Les auteures qualifient cette première étape du processus d'émergence de la relation praticien-famille de période de confiance naïve ("*naïve trust*"). Au fur et à mesure que la relation évolue, la difficulté à obtenir de l'information devient la plus grande source d'insatisfaction de ces familles. Cette difficulté omniprésente les amène à perdre graduellement confiance envers les professionnels, à adopter des comportements défensifs et à perdre espoir. C'est

la période de désenchantement ("*disenchantment*"). À une étape ultérieure, la confiance sera lentement reconstruite sur les bases de l'information accumulée par la famille face à la situation de santé, d'une meilleure connaissance du fonctionnement des services et des individus qui les dispensent et de ce qu'il est possible d'anticiper ou de négocier pour obtenir des soins mutuellement satisfaisants. Il s'agit d'une troisième étape qualifiée d'alliance prudente ("*guarded alliance*"). Cette étude phénoménologique offre un éclairage nouveau sur une dimension de la relation praticien-client/famille encore peu explorée. Elle montre qu'une situation chronique de santé, situation fréquente chez les personnes âgées fragiles, peut influencer la disposition de sa famille à participer activement aux décisions, que cette disposition peut être variable dans le temps et qu'elle peut être soutenue en clarifiant mieux les attentes des familles et en assurant une circulation constante de l'information.

Les dernières études recensées autour de la participation du client aux services de santé ont été réalisées au Québec dans le cadre de projets de démonstration et de développement du modèle de McGill en soins infirmiers (Allen, 1983; Gottlieb, 1979; Gottlieb et Feely, 1996; Pless, Feely, Rowat, Dougherty et Willard, 1994). Les fondements du modèle de McGill seront explicités à la dernière section de ce chapitre. Nous ne décrivons ici que les résultats d'études pertinents à la participation du client.

Une première étude a été conduite à la fin des années 1970 (Allan, 1983). Un volet de celle-ci portait sur les styles de pratique infirmière

(Gottlieb, 1979). L'analyse des interactions infirmière-client observées, suivie d'entrevues individuelles auprès de l'infirmière et du patient a permis d'identifier deux styles de pratique chez les infirmières: (1) le modèle d'apprentissage, axé sur l'exploration et l'expérimentation conjointe de solutions adaptés à la situation de chaque client et (2) le modèle d'enseignement, axé sur la prestation d'information et de directives de la part de l'infirmière. Le modèle d'apprentissage a été positivement relié à l'ampleur du soutien infirmier perçu par le client et ce, pour un nombre plus élevé de situations problématiques (en moyenne, 25% dans le modèle d'apprentissage, comparativement à 5% dans le modèle d'enseignement). La réduction de la tension vécue face à un problème de santé, le soutien et l'écoute ainsi que la transmission d'informations pertinentes pour mieux comprendre et résoudre leurs problèmes personnels ont été des éléments de satisfaction perçus par les clients suivis selon le modèle d'apprentissage.

Dans une étude expérimentale subséquente (n = 332), l'application du modèle d'apprentissage par l'infirmière a été positivement reliée à l'adaptation psychosociale d'enfants souffrant de maladies chroniques (Pless et al., 1994). Il fut plus tard démontré que le niveau d'ajustement chez les enfants variait également en fonction du niveau d'engagement de la mère et de sa participation active au processus d'interaction avec l'infirmière (Gottlieb et Feely, 1996).

En résumé, bien que la participation du patient et de sa famille au processus d'intégration des soins infirmiers soit suggérée par certains auteurs

(Conrad, 1993; Zander, 2000) et que ce principe soit cohérent avec une vision infirmière et les grandes tendances nationales et internationales en matière de prestation des soins, aucune étude ne s'est penchée sur cet aspect particulier du processus d'intégration. Toutefois, les écrits théoriques et empiriques portant sur la participation plus globale du patient et de sa famille aux soins de santé indiquent que ce principe s'actualise parfois difficilement dans la réalité et que certaines caractéristiques du patient, de la famille, de l'infirmière, du style de pratique préconisé ou de l'environnement des soins peuvent en moduler l'expression.

2.3 Toile de fond conceptuelle: le modèle de McGill en soins infirmiers

Un phénomène complexe tel le processus d'intégration des soins infirmiers dispensés aux personnes âgées fragiles vivant à domicile peut être exploré de diverses façons. Les modèles conceptuels en soins infirmiers offrent des "lentilles" particulières pour guider le développement de connaissances spécifiques à la discipline infirmière (Kérouac et al., 1994). Ils permettent d'appuyer la recherche sur des assises philosophiques reconnues en soins infirmiers, d'ancrer l'étude dans une école de pensée et une tradition de recherche particulière et de contribuer au développement d'un corpus de connaissances distinctif (Fawcett, 1995). Les modèles conceptuels en soins infirmiers fournissent également des indications afin de guider le processus clinique infirmier selon les valeurs et les orientations particulières de chaque modèle (Malo et al., 1998).

Le modèle conceptuel en soins infirmiers de Moyra Allen, plus couramment appelé modèle de McGill, a été privilégié car les valeurs holistiques, humanistes et participatives qui le sous-tendent s'harmonisaient bien à l'objet de notre étude ainsi qu'au contexte des services de santé québécois. En effet, la collaboration infirmière-client/famille, un élément essentiel de l'intégration efficace des soins infirmiers identifié lors de la recension des écrits, est un concept central du modèle. Cette relation de collaboration inspire toute la démarche de l'infirmière et oriente le processus clinique. Élaboré et raffiné à partir de la pratique experte d'infirmières québécoises (Allen, 1983 ; Gottlieb et Rowat, 1987), le modèle de McGill a, de plus, inspiré et soutenu plusieurs études de type exploratoire ou expérimental en soins infirmiers depuis et guide actuellement la pratique infirmière dans divers milieux de soins, notamment plusieurs CLSC et certains centres hospitaliers du Québec (Malo et al., 1998). Afin de justifier notre préoccupation de recherche à l'intérieur de ce modèle conceptuel infirmier, nous en faisons une brève description à la lumière des concepts centraux de la discipline infirmière - personne, santé, environnement, soin - (Fawcett, 1995; Kérouac et al., 1994).

Dans le modèle de McGill, la personne est conceptualisée en tant qu'unité familiale. L'individu et sa famille sont des systèmes ouverts en interaction constante l'un avec l'autre et avec leur environnement (Gottlieb et Rowat, 1987). La famille est définie dans un sens large et peut inclure les membres de la famille biologique ou toute autre personne ayant une influence

importante sur les décisions et la qualité de vie de la personne. La personne/famille est un partenaire actif qui collabore avec l'infirmière afin de trouver les meilleures solutions possibles à ses problèmes et d'accroître sa capacité à vivre en santé. Dans cette perspective, la personne âgée fragile vivant à domicile et son aidant principal forment un système personne/famille qu'il est préférable d'appréhender dans sa globalité afin de mieux comprendre leur rôle dans le processus d'intégration des soins infirmiers.

La santé est la composante centrale du modèle de McGill et le but des soins infirmiers. La santé est une manière de vivre, d'être, de croître et de devenir (Allen, 1981) qui comporte deux attributs particulièrement importants: le coping et le développement. Le coping fait référence aux efforts déployés pour faire face à une situation difficile et vise la maîtrise de cette situation par l'apprentissage et l'application d'un processus de résolution de problème. Le développement s'inscrit dans une perspective à plus long terme et vise la réalisation des buts et aspirations de la personne-famille. Coping et développement sont intimement liés en ce sens que la résolution d'une situation problématique contribue à l'émergence de nouvelles ressources ou capacités que la personne-famille intègre à son bagage d'expériences, ce qui lui permet d'accroître son développement. Ainsi, la santé chez la personne âgée fragile et son aidant principal relève de leur capacité à maîtriser les situations difficiles, tels les soins requis suite à une hospitalisation, et à réaliser les objectifs de vie qui sont importants pour eux.

Dans le modèle de McGill, le concept environnement prend deux significations: l'environnement physique et l'environnement social (Gottlieb et Rowat, 1987). L'environnement physique est celui où sont prodigués les soins soit un hôpital, un centre d'hébergement ou de transition, le domicile ou tout autre lieu où se trouve la personne/famille. L'environnement social est le contexte dans lequel la santé et les comportements de santé sont appris. Il comprend, entre autres, le contexte entourant la relation thérapeutique entre l'infirmière et la personne/famille lors de la prestation des soins. La personne âgée fragile vivant à domicile requiert bien souvent des soins dispensés dans divers milieux et par différentes infirmières, ce qui peut nécessiter une adaptation répétée à l'environnement physique et social des soins, de sa part et de la part de son aidant principal. Cette situation particulière requiert qu'un processus clair et efficace d'intégration des soins infirmiers entre les établissements de santé soit mis en place afin de favoriser la continuité des soins à la personne/famille qui transige fréquemment entre différents environnements de soins.

Une des caractéristiques distinctives du modèle de McGill est une approche du soin fondée sur la collaboration entre l'infirmière et la personne/famille. Cette approche est adaptée à la situation particulière de chaque personne/famille et vise à soutenir celle-ci dans l'apprentissage du processus de résolution de problème en mettant en évidence ses forces et son potentiel. Elle sous-entend toutefois que la relation de collaboration sera amorcée et terminée par la même infirmière. Elle a d'ailleurs toujours été

étudiée ou décrite dans cette perspective. Or, lors de situations de soins requérant l'intégration des soins infirmiers entre différents établissements, la relation amorcée dans un milieu de soins doit souvent être poursuivie dans un autre milieu. Par exemple, l'enseignement au client ayant subi une chirurgie sera initié en CHSCD et poursuivi en CLSC. Lors de situations de santé complexes impliquant un va-et-vient périodique du client entre les établissements, comme cela est souvent le cas pour les personnes âgées fragiles vivant à domicile, la poursuite de l'intervention de soins entre les établissements est cruciale et essentielle à une intégration efficace des soins.

Le modèle conceptuel en soins infirmiers de McGill permet de préciser nos valeurs et nos orientations philosophiques en ce qui a trait à la personne, la santé, l'environnement et le soin. En ce sens, il offre une armature conceptuelle souple pour explorer le processus d'intégration des soins infirmiers dispensés à la personne âgée fragile vivant à domicile.

CHAPITRE III

CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Ce chapitre portant sur la méthode est divisé en cinq sections. La première section traite du type d'étude entreprise et comprend la position épistémologique et le choix méthodologique. La deuxième porte sur l'échantillonnage. La troisième couvre le déroulement de l'étude, c'est-à-dire la sélection des milieux, des histoires cliniques et des participants ainsi que la collecte, le classement et l'analyse des données. La quatrième porte sur les critères de scientificité et la cinquième traite des considérations éthiques.

3.1 Type d'étude

Dans le chapitre précédent, nous avons recensé, de façon large et critique, divers écrits relatifs au processus d'intégration des soins infirmiers. Bien que quelques chercheurs se soient penchés sur des aspects particuliers pouvant être reliés au processus d'intégration des soins ou des services dans le secteur de la santé, aucun d'entre eux n'a exploré ce processus dans sa globalité c'est-à-dire en tenant compte du contexte d'où il émerge et dans lequel il se développe. La compréhension en profondeur du processus d'intégration des soins infirmiers que nous visions dans la présente étude nous a amené à privilégier la théorisation ancrée mise de l'avant par les sociologues Glaser et Strauss (1967). Cette approche de nature interprétative (Laperrière, 1997a; Schwandt, 1998) permet l'étude de phénomènes complexes (Strauss et Corbin, 1990, 1998a, 1998b) comme celui qui nous préoccupait. Nous en ferons une description détaillée un peu plus loin.

3.1.1 Position épistémologique: une approche interprétative

Une approche interprétative regroupe diverses convictions méthodologiques et philosophiques partageant le même but qu'est celui de comprendre l'univers complexe de l'expérience humaine à partir du point de vue de ceux qui vivent cette expérience (Deslauriers, Kérisit, 1997; Schwandt, 1998). Cet univers de réalité vécue est porteur de significations spécifiques, construites par des acteurs sociaux à travers un processus d'interaction unique et complexe: "*That is, particular actors, in particular places, at particular times, fashion meaning out of events and phenomena through prolonged, complex process of social interaction involving history, language, and action.*" (Schwandt, 1998. pp. 221-222). Le chercheur s'immerge dans le contexte naturel des acteurs sociaux afin d'élucider ce processus et de clarifier comment les significations sont imbriquées dans l'histoire, le langage et l'action de ces acteurs. La lecture et l'interprétation des significations l'amène progressivement à proposer une "construction des constructions des acteurs à l'étude" (Schwandt, 1998. p.222, traduction libre).

L'approche interprétative s'articule bien avec le modèle de McGill en soins infirmiers qui a servi de toile de fond à notre étude. En effet, les principes du modèle de McGill sous-tendent que le patient, sa famille et l'infirmière sont des partenaires à part entière dans la relation thérapeutique qui les unit. Cette relation thérapeutique, particulière et unique, façonne la construction des significations de chaque partenaire de soins. C'est ce processus de construction que nous avons cherché à élucider, à partir de la

perspective des divers acteurs impliqués, afin d'élaborer une construction renouvelée et englobante du processus d'intégration des soins infirmiers.

3.1.2 Approche méthodologique: la théorisation ancrée

La théorisation ancrée s'inspire des fondements de la tradition interprétative et plus particulièrement de l'interactionnisme symbolique qui postule que l'individu acquiert le sens de soi et de ce qui l'entoure à travers ses interactions sociales (Blumer, 1969; Mead, 1934; Mucchielli, 1996). C'est en poussant plus avant l'ensemble des règles établies au sein du courant interactionniste que Glaser et Strauss (1967) ont initialement élaboré la démarche de recherche systématique et rigoureuse qu'est la théorisation ancrée. Strauss et Corbin (1990, 1998a, 1998b) l'ont par la suite raffinée encore davantage en proposant des procédures d'analyse plus systématiques pour guider la construction théorique.

La théorisation ancrée est tout particulièrement indiquée pour l'étude de phénomènes reliés à des processus sociaux complexes en évolution au sujet desquels il n'y a que peu de connaissances. Cette approche méthodologique vise l'élaboration, à partir de données empiriques, d'une théorie permettant d'expliquer un phénomène (Laperrière, 1997a). Elle convenait donc très bien à la présente étude et permettait de poursuivre le développement encore embryonnaire des connaissances théoriques ayant trait au processus d'intégration des soins infirmiers.

Selon Paillé (1994), théoriser c'est "dégager le sens d'un événement, c'est lier dans un schéma explicatif divers éléments d'une situation, c'est renouveler la compréhension d'un phénomène en le mettant différemment en lumière." (p.149). Or, il importe que ce processus de théorisation demeure à tout moment solidement ancré dans les données empiriques recueillies. La comparaison constante entre la réalité observée et l'analyse interprétative qui en est faite est une des caractéristiques majeures et distinctives de la théorisation ancrée qui permet de construire et valider simultanément la théorie en émergence.

La théorisation ancrée vise l'élaboration d'une théorie qui, bien qu'enracinée dans la réalité empirique, ne constitue pas qu'une simple description d'un phénomène social mais plutôt une théorie empiriquement fondée le concernant (Laperrière, 1997a). Ainsi, les sujets ou les situations observés empiriquement ne sont pas considérés pour eux-mêmes mais représentent des instances du phénomène social étudié. Par exemple, dans la présente étude, les histoires cliniques regroupant une personne âgée fragile, sa famille et les diverses infirmières leur prodiguant des soins ne sont pas considérés pour elles-mêmes mais représentent une instance du processus d'intégration des soins infirmiers. La variation pertinente des diverses instances étudiées permet de mieux cerner les dimensions essentielles du phénomène (Laperrière, 1997a) et procure richesse et profondeur à la théorie émergente (Strauss et Corbin, 1998a).

La théorisation ancrée est une approche méthodologique solide amplement reconnue et utilisée dans le développement des connaissances en sciences infirmières depuis une trentaine d'années. Elle permet de proposer des théories, des conceptualisations, qui contribuent au développement d'un corpus substantif particulier pour la discipline infirmière. Chenitz et Swanson (1986) soulignent à cet effet que l'étude et l'analyse minutieuses, par théorisation ancrée, des processus imbriqués dans la pratique quotidienne des infirmières permet de faire émerger la sophistication et la complexité de ces processus et de les interpréter rigoureusement afin, éventuellement, d'arriver à les expliquer et à les prédire. Benoliel (1996) précise que l'analyse de ces processus doit également porter sur les conditions structurelles et contextuelles susceptibles de les influencer. C'est l'approche que nous avons utilisée dans la présente étude. Le processus d'intégration des soins infirmiers y est considéré dans sa globalité en tenant compte du contexte d'où il émerge et se développe.

3.1.3 Type d'échantillon: échantillonnage théorique

La théorisation ancrée est basée sur le principe de l'échantillonnage théorique (Glaser et Strauss, 1967). Les instances du phénomène sont progressivement sélectionnées pour leur pertinence théorique c'est-à-dire leur pertinence pour le développement et l'approfondissement de la théorie émergente. Le chercheur doit donc faire preuve de flexibilité tout au long du processus de recherche et poursuivre, au besoin, des sphères d'investigation qui n'avaient peut-être pas été prévues au départ mais qui semblent apporter un

éclairage additionnel ou nouveau sur le phénomène à l'étude (Strauss et Corbin, 1998a). L'échantillon initial est déterminé par la question de recherche mais les décisions prises par la suite évoluent constamment (Gratton, 2000).

Bien que flexible, il s'agit également d'une approche disciplinée en ce sens que l'échantillonnage doit assurer cohérence, variation, précision et exhaustivité à la théorie (Laperrière, 1997a). Ainsi, afin de développer des propositions théoriques solides, l'échantillon final devrait être suffisant pour permettre de respecter les principes de diversification et de saturation en recherche qualitative (Pires, 1997). Le principe de diversification réfère à l'inclusion de la plus grande variété possible de manifestations du phénomène à l'étude alors que le principe de saturation est atteint lorsque les données collectées deviennent répétitives et n'ajoutent plus rien de nouveau à la compréhension du phénomène (ibid.). Selon Gratton (2000), cette saturation est souvent difficile à atteindre. Maximiser les différences et varier les sources de données sont des stratégies préconisées pour parvenir à saturation (Glaser et Strauss, 1967). Dans le cadre de la présente étude doctorale, ces deux stratégies ont été utilisées afin de sélectionner cinq histoires cliniques concernant cinq personnes âgées fragiles vivant ou ayant récemment vécu un total de douze événements (ou épisodes) différents ayant nécessité l'intégration de leurs soins dans les mois précédant l'étude. Nous avons porté une attention particulière à la maximisation des différences en diversifiant, au fur et à mesure que l'étude progressait, les événements ayant stimulé le processus d'intégration, les caractéristiques des principaux acteurs concernés ainsi que les caractéristiques

du contexte où l'intégration prenait forme. Nous avons également varié les sources de données pour chaque situation d'intégration en utilisant notamment, l'entrevue, l'analyse de documents et l'observation.

En théorisation ancrée, l'échantillonnage des instances du phénomène ainsi que la collecte et l'analyse des données sont effectuées de façon simultanée (Laperrière, 1997a; Strauss et Corbin, 1998a). Des questions et des comparaisons, floues au départ, émergent de cette analyse progressive et amènent le chercheur à découvrir et à approfondir des concepts qui, à leur tour, servent à constituer des catégories et à en préciser les propriétés et les diverses dimensions. En cours d'étude, l'échantillonnage devient de plus en plus précis et vise à sélectionner des manifestations du phénomène dont la pertinence théorique permet le développement en profondeur et la saturation des catégories et de leurs propriétés. Comme nous le verrons plus en détail dans les paragraphes qui suivent, le chercheur arrive ainsi progressivement au "cœur de la théorie émergente" (Gratton, 2000, p. 9).

Dans un premier temps, l'échantillonnage *ouvert* vise à la découverte du phénomène et à l'élaboration de catégories préliminaires selon les propriétés et dimensions observées par rapport à ce phénomène. Le chercheur demeure à l'affût et sélectionne au fur et à mesure les situations susceptibles de lui fournir des données pertinentes. Il cherche à saisir toutes les dimensions du phénomène afin de bien étayer chacune des catégories. C'est principalement à ce stade-ci de l'étude que nous avons cherché à sélectionner des histoires

cliniques diversifiées, impliquant des acteurs individuels et organisationnels différents.

À l'étape suivante, dite *axiale*, l'échantillonnage vise la formulation et la vérification d'hypothèses sur les relations entre les catégories ainsi que l'étude des variations liées au phénomène. Ces deux premières étapes font appel à un échantillonnage initial qui est à la fois systématique et fortuit où le chercheur tente de couvrir l'ensemble des manifestations du phénomène et profite de toute découverte fortuite. Lorsque l'exploration des catégories et des hypothèses est plus avancée, l'échantillonnage devient plus ciblé et délibéré et vise à vérifier des éléments précis. Ainsi, afin de vérifier l'hypothèse émergente que la qualité du contenu de l'information clinique transmise, information essentielle à l'intégration adéquate des soins de la personne âgée fragile, dépendait du cadre de référence professionnel du référant, nous avons décidé en cours d'étude de modifier nos critères de sélection et d'inclure des histoires cliniques impliquant une travailleuse sociale. C'est à partir de ce moment, soit lors de l'analyse des données autour de l'histoire clinique de la quatrième personne âgée fragile (Doris) que nous avons constaté un début de redondance, chaque nouvelle entrevue ou analyse de document n'apportant plus vraiment d'information nouvelle en regard du processus d'intégration des soins auprès de la personne âgée fragile. Ceci ne veut pas dire que chaque histoire clinique ou toute histoire ultérieure soit identique aux précédentes, bien au contraire. Les caractéristiques des divers acteurs de l'intégration des soins et des contextes où cette intégration s'articule sont potentiellement infinies. Toutefois

les principales catégories d'actions qui expliquaient cette intégration commençaient à saturer.

Enfin, à la troisième étape, l'échantillonnage *sélectif* vise à intégrer et compléter les analyses. Les sites, les personnes et les documents qui maximisent les occasions de vérifier les hypothèses intégratives et de compléter l'analyse des catégories analytiques sont alors choisis de façon discriminée. C'est à ce stade-ci que, afin de vérifier la proposition théorique émergente, nous avons décidé de sélectionner et d'analyser en profondeur une histoire clinique, celle d'Émilie, dans laquelle, lors d'un épisode particulier, le processus d'intégration des soins avait été complètement absent.

3.2 Déroulement de l'étude

Dans cette section nous traitons des diverses étapes ayant mené à la réalisation de cette étude soit la sélection des milieux, des histoires cliniques et des participants puis la collecte ainsi que le classement et l'analyse des données. Bien qu'elles soient décrites de façon distincte, tel que nous le mentionnions précédemment, ces étapes ont été effectuées de façon simultanée.

3.2.1 Sélection des milieux, des histoires cliniques et des participants

Comme nous l'avions prévu, nous avons amorcé cette étude en identifiant, dans un premier temps, un CLSC de la région montréalaise reconnu

pour son dynamisme en ce qui a trait à l'intégration des soins aux personnes âgées vivant sur son territoire. La personne responsable des services aux personnes âgées de la Régie Régionale des Services de Santé et des Services Sociaux de Montréal-Centre (RRSSMC) a été contactée en mai 2001 afin de procéder à cette identification. Dans les jours suivants, nous avons communiqué par téléphone avec le responsable de la recherche des quatre CLSC suggérés par cet informateur. Tous montraient de l'intérêt envers notre étude et acceptaient qu'une lettre d'introduction (annexe 1) et le résumé du projet (annexe 2) leur soient acheminés par courrier électronique. Dans les semaines qui suivirent, deux CLSC acceptèrent simultanément de participer. Des réorganisations majeures au sein des services de maintien à domicile (MAD) des deux autres CLSC firent en sorte qu'ils décidèrent, après consultation auprès du responsable et des membres de l'équipe du MAD, de ne pas participer à l'étude.

Les deux CLSC intéressés avaient structuré leurs services de maintien à domicile de façon différente, étaient situés à bonne distance l'un de l'autre, et transigeaient régulièrement avec des partenaires organisationnels distincts. De plus, le premier était situé dans un quartier où la population était généralement considérée comme défavorisée sur le plan socio-économique (centre-sud) alors que l'autre était situé dans un quartier reconnu comme étant relativement favorisé (sud-ouest). Tel que décrit au chapitre précédent, les études antérieures ont mis en lumière divers facteurs contextuels, organisationnels, interorganisationnels ou socio-économiques, susceptibles d'influencer le

processus d'intégration des soins. La participation de ces deux CLSC nous permettait donc, dès le départ, de maximiser les différences en ce qui a trait à certains de ces facteurs.

Dans un premier temps, le projet fut présenté en octobre 2001 à la responsable du MAD du CLSC #1, puis à l'équipe des infirmières lors d'une réunion professionnelle mensuelle. Une courte description graphique de l'étude ainsi que les coordonnées de la chercheure furent remises aux infirmières présentes (annexe 3). Les infirmières montrèrent un grand intérêt envers l'étude et suggérèrent spontanément, lors d'une discussion fort animée, les noms de diverses personnes âgées qu'elles suivaient dont l'histoire clinique et le profil semblaient répondre aux critères de sélection. La responsable leur demanda de vérifier et, si tel était bien le cas, de communiquer directement avec la chercheure. La responsable assura la transmission de l'information auprès des infirmières absentes. Une première histoire clinique, celle d'Aline (*nom fictif*), fut ainsi sélectionnée dans les jours suivants.

Malheureusement, dans les mois suivants, aucune autre infirmière ne communiqua spontanément avec la chercheure. Nous avons relancé la responsable à quelques reprises. Celle-ci nous avisa que le CLSC vivait à ce moment-là des contraintes organisationnelles et budgétaires difficiles et que ceci pouvait expliquer le manque de réponse favorable à notre demande. Elle proposa de relancer les infirmières lors de la prochaine rencontre de son groupe.

L'identification et l'accès au CLSC #1 et la sélection de la première histoire clinique avaient demandé près de six mois de démarches. La demande d'accès au centre hospitalier de réadaptation (CHR) où la personne âgée fragile concernée avait transité le mois précédent le début de la collecte de données était en suspens. Nous réalisons alors toute la complexité et la difficulté que nous aurions à accéder aux différents établissements de santé montréalais où chaque personne âgée fragile, recrutée dans le cadre de notre étude, avait transité.

Chaque demande d'accès auprès d'un établissement prenait en moyenne trois mois, incluant la révision et l'approbation du protocole de recherche par le comité d'éthique local ou toute instance équivalente. Par ailleurs, contrairement aux CLSC et aux CdeJ, dont l'accès aux services est généralement limité aux résidents d'un secteur géographique défini, il n'y pas dans la région montréalaise de mécanismes de fidélisation de la population aux centres hospitaliers de soins de courte durée (CHSCD) ou de réadaptation (CHR), fort nombreux dans la métropole. Ainsi, deux personnes âgées recrutées par l'entremise d'un même CLSC pouvaient très bien avoir transité à travers des CHSCD ou CHR différents. Nous réalisons que, bien souvent, une même personne âgée avait fréquenté plus d'un CHSCD ou d'un CHR montréalais dans les derniers mois. Elle était allée là où le service dont elle avait besoin était le plus rapidement accessible. Comme l'exprimait, en effet, une des personnes âgées fragiles recrutées dans le cadre de cette étude, "on a des cartes partout" (Doris, *nom fictif*, 4A1). Nous risquons donc, au fur et à

mesure que la sélection des histoires cliniques et le recrutement des personnes âgées fragiles concernées avançait, d'avoir à multiplier de façon exponentielle le nombre de demandes d'accès aux diverses organisations où celles-ci avaient transité dans les derniers mois.

Nous avons donc tenté de circonscrire davantage notre démarche et de cibler d'emblée des histoires cliniques dans lesquelles les personnes âgées fragiles avaient transité au sein des principaux partenaires organisationnels du CLSC #1 soit le CdeJ local ainsi que le CHR et le CHSCD desservant habituellement la population à majorité anglophone de ce secteur de la ville. L'accès à ces organisations fut obtenu au printemps 2002, après quelques mois de démarches additionnelles. À la demande du CHSCD et après approbation du comité d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal, nous avons modifié nos critères de sélection pour inclure les personnes de langue anglaise et nous avons traduit tous nos consentements.

Vu les difficultés rencontrées au CLSC #1, nous avons, par la suite, sélectionné quatre histoires cliniques répondant à nos critères par l'entremise d'une clinique externe spécialisée du CHSCD partenaire. Malheureusement, après vérification, les personnes âgées concernées habitaient chacune un secteur de CLSC différent, autre que le CLSC #1, ce qui aurait encore une fois requis de procéder à des demandes d'accès supplémentaires. Nous avons conservé le témoignage de deux d'entre elles. Toutefois, nous avons réalisé au fur et à mesure que notre analyse progressait, que ces données n'apportaient

pas vraiment d'information nouvelle en regard de l'intégration des soins et nous avons choisi de les exclure de la présente étude. Finalement, après maintes démarches et rappels, une deuxième histoire clinique répondant à nos critères, celle de Béa (*nom fictif*), fut sélectionnée en mai 2002 par l'entremise du CLSC # 1. La collecte des données auprès des diverses sources pour ces deux histoires cliniques s'est poursuivie jusqu'au mois d'août 2002.

Simultanément, nous avons amorcé les démarches d'accès auprès du CLSC # 2 et rencontré la responsable du MAD en octobre 2001. Celle-ci demanda que nous procédions à la sélection des histoires cliniques et au recrutement initial des personnes âgées fragiles par l'entremise du Centre de jour (CdeJ) car les personnes âgées les plus fragiles du quartier y étaient le plus souvent suivies conjointement par le personnel du CdeJ et par celui du MAD. Elle nous facilita l'accès au CdeJ du quartier qui accepta également de participer à l'étude. Nous avons ensuite rencontré l'infirmière responsable du CdeJ.

Parmi la centaine de personnes âgées fragiles qui fréquentaient, à ce moment-là, le CdeJ # 2, la plupart avaient vécu au moins un épisode récent ayant requis l'intégration de ses soins. Toutefois, près de la moitié d'entre elles présentaient des pertes cognitives modérées à sévères, facteur d'exclusion pour notre étude. En effet, la reconstruction, à partir de perspectives multiples dont celle de la personne âgée fragile elle-même, des actions et interactions autour de l'intégration des soins nécessitait que cette personne âgée ait une bonne

mémoire des faits récents. Par ailleurs, la majorité des personnes âgées fragiles qui fréquentaient le CdeJ étaient "seules au monde" et n'avaient aucun aidant familial significatif. Dans le cadre de cette étude, nous considérons que la perspective des aidants familiaux en regard de l'intégration des soins de leur proche âgé fragile était importante à explorer. Quatre histoires cliniques répondant à nos critères furent sélectionnées. Trois des personnes âgées fragiles concernées acceptèrent de participer à l'étude. Deux d'entre elles avaient été hospitalisées dans un total de quatre CHSCD différents dans les derniers mois. Nous avons alors identifié, avec l'aide de l'infirmière du CdeJ # 2 et celle du CLSC # 2, lequel parmi ces quatre CHSCD était leur principal partenaire et amorcé une demande d'accès qui fut rapidement approuvée le mois suivant. La collecte des données auprès des diverses sources en regard de l'intégration des soins pour ces trois histoires cliniques, celles de Charlotte, Doris et Emilie (*noms fictifs*), s'est poursuivie de décembre 2001 à septembre 2002.

Le tableau 3.1 indique le type et le nombre d'organisations de santé ayant participé à cette étude soit deux CLSC, deux CdeJ, deux CHSCD et un CHR. Pour les raisons explicitées, l'accès direct à toutes les organisations de santé où chaque personne âgée fragile avait transité dans les derniers mois fut impossible. Toutefois, les demandes de services et les résumés de dossiers provenant de ces organisations et contenus au dossier clinique de la personne âgée fragile au CLSC ou au CdeJ ont été collectés et analysés. Cette information, de source indirecte, jointe aux témoignages des participants, a

permis d'enrichir et de valider certaines données obtenues de source directe.

Tableau 3.1
Accès direct ou indirect aux sources d'information

Histoire clinique	CLSC	CdeJ	CHR	CHSCD
1. ALINE *	X		X	X' X''
2. BÉA *	X	X		X' X''
3. CHARLOTTE *	X	X	X'	X
4. DORIS *	X	X	X' X''	X'
5. ÉMILIE *	X	X X'		

* Ces noms sont fictifs
Accès direct : X
Accès indirect : X' (épisode no 1), X'' (épisode no 2)

Dans cette étude, une "histoire clinique" regroupe l'ensemble des éléments représentatifs du processus d'intégration des soins infirmiers visant à assurer la continuité ou la complémentarité des soins à la personne âgée fragile entre le CLSC, le CdeJ, le CHSCD ou le CHR. Nous envisageons, au départ, sélectionner entre six et huit histoires cliniques significatives concernant autant de personnes âgées fragiles différentes. Or, nous avons rapidement remarqué

que l'histoire clinique de chaque personne recrutée comportait au moins deux événements (ou épisodes) distincts ayant requis, dans les mois précédant l'étude, l'intégration de leurs soins. De plus, ces personnes âgées fragiles avaient une bonne mémoire des faits autour de l'épisode moins récent; ce qui nous permettait, de comparer, pour une même personne âgée fragile, ces épisodes entre eux et, par la suite, avec ceux vécus par les autres personnes âgées fragiles de l'étude. Ainsi, à partir des cinq histoires cliniques retenues, nous avons identifié, au total, douze épisodes distincts d'intégration des soins (ces épisodes sont brièvement décrits au tableau 3.2). Le critère d'inclusion suivant a guidé la sélection initiale des histoires cliniques:

- existence de démarches entreprises par les infirmières des établissements concernés (CLSC, CdeJ, CHSCD, CHR) dans le but de favoriser l'intégration des soins infirmiers auprès de la personne âgée fragile (exemple: planification du congé, transmission d'information, planification conjointe des services et des soins, etc.)

En cours d'étude, l'analyse comparative constante des données nous a amené à inclure et sélectionner des histoires cliniques pour lesquelles certaines démarches avaient été entreprises par une professionnelle autre qu'infirmière puis, vers la fin de l'étude, à sélectionner une histoire clinique comportant un épisode contraire caractérisé par l'absence de démarches intégratives.

Les participants visés par cette étude comprennent la personne âgée

fragile, son aidant principal, les infirmières cliniques responsables des soins destinés à cette personne âgée fragile particulière au sein de chaque établissement concerné ainsi que les infirmières gestionnaires responsables de l'organisation générale des soins et des services aux personnes âgées dans leur établissement respectif.

La personne âgée devait répondre à des critères inspirés par la recherche auprès des personnes âgées fragiles (Bergman et al., 1998; Rockwood, Stolee et McDowell, 1996; Strawbridge, Sheme, Balfour, Higby et Kaplan, 1998) :

- être âgée de 75 ans ou plus
- présenter des incapacités à au moins deux items du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle - SMAF (Hébert, Carrier et Bilodeau, 1988) - sans toutefois présenter d'incapacité au niveau des fonctions mentales (annexe 4)¹
- avoir au moins un problème chronique de santé (par exemple: diabète, hypertension, insuffisance cardiaque ou pulmonaire, etc.)
- vivre à domicile (seule ou non)
- recevoir du soutien ou des soins d'un aidant principal, membre de sa famille ou personne significative non apparentée (à l'exclusion des professionnels de la santé ou des services sociaux)

¹ Cet instrument est intégré au formulaire d'évaluation de l'autonomie multiclientèle (EMC) de la RRSSMC qui est généralement utilisé par les CLSC et les CdeJ de la région montréalaise (liste des items du SMAF présentée en annexe 4)

- recevoir ou avoir reçu, dans les mois précédents l'étude, des soins infirmiers de la part d'au moins deux établissements de santé à vocation différente (CLSC, CHSCD, CHR, CdeJ)
- accepter que son dossier clinique soit consulté par la chercheuse
- être capable de comprendre et de s'exprimer en français ou en anglais

Les personnes âgées fragiles sélectionnées ont été contactées par l'infirmière clinique qui assurait leur suivi à domicile (CLSC # 1) ou au CdeJ (CdeJ # 2) afin de leur demander si elles acceptaient que leurs coordonnées soient transmises à la chercheuse. Suite à l'acceptation verbale de celles-ci, la chercheuse les contactait par téléphone afin d'expliquer le projet et de solliciter leur participation. Aucune pression ne fut exercée pour forcer une quelconque participation. Nous avons assuré aux participants que les informations qu'elles nous confieraient demeureraient strictement confidentielles et que leur participation à cette étude ne changerait en rien les services qu'elles recevaient de la part des organisations participantes. Suite à leur acceptation, nous fixions un rendez-vous au lieu et moment de leur choix. Les entrevues eurent toutes lieu au domicile de la personne âgée sauf une, la participante préférant nous rencontrer au CdeJ. Un local approprié, fermé et permettant de respecter la confidentialité des échanges, fut mis à notre disposition au CdeJ.

Nous avons également demandé à l'infirmière de communiquer avec l'aidant principal de la personne âgée afin de demander l'autorisation de communiquer ses coordonnées à la chercheuse. Toutefois, lors du premier

contact téléphonique avec la personne âgée fragile nous nous assurons que celle-ci était toujours d'accord avant de contacter son aidant principal. Deux personnes âgées acceptèrent d'emblée. Un couple préféra alors nous rencontrer pour une entrevue conjointe. Une personne âgée préféra que nous ne contactions pas son aidant, ce que nous avons respecté. Une autre n'y fit pas objection mais, l'entrevue ultérieure avec celle-ci ayant mis en lumière une situation familiale tendue, nous avons, après vérification auprès de l'infirmière qui intervenait activement auprès de la famille et ce, tout en respectant la confidentialité du témoignage de cette personne âgée fragile, décidé de ne pas contacter l'aidant. Il était par ailleurs clair, suite à l'entrevue avec cette dernière, que l'aidant n'avait pas été impliqué dans l'intégration de ses soins.

La sélection des infirmières a été basée sur les critères suivants:

- infirmière responsable du suivi de la personne âgée fragile de façon régulière et soutenue (par exemple: infirmière pivot en CLSC, infirmière primaire ou liaison en CHSCD ou en CHR, infirmière responsable du CdeJ)
- infirmière gestionnaire responsable de l'organisation des services et des soins aux personnes âgées dans chaque établissement concerné

Nous avons également sollicité la participation d'une travailleuse sociale en cours d'étude afin de valider une interprétation émergente. En effet, nos analyses préliminaires semblaient indiquer que le processus d'intégration des soins infirmiers pouvait être différent lorsqu'il impliquait des intervenants de professions différentes, notamment une infirmière et une travailleuse

sociale. La participation des infirmières gestionnaires fut sélective et a servi, au besoin, à clarifier les données relatives au contexte local, sous-régional ou régional de l'intégration des soins infirmiers à la personne âgée fragile. Le tableau 3.2 dresse le portrait des participants de l'étude, regroupés par histoire clinique.

Tableau 3.2 Participants à l'étude

Histoires cliniques * (n : 5)	Statut de la personne âgée fragile **	Principales maladies et incapacités	Épisodes ayant nécessité l'intégration des soins (n : 12)	Aidant familial (n : 3)	Infirmières (n : 13)
Aline	79 ans Veuve x10 ans Vit seule Moyens \$	Parkinson Arthrose sévère <u>Incapacités sévères</u> : mobilisation, soins personnels, repas, communication	# 1 Infection urinaire (CHSCD/CLSC) # 2 Fracture de la hanche (CHCD/CHR/ CLSC)	Frère 72 ans	Réseau # 1 Inf gestionnaire du CLSC Inf de la prise de contact du CLSC
Béa	80 ans Mariée x60 ans Vit avec conjoint Moyens \$\$\$	Anévrisme inopérable Phlébites mbs inf. Arthrose sévère <u>Incapacités modérées</u> : mobilisation, soins personnels	# 1 Anévrisme (CHSCD/CLSC) # 2 Réadaptation intensive (CLSC/CHSCD/ CLSC/CdeJ) # 3 Douleur épaule (CHSCD/CLSC)	Mari 84 ans	Inf clinique du CLSC (2) Inf gestionnaire du CHR Inf du CdeJ
Charlotte	79 ans Veuve x10 ans Vit seule Moyens \$\$\$	Arthrose sévère Arythmies <u>Incapacités modérées</u> : mobilisation, soins personnels, prep repas	# 1 Investigation gériatrique (CHSCD/CLSC/ CdeJ) # 2 Investigation chute (CHSCD/CdeJ)	Frère 74 ans	Réseau # 2 Inf clinique du Cde J Inf gestionnaire du CdeJ
Doris	84 ans Veuve x10 ans Vit seule Moyens \$	Arthrose sévère HTA Dépression majeure récente <u>Incapacités modérées</u> : mobilisation	# 1 Plâtrage genoux (CHR/CLSC/CdeJ) # 2 Dépression (CdeJ/CLSC/ CHSCD/CLSC/ CdeJ) # 3 Décollement rétine (CHSCD/CHSLD/ CLSC/CdeJ)	Fils *** ±60ans	Inf clinique du CLSC Trav sociale du CLSC Inf gestionnaire du CLSC Inf prise de contact du CLSC
Émilie	80 ans Veuve x 2 ans Vit seule Moyens \$\$	Arthrose sévère HTA <u>Incapacités modérées</u> : mobilisation	# 1 Décès conjoint & relocalisation (absence d'intégration) # 2 Demande personnelle d'accès au CdeJ (CdeJ/CLSC/CdeJ)	Fils *** 50 ans	Inf clinicienne du CHSCD

* Ces noms sont fictifs

** Classement relatif et comparatif des moyens financiers de chaque personne âgée fragile fait à partir des témoignages et de l'observation du milieu de vie

- \$ moyens financiers faibles mais suffisants pour l'instant – peu de réserves
- \$\$ moyens financiers suffisants – petite réserve
- \$\$\$ moyens financiers suffisants - bonne réserve

*** N'ont pas participé à l'étude

3.2.2 Collecte des données

Rappelons que la question de recherche guidant cette étude est la suivante: Comment s'articulent les divers éléments du processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles vivant à domicile? Afin de répondre à cette question, la collecte des données a été orientée de façon à :

- retracer le parcours de chaque personne âgée fragile entre le CLSC, le CHSCD, le CHR ou le CdeJ
- identifier et expliciter les actions et interactions qui, selon la perspective des infirmières concernées ou selon celle de la personne âgée fragile et de sa famille, ont été favorables / défavorables à l'intégration des soins infirmiers tout au long de ce parcours et
- cerner le contexte local, sous-régional et régional ayant servi de cadre pour la prestation des soins infirmiers auprès de cette personne âgée fragile particulière.

L'entrevue face-à-face semiestructurée, l'étude de documents cliniques et administratifs ainsi que l'observation périphérique sont les outils de collecte des données qui ont été privilégiés dans le cadre de cette étude.

3.2.2.1 L'entrevue face-à-face semiestructurée

Au total, 20 entrevues face-à-face semiestructurées (Fontana et Frey, 1998) ont été réalisées avec 21 participants, un couple de personnes âgées préférant être interviewés ensemble. Également appelé entretien non directif mitigé (Daunais, 1992), cette forme d'entrevue est basée sur l'établissement d'une relation humaine réciproque de réceptivité entre le chercheur et le participant (Boutin, 1997; Daunais, 1992; Fontana et Frey, 1998). Elle s'appuie sur un guide ou plan préalable établi à partir des questions de recherche qui, tout en permettant au chercheur de s'assurer qu'il a bien couvert tout les aspects essentiels à l'étude, demeure ouvert à l'émergence des données du terrain qui n'auraient pas été prévues au plan initial (Daunais, 1992; Kvale, 1996).

Boutin (1997) rappelle que la communication est à la base de l'entretien de recherche qualitatif et suggère diverses conditions la favorisant. Ainsi, l'intervieweur doit être en mesure de s'adapter aux caractéristiques propres et au rythme de l'interviewé, de développer une relation de confiance et d'empathie tout en gardant un certain équilibre dans cette relation interpersonnelle, de respecter la vulnérabilité et l'intimité de l'interviewé, d'établir et de conserver la réciprocité des échanges et de planifier les entretiens de façon à créer un climat favorable à ces échanges. Daunais (1992) suggère, pour sa part, de débiter l'entretien et tout nouveau thème subséquent à l'aide d'une question ouverte permettant à l'interviewé de s'exprimer spontanément et librement. Une façon de favoriser la spontanéité du

témoignage et que nous avons utilisé est de formuler les questions d'entrevues sous forme de consignes ouvertes telles "Parlez-moi de..." ou encore "Racontez-moi.....". Il importe que l'intervieweur soit à l'écoute et attentif au comportement verbal et non-verbal de l'interviewé et qu'il respecte les moments de silence qui sont bien souvent des moments de réflexion de la part de l'interviewé. Il favorise l'expression de ce dernier tout en gardant les objectifs et le plan de l'entrevue en mémoire et reformule, au besoin, certaines questions ou réponses qu'il considère importantes.

Afin de prédisposer la personne âgée et son aidant principal à se rappeler les événements de la manière la plus exacte possible et de diminuer les biais de mémoire, nous les avons invités, dans un premier temps, à raconter librement et spontanément la trajectoire de soins la plus récente qu'ils avaient vécue entre des établissements de santé. Puis nous leur demandions d'explicitier plus en détails les événements entourant le transfert et la continuité des soins entre ces établissements. Par exemple et si tel était le cas, de raconter les événements entourant le congé hospitalier ou ceux entourant une référence à l'hôpital de jour. Nous vérifiions également, auprès de la personne âgée et de son aidant, si les événements qu'ils nous avaient décrits étaient typiques de ce qu'ils vivaient habituellement lors des transferts entre les établissements de santé. C'était habituellement à ce moment qu'elles nous racontaient spontanément des événements antérieurs à ceux qu'elles venaient de nous décrire et qui avaient également nécessité l'intégration de leurs soins entre les organisations de santé.

C'est ainsi que nous avons pu découvrir et comparer, pour une même personne âgée fragile, deux et parfois même trois épisodes ayant requis l'intégration de leurs soins dans les derniers mois précédant l'entrevue. Un aidant, également âgé et fragile, nous raconta même, à titre comparatif, l'épisode d'intégration de ses propres soins suite à une hospitalisation récente.

Les entrevues avec les infirmières commençaient par une question large et ouverte portant sur le transfert, en général, des personnes âgées fragiles entre les organisations de santé de leur territoire. Puis, nous explorions comment s'articulait, au quotidien, le processus d'intégration des soins infirmiers entre ces organisations, quels éléments le facilitaient, quels autres y faisaient obstruction. Les infirmières nous fournissaient alors un grand nombre d'exemples concrets, tirés de leur pratique, pour illustrer leurs propos. Finalement, nous examinions plus attentivement les éléments reliés au processus d'intégration des soins relatif à l'histoire clinique de la personne âgée fragile concernée. Ceci nous permettait de tracer un portrait général du processus habituel d'intégration des soins infirmiers ainsi qu'un portrait plus spécifique du processus d'intégration des soins relatif à l'histoire clinique sélectionnée. Nous pouvions ainsi explorer et comparer en quoi le processus d'intégration dans cette histoire précise était similaire ou différent du processus habituel.

Les guides pour les entrevues sont présentés aux annexes 5 à 8. Chaque guide s'adresse à un type de participant particulier soit: la personne âgée fragile

(annexe 5), l'aidant principal (annexe 6), l'infirmière clinique (annexe 7) et l'infirmière gestionnaire (annexe 8). Ils comprennent, sous forme de consignes ouvertes, les principaux thèmes abordés lors des entrevues. Au fur et à mesure que l'analyse simultanée des données nous amenait à identifier des éléments plus précis et discriminés, nous ajoutions, si l'information n'était pas fournie spontanément par l'interviewé(e), des questions plus spécifiques comme, par exemple : "D'après vous, en quoi la formation initiale influence-t-elle la qualité de l'information transmise?". Tel que recommandé par Daunais (1992), la série de questions directes et fermées concernant les données socio-démographiques était reportée à la fin de l'entrevue afin de stimuler l'adoption et le maintien d'un comportement actif chez l'interviewé tout au long de l'entrevue.

En recherche qualitative, les entrevues sont individualisées et leur durée n'est pas fixée à l'avance (Daunais, 1992). Compte-tenu de la diversité de nos répondants, la durée de nos entrevues fut très variable allant de 20 à 90 minutes. Les entrevues avec les personnes âgées fragiles ou leur aidant ont duré de 20 à 50 minutes, avec une moyenne autour de 35-40 minutes. Une seule a duré près de 90 minutes. Les entrevues avec les infirmières se sont déroulées en 60 à 90 minutes. Les entrevues avec les infirmières de la prise contact au CLSC # 1 et au CLSC # 2, ont eu lieu lors de séances d'observation de la réception et de la répartition des demandes de services. Ces séances durèrent environ deux heures et demie chacune mais furent entrecoupées, comme nous l'espérions, de nombreuses interruptions de la part de référents de l'externe comme de l'interne. En effet, ces interruptions

nous permettaient d'observer, *au naturel*, la quantité et la qualité de l'information contenue dans les demandes de services ainsi que les actions entreprises par l'infirmière pour compléter, valider et acheminer cette information à l'équipe du maintien à domicile ou, le cas échéant, à un intervenant d'une organisation partenaire. Après approbation des participants, toutes les entrevues, sauf celles des deux infirmières travaillant à la prise de contact de chaque CLSC et celle avec l'infirmière gestionnaire du CLSC # 1, furent enregistrées sur bande audio et intégralement retranscrites. La nature du travail à la prise de contact exige une disponibilité rapide et constante de la part de l'infirmière en poste. Les interruptions, fréquentes et imprévisibles, se prêtent mal à l'enregistrement d'entrevue. Nous avons toutefois pris des notes détaillées que nous avons retranscrites le jour même. L'entrevue avec l'infirmière gestionnaire du CLSC # 1 eut lieu juste après l'observation de la discussion de cas à ce CLSC. Nous n'avions pas prévu tenir cette entrevue à ce moment précis mais, compte tenu de la disponibilité de l'infirmière et de la richesse des informations qu'elle nous communiquait spontanément, nous avons saisi l'occasion et pris des notes détaillées que nous avons retranscrites le jour même. Dans les jours suivants, nous avons validé ces données retranscrites auprès de l'infirmière concernée qui les jugea fidèles et complètes.

3.2.2.2 Étude de documents cliniques et administratifs

Le matériel écrit apporte une perspective nouvelle et complémentaire sur certaines dimensions de l'expérience humaine et l'évidence qui en émerge, lorsque évaluée en relation avec l'ensemble de l'information recueillie, permet de mieux comprendre cette expérience dans sa globalité (Hodder, 1998). Les documents analysés ont été de deux ordres soit les documents cliniques et les documents administratifs reliés à l'intégration des soins infirmiers.

Les documents cliniques analysés comprennent le dossier-patient de la personne âgée fragile au CLSC et celui au CdeJ. Il était possible, à partir du contenu de ces deux dossiers, de retracer le parcours de la personne âgée fragile à travers divers établissements de santé. Une attention particulière a été portée à l'examen des notes d'évolution, aux communications écrites ou verbales entre les établissements de santé, aux communications entre infirmières, à celles avec les autres professionnels concernés et avec la personne âgée ou sa famille ainsi qu'au plan d'intervention intra ou inter établissements. La grille pour la collecte des données au dossier clinique est présentée à l'annexe 9.

Afin de compléter notre exploration du contexte local entourant le processus d'intégration des soins infirmiers au sein de chaque établissement, nous avons prévu analyser les documents administratifs pertinents. Ces documents recherchés comprenaient notamment les documents relatifs aux philosophies de

soins et de gestion ainsi qu'à leur mise en application; aux modalités de prestation des soins et services; aux politiques et procédures de références inter établissements; aux ententes et protocoles de soins infirmiers inter établissements; aux procès-verbaux de tables de concertation sous-régionales; etc. (annexe 10). Or, force nous fut de reconnaître que, dans les deux réseaux d'établissements ayant participé à cette étude, rares étaient les documents faisant état de leur fonctionnement tant à l'interne qu'avec leurs partenaires organisationnels. Aucune entente inter établissements n'avait été paraphée par écrit et nous n'avons pu retracer aucun procès-verbal de tables de concertation sous-régionales. Par ailleurs, parmi les documents disponibles, certains dataient de plusieurs années et étaient en instance de révision (par exemple, les modalités de gestion de cas au CLSC # 1). Nous n'avons donc pu procéder à l'analyse systématique de ces documents. Lorsqu'elle était disponible, nous avons intégré cette information à l'observation du contexte local dans chaque établissement.

Par ailleurs, nous avons réalisé en cours d'étude qu'une révision et une analyse plus approfondie des documents régionaux et provinciaux ainsi que leur confrontation avec les données issues du terrain que nous venions d'analyser s'imposait afin de mieux camper le contexte plus large où s'articule l'intégration des soins à la personne âgée fragile vivant dans la région montréalaise. En effet, le témoignage des infirmières nous confirmait que d'une part, plusieurs dispositifs régionaux visant à faciliter la prestation de soins intégrés aux personnes âgées fragiles sur le territoire montréalais avaient été mis en place ces dernières années.

Toutefois, certains de ces mécanismes semblaient fonctionner avec plus ou moins de succès tels le système guichet unique (GU - annexe 11) ou le formulaire de référence inter établissements (FRIE - annexe 12). D'autre part, selon ces infirmières, des décisions récentes au niveau régional et provincial avaient eu pour effet de diminuer l'accès réel à certains services sur le continuum de soins aux personnes âgées fragiles dont la décision de fermer les lits de convalescence dans la région montréalaise et la mise en vigueur de la nouvelle loi sur l'équilibre budgétaire dans les services de santé et les services sociaux (Gouvernement du Québec, 2000).

3.2.2.3 L'observation périphérique

Les diverses méthodes d'observation peuvent être regroupées selon le rôle plus ou moins participatif du chercheur dans l'action qui se construit sous ses yeux (Adler et Adler, 1998). Nous avons choisi une posture d'observation dite périphérique qui, tout en permettant une proximité suffisante pour saisir la perspective interne où se déroule l'action, procure une certaine distanciation face à l'objet d'étude. Cette approche suppose une position d'observateur neutre mais dont la seule présence dans le milieu et le fait de poser des questions peut avoir un effet (Laperrière, 1992). Elle comporte deux volets soit l'observation reliée à l'histoire clinique à l'étude et l'observation du contexte entourant le processus usuel d'intégration des soins et des services dans chaque établissement.

Nous avons procédé à quatre séances d'observation : deux discussions de cas, l'une en CLSC et l'autre en CdeJ, ainsi que deux séances d'observation à la prise de contact de chaque CLSC. La discussion de cas au CdeJ portait, entre autres, sur l'évolution des trois histoires cliniques sélectionnées au sein de ce CdeJ. La discussion de cas au CLSC portait sur des histoires relatives à des personnes âgées fragiles autres que celles de notre étude. Cette séance nous a toutefois permis de mieux comprendre, en général, le rôle de ces discussions dans le processus d'intégration des soins infirmiers. La grille d'observation de la situation d'intégration (ou de situations d'intégration similaires) est présentée à l'annexe 13. La grille d'observation du contexte (prise de contact) est présentée à l'annexe 14.

3.2.3 Classement et analyse des données

Tel que nous l'avons souligné précédemment, en théorisation ancrée, l'échantillonnage, la collecte des données ainsi que leur classement et leur analyse sont poursuivis de façon simultanée et ce, jusqu'à la fin de l'étude. Dans un premier temps, le matériel issu des entrevues, de l'analyse des documents et de l'observation a été intégralement retranscrit sur un programme de traitement de texte usuel. Les informations recueillies ont été consignées et classées de façon anonyme et confidentielle par un système de numéros et de lettres qui permette de regrouper les données par histoire clinique (1 à 5), par méthode de collecte de données (A pour entrevue, B pour analyse de documents et C pour observation) et par type d'informateur (1 pour personne âgée, 2 pour aidant principal, 3 pour

infirmière clinique et 4 pour infirmière gestionnaire). Par exemple, 4A1 signifie: 4 pour quatrième situation; A pour entrevue; et 1 pour personne âgée. Le logiciel de gestion des données qualitatives ATLAS_ti a ensuite été utilisé pour classer ces données brutes et en faciliter l'analyse (Richards et Richards, 1998).

La méthode d'analyse comparative continue, "*constant comparative method of analysis*", initialement proposée par Glaser et Strauss (1967) puis raffinée par Strauss et Corbin (1990; 1998a; 1998b) a été utilisée. Ce processus d'analyse exige une réflexion approfondie et une bonne sensibilité théorique de la part du chercheur (Glaser, 1978; Gratton, 2000; Laperrière, 1997a; Paillé, 1994; Strauss et Corbin, 1998a). Strauss et Corbin (1998a) définissent la sensibilité théorique comme une qualité personnelle du chercheur qui repose sur sa capacité à percevoir les subtilités imbriquées dans les données et à leur donner un sens ainsi que sur sa capacité à séparer ce qui est pertinent de ce qui ne l'est pas. Ils préconisent diverses techniques pour développer cette sensibilité théorique dont l'utilisation des écrits ayant un lien avec la théorie émergente, le recours aux expériences professionnelles ou personnelles du chercheur et l'interaction constante entre les données et le processus analytique. Ce processus itératif, entrecoupé de périodes stratégiques d'immersion sur le terrain et d'immersion dans les données, permet de raffiner l'investigation et de vérifier la valeur théorique et pratique des interprétations émergentes. Paillé (1994) souligne à cet effet que plus le projet avance, plus le contact avec le terrain et les analyses se succèdent, plus la sensibilité théorique du chercheur devient aiguë.

Notre expérience de plusieurs années comme infirmière en santé communautaire, notre connaissance approfondie des écrits en regard de l'intégration des soins et l'interaction constante entre les données, leur analyse et les écrits ont contribué à aiguïser puis maintenir notre sensibilité théorique tout au long du processus d'analyse. De plus, en cours d'étude, des proches âgés dans l'entourage de la chercheuse ont vécu des situations de santé ayant nécessité l'intégration de leurs soins au sein de diverses organisations de santé. Ces expériences personnelles, ancrées dans la réalité du quotidien, ont aussi contribué à aiguïser notre sensibilité théorique de même que notre compréhension *in vivo* de ce que nos répondants âgés et leur aidant nous communiquaient.

L'analyse des données réfère à un processus de codification qui suit les trois mêmes étapes que la démarche d'échantillonnage soit, la codification ouverte, axiale et sélective. En début de recherche, la *codification ouverte* signifie que tous les incidents doivent être codifiés (Laperrière, 1997a; Srauss et Corbin, 1998a). Cette étape de codification ouverte permet de dégager un grand nombre de thèmes ou catégories conceptuelles initiales puis, en comparant les incidents entre eux et avec d'autres situations potentiellement similaires, d'en spécifier les propriétés et les dimensions.

Afin de reconstituer l'histoire clinique de chaque personne âgée fragile, chaque document, retranscrit dans son intégralité, était premièrement codifié sur logiciel ATLAS.ti. Nous avons ensuite regroupé ces codes en thèmes

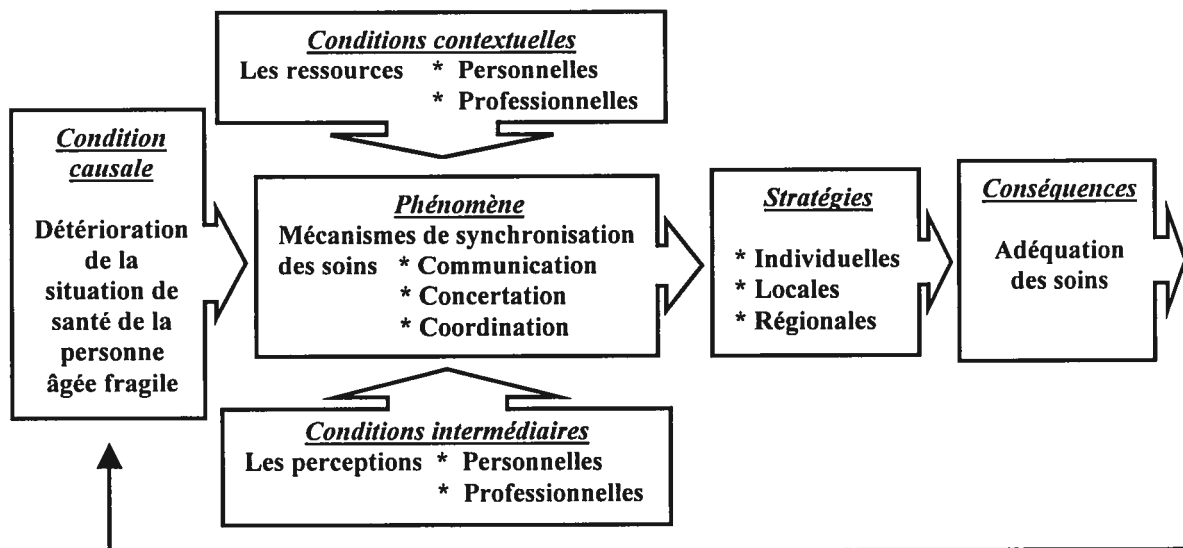
rassembleurs, ou catégories conceptuelles (annexe 15) et, à partir de ces catégories, rédigé une synthèse ordonnée des faits pour chaque document. Puis, nous avons regroupé l'ensemble des textes synthèse et rédigé une synthèse globale pour chaque histoire clinique.

À l'étape de *codification axiale*, le chercheur s'attache à établir et vérifier des relations entre les catégories ainsi qu'entre les catégories et leurs propriétés (Strauss et Corbin, 1998a). Il cherche à minimiser les différences afin de consolider les catégories puis à les maximiser afin d'évaluer les variations du phénomène (Gratton, 2000). La rédaction de mémos théoriques de plus en plus ciblés permettent au chercheur d'approfondir sa réflexion et son argumentation (Gratton, 2000; Laperrière, 1997a). C'est à cette étape-ci qu'il commence à utiliser des diagrammes permettant de synthétiser visuellement les catégories conceptuelles et les liens qui les unissent.

À cet égard, Strauss et Corbin (1990; 1998a) ont proposé puis révisé un modèle paradigmatique de catégories d'action qui nous fut fort utile pour commencer à élaborer notre théorie du processus d'intégration des soins infirmiers. Ce modèle analytique aide le chercheur à mieux intégrer les éléments de structure (le pourquoi) et les éléments de processus (le comment) reliés au phénomène à l'étude. Il comprend les composantes suivantes: (a) les conditions causales, (b) le phénomène, (c) les conditions contextuelles, (d) les conditions intermédiaires (e) les stratégies et (f) les conséquences.

Les conditions causales sont celles qui influencent l'apparition du phénomène. Dans notre étude, les *conditions causales* ont été regroupées autour de la **détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile**. Le *phénomène* est représenté sous forme de concepts ou idées centrales du processus à l'étude. Nous avons appelé cette catégorie les **mécanismes de synchronisation des soins**. Les *conditions contextuelles* sont un ensemble de conditions qui interagissent à un moment et à un endroit précis pour créer des circonstances particulières. Nous les avons regroupées sous les **ressources**. Les *conditions intermédiaires* affectent l'impact des conditions causales sur le phénomène. Il s'agit, dans notre étude, des **perceptions et croyances**. Les *stratégies* sont des actions/interactions entreprises en réponse au phénomène. Elles peuvent être délibérées ou bien routinières, c'est-à-dire guidées par des protocoles ou directives préalablement établis. Dans notre étude, ces **stratégies** sont individuelles, locales ou régionales. Ces stratégies provoquent un éventail de *conséquences* susceptibles d'affecter l'évolution du phénomène que nous avons regroupées sous l'expression **adéquation des soins**. Des énoncés relient ensuite toutes ces composantes afin de commencer à expliquer le phénomène ainsi que les conditions et conséquences qui l'entourent. Plusieurs diagrammes théoriques furent élaborés et modifiés au fur et à mesure que progressait notre analyse. La figure 3.1 en est un exemple.

Figure 3.1 Diagramme préliminaire des catégories d'action



Enfin, la dernière étape, celle de la *codification sélective*, vise à intégrer la théorie par rapport à une catégorie centrale qui, en quelques phrases, synthétise le cœur du phénomène (Gratton, 2000; Laperrière, 1997a; Strauss et Corbin, 1998a). Le chercheur élabore un modèle, ou "*pattern*", recouvrant d'importants sous-ensembles de données, définit la catégorie théorique centrale, en spécifie les propriétés et les dimensions puis situe par rapport à cette catégorie, à l'aide du paradigmatique de codification, l'ensemble des autres catégories. C'est cette nouvelle configuration théorique que nous présentons au chapitre suivant.

3.3 Critères de scientificité

Divers critères et procédés ont été mis de l'avant dans les approches qualitatives afin d'arriver à établir la solidité des résultats de recherche (Deslauriers, 1991; Guba et Lincoln, 1989; Laperrière, 1997b ; Lincoln et Guba, 1985; Sandelowski, 1986 ; 1993 ; Strauss et Corbin, 1998b ; Van der Maren, 1997; Whitemore, Chase et Mandle, 2001). Nous avons retenu la proposition de Laperrière à cet égard car, tout en étant applicable pour l'ensemble des approches qualitatives, elle comprend certains procédés particulièrement pertinents à la théorisation ancrée. Cette proposition générale est basée sur les critères conventionnels de scientificité traditionnellement reconnus en recherche soit la validité interne, la validité externe et la fiabilité. Ils sont toutefois redéfinis et opérationnalisés pour la recherche qualitative.

3.3.1 *La validité interne*

La validité interne (ou *crédibilité*, selon certains auteurs) réfère à la possibilité d'établir, avec confiance, le caractère véridique des résultats de la recherche. En recherche qualitative, la validité interne repose sur la prise en considération de la subjectivité humaine, l'observation en contexte naturel et la concordance entre les observations empiriques et leur interprétation.

La tenue d'un journal de bord, des séances régulières de réflexion et de discussion avec les membres du comité de thèse, la confrontation de notre subjectivité de chercheur et de celle des participants à un maximum de données objectives ainsi que la triangulation des sources et des méthodes de collecte des données sont des stratégies utilisées dans la présente étude afin de prendre la subjectivité humaine en considération tout au long du processus de recherche.

De plus, la considération des données topologiques et contextuelles lors de la collecte des données et de leur analyse, l'élaboration de descriptions en profondeur ("*thick descriptions*"), une approche inductive ouverte à la formulation d'interprétations diverses et une implication relativement prolongée sur le terrain sont des stratégies d'observation en contexte naturel ayant également contribué à rehausser la validité de cette étude.

Finalement, la concordance entre les observations empiriques et leur interprétation a été atteinte par une codification précise, consistante et exhaustive des observations empiriques, la triangulation des observations et des perspectives des participants, l'échantillonnage théorique et la recherche de saturation des catégories d'analyse. Par ailleurs, la parcimonie, la portée explicative et l'adaptabilité de la théorie obtenue à d'autres situations témoigneront de sa capacité interprétative et de la validité interne de la démarche de recherche ayant mené à son élaboration.

3.3.2 La validité externe

La validité externe (ou *transférabilité*, selon certains auteurs) d'une étude qualitative repose sur la possibilité transférer les résultats obtenus à d'autres situations similaires (Lincoln et Guba, 1985; Whittmore et al., 2000). Bien que certains chercheurs rejettent d'emblée toute possibilité de généralisation en recherche qualitative, nous partageons plutôt l'avis de ceux qui considèrent qu'une forme particulière de généralisation, la généralisation (ou induction) analytique, est possible (Pires, 1997). La généralisation analytique repose sur le pouvoir explicatif des résultats obtenus et leur pertinence pour d'autres contextes ou situations.

En théorisation ancrée, la transférabilité peut être variable selon que la théorie produite est substantive ou formelle (Glaser et Strauss, 1967). Une théorie substantive est spécifique et s'applique à un groupe particulier comme, dans notre étude, celui des personnes âgées fragiles. La théorie formelle, plus abstraite et plus transférable, est le plus souvent construite à partir d'une théorie substantive développée antérieurement et raffinée auprès de divers types de groupes comme, par exemple, divers groupes considérés vulnérables sur le plan de leur santé physique ou mentale.

Afin d'assurer la transférabilité de la théorie substantive proposée, les caractéristiques du contexte, de la population étudiée et des procédures de

recherche ont été clairement spécifiées. De plus, les situations couvertes par l'échantillon théorique ont été systématiquement diversifiées afin de tenter de parvenir à la saturation des données. Les personnes qui liront les résultats de cette étude et qui connaissent le contexte, la situation décrite, pourront dire si oui ou non les résultats sont transférables.

3.3.3 *La fiabilité*

En recherche qualitative, la fiabilité (ou *adaptabilité*, selon certains auteurs) réfère à l'applicabilité des résultats de l'analyse, dans le temps et dans l'espace, à d'autres situations. Des modifications mineures peuvent être apportées sans, toutefois, que soient touchées les dimensions centrales. La description en profondeur des instances du phénomène et leur analyse doivent être suffisamment fondamentales pour être adaptables à l'évolution de ce phénomène. Dans notre étude, les cinq histoires cliniques ont fait l'objet d'une analyse descriptive et théorique détaillée et minutieuse. L'implication à relativement long terme sur le terrain, la recherche de concordance des résultats obtenus par une diversité d'outils de collecte de données et de matériaux ainsi que la prise en considération, lors de l'analyse, de l'ensemble des incidents, des tensions ou contradictions entre les perspectives répertoriées dans l'espace et dans le temps nous ont permis de cerner les processus sociaux fondamentaux susceptibles d'expliquer l'évolution du processus d'intégration des soins infirmiers. Finalement, l'accès aux bandes sonores et aux données retranscrites, la spécification de l'ensemble des stratégies

de collecte et d'analyse des données et la documentation de l'influence du processus de recherche et du contexte sur ces stratégies permettent la reprise et l'évaluation des analyses par d'autres chercheurs.

3.4 Considérations éthiques

L'étude proposée soulève des dimensions éthiques qu'il fut important de considérer avec attention afin de prévenir toute atteinte à l'intégrité des personnes et des organisations participantes. Une étude exploratoire du genre de celle-ci stimule la prise de conscience des participants face aux processus interpersonnels et interorganisationnels existants. Bien que nous cherchions à mettre en lumière les actions et interactions favorables au processus d'intégration des soins infirmiers, certaines actions et interactions moins favorables, existant de façon concomitante, ont également été mises à jour. Les responsables de la recherche des organisations ayant accepté de participer à l'étude furent informés de cette possibilité et il fut convenu que nous déterminerions ensemble des mécanismes constructifs de restitution des résultats de l'étude qui s'inscrivent dans une perspective d'amélioration continue du processus d'intégration des soins infirmiers entre les établissements concernés. Nous avons prévu, à cet égard, que la restitution des résultats auprès des organisations et des infirmières participantes porterait sur la conceptualisation issue de l'ensemble des histoires cliniques étudiées afin d'éviter l'identification d'histoires particulières et, conséquemment, l'identification des participants.

Par ailleurs, bien que l'anonymat à l'extérieur de chaque histoire clinique puisse ainsi être assuré, il fut plus difficile de préserver l'anonymat individuel à l'intérieur de chaque situation. En effet, l'étude du processus d'intégration à partir de l'histoire clinique d'une personne âgée particulière nécessitait que des données soient recueillies auprès des principaux acteurs familiaux et infirmiers impliqués. Les infirmières du CLSC, du CHSCD, du CHR ou du CdeJ prodiguant des soins directs à cette personne âgée furent questionnées quant à l'intégration de ses soins et furent ainsi à même de l'identifier. Afin de préserver l'anonymat et la confidentialité au sein de chaque situation, nous avons demandé aux participants infirmiers, conformément au code de déontologie des infirmières et infirmiers du Québec, l'engagement à ne pas révéler le nom des personnes âgées dont l'histoire clinique pouvait servir d'exemple lors des entrevues. Une clause à cette fin fut incluse dans le consentement à participer des infirmières.

Les renseignements aux participants incluant le titre et le but de l'étude, les modalités et les conditions de participation (incluant l'enregistrement sur bande sonore), les avantages et les risques à participer, le droit pour le participant de se retirer de l'étude à tout moment et ce, sans préjudice, ainsi que les règles reliées à la confidentialité et à l'éthique ont été remis et expliqués au début de chaque entrevue. Les formulaires d'information et de consentement pour la personne âgée (annexe 16), son aidant principal (annexe 17) et les infirmières (annexe 18) font état de ces explications. Après avoir répondu à leurs demandes de clarifications, nous invitons les participants à y apposer leur signature et nous faisons de même.

Puis nous remettons une copie des renseignements et du consentement à chaque participant. La politique d'accès à l'information au sein de chaque établissement fut respectée en ce qui a trait à l'accès aux dossiers des usagers, notamment le recours à l'archiviste et l'analyse des dossiers dans un local attenant aux archives du CLSC ou du CdeJ.

Le protocole de recherche fut soumis et approuvé par le Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la santé de l'Université de Montréal, les comités d'éthique des deux CHSCD et du CHR participants ainsi que par les responsables de la recherche/cadre responsable des deux CLSC et des deux CdeJ. Le certificat d'éthique émis par l'Université de Montréal est présenté à l'annexe 19.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

4.1 Introduction

Cette étude avait pour but de comprendre le processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile et nécessitant de façon ponctuelle ou continue des soins infirmiers dispensés au sein de diverses organisations de santé et de proposer un modèle théorique expliquant ce processus. Elle visait plus spécifiquement à répondre à la question suivante : Comment s'articulent les divers éléments du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile?

Tel que mentionné au chapitre précédent, les histoires cliniques de cinq personnes âgées fragiles ont servi de point d'ancrage pour le développement de notre proposition théorique. Nous verrons que l'analyse approfondie et comparative de l'ensemble de nos données a conduit à l'identification de trois étapes, ou concepts centraux, qui, lorsque reliés entre eux, permettent de mieux comprendre comment s'articule le processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles de cette étude. À la lumière de ces données, le processus d'intégration des soins infirmiers est conceptualisé comme étant *l'arrimage dans le temps et l'espace entre (a) la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile, (b) la mobilisation des partenaires de soins et, (c) la synchronisation des actions entre les partenaires de soins*. Nous nous efforcerons de démontrer que l'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles de cette étude relève avant tout d'un processus

interpersonnel, de personne à personne, entre des partenaires de soins qui se mobilisent puis se synchronisent autour d'une personne âgée fragile dont la situation de santé se détériore. Nous constaterons que l'arrimage dans le temps et dans l'espace entre le niveau de détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile, le niveau de mobilisation des partenaires et le niveau de synchronisation de leurs actions est essentiel à une intégration réussie des soins infirmiers auprès de cette personne. Situés en périphérie du processus d'intégration des soins infirmiers, nous verrons que des éléments du contexte, local ou régional, ont également joué un rôle stratégique pour soutenir l'émergence et assurer la pérennité de ce même processus en agissant plus ou moins directement sur l'un ou l'autre des trois concepts centraux précédemment identifiés.

Ce chapitre est divisé en cinq sections. Tout d'abord, nous présentons, de manière globale, la modélisation théorique progressivement construite du processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles de cette étude, une définition des trois concepts centraux qui le composent et une brève explication des liens qui unissent ces concepts entre eux. Par la suite, il y aura une explication approfondie, constamment ancrée dans les données empiriques, de chacun des trois concepts et des liens de la modélisation proposée. La dernière section portera sur le contexte de l'étude et, plus précisément, sur certaines stratégies locales ou régionales identifiées comme étant favorables au processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles de cette étude.

4.2 L'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile : un processus en trois étapes

Cette section porte sur la proposition théorique progressivement construite, le "cœur de la théorie émergente" (Gratton, 2000, p.9), du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile. Elle est divisée en quatre parties, une pour chacune des trois étapes, ou concepts centraux, qui composent ce processus ainsi qu'une quatrième partie expliquant les liens qui relient ces étapes entre elles. Il importe de préciser d'emblée que, tel que l'indique la modélisation théorique présentée à la fin de cette section, le processus d'intégration des soins infirmiers est un processus circulaire et non pas linéaire. Dès que la situation de santé de la personne âgée fragile se détériore à nouveau, le processus d'intégration de ses soins est réactivé et ce, toujours de façon circulaire, jusqu'à ce que cette situation de santé soit stabilisée ou bien qu'une détérioration additionnelle ne vienne l'aggraver.

4.2.1 Première étape : la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile

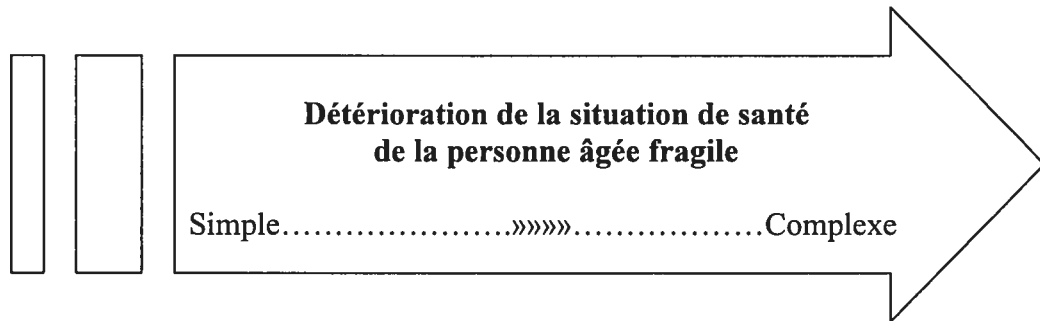
Dès la première entrevue (Aline, 1A1), la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile vivant à domicile est apparue comme la première étape, la raison d'être du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de cette personne. En effet, tant qu'il n'y a pas de détérioration évidente ou imminente de la situation de santé de la personne âgée fragile, l'intégration de ses soins semble demeurer minimale, voire même absente. Tel que l'a souligné l'infirmière

du CHR où Aline a séjourné suite à une fracture de la hanche, la plupart des personnes âgées fragiles vivant dans la communauté arrivent à se débrouiller relativement bien avec l'aide de la famille, des voisins et, le cas échéant, des services communautaires déjà en place. La situation change le jour où un incident, telle une chute, se produit: "*They generally were fairly healthy. Then felt, broke a hip...And then all of a sudden they're in the system.*" (1A4; 390-395)

Parfois, et comme ce fut le cas pour Émilie (5A1), la perte d'un être cher et aidant principal est le principal élément déclencheur de la détérioration de la situation de santé d'une personne âgée fragile. C'est pourquoi, dans cette étude, le terme *situation de santé* a été retenu car il offre une perspective très large, biopsychosociale et familiale de la santé qui englobe non seulement la santé et les capacités fonctionnelles individuelles de la personne âgée fragile mais aussi celles de son aidant principal.

Les histoires cliniques des cinq personnes âgées fragiles de cette étude ont indiqué que la détérioration de leur situation de santé varie sur un axe allant de simple à complexe (Figure 4.1).

Figure 4.1 Axe de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile



Nous avons pu constater qu'une *détérioration simple* est relativement facile et rapide à cerner et à traiter, ne produit pas ou peu d'incapacités à court terme ou à long terme et génère peu d'incertitude quant à la capacité de prise en charge des soins par la personne âgée fragile et sa famille. À l'opposé, une *détérioration complexe* est difficile à cerner et à traiter, provoque des incapacités à court ou à long terme ainsi que de l'incertitude quant à la capacité de prise en charge des soins par la personne âgée fragile et sa famille.

4.2.2 Deuxième étape : la mobilisation des partenaires de soins

La détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile, qu'elle soit simple ou complexe, enclenche la deuxième étape du processus d'intégration des soins infirmiers, celle de la mobilisation des partenaires de soins. En effet,

après avoir constaté une détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile et évalué sa capacité de prise en charge des soins et celle de sa famille, l'infirmière décide s'il y a lieu de mobiliser d'autres partenaires de soins. Il s'agit d'une étape cruciale dans l'intégration des soins infirmiers. Elle fait appel au jugement clinique de l'infirmière, à sa capacité à discerner quels partenaires sont requis pour assurer la poursuite des soins et à les mobiliser efficacement.

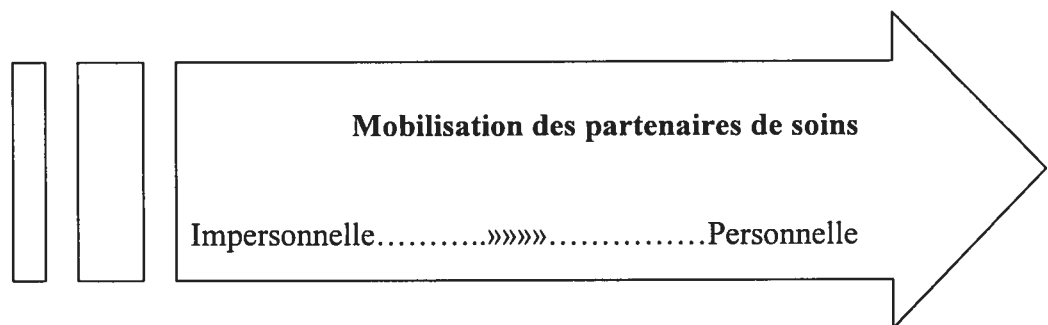
Les histoires cliniques des cinq personnes âgées de cette étude montrent deux catégories distinctes de partenaires de soins : les partenaires fidèles et les partenaires occasionnels. Les *partenaires fidèles* sont ceux qui demeurent généralement mobilisés à plus long terme (au moins plusieurs mois) et en fonction de l'évolution de la situation de santé de la personne âgée fragile. Ils incluent généralement, mais pas toujours, l'aidant principal, le gestionnaire de cas du CLSC, l'infirmière responsable du CdeJ, celles des cliniques externes spécialisées en CHSCD ou en CHR et le médecin de famille. Dans cette étude, la personne âgée elle-même est également considérée comme une partenaire fidèle et à part entière dans le processus d'intégration de ses soins.

Les *partenaires occasionnels* sont ceux dont la mobilisation est limitée dans le temps (quelques heures, jours ou semaines) et en fonction d'un événement bien particulier comme, par exemple, lors d'une consultation urgente ou lors d'une hospitalisation. Il s'agit généralement du personnel, infirmier ou autre, responsable de la planification du congé de la personne âgée fragile en CHSCD ou en CHR. Il

peut arriver cependant que certains partenaires occasionnels soient mobilisés de façon répétitive, notamment lorsque la personne âgée fragile est hospitalisée à plusieurs reprises au même CHSCD ou au même CHR.

L'analyse de l'ensemble des données de cette étude indique que la mobilisation des partenaires de soins, fidèles ou occasionnels, varie sur un axe allant d'impersonnelle à personnelle (Figure 4.2).

Figure 4.2 Axe de la mobilisation des partenaires de soins



La *mobilisation impersonnelle* implique que les partenaires potentiels sont identifiés à partir d'une liste pré-établie comme, par exemple, la liste des CHR ou des CLSC de la région montréalaise et mobilisés en ayant recours à des procédures préalablement prévues et standardisées. La *mobilisation personnelle*, d'autre part, est caractérisée par la présence d'interactions personnalisées avec les partenaires

potentiels, le plus souvent par l'entremise de conversations téléphoniques répétées mais aussi, parfois, par l'entremise de rencontres face-à-face. Il s'agit d'une approche flexible dans laquelle les partenaires de soins sont mobilisés en ayant principalement recours à des procédures négociées conjointement.

4.2.3 Troisième étape : la synchronisation des actions entre les partenaires de soins

La mobilisation des partenaires de soins enclenche à son tour la troisième et dernière étape du processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles, celle de la synchronisation des actions entre les partenaires de soins. Les histoires cliniques des cinq personnes âgées fragiles de cette étude indiquent que les partenaires de soins mobilisés auprès de ces personnes synchronisent leurs actions selon trois modalités: la ***communication clinique***, la ***concertation clinique*** et la ***coordination clinique***. Ces trois modalités de synchronisation des actions entre les partenaires de soins sont définies au tableau 4.1.

Bien que distinctes l'une de l'autre, ces trois modalités sont étroitement reliées entre elles. En effet, comme l'indiquent clairement les définitions, elles correspondent à une synchronisation de plus en plus globale de l'ensemble des actions entre partenaires de soins. Une ***synchronisation partielle*** est ainsi limitée au partage d'information clinique entre les partenaires de soins, information qui

**Tableau 4.1 Trois modalités de synchronisation des actions
entre les partenaires de soins**

Communication clinique (C1) :

Partage d'information clinique relative à la personne âgée fragile entre les partenaires de soins

Concertation clinique (C2) :

Partage d'information clinique relative à la personne âgée fragile entre les partenaires de soins et partage d'avis experts et d'opinions personnelles dans le but de créer et maintenir un consensus entre les partenaires de soins.

Coordination clinique (C3) :

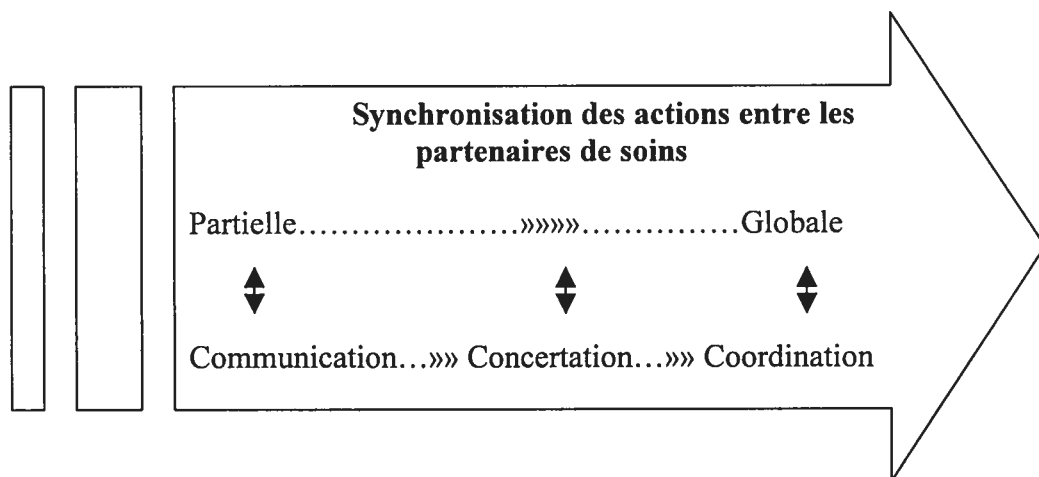
Partage d'information clinique relative à la personne âgée fragile entre les partenaires de soins et partage d'avis experts et d'opinions personnelles dans le but de créer et maintenir un consensus entre les partenaires de soins et partage des interventions de soins, accomplies de façon distincte mais simultanée entre au moins deux partenaires relevant d'organisations différentes en vue d'obtenir un ensemble cohérent.

sert à créer des plans thérapeutiques locaux et distincts, le plus souvent en fonction d'actions spécifiques et limitées dans le temps comme, par exemple, les soins pour une plaie post-chirurgicale (C1). À l'opposé, une *synchronisation globale* implique le partage d'information clinique, la création d'un consensus entre les partenaires ainsi que le partage des interventions de soins, le tout dans le but d'obtenir un ensemble cohérent (C3). La synchronisation globale, comme son nom l'indique, vise la synchronisation à moyen et à long terme de l'ensemble des

actions des partenaires de soins mobilisés auprès de la personne âgée fragile. Entre ces deux pôles, la concertation clinique est caractérisée par le partage d'information clinique et la création d'un consensus, toutefois sans partage des interventions de soins entre les partenaires (C2). En fait, ici les partenaires s'entendent sur les grandes lignes d'un plan thérapeutique à court ou à moyen terme que chacun d'eux actualise ensuite à sa façon et ce, localement.

La *communication clinique (C1)*, la *concertation clinique (C2)* et la *coordination clinique (C3)* constituent le troisième et dernier axe de notre proposition théorique, celui de la synchronisation des actions entre les partenaires de soins (Figure 4.3).

Figure 4.3 Axe de la synchronisation des actions entre les partenaires de soins



4.2.4 Lien entre les trois étapes : l'arrimage dans le temps et l'espace

Nous venons de définir brièvement les trois étapes identifiées à partir des données de cette étude et de montrer comment ces étapes constituent les concepts centraux du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles. Or, c'est justement l'arrimage dans le temps et l'espace entre ces trois étapes (ou concepts) qui permet de faire le lien, de *boucler la boucle* du processus interpersonnel d'intégration des soins infirmiers.

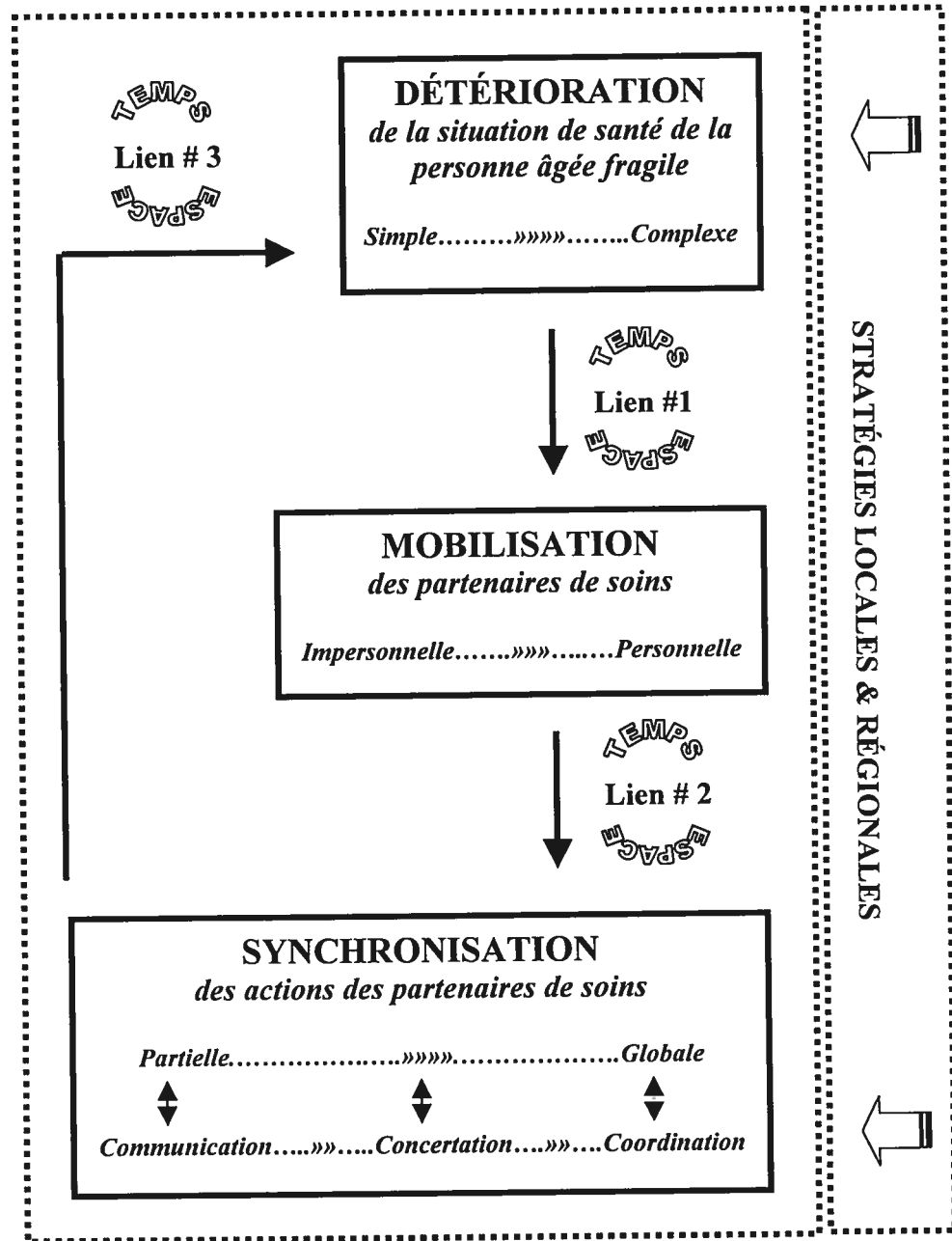
Dans cette étude, l'*arrimage dans le temps* est défini comme étant le délai entre la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile, la mobilisation des partenaires de soins (lien # 1, Figure 4.4) et la synchronisation de leurs actions (lien # 2, Figure 4.4). Dans un processus d'intégration bien arrimé dans le temps, ce délai est relativement court (quelques heures à quelques jours) et varie en fonction de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile. Une détérioration complexe, c'est-à-dire difficile à cerner et à traiter, provoquant des incapacités ainsi que de l'incertitude quant à la capacité de prise en charge des soins par la personne âgée fragile et sa famille, commande un arrimage plus rapide qu'une détérioration simple. Par ailleurs, les histoires cliniques des personnes âgées de cette étude révèlent que la détérioration de leur situation de santé n'est pas un phénomène isolé mais plutôt un processus récursif qui évolue au fil du temps. Ainsi, tout nouvel épisode de détérioration exige un nouvel arrimage dans le temps entre cette nouvelle détérioration, la mobilisation des partenaires de

soins requis (anciens et nouveaux) et la synchronisation de leurs actions (lien # 3, Figure 4.4)

L'arrimage dans l'espace fait référence au fait que, dans cette étude comme dans toutes les études antérieures, l'expression *intégration des soins* implique que ces soins sont dispensés par plus d'un partenaire, relevant d'organisations différentes et donc géographiquement distants. Par exemple, dans un processus d'intégration bien arrimé dans l'espace, les partenaires de soins requis sont mobilisés (lien # 1, Figure 4.4) et commencent à synchroniser leurs actions (lien # 2, Figure 4.4) avant que la personne âgée fragile ne soit physiquement transférée d'un établissement de santé à un autre. Par contre, cet arrimage dans l'espace peut se prolonger à plus long terme, comme c'est souvent le cas lorsque celle-ci est suivie régulièrement par plusieurs partenaires de soins, distants les uns des autres. L'arrimage dans l'espace est une notion particulièrement pertinente dans le système de santé québécois actuel. En effet, les informations cliniques relatives à la personne âgée fragile et détenues par chaque établissement de santé ne sont pas immédiatement accessibles à l'ensemble des partenaires de soins. Finalement, toute détérioration subséquente de la situation de santé de la personne âgée fragile nécessite un nouvel arrimage dans l'espace entre cette nouvelle détérioration, la mobilisation des partenaires de soins requis (anciens et nouveaux) et la synchronisation de leurs actions (lien # 3, Figure 4.4).

Nous présentons à la page suivante (Figure 4.4), la modélisation théorique du processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles de cette étude. Cette modélisation sert de canevas aux sections qui suivent dans lesquelles nous décrivons et expliquons de manière approfondie, à partir de l'ensemble de nos données empiriques, notre proposition théorique. Les lignes pointillées autour des deux cadres indiquent, comme nous le démontrerons ultérieurement, la perméabilité entre les trois concepts centraux du processus d'intégration des soins infirmiers et les stratégies locales et régionales.

Figure 4.4 Processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile



4.3 La détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile

Dans cette section portant sur la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile nous traitons de la nature de cette détérioration, du processus d'intégration des soins lorsque la détérioration est simple et lorsque celle-ci est complexe et des systèmes de croyances qui modulent l'évaluation qu'en font les divers partenaires de soins. Un court résumé complète la section.

4.3.1 La nature de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile

Nous avons été à même de constater à travers l'ensemble des entrevues auprès des répondantes de cette étude et l'analyse approfondie des dossiers cliniques de cinq personnes âgées fragiles que la détérioration de la situation de santé est rarement un événement isolé chez ces personnes. En effet, comme le mentionnent Lebel et al. (1998), cette détérioration se situe le plus souvent dans une "*spirale de fragilisation*" de la personne âgée tant sur les plans physiologique, psychologique que social. Une détérioration à prime abord simple comme, par exemple, l'épisode d'infection urinaire d'Aline ou l'épisode de douleur à l'épaule de Béa, s'inscrit dans un processus de détérioration de plus en plus complexe, au fil du temps et des pertes successives que vivent les personnes âgées fragiles.

Ainsi, le frère d'**Aline** nous indique que "avant trois ans, elle était très bien (...) c'est après le décès de mon frère, elle a eu une dépression" (1A2; p.6). C'est

aussi à ce moment-là que la maladie de Parkinson d'Aline a commencé à progresser plus rapidement et qu'elle "commença à tomber plus souvent" (1A1; p.4). Le dossier clinique d'Aline (1B1) indique qu'elle a eu une infection urinaire qui fut rapidement résolue (détérioration simple) dans les mois ayant précédé sa dernière chute. Cette chute avec fracture de la hanche provoqua une exacerbation de son Parkinson et une perte irréversible de sa mobilité (détérioration complexe).

De son côté, **Béa** nous informe que la découverte d'un anévrisme cérébral inopérable suite à son AVC l'a plongée dans un état dépressif relativement sévère, "*I've kind of got a little down, depressed to say the least* (2A1; 28:29), et qu'elle cessa alors de se mobiliser de façon active, "*sitting here every day with nothing else to look for to, only worry about whether my aneurism was gonna pop up, I was in a basket case falling out you know*" (2A1; 258:260). Ce qui, selon l'infirmière gestionnaire de cas du CLSC, eut pour effet d'accélérer sa perte de mobilité et d'autonomie, "*and then her functional capacity wasn't good*" (2A3 ; 765), et, possiblement, contribua à une phlébite récente des membres inférieurs, "*she ended with a clot in her leg*" (2A3; 826), une perte additionnelle de mobilité et au surmenage de son mari et aidant principal, "*an elderly husband who was doing everything for her (...) his health has deteriorated over the time I've known them*" (2A3; 728:822). La détérioration de la situation de santé de Béa est telle que, lors de l'entrevue, elle-même et son conjoint soulignent qu'ils ont convenu de faire une demande de placement en soins de longue durée dans les prochains mois si leur situation de santé respective continue de se détériorer (détérioration

complexe). Par ailleurs, le dossier clinique de Béa (2B1) indique que, quelques mois plus tôt, celle-ci avait consulté à l'urgence du CHSCD pour une douleur à l'épaule droite qui fut rapidement résolue (détérioration simple). La détérioration plutôt complexe de la situation de santé de Béa fut ainsi entrecoupée d'un épisode de détérioration relativement simple.

Le dossier de **Charlotte** au CLSC (3B1) montre que celle-ci souffre de multiples problèmes chroniques de santé, principalement cardio-vasculaires, pulmonaires et articulaires. Comme elle le mentionne, au fil des ans, sa situation de santé s'est progressivement détériorée, menant à des épisodes de plus en plus fréquents d'étourdissements et de chute :

Un matin j'ai été pour me laver comme d'habitude, pis je mets ma canne sur la porte, tout d'un coup je poigne un étourdissement, fa que chu tombée à terre (...) J'ai tellement tombé souvent pis je m'assommais la tête tout le temps. (3A1; 327:371)

Son dossier clinique (3B1) montre qu'à trois reprises depuis un an et demi, elle eut une investigation en milieu gériatrique spécialisé. À chaque fois, elle reçut son congé sans amélioration notable et la recommandation finale fut de tenter de préserver ses acquis fonctionnels et de ralentir sa détérioration grâce aux services du CdeJ de son quartier. Son frère mentionne que, depuis, Charlotte doit être très prudente dans ses déplacements car "sa colonne a toute perdue sa force et elle ne peut plus rien faire" (3A2 ; 87).

La détérioration de la situation de santé de **Doris** est à la fois physique, psychique et socio-économique. Souffrant d'arthrose chronique, c'est suite à une arthroplastie des deux genoux qu'elle fut premièrement orientée vers le CLSC, puis le CdeJ: "C'est là que j'ai commencé à avoir de l'aide à domicile parce que c'était difficile, je marchais pas encore" (4A1: 152:153). Or, l'infirmière du CdeJ remarque alors, en plus de ses incapacités fonctionnelles persistantes, un isolement social important ainsi qu'un trouble d'adaptation avec humeur dépressive. Son dossier clinique (4B1) indique que la détérioration de sa santé mentale est reliée à la difficulté de composer avec la perte progressive de son autonomie fonctionnelle ainsi qu'avec le changement de son statut financier et social. En effet, parce que ses ressources financières s'épuisaient rapidement, Doris a dû se résigner à quitter l'appartement où elle vivait depuis dix ans et à aménager dans un secteur moins favorisé de la ville. Au fil des mois, sa santé mentale se détériora au point où elle fut hospitalisée d'urgence pour dépression majeure avec risque suicidaire, il y a un an. Plus récemment, elle fut à nouveau hospitalisée d'urgence, cette fois pour décollement de rétine. Des complications firent en sorte que son hospitalisation fut prolongée et qu'elle dû séjourner temporairement en CHSLD avant de retourner à domicile: "Au milieu de la semaine y'a un virus qui s'est installé dans mon œil. J'suis devenue aveugle. Ça été long, c'est pour ça que j'ai resté sept semaines en hébergement" (4A1; 364:366). Selon l'infirmière du CdeJ et, de l'aveu même de Doris, sa santé mentale demeure fragile depuis, "c'est revenu les deux premières semaines que j'étais aveugle (...) pourquoi j'ai pas eu le courage de me rendre

jusqu'au bout [jusqu'au suicide]? Pourquoi? J'aurais pas à subir tout ça là" (4A1, 410 :413).

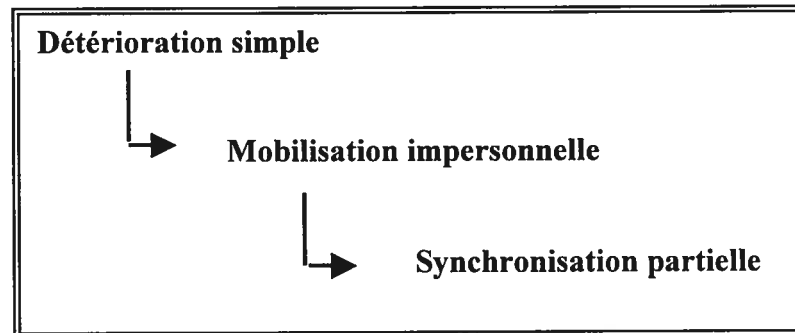
Quant à **Émilie**, c'est surtout suite à la maladie puis au décès de son mari il y a un peu plus d'un an, que sa situation de santé se détériora et ce, principalement en ce qui a trait à sa mobilité: "j'avais perdu 50-50" (5A1; 133). En effet, Émilie cessa alors de fréquenter le CdeJ pour s'occuper de son mari. Après le décès de celui-ci, elle ne put avoir accès à son ancien CdeJ car, entre-temps, elle avait déménagé dans un autre quartier de la ville. Il s'écoula plusieurs mois avant qu'Émilie, qui vit difficilement la perte de son conjoint, ne fasse elle-même des démarches auprès du CdeJ de son nouveau quartier : "tomber toute seule c'est dur (...) et pis je voulais pas [changer de CdeJ]" (5A1, 450 :500). La situation d'Émilie représente un exemple de retard important dans l'arrimage dans le temps et l'espace entre la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile, la mobilisation des partenaires de soins et la synchronisation de leurs actions. Ce retard dans l'intégration des soins d'Émilie a mené à une aggravation importante de la détérioration initiale de sa situation de santé.

4.3.2 Lorsque la détérioration est simple

Comme nous venons de le démontrer à partir de la brève histoire clinique de chacune des personnes âgées fragiles de cette étude, la détérioration de la

situation de santé chez ces personnes s'inscrit dans une trajectoire globale plus ou moins complexe et unique. Toutefois, l'analyse approfondie de chaque épisode de détérioration montre également que lorsque la détérioration est relativement simple, comme ce fut le cas lors de l'infection urinaire d'Aline et de la douleur à l'épaule de Béa, la mobilisation des partenaires de soins demeure impersonnelle et la synchronisation de leurs actions partielle. En effet, l'utilisation de procédures standardisées et la communication écrite de l'information clinique sommaire spécifique à cette détérioration relativement simple sont généralement suffisantes pour assurer la mobilisation des partenaires de soins et la synchronisation de leurs actions. Le dossier clinique d'Aline (1B1) et celui de Béa (2B1) montrent, en effet, qu'après avoir reçu le Formulaire de référence inter établissements (FRIE) par télécopieur, l'infirmière du CLSC fit le suivi à domicile dans les trois jours suivants, tel que demandé par le CHSCD référent. Leur dossier clinique indique également que leur situation de santé respective était stable lors de cette visite de suivi post-hospitalier à domicile et qu'elle le demeura pendant plusieurs mois. Dans ces deux exemples, et comme l'illustre la figure 4.5, la réussite du processus d'intégration des soins infirmiers provient de l'arrimage dans le temps et dans l'espace entre (a) la *détérioration simple* de la situation de santé de la personne âgée fragile, (b) la *mobilisation impersonnelle* des partenaires de soins et (c) la *synchronisation partielle* d'actions précises.

Figure 4.5 Liens entre détérioration simple, mobilisation impersonnelle et synchronisation partielle



4.3.3 Lorsque la détérioration est complexe

Toutefois, lorsque la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile est relativement complexe, la transmission écrite d'information clinique sommaire par le biais d'un formulaire et de procédures standardisées est insuffisante pour assurer la sécurité du transfert et la continuité des soins entre les organisations. Tel que mentionné par une répondante en CHR et comme nous avons pu l'observer (1C1, 1C2, 3C2), le référent n'a aucune garantie comme quoi les soins demandés, par le biais des procédures standardisées, seront octroyés dans les délais requis et ce, même si la personne âgée fragile est déjà connue et suivie par l'organisation partenaire :

When we request services [from CLSC], we have no guarantee that we'll even get what they had before. It's considered a new case and it has to be totally reevaluated again (...) We kept sending referrals saying "Please

resume previous services" and then got a call saying "No, no, no, it doesn't work that way, we have to reevaluate the whole situation again". (1A4, 371:373)

Les partenaires de soins doivent alors être mobilisés de façon personnelle, directement par téléphone ou en vis-à-vis, et des modalités de concertation ou de coordination cliniques sont utilisées afin de synchroniser leurs actions de manière plus globale. Dans un premier temps, les partenaires se concertent entre eux et avec la personne âgée et sa famille afin de vérifier leur compréhension mutuelle de la situation, des besoins de la personne âgée et de la famille ainsi que leur capacité respective de prise en charge rapide et à plus long terme de certains soins :

We present to the family how the patient is doing, the progress we've made...and get their feed-back on what they feel the person has to be able to do to return home, to that environment (1A4; 202:204).

Sometimes from the paper or from the patient we don't really get a real picture of how they were functioning. If it's a long term thing they [the CLSC case managers] have known the person for a while (...) the case manager knows them a lot better than we do (1A4; 492: 500)

À titre d'exemple, l'infirmière gestionnaire de cas d'Aline au CLSC considérait que l'intégration de ses soins entre le CHR et le CLSC, suite à sa fracture de la hanche, fut une réussite. Elle avait cette perception parce que l'ergothérapeute lui a envoyé, en plus du FRIE, un rapport multidisciplinaire très élaboré (1B1) et qu'elles se sont concertées, ensemble ainsi qu'avec Aline et son frère, afin de planifier son congé du CHR et son retour à domicile.

Ça s'est bien passé. J'ai eu pas mal de communications avec l'ergothérapeute... Elle m'a envoyé les documents que j'avais demandés (...) Elle m'a appelée et puis on a discuté afin de savoir c'était quoi la situation parce qu'elle pensait que madame avait atteint son plateau et qu'ils [l'équipe du CHR] jugeaient qu'elle était quand même relativement fonctionnelle mais qu'elle avait besoin d'aide, c'était définitif, à domicile (...) Moi je lui ai dit ce qu'on [le CLSC] pouvait offrir et qu'ils s'assurent de le leur dire clairement parce que j'avais déjà informé le frère de ce qu'on pouvait offrir, mais que connaissant la personne, c'est une dame assez difficile à satisfaire, [puis] j'ai dit écoutez, elle ne va pas changer, si elle veut revenir, elle est alerte mentalement, elle connaît les risques, le frère également, on ne peut pas les empêcher de retourner à la maison. (1A3, p.16-17)

Toutefois, comme ce fut le cas pour Aline, lorsque la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile est complexe au point où la famille et les professionnels de l'organisation prenant la relève des soins ne peuvent répondre à l'ensemble des besoins de la personne âgée fragile, la mobilisation personnelle d'autres partenaires de soins et la coordination du plan d'intervention à plus long terme avec ces nouveaux partenaires deviennent essentielles pour maintenir cette personne dans son milieu de vie. Dans la situation d'Aline, sa détérioration était devenue si complexe que son frère et aidant principal ainsi que le CLSC ne purent fournir qu'une partie de l'aide requise. Parce qu'Aline préférait continuer à demeurer chez elle plutôt que d'aller en CHSLD, la mobilisation d'une aide privée devint nécessaire quelques jours après son retour à domicile. Depuis ce temps, l'infirmière gestionnaire de cas coordonne l'ensemble du maintien à domicile d'Aline en partenariat avec celle-ci, son frère et l'aide privée.

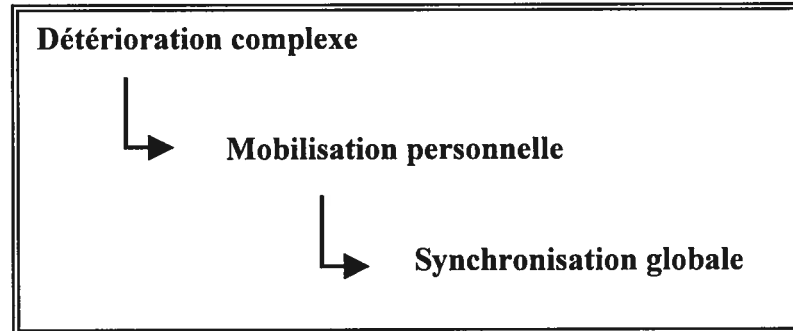
Elle commençait à réaliser ses limites, elle n'arrivait pas à se lever (...) elle aurait aimé avoir quelqu'un dès huit heures le matin (...) on [le CLSC] peut

pas envoyer quelqu'un à tous les jours à huit heures le matin (...) je lui ai dit "Vous avez le choix, voyez comme la situation est difficile, ou bien vous faites des démarches de placement ou bien vous engagez quelqu'un, à vos frais". C'est ce qu'elle a fait (...) C'est vraiment la meilleure chose qui pouvait lui arriver d'avoir cette dame-là [aide privée], elle lui fait faire des exercices, elle la sort. Au début je la voyais une fois par semaine pour m'assurer que tout progressait bien. Maintenant je la vois une fois par mois. Elle sait et elle va m'appeler si jamais il y avait quelque chose et si c'était pas elle c'aurait été son frère ou la dame qui prend soin d'elle (1A3 ; p.17, p.19)

Comme nous l'avons décrit précédemment, Béa, Charlotte, Doris et Émilie ont aussi vécu, dans les derniers mois précédant l'étude, des épisodes de détérioration de leur situation de santé relativement complexes. Plusieurs exemples de détérioration complexe de la situation de santé d'autres personnes âgées fragiles furent aussi fournis de manière spontanée par les infirmières interviewées. Dans les exemples d'intégration des soins infirmiers considérée comme bien réussie par ces infirmières, lorsqu'elles nous disaient que l'intégration "s'est bien passée" (1A3, p.16), la réussite du processus d'intégration des soins infirmiers provenait de l'arrimage dans le temps et l'espace entre (a) la **détérioration complexe** de la situation de santé de la personne âgée fragile, (b) la **mobilisation personnelle** des partenaires de soins et (c) la **synchronisation globale** de leurs actions (figure 4.6).

Dans les exemples d'intégration moins bien réussie, on ne semblait pas avoir tenu compte de la complexité de la détérioration dans la façon de mobiliser les partenaires et de synchroniser leurs actions. Le plus souvent, la mobilisation

Figure 4.6 Liens entre détérioration complexe, mobilisation personnelle et synchronisation globale



demeurait impersonnelle (formulaires et procédures standardisés) et la synchronisation partielle (communication d'informations cliniques sommaires), alors que la complexité de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile aurait requis une mobilisation personnelle des partenaires de soins ainsi qu'une synchronisation plus globale de leurs actions (concertation ou coordination clinique). Une infirmière l'explique ainsi:

On reçoit le message que le client va sortir de l'hôpital le jour même, ou parfois le lendemain, alors que normalement ça aurait pris une rencontre pour mettre les choses au clair, s'assurer du niveau de fonctionnement de la personne vraiment réel avant que la personne retourne à domicile (1A3; p.2)

Les infirmières, devant assurer la poursuite des soins, tentent alors de composer, du mieux qu'elles peuvent et aussi longtemps que possible, avec une

détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile beaucoup plus complexe que celle qu'elles anticipaient car "la dynamique est souvent différente du portrait qui nous est présenté par les référents, c'est souvent très différent du portrait qu'on trouve à domicile" (1A3; p.15). Lorsque la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile est vraiment trop complexe pour assurer la poursuite des soins de façon efficace et sécuritaire, celle-ci est retournée à l'urgence de l'institution d'origine où elle doit alors attendre, parfois plusieurs jours, qu'un lit se libère sur une unité de soins appropriée.

Or, l'alignement entre la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile, la mobilisation des partenaires de soins et la synchronisation de leurs actions n'est possible que si, au préalable, la détérioration est adéquatement évaluée (simple versus complexe) par les partenaires de soins. Selon les participants interviewés et selon nos observations de l'ensemble des situations à l'étude, l'évaluation adéquate de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile est une condition essentielle à la mobilisation des partenaires de soins appropriés et à la synchronisation efficace de leurs actions. Toutefois, comme nous le verrons à la prochaine section, elle est souvent difficile à articuler dans le quotidien des soins.

4.3.4 L'évaluation de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile: une question de systèmes de croyances

Tel que nous le soulignons précédemment, l'évaluation des infirmières ou autres professionnels quant au "niveau de fonctionnement vraiment réel" (1A3; p.2) de la personne âgée fragile semble souvent différer d'un établissement à l'autre et d'un intervenant professionnel à l'autre.

D'autres participants ont souligné que, parfois, c'était plutôt l'évaluation que la personne âgée ou sa famille faisait de ses propres capacités qui ne concordait pas avec celle des professionnels: "*Sometimes, from the patient we don't really get a good picture of how they were functioning*" (1A4; 492:493). Au fil des entrevues, nous avons poussé notre questionnement afin de mieux préciser en quoi exactement ces évaluations de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile différaient et quelles pouvaient en être les explications. Au départ, le manque de connaissances cliniques, spécifiques à la clientèle des personnes âgées fragiles, de la part de certains partenaires de soins semblait fournir un début de réponse.

Or, l'analyse plus approfondie des données nous a amenée à réaliser que l'explication ne résidait pas uniquement dans les connaissances mais aussi et surtout dans les croyances des partenaires de soins. Nous sommes ainsi venue à la conclusion que la divergence entre les partenaires de soins, quant à la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile, relevait principalement d'une

vision différente de la personne âgée fragile et de ses besoins, vision ancrée dans des systèmes de croyances personnelles, professionnelles ou organisationnelles différents. Ces systèmes de croyances, tels que définis dans le cadre de cette étude, sont présentés au tableau 4.2.

Tableau 4.2 Systèmes de croyances des partenaires de soins

<p><u>Système de croyances personnelles</u></p> <p>Ensemble des opinions implicites/explicites qu'une personne entretient face à elle-même comme individu</p> <p><u>Système de croyances professionnelles</u></p> <p>Ensemble des opinions implicites/explicites qu'une personne entretient face à son rôle comme professionnel</p> <p><u>Système de croyances organisationnelles</u></p> <p>Ensemble des opinions implicites/explicites qu'une organisation véhicule face à son mandat comme dispensateur de services</p>

4.3.4.1 Le système de croyances personnelles de la personnes âgée fragile

Le système de croyances personnelles des personnes âgées fragiles de cette étude a influencé leur façon d'évaluer la détérioration de leur propre situation de santé et, conséquemment, leur mobilisation comme partenaire actif et celle des autres partenaires dans la synchronisation de leurs soins. Ainsi, au départ, **Béa** et

Doris ne croyaient pas que la détérioration de leur situation de santé était suffisamment complexe pour commencer à fréquenter le CdeJ, tel que recommandé par leur gestionnaire de cas respective. Béa ne se croyait pas prête, pas assez vieille encore, *"not ready for that (...) the people in there, there was a lot of elderly people"* (2A1; 38:39). Quant à Doris, elle pensait que le CdeJ était "une perte de temps (...) je ne voulais pas en entendre parler" (4A1: 162:164), qu'elle n'avait rien de commun avec "la clientèle" (41A: 182) d'un CdeJ.

Or, leur gestionnaire de cas respective, convaincues du contraire, encouragèrent tout de même Béa et Doris à faire un essai, pour quelques jours (système de croyances professionnelles des gestionnaires de cas). Béa et Doris en sont rapidement arrivées à réaliser qu'effectivement la détérioration de leur situation de santé était suffisamment complexe pour qu'elles puissent bénéficier des services du CdeJ : "La troisième fois, ben là j'ai dit c'est correct, je reviens. Et maintenant quand je peux pas venir ben j'ai de la peine" (4A1, 176 :179), *"I didn't even think that I would like going there [CdeJ] and now I look for it to go there"* (2A1, 33 :34). La convergence graduelle du système de croyances personnelles de Béa et de Doris avec le système de croyances professionnelles de leur gestionnaire de cas a permis d'arriver à une évaluation consensuelle de la détérioration complexe de leur situation de santé et, conséquemment, de mobiliser les partenaires de soins requis, notamment Béa et Doris elles-mêmes ainsi que le personnel du CdeJ.

La situation d'**Aline** et celle de **Charlotte** représentent deux exemples de divergence persistante du système de croyances personnelles de la personne âgée fragile avec le système de croyances professionnelles d'intervenants clé. Vers la fin de son séjour au CHR, les professionnels évaluèrent qu'Aline commençait à avoir de la difficulté à avaler, un signe important de détérioration relié à l'évolution de sa maladie de Parkinson. Un rendez-vous fut organisé avec une clinique externe spécialisée d'un centre hospitalier où elle devait se présenter suite à son congé. Or, parce qu'elle ne croyait pas avoir de difficulté à avaler, "Je n'ai aucun problème à avaler" (1A3; p.18), Aline refusa de se présenter à l'examen. Son infirmière gestionnaire de cas (1A3) tenta sans succès de la convaincre qu'il s'agissait là d'un examen utile pour évaluer de manière objective la détérioration de sa situation de santé (système de croyances professionnelles du gestionnaire de cas). La divergence persistante des croyances d'Aline quant à la détérioration de sa situation de santé mit fin à toute possibilité de mobilisation d'autres partenaires de soins, spécialisés dans les problèmes de déglutition, et de synchronisation éventuelle de leurs actions avec les partenaires déjà mobilisés auprès d'Aline.

Si, dans un certain sens, Aline semble se voir mieux que les autres ne la voient, c'est exactement le contraire pour Charlotte. En effet, Charlotte considère que sa situation de santé est beaucoup plus détériorée que ce que les professionnels, ou même son frère, ne perçoivent. Ce qui l'amène, depuis plusieurs années, à mobiliser à outrance et à répétition de multiples partenaires de soins. Son frère et aidant principal nous l'explique ainsi :

Parce que moi du commencement je lui avais dit à ma sœur "t'as trop de docteurs". Savez-vous j'ai compté avant j'y allais au moins quatre fois par semaine à aller voir des docteurs. J'ai compté une fois sur son calendrier, il y en avait douze! (3A2: 236:238)

Pis aussitôt qu'elle avait une petite affaire, psit à l'urgence. J'allais la reconduire à l'urgence. J'ai dit "tu sais bien à l'urgence ils changent toujours de docteur, c'est jamais le même" (...) Ben elle voulait avoir l'opinion d'un pis l'opinion de l'autre. Pis moi je lui avais dit "c'est pas bon ça". (3A2; 252:254)

Or Charlotte nous dit qu'elle a été "ben désappointée" (3A1: 491) par le gériatre qui a évalué sa situation de santé lors d'une investigation récente de plus d'un mois dans un centre hospitalier. Charlotte lui aurait demandé de signer un formulaire de demande d'invalidité donnant droit à une prestation gouvernementale additionnelle qu'elle avait elle-même remplie au préalable mais le médecin "a pas regardé où que j'ai fait les croix (...) pis elle [le gériatre] a barré, pis elle a marqué que j'étais autonome" (3A1: 492-494). Charlotte considère que le gériatre "a été injuste" (3A1: 92). Elle est encore si déçue de ne pas avoir obtenu satisfaction qu'elle songe à "écrire au gouvernement pour raconter mon histoire" (3A1: 503). Par ailleurs, bien que l'investigation gériatrique n'ait révélée aucune nouvelle pathologie active, elle compte revoir un autre médecin prochainement "pour qu'il me passe un autre rayon X de colonne pis un scan de ma tête parce que c'est engourdi pis par bout j'ai du mal (...) t'as du mal pis t'endure mais c'est pas normal" (3A1: 318-320 , 429). Charlotte se dit aussi "fatiguée du matin au soir" (3A1: 362) et voudrait bien avoir une aide additionnelle du CLSC pour préparer ses repas. Or, le CLSC, où elle a un dossier depuis près de dix ans,

refusa récemment sa demande car elle fut jugée "assez bien pour le faire" (3A1: 301). De plus, son frère nous dit que c'est lui qui fait le ménage de sa sœur et prépare la plupart de ses repas, et qu'il trouve que "c'est correct" pour lui comme pour sa sœur (3A2: 365).

Nous pouvons constater, à partir de ces quelques extraits, à quel point Charlotte perçoit sa situation de santé comme étant très détériorée, ce qui l'amène à mobiliser à outrance et à répétition de multiples partenaires de soins et contribue, par le fait même, à la duplication et au manque de synchronisation des actions entre ces mêmes partenaires de soins. Elle aurait déjà expérimenté *de facto* les conséquences d'une telle duplication car, selon son frère, sa situation de santé aurait surtout commencé à se détériorer lorsqu'elle consulta un médecin autre que son médecin régulier il y a deux ans:

Avant ça [il y a deux ans], elle faisait bien des affaires elle-même. Mais là il y a un docteur qui lui donnait de la cortisone. Il a frappé un os. Pis c'est là avec la piqûre qu'elle a toujours eu mal dans le cou. C'était plus pire après qu'avant (...) Voyez vous ça c'était un autre docteur, c'était pas son docteur qui l'avait opérée et elle, elle avait pas d'affaire à aller voir ce docteur là (3A2: 438:444)

Il semble toutefois évident que, malgré cet incident et les mises en garde répétées de son frère, Charlotte continuera à "*magasiner*" ainsi les soins et les services tant et aussi longtemps qu'une convergence ne sera pas établie entre son système de croyances personnelles et celui des professionnels clé mobilisés à tour de rôle auprès d'elle.

4.3.4.2 Les systèmes de croyances professionnelles et organisationnelles des infirmières et des autres professionnels de la santé

Nous venons de voir, à partir de l'analyse des histoires cliniques d'Aline, Béa, Charlotte et Doris comment l'évaluation de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile est ancrée dans les systèmes de croyances personnelles que celle-ci entretient plus ou moins consciemment face à elle-même. Or, en ce qui a trait aux professionnels de la santé, nos données démontrent que cette évaluation est également imbriquée dans des systèmes de croyances inhérents à leur profession, ceux véhiculés au sein de leur milieu de travail, ou encore, dans certains cas, les deux à la fois. De diverses façons, les infirmières nous répétaient l'une après l'autre que, bien souvent, leur évaluation de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile montrait des divergences importantes avec celle de certains de leurs partenaires de soins relevant d'organisations ou de professions différentes. Ces divergences persistaient même si elles utilisaient depuis quelques années déjà certains formulaires d'évaluation standardisés et communs tels, l'Evaluation de l'autonomie multiclientèle (EMC), les critères du Guichet Unique (GU) ou le Formulaire de référence inter établissements (FRIE). La plupart du temps, elles identifiaient que cette détérioration était plus complexe que ce que le référent suggérait:

Dépendant de la référence comment elle est présentée, on peut arriver sur place et puis trouver que la dynamique est totalement différente (...) la personne [i.e le référent] dit que madame elle tombe souvent et puis elle est âgée (...) et puis on trouve un conjoint qui peut être agressif (...) ou bien

"ma fille elle n'est pas là, elle vit à Vancouver et moi je vis toute seule"
(Infirmière de CLSC: 1A3; p.17)

We get patients sent to us and on the application it says mild confusion and they come to us and they're severely demented, they can't follow instructions, they can't participate in therapy (Infirmière de CHR: 1A4; 103:105)

On va voir un patient juste pour enlever des points pis on se rend compte que ce patient-là a d'autres problèmes de santé plus urgents qui ont pas été énumérés (...) Un cancer sévère au niveau du cerveau qui faisait que la personne avait une dangerosité au niveau de son comportement et qu'il devrait être suivi par les soins palliatifs mais il ne l'était pas car on avait pas eu ces informations-là (Infirmière de CLSC: 3A3; 172:189)

Elle [Doris] est revenue à la maison puis le CLSC a eu une demande [du CHR] pour une aide à domicile pour mettre des bas élastiques. Mais moi quand j'y ai été, j'ai eu une autre vision, une vision - eh - centre de jour qui dit elle a un trouble d'adaptation avec humeur dépressive (...) elle était rendue très avancée, elle a été hospitalisée, il a fallu de la médication, un suivi très très serré. (Infirmière en CdeJ: 3A4; 136:148 , 419:421)

Les raisons invoquées par les infirmières pour expliquer ces divergences dans l'évaluation de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile entre les partenaires de soins professionnels sont diversifiées: manque de temps, manque de stabilité et pénurie de personnel, certaines pressions administratives pour accélérer le congé, manque de connaissances géronto-gériatriques élargies, une vision différente de la personne âgée fragile et de ses besoins entre les établissements ou les professions, etc.

Ce qui se passe c'est quand y'a une pénurie du personnel et puis quand y'a pas eu de personne fixe qui s'occupe des patients ou que le congé se donne très rapidement pour euh- désengorger l'urgence, là il peut arriver que l'évaluation du patient a pas été faite de façon complète. Pour nous le patient est prêt à partir mais euh- y'a des parties qui ont pas été faites. (Infirmière clinicienne spécialisée en CHSCD 3A7: 14:18, 182)

In a surgical unit, they might not be identified Guichet unique. They're already 85 years old, going home with these type of needs but they're not necessarily seen the same way (...) it's focus on the treatment concerns but not looking who the family is, the more help he needs at that particular time.(Infirmière de CLSC: 2A3; 65-72)

Des fois ça concerne juste leur discipline spécifique (...) C'est sûr qu'une référence qui vient d'une travailleuse sociale ou d'une infirmière a pas la même lunette là non plus. Y peut manquer des informations mais je pense que c'est plus en termes de lunette (...) quand on a des références qui sont faites par la travailleuse sociale, pis qu'y a un volet soins, c'est pas la même chose [sous-entendu qu'une infirmière]. (Infirmière cadre en CLSC: 3A6; 546:554)

Ces trois extraits, choisis parmi plusieurs autres, sont particulièrement révélateurs. En effet, presque à chaque fois que nous explorions les raisons possibles de la divergence entre professionnels quant à l'évaluation de la détérioration de la situation de santé de personnes âgées fragiles, nous découvriions que ces raisons étaient le plus souvent imbriquées dans un système de croyances organisationnelles ou professionnelles. Ainsi, les segments "Pour nous le patient est prêt à partir" (3A7; 17) et "*In a surgical unit (...) they're not necessarily seen the same way (...) it's focus on the treatment concerns*" (2A3; 71:72) sont indicatifs des systèmes de croyances organisationnelles dominants en CHSCD, avant tout axés sur la stabilisation physiologique immédiate et le traitement médical. Il arrive alors que "y'a des parties qui ont pas été faites" (3A7; 18) dans l'identification, par l'infirmière soignante, du niveau de détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile, principalement en ce qui a trait à ses ressources familiales et à sa capacité à fonctionner à domicile. Il ne s'agit pas ici

d'une difficulté unique aux soins infirmiers. En effet, la travailleuse sociale ayant participé à cette étude (4A2) nous confiait qu'elle rencontrait souvent la même divergence avec ses collègues travailleuses sociales du milieu hospitalier. Sa perception était que ces dernières, sous l'effet des valeurs dominantes de leur milieu de travail, de plus en plus axées sur l'efficience et la réduction des durées de séjour, éprouvaient une difficulté croissante à évaluer de façon globale et complète la situation psychosociale de la personne âgée fragile hospitalisée.

Selon plusieurs répondants professionnels, la "*lunette professionnelle*" serait également porteuse de croyances et de façons différentes de voir la détérioration de la personne âgée fragile car, comme l'indique l'une d'entre elles: "une travailleuse sociale ou une infirmière a pas la même lunette là non plus" (3A6; 547:548). L'observation de la prise de contact dans les deux CLSC ayant participé à cette étude, l'observation des dossiers cliniques des personnes âgées ainsi que l'observation des discussions de cas multidisciplinaires en CLSC et en CdeJ corroborent l'affirmation que "des fois ça concerne juste leur discipline spécifique" (3A6: 546). En effet, il arrivait assez souvent que l'évaluation était incomplète et portait principalement sur des aspects spécifiques au cadre de référence professionnel du référent. Ainsi, de manière générale, la plupart des infirmières de chevet en CHSCD évaluaient et fournissaient une information détaillée en ce qui a trait à la santé physique dont le diagnostic médical, les médicaments et traitements requis (page 1 du FRIE), mais bien peu de données en ce qui a trait à l'autonomie fonctionnelle, la famille et le réseau d'aide (page 2 du

FRIE). Des infirmières en CLSC nous disaient également que "la deuxième feuille on l'envoie pas nécessairement à chaque fois qu'on transfère quelqu'un" (3A3: 63:64). Nous avons plutôt observé le contraire en ce qui concerne les références provenant de travailleuses sociales ou, dans une moindre mesure, de spécialistes de la réadaptation: les données de nature physiopathologiques étant généralement moins développées que celles relatives à l'autonomie ou au réseau de la personne.

Deux exceptions importantes ont été soulignées par l'ensemble des répondants et ont été observées dans les dossiers des personnes âgées fragiles: les évaluations réalisées par les infirmières de liaison ou celles travaillant en milieu gériatrique spécialisé en CHSCD qui montrent davantage de convergence avec celles des infirmières du CHR, du CLSC ou du CdeJ. Ces infirmières, relevant d'organisations différentes, partageraient un langage commun, une vision similaire de la personne âgée fragile et de ses besoins :

I don't see it [a complete referral] unless it's coming from the liaison nurse (...) areas that don't have liaison nurse get more vague (...) they [liaison nurses and nurses on geriatric assessment units] have an expertise, they know, we have the same language that we're talking. (2A3: 115, 190, 60:61).

4.3.5 Résumé sur la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile

En résumé, dans les situations d'intégration des soins considérées comme réussies par les participants, il y a arrimage dans le temps et l'espace entre la

détérioration (simple → complexe) de la situation de santé de la personne âgée fragile, la mobilisation (impersonnelle → personnelle) des partenaires de soins et la synchronisation (partielle → globale) de leurs actions. Or, l'évaluation que les divers partenaires de soins font de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile est modulée par leurs systèmes de croyances personnelles, professionnelles ou organisationnelles. La personne âgée fragile est une partenaire clé dont les croyances personnelles influencent de façon substantielle l'évaluation qu'elle fait de sa propre détérioration. Selon les données de cette étude, les divergences de perspectives et d'opinion entre partenaires de soins quant à la "détérioration réelle" (1A3) de la situation de santé de la personne âgée fragile seraient fréquentes. Toutefois, lorsque la personne âgée fragile elle-même, les infirmières ainsi que les autres professionnels partagent une vision similaire de la personne âgée fragile, "un même langage" (2A3, traduction libre), leurs évaluations de la détérioration de la situation de santé de celle-ci seraient plus convergentes.

4.4 La mobilisation des partenaires de soins

Dans cette section portant sur la mobilisation des partenaires de soins, nous traitons des composantes essentielles de cette mobilisation soit, l'identification des partenaires de soins, la personnalisation des interactions entre partenaires de soins puis la fidélisation de ces interactions. Un court résumé complète la section.

4.4.1 L'identification des partenaires de soins et de leurs ressources

Après avoir évalué la détérioration de la personne âgée fragile et ses besoins en soins, le partenaire concerné identifie les ressources requises pour répondre à ces besoins et, conséquemment, les partenaires du réseau de la santé qui détiennent "*la clé*" de ces ressources. C'est ainsi que, lors de la planification de congé en CHSCD, l'infirmière de liaison peut, par exemple, identifier que la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile est plutôt complexe et que celle-ci bénéficierait d'un suivi régulier et de la coordination de ses soins dans la communauté. Avec l'accord de la personne âgée et de sa famille, elle communiquera alors avec l'infirmière de la prise de contact du CLSC du quartier où celle-ci demeure pour faire une demande d'inscription au service de maintien à domicile (1C1, 1C2, 3C1). Dans le même ordre d'idée, l'équipe multidisciplinaire de soins pourrait plutôt évaluer qu'un séjour temporaire en CHR ou en CHSLD serait plus approprié avant le retour à domicile car la détérioration de la situation de santé de cette personne âgée est encore vraiment trop complexe pour assurer un retour sécuritaire à domicile dans l'immédiat. Elle communiquera alors avec la personne contact au sein de l'organisation ciblée, le plus souvent un CHSLD ayant quelques lits de convalescence, pour synchroniser ses actions avec celle-ci.

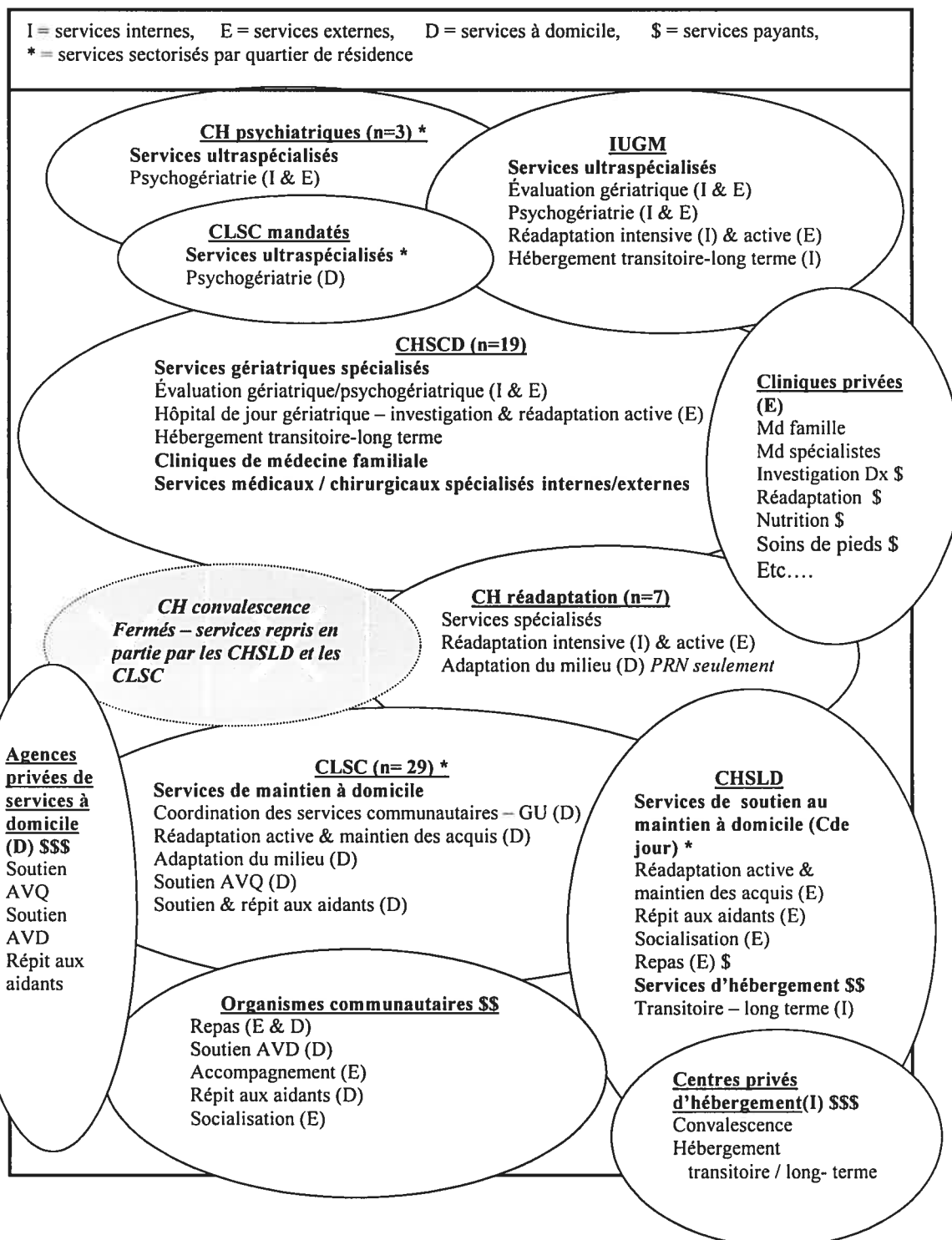
4.4.1.1 Les difficultés reliées à l'identification des partenaires de soins professionnels et de leurs ressources

L'identification des partenaires de soins professionnels et de leurs ressources est une étape cruciale particulièrement difficile à réaliser en milieu urbain. En effet, comme le montre la cartographie des services de santé destinés aux personnes âgées fragiles dans la région métropolitaine (Figure 4.7), une multitude d'organisations publiques, privées ou communautaires offrent des services destinés à la clientèle des personnes âgées et "il peut y avoir des chevauchements" (3A5 : 386), notamment en ce qui a trait à la réadaptation et à la santé mentale. La personne âgée a-t-elle besoin de services de réadaptation intensive ou active? À l'interne, à l'externe ou à domicile? La complexité de l'ensemble de ses problèmes de santé fait-elle en sorte qu'elle serait mieux dans un service gériatrique? Spécialisé ou ultra spécialisé? Ce service est-il sectorisé en fonction de l'adresse ou du quartier de résidence? Et ainsi de suite...au point où, parfois, les professionnels eux-mêmes ne savent plus où référer leur clientèle âgée:

Des fois c'est pas clair pour nous autres (...) les Centres de jour pis les Hôpitaux de jour (...) même nous qui sommes des intervenants, des fois on sait plus. (3A5: 492; 570)

Y'a des clients, tu sais pas où référer (...) souvent c'est dans le flou tout ce que les autres [partenaires de soins] font pas (...) on essaie de faire le tour des ressources qui existent. La santé mentale pour les personnes âgées c'est pas évident. Bon il y a la psychogériatrie, mais il faut pas que ce soit un problème de santé mentale chronique, c'est quelque chose qui vient d'apparaître, relié au vieillissement. (4A4: 933; 38:39; 880:890)

Figure 4.7 Cartographie des services de santé destinés aux personnes âgées fragiles dans la région montréalaise



L'identification des partenaires de soins professionnels peut devenir particulièrement ardue lorsque la personne âgée fragile est hospitalisée d'urgence. En effet, si elle n'a pas déjà un dossier actif dans un CHSCD ou que l'urgence déborde, elle peut être orientée vers n'importe quel autre CHSCD. Or, la région montréalaise compte plus de 19 CHSCD généraux ou spécialisés offrant des services d'urgence pour adultes! Il n'y a actuellement aucun système en place qui permette à l'infirmière gestionnaire de cas dans la communauté de retracer la personne âgée fragile hospitalisée. Cette situation l'oblige, bien souvent, à "appeler plusieurs hôpitaux avant de tomber sur celui où elle [la personne âgée fragile] est hospitalisée" (1A3: p.2). Par ailleurs, même une fois le CHSCD identifié, comme en témoigne cette répondante, l'identification de l'infirmière responsable des soins de la personne âgée fragile demeure souvent problématique :

J'ai appelé sept fois [à l'urgence du CHSCD], il n'y a personne qui a été capable de me parler (...) j'ai appelé le département, on m'a dit "le client vient d'arriver alors là je ne peux pas vous parler maintenant" (...) Sur les départements souvent, on arrive pas à passer l'appel, "je connais pas le patient, je reviens d'une journée de congé, il fait partie de ma nouvelle rotation". Donc c'est 48 heures plus tard que j'ai pu leur donner l'information. (1A3: p.9; p. 11)

Les histoires cliniques des cinq personnes âgées fragiles de cette étude ainsi que celles d'autres personnes âgées fragiles racontées par les infirmières montrent que celles-ci réussissaient avec plus ou moins d'exactitude et de promptitude à identifier les principaux partenaires de soins professionnels déjà mobilisés auprès de la personne âgée fragile. L'histoire d'Aline est

particulièrement révélatrice à cet égard car elle permet d'analyser, pour la même personne âgée fragile, deux exemples contraires d'identification plus ou moins réussie des partenaires de soins et de leurs ressources ainsi que les conséquences qui en ont découlé.

Le formulaire de référence inter établissements (FRIE) au dossier clinique d'Aline indique que, lors de son séjour à l'urgence du CHSCD pour infection urinaire, son infirmière gestionnaire de cas au CLSC fut identifiée par le professionnel référant comme un partenaire clé ayant les ressources requises pour la poursuite des soins après le congé d'Aline. Cette identification rapide eut pour effet d'accélérer le congé et la transition des soins vers la communauté.

Il en fut autrement lors de l'hospitalisation d'Aline pour fracture de la hanche, quelques mois plus tard. En effet, c'est l'infirmière gestionnaire de cas du CLSC qui, inquiète de ne pas obtenir de réponse à domicile depuis plusieurs jours, retraça Aline au CHSCD et s'identifia auprès de l'infirmière responsable. Or, comme en témoigne ce passage, elle ne fut jamais vraiment identifiée comme une partenaire clé dans les décisions ultérieures quant au congé du CHSCD:

Bon moi je n'ai même pas su qu'elle [Aline] était rentrée à l'hôpital. En fait, je la cherchais, je l'appelais, il n'y avait pas de réponse chez elle (...) finalement il y a quelqu'un qui a répondu chez le frère pour dire que madame était à l'hôpital, qu'elle avait une fracture de hanche (...) j'ai appelé l'hôpital, je les ai informés que c'était ma cliente, que je la connaissais et je voulais savoir comment ça évoluait (...) J'ai rappelé une ou deux fois son frère. Il ne pensait pas qu'elle allait sortir de l'hôpital étant

donné que sa situation était stationnaire, qu'il n'y avait pas d'évolution (...) et puis un beau jour, c'est le frère qui m'appelle pour me dire que bon ils parlaient de congé pour sa sœur à l'hôpital de réhabilitation. "Ah bon! Elle est rendue en réhabilitation là maintenant" [emphasis par répondant]. Personne ne nous avait avisés (1A3: p.16)

L'orientation vers un CHR impliquait qu'après quatre semaines de réadaptation, soit la durée maximale de séjour dans ce type d'organisation, Aline serait apte à retourner à domicile. Toutefois, dans la décision d'envoyer Aline en CHR, il ne semble pas qu'il y ait eu identification préalable des partenaires de soins professionnels et des ressources dont ceux-ci disposaient pour assurer ultérieurement la poursuite des soins à domicile. Il s'écoula plusieurs semaines avant que les professionnels du CHR ne réalisent que, compte-tenu de la détérioration complexe de la situation de santé d'Aline, ses ressources personnelles et celles de son frère étaient insuffisantes, "elle avait besoin d'aide, c'était définitif, à domicile" (1A3, p.16). Ils tentèrent alors d'identifier les partenaires professionnels, notamment ceux du CLSC, et les ressources dont ceux-ci disposaient. Comme nous le verrons plus loin, cette identification tardive des partenaires clé et de leurs ressources, laissa peu de temps à la concertation clinique et fit en sorte qu'Aline retourna chez elle sans que les services requis par sa situation de santé ne soient complètement mis en place.

4.4.1.2 La personne âgée fragile et sa famille : des partenaires de soins aux ressources variables

Dans cette histoire clinique, comme dans plusieurs autres racontées par les infirmières, la famille devait le plus souvent compenser le manque d'identification des partenaires de soins et de leurs ressources. L'infirmière d'Aline relata en détails l'histoire récente et particulièrement difficile d'une personne âgée fragile et de sa famille, "la situation la pire" (1A3, p.3) qu'elle ait rencontrée :

Hum, par exemple j'ai une dame [madame X] qui est sortie de l'hôpital. Elle avait beaucoup de difficulté à se mobiliser, elle s'était beaucoup affaiblie à l'hôpital (...) Donc quand elle est revenue à la maison avec dans l'idée que le CLSC donnerait des services trois, quatre fois par jour - c'est ce qu'on leur avait fait comprendre à l'hôpital - Ce n'est pas la réalité, on ne pouvait pas donner plus de cinq heures par semaine. Ce qui signifiait un bain par jour du lundi au vendredi. Ils ont été très déçus quand la dame est revenue de savoir que c'était seulement ce à quoi ils avaient droit (...) euh-- ensuite donc on a été avec ces services-là, on a envoyé la physio, on a envoyé l'ergo, on a travaillé avec elle pour pouvoir la remettre sur pieds. Ça a marché pendant un bout de temps, mais elle a rechuté encore. La famille voulait avoir plus de services mais ça on pouvait pas le leur offrir et ils n'ont pas les moyens de se payer des services privés. Elle est retournée à l'hôpital encore. J'ai parlé avec la travailleuse sociale qui est impliquée avec moi dans le cas et qui a rencontré le mari et le fils et ils disent qu'ils ne veulent pas la reprendre. Alors ça fait deux semaines qu'elle est en réhabilitation là maintenant. L'hôpital ne nous a jamais informés qu'elle était partie en réhabilitation. La travailleuse sociale [du CLSC] a pu prendre rendez-vous avec eux [le mari et le fils]. Elle les a rencontrés, leur a demandé comment ils se sentaient dans la situation. Monsieur a dit "Mais elle ne peut pas revenir à la maison, moi j'étais toujours sur la nitro les dernières semaines qu'elle a passées à la maison, je peux pas revenir à ce rythme-là, j'ai mal au dos". Un homme qui a 80 ans et plus également (...) Personne n'a pensé à leur poser la question à l'hôpital. Personne. Il va falloir une fois sa réhabilitation atteinte, le niveau ultime atteint, il va falloir qu'elle retourne à l'hôpital. Parce qu'eux autres [le CHR] ils vont pas la garder jusqu'à ce qu'elle ait un placement. (1A3, p 2)

Or, cette infirmière a souligné que, contrairement à cette dame, Aline "a des moyens financiers, elle a son frère également...elle est capable de se payer des services sept jours par semaine, en complément de ce que le CLSC peut offrir, ce qui lui permet de rester à la maison" (1A3, p.3).

L'histoire clinique d'Aline et celle de madame X montrent à quel point l'identification des partenaires de soins familiaux et de leurs ressources est un préalable essentiel à leur mobilisation. Ceux-ci doivent bénéficier de ressources en quantité et en qualité suffisantes pour être mobilisés de façon efficace. Les cinq personnes âgées fragiles de cette étude bénéficiaient de ressources personnelles diversifiées. Nous avons été surprise de constater à quel point la détermination, la capacité d'adaptation et la débrouillardise de ces personnes âgées, pourtant très fragiles, étaient déterminantes dans leur mobilisation en tant que partenaire à part entière dans l'intégration de leurs soins. Elles ne nous sont pas apparues comme des victimes passives du manque d'intégration de leurs soins mais plutôt comme des partenaires actifs et essentiels, prêtes (ou non) à actualiser le plus possible leurs ressources personnelles. Nous avons fait le même constat pour ce qui est des aidants familiaux qui ont participé à cette étude. Bien qu'étant eux-mêmes relativement âgés, ils mobilisaient, depuis plusieurs années, leurs propres ressources pour aider la personne âgée fragile.

Nous avons également remarqué que même si le Québec est doté d'un système de santé public, universel et gratuit, depuis plusieurs décennies, la

mobilisation des ressources financières des personnes âgées fragiles et de leur famille constituent souvent un facteur crucial pour l'intégration plus ou moins complète et efficace de leurs soins. Devant le manque chronique de ressources publiques, celles ayant davantage de moyens financiers réussissent mieux à combler l'écart entre les services qu'elles requièrent pour la poursuite de leurs soins entre les organisations et ceux rendus par le réseau public. Comme Aline, ces personnes âgées fragiles "ont des moyens" (1A3: p.3) pour engager une aide privée lors d'un retour à domicile ou bien lorsqu'un retour au CHSCD d'origine s'impose en attendant qu'une place en CHSLD se libère. Voici ce que nous dit une infirmière en CHR à ce sujet :

Because we know what happens. Most long-term care units and acute care units [in acute care hospitals] have no therapy component. For anything they've gained here, within a month in acute care, they've lost it (...) So any family that have some finances we tell them to go back to acute care but hire a private sitter. To walk them, to do the exercises, to keep them going. Because there's nobody there to do it. To do the extra. (1A4: 156:162).

4.4.1.3 L'infirmière de liaison en CHSCD et l'infirmière gestionnaire de cas en CLSC : des partenaires professionnels clé

Les histoires cliniques des personnes âgées fragiles de cette étude dévoilent que l'infirmière de liaison en CHSCD est une partenaire professionnelle clé pour l'intégration harmonieuse des soins infirmiers à la personne âgée fragile. Comme le déclarent l'ensemble de nos répondantes professionnelles, les infirmières de liaison en CHSCD connaissent généralement mieux la situation de la personne

âgée fragile hospitalisée que les autres infirmières, elles sont connues des partenaires des autres organisations et connaissent bien les services qu'ils offrent.

Quand il y a une infirmière de liaison...elle peut plus facilement faire le lien (...) on sait comment les rejoindre les infirmières de liaison pis y connaissent les clients (3A6: 46:56)

Le plan de congé habituellement est fait par les infirmières liaison. Elles sont quand même assez bien connues des CLSC. Et elles communiquent assez régulièrement pour implanter les services, faire le suivi. Et si le patient revient à l'urgence, le CLSC va communiquer avec elles (3A7: 138:142)

De plus, bien que les infirmières de liaison ne soient "pas en position de pouvoir" formel au sein de leur organisation, comme l'indique une infirmière de CLSC, "elles sont plus à même d'aller défendre notre point de vue" (1A3: p.7) auprès de l'équipe hospitalière et, si elles le jugent nécessaire, retarder le congé de la personne âgée fragile lorsque la communauté n'est pas prête à assumer la poursuite des soins. Leur crédibilité au sein de leur organisation, soutenue par une formation et une expérience solide, ferait en sorte qu'elles sont davantage impliquées et écoutées par l'équipe médicale que ne le serait l'infirmière de chevet lors des décisions entourant le congé:

J'ai des infirmières liaison qui vont discuter fortement avec le médecin. J'pense à l'infirmière qui a une maîtrise et puis qui a beaucoup d'années d'expérience, qui a travaillé à l'urgence, qui a une crédibilité dans l'hôpital. Elle va argumenter avec le médecin [pour retarder le congé] pis le médecin là va l'écouter (...) C'est possible que l'infirmière [de chevet] pense que c'est pas idéal le congé, mais elle n'est pas équipée pour retarder le congé (...) pour faire la différence (...) défendre leur point de vue (...) notre réalité ici c'est qu'on a surtout des infirmières techniciennes et on leur demande un travail de technicienne (...) elles sont bonnes, elles donnent

des soins de qualité, mais elles ont pas cette dimension-là de suivi, de complexité, de famille, la connaissance du réseau aussi (3A7: 196:216, 340: 342)

Le rôle d'infirmière de liaison en CHSCD existe depuis de nombreuses années et est relativement bien défini dans le réseau québécois de la santé (Besner, Houle-Mitchell et Berteau, 1993). Plus récemment, on note une tendance à la spécialisation des infirmières de liaison en CHSCD. Elles y sont maintenant assignées à des clientèles ou des secteurs spécifiques: "*Some hospitals have a liaison nurse at the emergency, they have one specific for geriatrics (...) they identify frail elderlies (...) like a geriatric consultant*" (2A3: 426:434). Dans certains milieux hospitaliers, cette discrimination plus pointue des champs cliniques des infirmières de liaison s'est également accompagnée d'une discrimination additionnelle au sein de chaque clientèle: l'infirmière de liaison s'occupant de l'intégration des soins des patients dont la situation est plus simple et l'infirmière gestionnaire de cas, aussi appelée infirmière responsable de suivi systématique de clientèle, s'occupant de l'intégration des soins de ceux dont la situation est plus incertaine ou complexe et nécessitant un suivi plus serré, à plus long terme.

L'infirmière de liaison trouve que l'infirmière de suivi de clientèle est un support incroyable (...) pour une situation complexe qui va demander un suivi pour le congé, donc un plan de congé avec le CLSC qui va nécessiter un suivi parce que c'est comme prendre un risque, alors il faut suivre de près. Ou bien une admission qui va demander un suivi aussi, à plus long terme (3A7: 106:114)

Cette transition dans le rôle traditionnel des infirmières de liaison en CHSCD est perçue de façon positive par nos répondantes professionnelles dans la communauté qui y voient une source de soutien additionnelle pour l'intégration à plus long terme des soins aux personnes âgées les plus fragiles entre le CHSCD et leur organisation:

Cette semaine j'ai eu une infirmière de suivi systématique des personnes âgées qui m'a appelée du [CHCD partenaire]. Elle avait une cliente qui était là et elle voulait savoir comment elle fonctionnait ici [au CdeJ]. Alors on a eu des téléphones avec le médecin, le gériatre aussi (...) c'est un nouveau programme (Infirmière en CdeJ, 3A4; 869: 880)

Ça [le suivi systématique de clientèle] vise l'intégration au niveau des services (Infirmière en CLSC, 3A6: 1429)

Une personne âgée de notre étude, Charlotte, a bénéficié du suivi d'une infirmière responsable de suivi systématique en CHSCD suite à sa dernière consultation à l'urgence. Celle-ci a rapidement identifié les partenaires de soins dans la communauté qui étaient déjà mobilisés auprès de Charlotte notamment, l'infirmière du CdeJ et le médecin de famille de Charlotte, et a assuré la communication avec ceux-ci tout au long de l'investigation en externe de la situation de Charlotte. Elle a acheminé les résultats finaux et recommandations le jour même du congé, ce qui a permis à l'équipe du CdeJ d'apporter immédiatement les révisions nécessaires au plan de suivi (3B1, 3C1).

Par ailleurs, l'infirmière gestionnaire de cas du CLSC était considérée, par nos répondantes professionnelles, comme la partenaire clé privilégiée pour l'intégration des soins à la personne âgée fragile vivant dans la communauté.

C'est plus le rôle de gestionnaire de cas qui prend le dessus dans le cas d'intégrer les soins (...) si la composante est plutôt médicale, nursing, dans ce temps-là c'est l'infirmière (1A3: p.14)

Usually, she [the CLSC case manager] is our first contact, often we'll also contact that person early on the admission here [CHR] (1A4: 488:490)

She [the CLSC case manager] will coordinate the services and she'll return back with the information (...) the case manager is coordinating services around the client, activates whatever resources, be it outside community, family around (...) the information filters through the case manager (...) the case manager has all the knowledge, then she can best decide what the next plan is (2A3, 293:316)

Or, dans la réalité du quotidien, les quatre gestionnaires de cas (GC) en CLSC de cette étude obtenaient des résultats forts différents dans leurs tentatives de mobilisation des partenaires de soins. Rapidement, il nous est apparu évident que celles qui étaient plus pro-actives dans l'identification des partenaires de soins et de leurs ressources réussissaient davantage à mobiliser ces derniers, le moment venu. Ainsi, l'infirmière GC d'Aline attend que le CHSCD puis le CHR la rappelle, elle ne prend pas les devants dans la planification de son retour à domicile. Autour du congé du CHR, elle réitère les directives de son CLSC concernant la limite des services: "moi je lui [le professionnel du CHR] ai dit ce qu'on pouvait offrir et qu'ils s'assurent de leur [Aline et son frère] dire clairement" (1A3; p.17). C'est Aline et son frère qui identifiaient et mobilisèrent ultérieurement une aide privée

pour combler le manque de services du CLSC. L'infirmière GC de Béa, quant à elle, a négocié avec son supérieur immédiat et a réussi à faire augmenter la limite des services du même CLSC de cinq à dix heures par semaine durant toute l'hospitalisation de son mari, ce qui a permis à Béa de demeurer à domicile et d'éviter un hébergement. Cette infirmière nous a également confié qu'elle n'attendait pas d'être invitée par le CHSCD lorsque les personnes âgées fragiles qu'elle suit dans la communauté étaient hospitalisées. Si elle avait quelque inquiétude quant au retour à domicile, elle rendait visite à la personne âgée fragile afin de planifier le congé avec celle-ci et le personnel du CHSCD : "*to discuss with the client and come up with a plan*" (2A3; 325:326).

Nous avons observé une différence similaire parmi les deux GC relevant de l'autre CLSC de cette étude. Celle de Charlotte ne se rappelle pas avoir jamais communiqué avec l'infirmière du CdeJ depuis l'inscription de Charlotte il y a plusieurs mois car "ça allait bien pour elle" (3A4: 1569). Elle n'est pas au courant de la dernière chute de Charlotte ni de son investigation récente en clinique gériatrique au CHSCD. Alors que la GC de Doris parle avec l'infirmière du CdeJ "pratiquement toutes les semaines" (4A2; 1121), afin de s'enquérir de la situation de chacune des personnes âgées fragiles qu'elles suivent conjointement. Elle visite également les personnes âgées fragiles plus isolées lorsque celles-ci sont hospitalisées afin de s'enquérir de l'évolution de la situation, de parler à l'infirmière et lui donner ses coordonnées. Elle a ainsi rendu visite à Doris lors de sa convalescence au CHSLD, suite à son décollement de rétine et, constatant que

celle-ci "s'était comme refermée sur elle-même" (4A2; 616), elle discuta avec l'infirmière afin de développer des stratégies pour amener Doris à socialiser davantage durant son séjour. Elle réussit ainsi à éviter que le début de dépression qu'elle notait chez Doris et que celle-ci confirma au cours de son témoignage, "c'est revenu [idées suicidaire] les deux premières semaines que j'étais aveugle" (4A1; 410), ne s'aggrave.

4.4.2 La personnalisation des interactions entre les partenaires de soins

Chaque professionnelle interviewée possède son *petit carnet personnel de contacts clé*, constamment renouvelé et mis à jour, au sein des organisations avec lesquelles elle transige le plus souvent. Elle peut ainsi négocier directement avec son contact clé pour obtenir un accès plus rapide et des services mieux adaptés aux besoins de la personne âgée fragile. Ainsi, les infirmières de CLSC tenteront souvent de faire admettre celle-ci directement à l'unité gériatrique sans passer par l'urgence. Comme l'a fait l'infirmière GC de Béa, elles utilisent également leurs contacts personnels pour organiser une investigation plus rapide en clinique externe spécialisée ou à l'hôpital gériatrique de jour du CHCD. Dans le réseau de Béa, les professionnels du CLSC, du service de gériatrie du CHCD et du CdeJ ont conclu une entente informelle, "*we made a deal*" (2A4; 889), afin d'accélérer la transition des personnes âgées fragiles entre leurs organisations. Chaque organisation accepte d'emblée la demande d'admission, même incomplète, et réserve la prochaine place disponible sur la liste d'attente à la personne âgée

fragile provenant de l'organisation partenaire, "*So we 'll know and when the space opens we 'll leave it open for that individual*" (2A4; 890 :893).

La personnalisation des interactions entre les professionnels serait toutefois plus difficile au niveau des grandes organisations car "plus c'est gros, plus c'est impersonnel, plus c'est difficile" (4A2; 77 :78). La situation est telle que certains partenaires communautaires considèrent que l'intégration entre les organisations "on en avait quasiment plus avant [la fusion des principaux CHSCD partenaires], justement parce que c'était plus personnalisé (...) T'appelles à l'hôpital, c'est comme tu parles d'un - d'un numéro de dossier là " (4A2; 1000 :1002, 314:315). Or, lorsque les organisations sont plus petites, non seulement les professionnels se connaissent mieux entre eux, ils ont également une meilleure connaissance de la personne âgée fragile et de ses besoins: " Tu peux rentrer en contact pis bon eux savent. Tu parles de monsieur untel pis y savent c'est quoi son contexte (...) on parle d'une personne" (4A2; 308 :315).

La plupart du temps, la personnalisation des interactions entre partenaires de soins "se fait par téléphone (...) même par répondeur" (3A4; 386). Lorsque les ressources requises sont incertaines ou limitées, les interactions *de visu*, de personne à personne et incluant la personne âgée fragile et sa famille, seraient privilégiées car elles réussissent mieux à assurer la mobilisation des divers partenaires :

The ones that we really feel should go home and we really want to advocate for the services, we will invite them [CLSC case manager] here for a case conference (...) Because we figure that if we complete our case better, in person, and there's more of us around the table, and the family's there, and the patient's there, they [CLSC case manager] might have a harder time to say no to the services (...) It makes a difference (...) maybe three times out of ten (1A4: 472:478)

Dans la situation d'Aline, la rencontre n'eût pas le résultat escompté par le CHR. Celle-ci revint à domicile sans services additionnels de la part du CLSC. Or, bien que l'infirmière GC d'Aline ait eu de nombreux contacts téléphoniques avec le CHR en prévision du congé d'Aline, elle était absente à cette rencontre et avait mandaté une autre intervenante du CLSC pour la remplacer. Elle nous a également indiqué qu'elle n'avait eu que très peu de transferts en provenance de ce CHR dans le passé et qu'elle n'y connaissait pas les intervenants. Or, elle déclare que, lorsqu'elle connaît bien les professionnels concernés, "si la personne me demande quelque chose, je vais peut-être aller au-delà de ce que j'aurais pu faire pour faciliter (...) parce que en retour elle va s'en souvenir et elle va faire un pas de plus aussi pour aller essayer de me chercher quelque chose" (1A3; p.6). Il devient alors clair que, dans la situation d'Aline, le manque d'interconnaissance initiale entre les partenaires clé, notamment ceux du CHR et ceux du CLSC, constituait d'emblée de jeu un frein à la mobilisation des partenaires et de leurs ressources "au delà de" ce qui était généralement attendu de part et d'autre. Dans les situations d'intégration des soins, à la fois les plus complexes et les mieux réussies que nous avons été à même d'observer, telles celles de Béa et de Doris, la mobilisation des partenaires de soins "au-delà de" la norme reposait non seulement

sur la personnalisation mais, aussi et surtout, sur la fidélisation des interactions et le développement, à travers le temps, d'un lien de confiance entre les divers partenaires de soins.

4.4.3 La fidélisation des interactions entre les partenaires de soins

Au fur et à mesure de la progression dans l'analyse des données, il nous semblait évident que le *développement d'une relation de confiance* entre les divers partenaires de soins était au cœur même de la dynamique d'intégration des soins auprès de la personne âgée fragile. Une infirmière gestionnaire en CLSC qui fut aussi infirmière liaison en CHSCD pendant plusieurs années l'exprime ainsi :

Les infirmières qui font la liaison, à l'accueil [du CLSC], quand y connaissent les personnes qui réfèrent c'est intéressant pour elles pis y'arrivent peut-être plus facilement à communiquer (...) parce qu'y se développent des liens de confiance aussi. Ça c'est important en tout cas les références là d'avoir ce lien de confiance là (3A6: 252: 264)

Le développement d'un lien de confiance était décrit comme un phénomène humain solidement ancré dans l'expérimentation répétée d'interactions positives entre deux individus et l'atteinte de résultats concrets :

Ce qu'on essaie de faire c'est d'établir un rapport. Il y a certains individus clé dans chaque institution. Quand on fait affaire avec cette personne là, on a des résultats. Donc on essaie de garder un lien serré avec cette personne-là, autant que possible (...) avec qui un lien de confiance qui s'établit (...) On a tendance à toujours aller vers les mêmes parce qu'on a eu d'excellents services (...) on a l'impression d'être écoutée et qu'il y a des choses qui vont être faites pour améliorer la situation de la personne (1A3; p.6, p.8)

Or, la fidélisation des interactions entre partenaires professionnels de soins "c'est problématique là où il y a un roulement énorme" (4A2; 962) comme cela est bien souvent le cas dans les plus grandes organisations tels les CHSCD mais aussi dans celles plus petites tels les CLSC, CHR ou CdeJ. Le départ d'un contact clé au sein d'une organisation partenaire se traduit par la perte, non seulement d'un professionnel hautement qualifié et expérimenté dans son domaine mais, aussi et surtout, par la perte de quelqu'un avec qui on partageait depuis longtemps des valeurs et des façons de faire. Une infirmière travaillant en CdeJ l'explique ainsi :

As a matter of fact, I sat down with the coordinator of maintien à domicile [from the CLSC] and I wrote my mission policy with her (...) we used to do projects together. It's changed now. It's changed because first of all, that coordinator is gone, she retired. (2A4: 491:492, 194:196)

Au fil du temps, la fidélisation des interactions entre les partenaires professionnels de soins stimule une confiance et une réciprocité telles que la frontière entre les organisations devient de plus en plus perméable. C'est exactement ce qui s'est passé dans l'intégration des soins de Béa et ceux de Doris entre leur CLSC et leur CdeJ respectifs. En effet, parce qu'elles se connaissaient depuis plus de dix ans, se comprenaient et se faisaient confiance, les partenaires professionnelles de soins se mobilisaient de façon exceptionnelle. Chacune allait "au-delà" de ce qui était généralement attendu d'elle et ce, afin de faciliter l'intégration des soins des personnes âgées fragiles qu'elles suivaient conjointement:

The CLSC workers view the Day centre as a safety net (...) one social worker said, we [Day Centre] are the eyes and ears of the CLSC (Infirmière de Béa au CdeJ, 2A4: 233:238)

Moi je travaille avec le CLSC X, il y a une belle collaboration, je connais tous les intervenants, toute l'équipe de gestionnaires de cas. On [le CdeJ] est très bien connu du CLSC. Eux ils nous téléphonent s'il y a des changements et on fait la même chose (...) C'est pas dans tous les centres par contre. Peut-être avec les années... (Infirmière de Doris au CdeJ, 3A4; 388:396)

Tel qu'expliqué précédemment, les témoignages de nos répondants indiquaient que la fidélisation des interactions entre partenaires de soins est plus aisément soutenue au sein d'organisations plus petites dont le personnel est "relativement stable" (3A6; 657). Toutefois, les données démontrent aussi que cette fidélisation s'actualise également auprès des infirmières de CHSCD travaillant dans certains secteurs spécialisés comme les services de liaison, les services gériatriques et les cliniques externes spécialisées. En effet, dans ces services, les infirmières sont généralement plus stables que sur les unités de soins généraux. De plus, leur expertise, fondée sur une vaste expérience clinique et la fine connaissance de leur milieu, en font des partenaires de premier choix et des personnes ressources pour les gens de la communauté. Ainsi, l'infirmière gestionnaire de cas de Béa a sollicité l'intervention d'une partenaire fidèle, connue de longue date et avec qui elle partage des valeurs professionnelles, un "même langage" (2A3; 61, traduction libre). Elle a ainsi réussi à accélérer l'admission de Béa à l'hôpital de jour gériatrique du CHSCD. Nous avons également observé, lors de la discussion de cas au CLSC de Béa (1C2), que les infirmières faisaient référence à certaines infirmières de CHSCD en les appelant par leur prénom. Selon

une des responsables au CLSC, ce signe de familiarité s'expliquait par les liens tissés entre ces infirmières et les membres de l'équipe du MAD du CLSC. Ces liens étaient devenus, au fil des ans, de plus en plus intenses, soutenus et satisfaisants.

La fidélisation des interactions entre la personne âgée fragile, sa famille et les professionnels nous est apparue tout aussi importante que celle établie entre les professionnels. En effet, la personne âgée fragile qui bénéficie d'une relation thérapeutique et de confiance de longue date avec un ou plusieurs professionnels de la santé ou des services sociaux, est privilégiée lorsque vient le temps de mobiliser ces professionnels en sa faveur. Parce qu'elle est connue d'eux en tant que personne, on se préoccupe d'elle et de sa famille:

À domicile on a quand même un contact particulier avec la personne et la famille (1A3; p.10)

On devient la personne importante dans leur vie, la personne contact (4A2; 229)

You have them from day one (...) I had patients four and a half years, until they passed away (...) anything that we do or decide should be with the cooperation of the family because it's basically their plan too (2A3; 364:367, 607)

On le sait toujours où ils sont nous autres, on les suit tellement [au CdeJ] (...) On a les gens avec nous tellement souvent, on développe un lien, on a des confidences, on connaît la famille, on sait comment ça va (3A4: 315, 698:701)

La relation entre la personne âgée fragile et les partenaires professionnels de soins peut même se transformer en un lien d'affection plus étroit, de type

familial: *"This came out of my study [master's study]. The clients view the Day Centre as their family and the staff also view their clients as family"* (2A4; 562:564). On comprend mieux comment et pourquoi, le moment venu, ces mêmes professionnels feront tout en leur pouvoir pour mobiliser les divers partenaires de soins en faveur d'une personne âgée fragile particulière :

Ils [professionnels du CHSCD] veulent l'héberger pis madame veut pas. Pis là madame dit appelez l'infirmière du centre de jour, je vous le dis, je vais là (...) alors eux autres ils disent qu'elle peut pas vivre à domicile cette personne-là (...) ben oui, je pense que oui, parce que nous on l'a ici quatre jours par semaine, on s'assure qu'elle a ses repas, ça va bien. Inquiétez vous pas, s'il y a quelque chose, on réfère. (3A4: 855:862)

Parmi les personnes âgées fragiles de cette étude, toutes sauf une avaient bénéficié, au cours des dernières années, d'une fidélisation plus ou moins intense de leurs interactions avec au moins un professionnel de la santé. Béa et Doris étaient les plus privilégiées à cet égard. Chacune bénéficiait d'un gestionnaire de cas du CLSC et d'un intervenant du CdeJ très actifs et pro-actifs dans la mobilisation des partenaires de soins requis en fonction de la détérioration de leur situation de santé.

Charlotte était suivie de façon irrégulière par son infirmière gestionnaire de cas qui la voyait seulement au besoin : "non, elle vient pas [à domicile], mais j'ai son numéro de téléphone" (3A1; 207). Elle ne fréquentait le CdeJ que depuis peu mais nous constatons que l'infirmière du CdeJ mobilisait de plus en plus les ressources autour de Charlotte, notamment en établissant et en maintenant le

contact avec l'infirmière responsable du suivi systématique de clientèle gériatrique du CHSCD partenaire où Charlotte avait été évaluée vers la fin de cette étude.

Quant à Aline, elle était suivie très régulièrement par son infirmière gestionnaire de cas depuis plus de trois ans. Toutefois, la détérioration avancée de sa situation de santé aurait nécessité la mobilisation d'autres partenaires professionnels, notamment ceux du CdeJ, ce qui lui a été "proposé déjà dans le passé...mais non elle n'est pas intéressée" (1A3; p.19). Aline et son frère ont plutôt opté pour une aide privée à domicile.

Finalement, Émilie est la personne âgée fragile pour qui le manque d'intégration des soins serait dû, en bonne partie, au manque de fidélisation des interactions avec un gestionnaire de cas mandaté par son CLSC d'origine ainsi qu'avec l'infirmière du CdeJ de son ancien quartier. En effet, bien que le mari d'Émilie, alors en phase terminale d'un cancer, faisait l'objet d'un suivi assez intense de la part du CLSC, il ne semble pas qu'Émilie, aidante elle-même âgée et fragile, ait bénéficié d'un suivi personnel de la part du même CLSC. Émilie fréquentait le CdeJ du quartier. Or, l'utilisation de ce service impliquait qu'elle devait nécessairement faire partie de la clientèle *Guichet unique* (GU) et avoir un gestionnaire de cas assigné au CLSC. Pourtant, Émilie a déclaré ne pas se souvenir d'avoir eu un gestionnaire de cas au CLSC. Le personnel du CLSC venait à domicile essentiellement pour les soins de son mari, et non pour elle. Sa gestionnaire de cas actuelle confirme que "ben madame était pas suivie (...) elle

allait au centre de jour et il y avait une infirmière du CLSC qui suivait son mari" (4A2; 1234).

Émilie a cessé de fréquenter le CdeJ pour prendre soin de son mari mourant. Elle n'a eu aucun lien avec le CdeJ durant toute cette période. Suite au décès de son conjoint, quelques mois plus tard, elle a vendu la maison familiale et a aménagé dans un complexe résidentiel pour personnes semi-autonomes situé dans un autre quartier. Elle aurait voulu reprendre au CdeJ à ce moment-là mais sa demande a été refusée car elle n'habitait plus le quartier. L'infirmière qui la connaissait un peu a alors tenté de la référer au CLSC de son nouveau quartier, afin qu'un GC entreprenne les démarches prévues au GU et que Doris accède au CdeJ. Mais Émilie qui, selon son dossier clinique (5B1), vivait alors difficilement le deuil de son conjoint, refusa: "je me décidais pas, je voulais pas y aller [aux nouveaux CLSC et CdeJ]" (5A1; 84). Ce qui fit en sorte qu'Émilie a été "perdue de vue" (4A2; 1237) pendant plusieurs autres mois et que sa situation de santé s'est détériorée au point où, lorsqu'elle a commencé à fréquenter le CdeJ de son nouveau quartier, elle avait perdu près de la moitié de sa capacité fonctionnelle: "j'avais perdu 50-50" (5A1; 133).

Dans l'histoire d'intégration des soins d'Émilie, aucun lien de confiance privilégié de longue date ne transparissait entre celle-ci et un professionnel désigné au CLSC ou au CdeJ de son ancien quartier. Par ailleurs, parce qu'elle vivait difficilement le deuil de son mari, Émilie répondait peu aux tentatives de

mobilisation de nouveaux partenaires de soins proposées par l'infirmière de son ancien CdeJ. En fait, parce qu'elle était immensément triste, qu'elle vivait seule dans un nouveau quartier et qu'elle n'avait pas d'intervenant désigné qu'elle connaissait bien et en qui elle avait confiance, Émilie s'est isolée pendant plusieurs mois et n'est parvenue que beaucoup plus tard à mobiliser elle-même ses propres ressources personnelles en vue de l'intégration de ses soins.

4.4.4 Résumé sur la mobilisation des partenaires de soins

Nous avons vu dans cette section sur la mobilisation des partenaires de soins comprend trois niveaux de plus en plus intenses d'interactions entre la personne âgée fragile, sa famille et les professionnels qui en prennent soin soit, l'identification des partenaires de soins et de leurs ressources, la personnalisation, puis la fidélisation des interactions entre les partenaires de soins. L'identification des partenaires de soins et de leurs ressources est apparue comme un niveau de première instance essentiel, mais souvent insuffisant en soi, pour assurer la mobilisation de ces mêmes partenaires et ce, plus particulièrement, lorsque la situation de santé de la personne âgée fragile est relativement détériorée et que les ressources des partenaires sont limitées ou incertaines. Nos données montrent que, dans ces situations, la mobilisation efficace des partenaires de soins repose le plus souvent sur un niveau plus élevé d'interactions entre les divers professionnels, la personne âgée fragile et sa famille soit la personnalisation puis la fidélisation des interactions entre partenaires.

4.5 La synchronisation des actions entre les partenaires de soins

Après que la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile ait été adéquatement évaluée et que les partenaires nécessaires à la poursuite des soins aient été identifiés puis mobilisés, comment ces derniers parviennent-ils à synchroniser leurs actions? Tel que nous l'avons brièvement souligné au début de ce chapitre et qu'illustré au Tableau 4.1, nous avons, à partir des données de cette étude, circonscrit trois modalités interpersonnelles de synchronisation des actions des partenaires de soins: la communication clinique (C1), la concertation clinique (C2) et la coordination clinique (C3). Bien que distinctes, ces trois modalités sont intimement reliées entre elles. Elles correspondent à une synchronisation de plus en plus globale de l'ensemble des actions entre partenaires de soins.

Par ailleurs, tel qu'expliqué brièvement à la section traitant de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile, dans les histoires cliniques considérées comme des exemples d'intégration des soins bien réussies par les répondants de notre étude, la modalité de synchronisation des actions entre partenaires de soins utilisée était clairement alignée sur le niveau plus ou moins complexe de détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile.

Lorsque la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile était simple, la communication écrite d'information clinique par l'entremise de

procédures et de formulaires standardisés était généralement suffisante pour assurer la poursuite des soins entre les établissements. Lorsque la détérioration de la situation de santé était plus complexe, la communication d'information clinique était certes importante mais insuffisante pour que l'ensemble des soins requis par le personne âgée fragile soient dispensés *en synchronie* par les divers partenaires de soins. Les professionnels concernés devaient alors se concerter non seulement entre eux, mais aussi, avec la personne âgée fragile et sa famille, le plus souvent par des échanges téléphoniques répétés ou encore par des rencontres avec la famille afin de construire un plan thérapeutique consensuel.

Lorsque la détérioration de la situation de santé était très complexe et nécessitait un suivi à long terme de la part de divers partenaires relevant d'organisations différentes et ce, bien souvent jusqu'à l'hébergement définitif en CHSLD ou le décès de la personne âgée fragile, la coordination des interventions de soins devenait la modalité de synchronisation des actions privilégiée entre les partenaires de soins.

Nous décrivons maintenant les trois modalités de synchronisation des actions des partenaires de soins identifiés à partir de nos données. L'emphase y est mise sur les éléments interpersonnels imbriqués dans les processus de communication, de concertation et de coordination cliniques tels qu'ils sont vécus au quotidien par les divers partenaires de soins.

4.5.1 La communication clinique

La communication, définie en tant que partage d'information clinique, est la principale modalité de synchronisation des actions des partenaires de soins mobilisés auprès des personnes âgées fragiles de cette étude. En effet, la communication clinique est omniprésente dans les situations d'intégration jugées comme mieux réussies par nos répondants: "ça s'est bien passé, elle m'a fourni les informations dont j'avais besoin" (1A3, p.17).

Nous avons expliqué à la section précédente l'importance de bien identifier l'ensemble des partenaires concernés et de personnaliser puis fidéliser les interactions entre ceux-ci. Nos données ont aussi démontré que les infirmières exerçant un rôle de liaison, de suivi systématique de clientèle ou de gestion de cas, que ce soit en milieu de soins aigus, en services ambulatoires ou dans la communauté sont des partenaires clé pour l'intégration des soins infirmiers aux personnes âgées fragiles à travers le continuum de soins. Mais comment celles-ci parviennent-elles à "avoir les informations" dont elles ont besoin ou encore à "faire passer les messages" (1A3, p.2) de manière efficace? Quel est le rôle des technologies de l'information dans la communication plus ou moins réussie d'information clinique? Comment la personne âgée fragile et sa famille sont-elles impliquées dans le partage entre divers partenaires de soins d'information clinique confidentielle à leur sujet? C'est ce que nous verrons.

4.5.1.1 La communication écrite d'information clinique

Dans la région montréalaise, la transmission d'information clinique se fait, le plus souvent, par le biais d'un formulaire standardisé, le formulaire de référence inter établissements (FRIE). Toutefois, les témoignages de l'ensemble de nos répondantes professionnelles et notre observation des dossiers cliniques des personnes âgées fragiles de cette étude montrent que l'information transmise sur ces formulaires est souvent incomplète, "le formulaire est là mais y'é pas suffisant en soi pour que ce soit complet" (3A6, 337:338). Cette information était même parfois illisible, "quand c'est manuscrit, c'est plus un problème" (3A6,1482). Nous avons également pu le constater lorsqu'une infirmière nous a montré deux exemples de FRIE dans lesquels l'information clinique ainsi que la signature du référent étaient presque totalement illisible.

L'information clinique transmise par le biais du FRIE doit souvent être validée et complétée, auprès du référent ou de la personne âgée fragile, par une infirmière responsable de l'évaluation et de l'orientation des demandes au sein de son service. Cette infirmière a de "l'expérience (...) plus de contacts (...) et elle sait quoi aller chercher comme information complémentaire" (3A6, 328:331). Dans notre étude, l'infirmière au triage ou l'infirmière de liaison de l'urgence du CHSCD, l'infirmière chef de l'unité de réadaptation intensive du CHR ou encore l'infirmière de la prise de contact/accueil centralisé au CLSC étaient généralement

responsables de valider et compléter les informations cliniques transmises par un partenaire de soins.

L'informatisation du FRIE au niveau régional est attendue avec impatience par plusieurs infirmières répondantes : "parce qu'une fois que ça va être informatisé les références, ça va être beaucoup plus facile" (3A6, 962 :963). Cette informatisation devrait pallier à certaines des difficultés actuelles comme l'illisibilité de l'information clinique écrite à la main et transmise par télécopieur. Toutefois, la communication d'information clinique "c'est pas juste le formulaire (...) c'est qui le remplit, le complète" (3A6, 543:545). L'informatisation éventuelle du formulaire ne résoudra pas nécessairement les difficultés reliées au manque de complétude et d'exactitude de l'information clinique transmise. Au sein de chaque organisation partenaire, une infirmière expérimentée devra probablement continuer à valider et compléter cette information.

Malgré ses limites, le FRIE "a aidé à avoir des références plus complètes" (3A6, 395), depuis son implantation à la fin des années 1990. De plus, avec le temps, la qualité des références inter établissements continue de s'améliorer: "*Over the years (...) there's been an improvement in referrals*" (2A3, 160:163). La plupart des infirmières "l'aiment beaucoup" et trouvent qu'il "couvre quand même pas mal [d'informations cliniques]" (1A3, p13). Il est relativement simple et rapide à compléter et sa transmission, à travers le réseau de la santé, ne nécessite que le consentement verbal de la personne concernée.

Par ailleurs, le FRIE, même incomplet, agit souvent comme *un signal d'alerte* pour le dépistage de personnes âgées fragiles jusque là inconnues du CLSC ou pour réactiver la surveillance de celles déjà connues dont la situation se détériore. Le contenu du FRIE devient alors moins important que le signal d'alerte qu'il représente aux yeux des divers partenaires de soins. Comme l'explique cette infirmière gestionnaire de cas, la validation subséquente des informations, au domicile de la personne, permettra de poursuivre rapidement l'intégration de ses soins à partir de données plus complètes et plus exactes :

A lot of times referrals are vague, they're not signed. But there's almost always a referral (...) They [nurses from hospitals] don't know sometimes why they are referring "But go please and see them because they presented to emergency three times. Can you go and just see if everything is OK?" ...They [nurses from hospitals] feel that one has needs, but they are not specific. And that's OK, we'll go and do the evaluation (...) we can go and elaborate a lot more- at home (2A3, 135:158)

L'analyse des dossiers cliniques d'Aline et de Béa montre que c'est exactement ce qui s'est passé lorsqu'elles ont consulté à l'urgence de leur CHSCD respectif. Remarquant une certaine perte de l'autonomie fonctionnelle d'Aline, la physiothérapeute, demandée en consultation à l'urgence, envoya, le jour même, un FRIE à l'infirmière gestionnaire de cas d'Aline au CLSC. Elle informa celle-ci de la consultation urgente d'Aline, du diagnostic d'infection urinaire, du traitement entrepris et de son évaluation sommaire de l'autonomie fonctionnelle d'Aline. Elle lui demanda de procéder à une évaluation complète de son autonomie et de son milieu de vie. C'est ce qui fut fait à domicile dans les trois jours suivants son

congé du CHSCD. L'adaptation de son logement et les services d'aide à domicile d'Aline furent révisés (1B1).

En ce qui concerne Béa, c'était plutôt le comportement de son mari et aidant principal qui a préoccupé le personnel de l'urgence lorsque celle-ci a consulté pour une douleur bénigne à l'épaule. La travailleuse sociale demandée en consultation, soupçonnant un début d'épuisement de monsieur, a envoyé un FRIE partiellement complété à l'infirmière gestionnaire de cas du CLSC. Cette information devint un signal d'alarme qui incita l'infirmière gestionnaire de cas à effectuer une évaluation complète de la situation personnelle et familiale de Béa à son domicile dès le lendemain. C'est ainsi qu'elle mit en place des services additionnels d'aide à domicile tout en explorant plus activement, avec le couple, la possibilité d'un hébergement conjoint dans un avenir relativement rapproché :

Exploring with them their case with DVA [Department of Veteran Affairs], and they did get an increase sum for coverage, to provide more care (...) now they have a cleaning person and they [DVA] also provided free equipment that they may need. They [DVA] would pay for his placement eventually, she would only be left out to pay hers. They felt more secure that they have these resources and the long term plan is there: "If both of us cannot manage, if next winter is bad, we could go into a residence. (2A3, 758: 850)

Le FRIE, même complet, ne représente qu'une synthèse de la situation de la personne âgée fragile et, tel que nous venons de le voir, l'information clinique transmise est souvent centrée autour d'un événement très ponctuel, telle une

consultation médicale urgente ou une hospitalisation de courte durée. Le résumé de dossier clinique de la personne âgée fragile contient une information beaucoup plus complète et détaillée de la situation actuelle de la personne ainsi que des informations antérieures pouvant couvrir plusieurs années.

Toutefois, contrairement au FRIE, la transmission du résumé de dossier clinique ou de toute partie de ce dossier entre les diverses organisations du réseau de la santé requiert le consentement écrit de la personne concernée. Bien qu'il soit considéré par les répondantes comme un instrument de communication d'information clinique primordial pour assurer la synchronisation des actions des divers partenaires de soins mobilisés auprès d'une personne âgée fragile, il n'est pas toujours transmis par les référants: "*from acute care, usually we get copies of interétablissement [le FRIE], if we're lucky, we usually get a summary*" (1A4, 65:66). Nous avons pu observer, à partir des dossiers cliniques des cinq personnes âgées fragiles, que le résumé de leur dossier ou la copie d'une partie étaient parfois, mais pas toujours, transmis en même temps que le FRIE.

Lorsque le résumé de dossier clinique n'était pas directement transmis par le référent, les dossiers analysés montraient que l'infirmière responsable avait dû obtenir *a posteriori* le consentement écrit de la personne âgée fragile, transmettre la demande à l'établissement concerné puis attendre ce résumé entre deux à quatre semaines. Ce fut le cas pour Béa (résumé de dossier du CHSCD – investigation

pour anévrisme cérébral) et pour Doris (résumé de dossier du CHR – réadaptation post-chirurgie aux genoux). L'information contenue dans le résumé de leur dossier a permis à leur infirmière et aux autres membres de l'équipe de soins de mieux cerner leur situation de santé, notamment la dynamique sous-jacente à l'humeur dépressive que toutes deux présentaient.

4.5.1.2 La communication verbale d'information clinique

Le FRIE et le résumé de dossier clinique sont présentés comme des instruments de communication d'information clinique privilégiés pour initier et soutenir la synchronisation des actions entre les partenaires de soins mobilisés auprès des personnes âgées fragiles vivant à domicile de cette étude. Toutefois, dans le quotidien des soins, "tout se fait par téléphone, je dirais même par répondeur" (3A4, 3885). Selon nos répondants, la communication verbale d'information clinique est un mécanisme très intense qui peut même être plus important que la communication écrite. Contrairement à la communication écrite, la communication verbale entre partenaires de soins relève le plus souvent du domaine personnel et informel. Elle s'articule, non par l'entremise de formulaires standardisés ou de procédures formalisées, mais par des contacts privilégiés, de personne à personne, entre des partenaires de soins se connaissant de longue date :

On se connaît par téléphone (...) on s'appelle tout simplement" (4A2, 93)

On se parle pratiquement toutes les semaines là. Quand on constate quelque

chose ou qu'on se questionne sur quelque chose on s'appelle! Tout simplement. C'est pas - tsé y'a pas eu d'études, de documents là pis de procédures à suivre. On s'parle! (...) On se tient au courant pas mal au fur et à mesure là (4A2, 1120 :1127, 1139)

Moi j'appelle les infirmières [du CHSCD], je vais appeler directement (3A4, 309)

We're often called by the liaison nurse [from the emergency department] to get a bit of history (...) on our part, if we are the referring the person to the emergency, we should then contact them if we really want them to look at a precise subject or something that's been going on and that could affect their diagnosis in the emergency (2A3, 10:18)

She [CLSC case manager] is our first contact. Often times we'll contact that person early on the admission here. To let them know that they [the frail elderly] are here. Sometimes, they have no idea where they are. We let them [case managers] know how they're doing (1A4, 487:490)

Le téléphone cellulaire fait partie des moyens technologiques modernes permettant un contact rapide et direct entre interlocuteurs. Or, il est rarement fourni par l'employeur et seules en disposent certaines infirmières de liaison en CHSCD et les infirmières de garde le soir ou les fins de semaines en CLSC. Plusieurs d'entre elles ont toutefois un téléchasseur "donc c'est pas supposé d'être compliqué, si y'ont le numéro pour rejoindre la secrétaire (...) on est accessible en tout temps" (3A3, 355 :364). Mais il arrivait que l'appelant ne soit plus accessible lorsque l'infirmière tentait de le rejoindre et que les interlocuteurs ne réussissent pas à se parler directement dans un délai raisonnable. Une des infirmières gestionnaire de cas en CLSC mentionne qu'elle a "appelé sept fois, il n'y a personne qui a été capable de me parler" (1A3, p.9) à l'urgence du CHSCD qui tentait pourtant de la rejoindre et "c'est donc 48 heures plus tard que j'ai pu leur

donner l'information" (1A3, p.9). Toutes nos répondantes évaluent le répondeur téléphonique, ou la boîte vocale, comme étant le moyen technologique le plus utile et le plus utilisé pour soutenir la communication verbale d'information clinique entre les partenaires de soins :

Elles [les infirmières de liaison] sont faciles à rejoindre dans le sens qu'elles ont des boîtes vocales. On fonctionne beaucoup avec le système boîte vocale (...) moi ce que j'ai comme expérience, ça pose pas de problème, on arrive à les rejoindre (3A3, 315 :319)

S'il y a un problème, il y a les infirmières qui sont là, à cette unité de médecine familiale. Elles ont un répondeur même si on n'a pas accès à elles, on leur laisse un message et ça marche très bien. (1A3, p.8).

Au Centre de Jour, avec J qui est infirmière là-bas, si disons qu'on peut pas se rejoindre, on se laisse des messages sur les boîtes vocales pis j'ai jamais eu de problème, on a toujours retourné nos appels (3A3, 440 :445)

Les infirmières de la prise de contact des deux CLSC ayant participé à l'étude soulignaient toutefois qu'il était fréquent, en CHSCD, que la personne âgée fragile ou un membre de sa famille serve d'intermédiaire à la transmission d'information clinique : "on dit souvent au patient de contacter lui-même son CLSC sans faire de référence appropriée" (1C1, p.1). Il arrive aussi que la personne âgée fragile doive elle-même informer *a posteriori* l'infirmière gestionnaire de cas du CLSC de son hospitalisation récente et des soins requis par la suite :

On n'a pas toujours un compte-rendu (...) des fois y'ont des soins particuliers, y'ont des besoins particuliers et c'est fâchant. On le sait quand on va voir la personne. La patiente nous dit qu'elle a été hospitalisée à tel

endroit pis bon pour quelle raison. C'est la patiente qui nous l'explique. Pauvre elle! Le CLSC c'est nous autres, pis c'est elle qui nous informe à ce moment-là. (3A3, (3A4, 512 :550)

Or, comme le démontre l'anecdote qui suit, cette façon de faire peut, dans certaines circonstances, s'avérer problématique, voire dangereuse :

Ça a arrivé deux fois là que le docteur a fait passer des demandes par sa fille qui disait nous communiquer mais finalement on a jamais eu cette information-là (...) Les prescriptions là on peut pas passer par la famille. Ça s'est fait encore récemment, ça peut poser un problème, ça peut être dangereux même (...) ça concernait des injections (3A3, 1055 :1070)

Doris et Émilie ont toutes deux servi d'intermédiaire à la transmission d'information clinique entre des partenaires de soins. Comme le démontrent les données de leur entrevue respective, Doris avait les ressources personnelles ainsi que la volonté nécessaire pour participer à cette transmission d'information. C'est elle qui avisa son gestionnaire de cas de l'évolution de sa situation et, le moment venu, de la date de son congé et du besoin de planifier son retour à domicile:

À chaque fois que j'allais voir le médecin je faisais tout de suite rapport à G [sa gestionnaire de cas au CLSC]. Pis c'est elle qui s'arrangeait, qui faisait la téléphone pour la prolongation...c'est moi qui lui ai dit "je m'en vais le 28, y'a des papiers, quelque chose à recevoir?" (...) c'était deux semaines à l'avance (4A1, Doris, 77 :80, 305 :308))

Mais la situation fut fort différente pour Émilie. Elle vivait difficilement le deuil récent de son conjoint et n'avait pas, à ce moment-là, les ressources personnelles requises pour faire elle-même une demande de services au CLSC de

son nouveau secteur. Elle ne l'a fait que plusieurs mois plus tard, avec le soutien d'une connaissance puis de l'infirmière du CdeJ. Comme nous l'avons déjà souligné, Émilie avait, entre-temps, perdu près de 50% de sa mobilité fonctionnelle: "Elle [l'infirmière du CLSC] m'avait donné une carte pis a dit "vous avez besoin d'aide, quand vous irez au CLSC, donnez-lui" (...) mais j'y suis jamais été " (5A1, Émilie, 627 :630).

En résumé, dans cette section portant sur la communication clinique, nous avons décrit et expliqué comment les partenaires de soins mobilisés autour de la personne âgée fragile communiquent entre eux. Nos données montrent que, malgré l'utilisation d'un formulaire standardisé (FRIE), la communication écrite d'information clinique envoyée par le référent est bien souvent incomplète, parfois illisible, et qu'elle doit toujours être validée et complétée par l'infirmière qui la reçoit. La communication verbale d'information clinique, de personne à personne et par l'entremise des boîtes vocales téléphoniques, demeure le mécanisme de communication clinique considéré comme le plus utile et le plus utilisé par les infirmières. Par ailleurs, la personne âgée fragile ou un membre de sa famille sont souvent appelés à participer en servant d'intermédiaire à la transmission d'information clinique entre les partenaires professionnels de soins. Lorsque celles-ci ont les ressources personnelles requises pour acheminer adéquatement et rapidement l'information, la synchronisation des actions entre les partenaires de soins peut être facilitée. Lorsque, au contraire, leurs ressources personnelles sont insuffisantes, la synchronisation risque d'être retardée et, à la limite, mener à une

détérioration encore plus complexe de leur situation de santé.

4.5.2 La concertation clinique

La concertation clinique est la deuxième modalité de synchronisation des actions des partenaires de soins. Elle inclut le simple partage d'information clinique mais, dans les situations d'intégration des soins aux personnes âgées fragiles de cette étude, nous avons constaté qu'elle repose surtout sur des mécanismes de partage d'avis experts et d'opinions personnelles en vue d'atteindre un consensus entre les partenaires de soins quant au plan d'interventions à plus long terme. La concertation devient nécessaire pour "mettre les choses au clair" (1A3, p.2) lorsque la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile est relativement complexe et que ses ressources personnelles et celles des partenaires de soins mobilisés auprès d'elle sont incertaines ou limitées.

Dans notre étude, la concertation clinique "c'est souvent informel" (4A2; 712) et "c'est pas nécessairement tout le monde ensemble" (4A2; 734). En effet, la concertation clinique s'articulait le plus souvent de manière interpersonnelle et informelle entre deux ou trois partenaires professionnels relevant d'organisations différentes. La personne âgée fragile et sa famille étaient généralement absentes de ces discussions bien qu' "on tente autant que possible de demander aux gens"

(1A3, p.13) quelles sont leurs attentes et leurs priorités, lors de l'élaboration initiale du plan thérapeutique et de ses révisions subséquentes. La plupart du temps, ceux-ci acceptaient le plan proposé par leur infirmière et ce, même si ce plan était "parfois difficile à accepter et décevant pour la famille" (1C2, p.2) car il ne répondait pas vraiment à l'ensemble de leurs attentes. Par contre, il arrivait que la personne âgée fragile refuse d'emblée le plan proposé si elle devait défrayer les coûts de certains services. Elle pouvait dire : "s'il faut que je paie, vous êtes aussi bien de pas revenir car je suis pas intéressée" (1C2, p.2) mettant ainsi un terme à toute possibilité d'intégration de ses soins.

Les témoignages des infirmières ainsi que les données colligées lors des séances d'observation indiquent que la concertation auprès de la famille est particulièrement déficiente en CHSCD. Comme nous l'avons vu précédemment, il arrive que la personne âgée fragile soit retournée à domicile ou orientée vers un autre établissement de santé sans que la famille n'ait été consultée. Il arrive même que le CLSC reçoive "une commande de placement" (4A2, 822) du CHSCD alors que ni la personne âgée fragile concernée ni sa famille ne soit au courant de cette démarche. Nous avons entendu une telle demande lors d'une discussion de cas multidisciplinaire en CLSC (1C2). Parmi les aidants familiaux ayant participé à cette étude, ni le frère d'Aline ni celui de Charlotte ne furent impliqués lors de la planification du congé hospitalier de leur sœur : "non, non, non, pan toute" (3A2, 148). Bien qu'ils aient chacun visité presque quotidiennement leur sœur au

CHSCD, personne ne leur a demandé s'ils étaient d'accord avec la décision des professionnels d'orienter celle-ci vers un CHR et s'ils étaient prêts, ou non, à continuer de l'aider lors du retour éventuel à domicile, un mois plus tard. Pour le frère de Charlotte, cela ne constitua pas un problème car il était prêt et apte à continuer d'aider sa soeur. Mais, comme nous le verrons plus loin, cela n'était pas le cas du frère d'Aline qui commençait à percevoir sa soeur comme un fardeau, "pour moi, c'est un fardeau" (1A2, p.5).

Or, comme l'explique une infirmière clinicienne spécialisée en CHSCD, "sur les unités de gériatrie de courte durée, la famille est bien impliquée (...) dans les unités de soins, ça dépend des unités" (3A7, 233 :235). Selon elle, "avec la pénurie d'infirmières pis l'alourdissement des clientèles, on a pris un petit recul" (3A7, 238), en ce qui concerne les soins à la famille en CHSCD ces dernières années. La concertation avec la famille serait maintenant plus "instrumentale" et viserait principalement à obtenir l'information requise pour les soins immédiats de la personne âgée fragile :

La famille va être impliquée sur le plan instrumental. Mais pas sur le plan des besoins de la famille (...) la famille va être utilisée pour obtenir l'information, mais y'aura pas une évaluation des besoins de cette famille-là pour prendre soin du malade, ou pour prendre soin de la famille en tant qu'entité. C'est dans ce sens-là que c'est un peu instrumental (3A7, 238 :248)

Quelquefois, lors de situations très complexes ou lorsqu'on anticipe un désaccord entre les partenaires de soins, une rencontre regroupant les principaux intervenants professionnels des diverses organisations concernées, la personne âgée fragile et un représentant de la famille permettait une concertation clinique formelle plus large et simultanée de l'ensemble des partenaires de soins. Parmi nos personnes âgées fragiles, seule Aline participa, avec son frère, à une rencontre de famille formelle, organisée en vue de son congé du CHR.

Qu'elle soit interpersonnelle et informelle ou collective et formelle, la concertation clinique, telle que vécue dans le quotidien des soins auprès des personnes âgées fragiles de cette étude, reposait sur trois processus interactifs entre les partenaires de soins: l'exploration des alternatives, la négociation et la prise de décision.

Dans la situation d'Aline, la rencontre de famille convoquée par le CHR servit à "discuter de ce qu'elle peut faire, de ce qu'elle ne peut pas faire (...) afin de savoir c'était quoi la situation et ce qu'on [le CLSC] pouvait offrir" (1A3, p.16). Un placement immédiat en centre d'hébergement privé, une demande de placement urgent en CHSLD public ou la fréquentation régulière du CdeJ du quartier, jumelée à une augmentation des services du CLSC, furent les trois alternatives explorées lors de cette rencontre. Parce qu'Aline et son frère disposaient de certains moyens financiers, le CHR recommanda la visite d'un

centre d'hébergement privé. Ce centre plut beaucoup à Aline mais, compte-tenu de ses besoins élevés en soins facturés *à la carte*, cette alternative dépassait largement ses moyens financiers personnels: "elle n'a pas les moyens de faire ça " (1A2, p.4). Le frère d'Aline aurait visité seul le CHSLD public et le CdeJ mais ne les aurait pas recommandés à sa sœur "mon frère a dit 'c'est pas ta place, c'est tous des gens très malades, c'est mauvais'. " (1A1, p.2). Finalement, la négociation autour de l'augmentation de services d'aide à domicile de la part du CLSC fut infructueuse, "on peut pas aller au-delà de ça [norme de cinq heures/semaine]" (1A3, p.16), et le nombre d'heures de services d'aide pour Aline, de la part du CLSC, demeura le même qu'avant sa fracture de hanche. Face à ces alternatives, toutes imparfaites, Aline décida de tenter un retour à domicile. Les professionnels considéraient que ce choix était risqué tout en se disant que "si elle veut revenir, elle est alerte mentalement, elle connaît les risques, elle est censée les comprendre, le frère aussi, on ne peut pas les empêcher de retourner à la maison" (1A3, p.16). Quelques jours plus tard, confrontée à une situation trop exigeante pour ses capacités, Aline explora à nouveau les alternatives avec son infirmière gestionnaire de cas. On examina la possibilité d'activer une demande de placement permanent en CHSLD ou l'emploi d'une aide privée à domicile. Aline opta pour cette dernière solution. Son frère aurait préféré "que le processus de placement soit fait parce que c'est beaucoup de pression sur lui également" (1A3, p17). Toutefois, il respecta ce choix et ne tenta pas de convaincre Aline d'aller en CHSLD car il considérait que "pour moi, c'est un fardeau [mais] c'est ma sœur et puis c'est mon devoir que je fais" (1A2, p.5). Lorsque nous sommes retournée pour finaliser la collecte des

données de cette étude, six mois plus tard, Aline vivait toujours chez elle et sa condition de santé demeurait stable.

Nous avons donc vu que la concertation clinique vise l'atteinte d'un consensus quant au plan à plus long terme entre les divers partenaires de soins mobilisés autour d'une personne âgée fragile dont la situation de santé se détériore. Dans cette étude, la concertation clinique reposait le plus souvent sur des mécanismes informels et interpersonnels d'exploration des alternatives, de négociation et de prise de décision. Lors de situations très complexes ou problématiques, comme ce fut le cas pour Aline, ces mécanismes étaient formalisés sous la forme d'une rencontre de famille avec les principaux partenaires de soins. L'absence de concertation clinique et ce, principalement entre les professionnels des CHSCD et la famille, est un problème fréquent. Bien souvent, au retour à domicile, la famille devra mobiliser ses propres ressources pour affronter une situation beaucoup plus difficile que celle anticipée.

4.5.3 La coordination clinique

La coordination clinique est la dernière modalité de synchronisation des actions des partenaires de soins. Elle repose sur la communication et la concertation. Elle vise à actualiser, de façon concrète et cohérente, un plan

thérapeutique conjoint, élaboré par les divers partenaires mobilisés auprès d'une personne âgée fragile dont la situation de santé se détériore. Même si les données permettent de déceler plusieurs éléments de coordination clinique auprès des personnes âgées fragiles de cette étude, on constate que, le plus souvent, la coordination clinique s'articule presque exclusivement à l'interne, entre des professionnels relevant de la même organisation. Cette coordination clinique à l'interne était formalisée par le biais de discussions de cas multidisciplinaires, l'élaboration d'un plan thérapeutique local et l'assignation d'un répondant professionnel responsable de la coordination des soins et des services de la personne âgée fragile, principalement à l'interne mais aussi, au besoin, avec l'externe.

Selon les organisations, le répondant professionnel responsable pouvait être l'infirmière de soins primaires du CHR, l'infirmière de liaison ou celle responsable du suivi systématique de clientèle du CHSCD, l'infirmière responsable du CdeJ ou encore le gestionnaire de cas du CLSC. Dans chaque organisation où les personnes âgées de cette étude avaient transité dans les derniers mois, il y avait un plan thérapeutique local et un professionnel mandaté pour "faire la liaison" (3A4, 180) et "intégrer les soins" (1A3, p.9) avec les autres organisations... mais pas de plan thérapeutique commun entre les organisations.

Dans le réseau de santé québécois, depuis une dizaine d'années, les plans thérapeutiques conjoints et formels entre établissements s'appellent *plans de services intégrés* ou PSI. Nous n'avons trouvé aucun PSI aux dossiers de nos personnes âgées fragiles. Une répondante professionnelle en CLSC a d'ailleurs mentionné que "le plan de services intégrés, euh - y'en a pas beaucoup" (3A6, 108 :109).

Il était rare et ce, seulement dans "des situations complexes" (3A7, 256) ou pour "les cas plus problématiques" (3A4, 602), qu'on invitait un partenaire professionnel de l'externe, un membre de la famille ou la personne âgée elle-même à participer à l'élaboration ou à la révision en équipe du plan thérapeutique local et à l'allocation à plus long terme des services de cette dernière. Nous avons également observé que, la plupart du temps, les plans thérapeutiques ne sont pas partagés entre les organisations. Ainsi, l'organisation X peut savoir que madame fréquente l'organisation Y, et vice et versa, mais ni X ni Y ne savent ce que l'autre fait exactement avec ou pour madame ni quel est le plan visé à plus long terme dans chaque organisation. Soulignons toutefois que le plan thérapeutique initial des deux CLSC de cette étude est généralement envoyé au CdeJ lors d'une demande d'admission, mais pas les plans ultérieurs. Nous verrons plus loin comment l'envoi précoce du plan thérapeutique initial de l'hôpital de jour gériatrique du CHSCD où Béa avait été référée par sa GC du CLSC a permis de mieux synchroniser les actions entre le CLSC et cet hôpital de jour et d'accélérer, au congé, son admission au CdeJ.

La coordination clinique avec les partenaires extérieurs, relevant d'autres organisations, était le plus souvent informelle et s'actualisait principalement de façon personnelle, par contact téléphonique entre deux partenaires de soins qui se connaissaient depuis longtemps.

There are some kind of working together in terms of nursing [CLSC and CdeJ], but we don't exchange necessarily plans, it's verbal plans (...) often the nurse or who ever is involved will call and say just to follow up on the dosette box "can you just check that he's taking is meds (2A3, 972 :981).

Les histoires cliniques des personnes âgées de cette étude fournissent quelques exemples de coordination clinique informelle avec les partenaires de l'externe. Dans la situation d'**Aline**, la coordination s'est actualisée entre son infirmière gestionnaire de cas au CLSC et une ressource privée d'aide à domicile. L'aide assurait le soutien pour la majeure partie des AVQ et AVD d'Aline ainsi qu'une certaine surveillance de sa situation globale: "elle [l'aide personnelle] va m'appeler si jamais il y avait quelque chose" (1A3, p.19). Il n'y avait pas de plan formel entre elle et l'infirmière GC mais elles discutaient régulièrement de l'évolution de la situation lors des visites à domicile de cette dernière.

Pour **Béa**, la coordination clinique avec l'externe s'est articulée dès le départ entre l'infirmière gestionnaire de cas du CLSC, le médecin de famille et l'hôpital de jour gériatrique. En effet, la gestionnaire de cas de Béa, évaluant que celle-ci pouvait bénéficier de réadaptation intensive, négocia auprès du médecin

traitant et de l'hôpital de jour afin d'accélérer l'admission de Béa. Dans le mois suivant son admission, l'équipe de l'hôpital de jour envoya un rapport d'évaluation complet de la situation de santé de Béa ainsi que le plan thérapeutique proposé (2B1). Béa entrepris une réadaptation intensive de six mois à l'hôpital de jour gériatrique et, afin de contrer un état dépressif latent, fut mise sur médication antidépressive. Conjointement, la gestionnaire de cas de Béa assura la surveillance de l'évolution de son autonomie et de son humeur à domicile ainsi que le lien avec son médecin de famille et l'hôpital de jour. Puis, au congé de l'hôpital de jour et tel que prévu au plan, elle organisa l'admission immédiate de Béa au CdeJ du quartier, une place lui ayant déjà été réservée. Depuis ce temps, elle coordonne, au besoin, certaines interventions précises avec l'infirmière du CdeJ dont, plus récemment, une réévaluation de la capacité de mobilisation de Béa et des aides techniques mises à sa disposition à domicile. Cette coordination clinique eut pour effet d'améliorer l'autonomie de Béa dans ses déplacements: "*they [Béa et son mari] agreed to get an able-walker which helped her autonomy*" (2A3, 787). La coordination avec le médecin de famille concerne principalement les prélèvements sanguins, la surveillance de la tension artérielle et l'immunisation antigrippale annuelle que l'infirmière a proposé de faire à domicile. Pour l'infirmière gestionnaire de cas, la coordination clinique vise bien souvent ces petites choses qui facilitent la vie de Béa: "*it's really organizing the right team around her, getting appropriate equipment (...) and sometimes it's just a matter of doing blood work for her and I think she finds it a big help*" (2A3, 743:744, 866:869).

En ce qui concerne **Charlotte**, la coordination clinique avec l'externe est aussi orchestrée par son infirmière gestionnaire de cas au CLSC. Toutefois, cette coordination s'articule "plus avec son médecin traitant qu'avec le Centre de Jour" (3A3, 1557 :1558). La coordination avec le médecin cible principalement des interventions ponctuelles telles les ponctions veineuses, le soin de petites plaies suite à une chute ou la surveillance de la tension artérielle. C'est l'infirmière gestionnaire de cas du CLSC qui organisa, quelques mois plus tôt, l'admission de Charlotte au CdeJ. Comme Béa, Charlotte venait de compléter un épisode d'évaluation et de réadaptation fonctionnelle intensive en CHSCD et l'équipe référente recommandait la poursuite des traitements au CdeJ de son quartier. Aucun plan thérapeutique initial ne fut envoyé au CLSC durant les deux mois d'hospitalisation de Charlotte et son dossier au CLSC fut mis en veilleuse jusqu'à son retour à domicile. Or, contrairement à Béa, il y eu un décalage dans le temps entre son congé du CHSCD et son admission au CdeJ et, conséquemment, un bris de continuité dans la coordination des actions des partenaires de soins :

Ça été comme un peu long, parce que nous fallait d'abord qu'on fasse l'évaluation et ensuite eux [le CdeJ] y'ont une liste d'attente et - ça avait pris comme un mois ou deux (...) ça été assez long pis elle [Charlotte] déplorait ça là, elle trouvait ça difficile à ce niveau là" (3A3, 1030 :1035)

Ne sachant pas trop ce qui se passait au CHSCD ni quelles seraient les recommandations finales pour Charlotte, l'infirmière gestionnaire de cas ne put anticiper son besoin de poursuivre sa réadaptation suite au congé hospitalier et réserver une place au CdeJ. Par ailleurs, comme le montre ce dernier témoignage,

il semble aussi y avoir eu, dans l'histoire clinique de Charlotte, une certaine duplication des évaluations entre le CHSCD, le CLSC et le CdeJ. En effet, dans un laps de temps très court, Charlotte eut, coup sur coup, trois évaluations relativement exhaustives de sa situation de santé avant de, finalement, accéder au CdeJ et de poursuivre ses traitements de réadaptation. Depuis son admission au CdeJ, l'infirmière gestionnaire de cas du CLSC et celle du CdeJ n'ont "jamais eu à discuter ensemble (...) parce que ça allait bien pour elle" (3A3, 1566 :1569).

Les événements qui ont entouré la dépression de Doris représentent un bon exemple de coordination clinique impliquant des partenaires de diverses organisations dont, la travailleuse sociale gestionnaire de cas du CLSC, l'infirmière du CdeJ, la psychologue du service psychogériatrique sous-régional et l'équipe multidisciplinaire d'un CHSCD ultra spécialisé. La coordination clinique entre ces divers partenaires de soins s'est articulée autour du dépistage initial d'une dépression latente, du partage de plans thérapeutiques distincts mais consensuels, de l'identification d'une situation de crise, de l'hospitalisation urgente de Doris puis, suite à cette hospitalisation, d'un retour à domicile bien planifié. Ainsi, c'est dans les semaines suivant son admission au CdeJ que l'état dépressif de Doris fut dépisté:

On en a parlé en équipe [du CdeJ] et puis j'ai rencontré la dame. J'ai essayé de cerner un petit peu ça. C'était difficile à admettre. Notre premier objectif c'était de voir si elle réalisait qu'elle avait des problèmes. Puis on lui a offert de l'aide et elle l'a accepté. C'est là que ça a déclenché (3A4, 433 :437)

L'infirmière avisa alors la gestionnaire de cas du CLSC et, conjointement, celles-ci décidèrent de mobiliser la psychologue du service psychogériatrique sous-régional pour une évaluation plus élaborée et un suivi. L'infirmière du CdeJ avisa par écrit le médecin de famille de Doris de sa situation et du plan entrepris (4B1). Durant les mois suivants, la coordination des actions de ces divers partenaires demeura informelle, chacun avisant l'autre au fur et à mesure de l'évolution de la situation et des derniers changements à leur plan local. La situation de Doris semblait se stabiliser. Puis, l'état de Doris se détériora subitement au point où, un soir, elle pensa au suicide : " C'était le dernier soir que je me couchais, tout était prêt pour ça [son suicide]" (4A1, 422). Doris ne mit pas son plan à exécution et appela sa gestionnaire de cas dès le lendemain matin. Avec l'accord de Doris, celle-ci avisa la psychologue qui se rendit immédiatement à domicile et organisa son admission urgente et directe sur une unité spécialisée de psychogériatrie : "La psychologue, elle a fait une demande pis j'ai été acceptée. J'suis partie de la maison. Là, ça été un soulagement parce que ça allait mal" (4A1, 399 :401).

Doris a été hospitalisée un peu plus d'un mois. Sa gestionnaire de cas l'appelait régulièrement durant son séjour hospitalier, "on s'appelait toujours (...) elle [sa GC] appelait, je lui disais les derniers développements, tout ça" (4A1, 471 :476). Ce qui a permis à la gestionnaire de cas de Doris de réaliser que celle-ci "avait peur de rentrer [chez elle]" (4A1, 476). En coordination avec l'infirmière

du CdeJ, la gestionnaire de cas mit en place des services additionnels de soutien dès le retour à domicile de Doris, dont un suivi bi hebdomadaire au CdeJ et un suivi régulier à domicile. Depuis ce temps, le plan implicite conjoint entre le CLSC et le CdeJ vise à "éviter les rechutes" (3A4, 180) et, au besoin, "si madame en reperl" (3A4, 195), réactiver le service psychogériatrique à domicile.

En ce qui concerne Émilie, la coordination clinique avec les partenaires extérieurs était plutôt récente et fut, comme pour Doris, initiée par l'infirmière du CdeJ. Dans un premier temps, celle-ci avait avisé le médecin de famille d'Émilie que celle-ci venait d'être admise au CdeJ et expliqué les services disponibles. Elle coordonnait, depuis ce temps, le suivi de l'hypertension d'Émilie avec son médecin de famille:

Il [son médecin de famille] a écrit même à l'infirmière. Il est bien content comme il dit que je puisse aller là [au CdeJ]. Tsé en même temps pour prendre la pression parce que j'ai fait une grosse montée de pression (...) mais à présent elle est baissée, parce qu'il m'a donné des médicaments pour (5A1, 681 :690)

Parce que l'infirmière du CdeJ n'était pas autorisée à procéder à la vaccination, elle avait demandé à une infirmière du CLSC de donner, à domicile, le vaccin antigrippal annuel demandé par le médecin de famille d'Émilie. Par ailleurs, Émilie, qui vivait difficilement le deuil de son mari (5B1), était aussi suivie à domicile de façon régulière par sa travailleuse sociale gestionnaire de cas. En coordination avec celle-ci, l'infirmière du CdeJ surveillait l'humeur d'Émilie à

travers ses interactions sociales et des rencontres informelles. Vers la fin de l'étude, Émilie venait d'accepter le plan de référence au service psychogériatrique sous-régional que toutes deux lui proposaient.

4.5.4 Résumé sur la synchronisation des actions entre partenaires de soins

Ainsi, on constate que la coordination clinique à l'interne, entre les partenaires de soins relevant de la même organisation, est formalisée, depuis un certain temps déjà, dans la plupart des organisations. Toutefois, la coordination clinique avec l'externe, c'est-à-dire avec des partenaires relevant d'autres organisations, s'articule principalement de façon informelle. Les plans de services intégrés (PSI), instruments formels de coordination globale, sont pratiquement inexistant dans la pratique et sont réservés aux situations les plus complexes. Les plans thérapeutiques locaux sont rarement échangés entre les organisations. Par contre, la comparaison des histoires cliniques des cinq personnes âgées de l'étude démontre que, lorsqu'il y a échange des plans locaux tôt dans la trajectoire de soins, il y a une meilleure anticipation, de la part des divers partenaires, des besoins de la personne âgée et des interventions requises tout au long de cette trajectoire.

4.6 Le contexte du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile

Nous avons souligné au début de ce chapitre que l'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles relève avant tout d'un processus interpersonnel, de personne à personne, entre des partenaires de soins mobilisés puis synchronisés autour d'une personne âgée fragile dont la situation de santé se détériore. Or, pour chacune des personnes âgées de cette étude, ce processus s'inscrit également dans un contexte local et régional particulier. Nous avons, à partir des données d'entrevues, de l'observation et de l'analyse de documents locaux, décrit en détails l'organisation des services et du travail au sein de chaque organisation ou service de santé ayant participé à cette étude. Des documents régionaux et provinciaux furent également analysés afin de tracer un portrait global de l'organisation des services à la personne âgée fragile dans la région métropolitaine et de leur financement. Nous avons ensuite regroupé ces divers éléments du contexte en cinq principales stratégies de soutien au processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles: (a) la stabilisation de l'offre de services, (b) la stabilisation des équipes soignantes, (c) la spécialisation des équipes soignantes, (d) la négociation d'ententes entre partenaires organisationnels et (e) la fidélisation de la clientèle âgée fragile. Nous expliquons chacune de ces cinq stratégies dans les pages qui suivent.

4.6.1 La stabilisation de l'offre de services

À l'unanimité, les répondantes professionnelles de cette étude ont déploré le manque de stabilité dans l'offre de services qui s'est accentué au cours des dernières années et ce, plus particulièrement, en CLSC :

It's gotten much worst. I'd say five years. There's less and less services, they [CLSC] offer less. Your choices of what they offer is less (1A4, 24:25)

Les CLSC manquent de ressources. Et ça préoccupe beaucoup les centres hospitaliers. Parce que ça change la dynamique du plan de congé (...) et un retard de congé ça augmente les risques de problèmes de santé, à l'hôpital (3A7, 7 :10)

Au CLSC d'Aline et de Béa, l'offre de services maximale en maintien à domicile était passée de trente-cinq à cinq heures par semaine au cours de l'année précédant cette étude car "depuis la loi sur le déficit zéro, on ne peut plus se permettre sinon le CLSC est pénalisé" (1A3, p.4). Par le passé, ce CLSC avait la réputation d'offrir "énormément de services" (1A3, p.4). Or, au moment de cette étude en 2001-2002, le CLSC faisait face à un déficit qui s'accroissait depuis deux ans (Rapports annuels 2000-2001 et 2001-2002, RSSSMC). Afin de se conformer à la nouvelle *Loi sur l'équilibre budgétaire du réseau public de la santé et des services sociaux* (Gouvernement du Québec, 2000), le CLSC devait absorber, dans son budget de fonctionnement annuel, le déficit de l'année précédente en plus de celui de l'année en cours.

L'administration de ce CLSC, un des plus importants de la région en termes de population de personnes âgées à desservir, exerçait alors beaucoup de pression pour diminuer l'offre de services : "ils [les administrateurs] nous stressent pour qu'on coupe sur les services, qu'on trouve d'autres moyens, qu'on demande un peu plus aux familles, que les familles en fassent un peu plus" (1A3, p.4). Ce déséquilibre budgétaire du CLSC fut probablement un des éléments du contexte ayant influencé l'organisation des services autour d'Aline lors de son retour à domicile. En effet, son infirmière gestionnaire de cas (1A3), sentant de la pression pour limiter l'offre de services en maintien à domicile, "on ne pouvait pas donner plus de cinq heures par semaine" (1A3, p.2), proposa effectivement moins d'heures de services de la part de sa propre organisation et pencha plutôt pour une implication accrue du frère d'Aline et l'emploi d'une aide personnelle privée.

Dans la situation d'Aline, la situation financière précaire du CLSC de son secteur eut pour conséquence de limiter le choix des partenaires et des ressources susceptibles d'être mobilisées dans l'intégration de ses soins. Grâce à certaines ressources personnelles, elle put tout de même retourner à domicile comme elle le désirait. Mais, une entrevue informelle avec une infirmière responsable du maintien à domicile au CLSC (1C1) permit d'apprendre que, depuis l'avènement de la *Loi sur l'équilibre budgétaire du réseau public de la santé et des services sociaux* (Gouvernement du Québec, 2000), plusieurs personnes âgées fragiles du quartier avaient été orientées plus rapidement vers un hébergement permanent

alors qu'autrefois le CLSC les aurait maintenues à domicile grâce à des heures de soins additionnelles.

Pour la même période, le CLSC du secteur de Charlotte, Doris et Émilie bénéficiait d'un léger surplus budgétaire (Rapports annuels 2000-2001 et 2001-2002, RRSSSMC). Contrairement au CLSC précédent, les restrictions financières ne semblaient pas préoccuper les répondantes professionnelles de cette organisation. Pour la travailleuse sociale gestionnaire de cas de Doris, les personnes âgées fragiles représentent une clientèle à qui on accorde la priorité dans ce CLSC situé en milieu défavorisé et on offre plusieurs services pour répondre à leurs besoins : "j'trouve qu'on a de bons services au CLSC (...) y'a un accent important sur le maintien à domicile, au niveau des budgets du programme" (4A2, 233 :234). Ainsi, parce qu'elle ne voit pas encore très bien, Doris bénéficia temporairement d'heures de soins additionnelles lors de son retour à domicile après avoir été hospitalisée pour décollement de rétine.

Les dernières entrevues de cette étude furent réalisées au moment même où la RRSSSMC annonçait la fermeture des lits sub-aigus en CHR. Ces lits, ouverts de façon sporadique depuis deux ans, accueillait pour quelques semaines des personnes le plus souvent âgées, souffrant de maladies chroniques importantes et encore trop instables pour retourner à domicile suite à une hospitalisation en soins aigus. Les témoignages suivants illustrent, de manière éloquent, l'impact que peut

avoir la disparition soudaine d'une offre de services de la part d'un partenaire sur le processus d'intégration des soins auprès des personnes âgées fragiles :

On a reçu un message que X et Y [2 principaux partenaires CHR] ont plus de lits de subaigus [dans le sens n'ont plus de lits disponibles pour la clientèle sub-aigüe]. Donc, même si y s'est établi une belle euh- on a une très bonne complicité. On les connaît bien euh- on-- on leur fait confiance, y nous font confiance. Mais là, avec cette lettre-là- ça vient briser l'intégration et ça c'est en- dehors de notre contrôle (...) quand on met un nouveau service comme ça en place, ça prend du temps à bien le connaître, à le roder, à bien l'utiliser euh- - à créer les liens, à l'optimiser, à l'améliorer, et tout ça. Là tout à coup, ça coupe. Si ils [les administrateurs de la RRSSSMC] le remettent l'an prochain, y faut recommencer encore le travail. Est-ce que c'est les mêmes critères ? Est-ce que- Pis c'est un exemple pour illustrer que- ça peut pas se passer juste au niveau clinique. Faut que ça se passe à d'autres niveaux. (3A7, 487:514)

And CLSC is supposed to take over. That's where the problem is. The acute care can't keep them [sub-acute patients]. There's nowhere for them to go, so they go home. The CLSC can't manage because they're too sick, they end up back in emergency, and they end up back in acute care. And the beds just stay full! (1A4,)

Comme en témoignent les répondantes de cette étude, l'offre de services aux personnes âgées fragiles vivant à domicile dans la région montréalaise est plus ou moins stable. Elle fluctue en fonction de la demande, du budget alloué à chaque organisation et des orientations régionales. Les demandes dépassent souvent les ressources disponibles et "il y a des listes d'attente partout, tout le temps" (4A2, 972 :973). Ces listes d'attente sont variables, allant de quelques jours à plusieurs semaines. Afin de pallier au manque de leurs ressources, toutes les organisations participantes s'étaient dotées d'un système local de priorisation des demandes afin d'offrir, le plus rapidement possible, des services aux personnes âgées fragiles les

plus à risque. Toutefois, certains considéraient qu'il serait "impossible de prioriser encore davantage, au risque de dangereusement diluer les services des personnes âgées déjà desservies" (1C1, 130 :131) et anticipaient que le délai d'attente pour accéder à leurs services s'allongerait dans les prochains mois.

4.6.2 La stabilisation des équipes soignantes

Le plus souvent, la stabilisation des équipes soignantes était abordée, par les répondantes professionnelles de cette étude, sous l'angle du roulement du personnel. Toutes considéraient que le roulement, ou le manque de stabilité des membres de l'équipe soignante, représentait une contrainte à l'intégration des soins :

Y'a moins de roulement [au CLSC], donc c'est plus facile" (3A5, 175)

Pour moi c'est souvent problématique (...) y'a un roulement énorme de personnel dans les agences" (4A2, 175 :181)

Parce qu'avec le roulement qu'il y a [en CHSCD], on tombe pas toujours sur la même infirmière pour avoir les informations dont on a besoin ou pour faire passer les messages (1A3, p.1)

Chaque organisation participante avait donc développé, depuis quelques années, au moins une stratégie locale pour stabiliser les équipes soignantes, multidisciplinaires ou infirmières. Ainsi, au CLSC d'Aline et de Béa (CLSC #1), le personnel du maintien à domicile était divisé en deux sous-équipes : une à court-

terme, pour le suivi post-hospitalier des personnes à faible risque, et une autre à long terme, pour le suivi prolongé des personnes en perte d'autonomie, dont les personnes âgées fragiles. Cette subdivision a eu pour effet de stabiliser une partie de l'équipe infirmière, alors amplement sollicitée par l'accroissement rapide des demandes de suivi à court-terme, dans le cadre du virage ambulatoire. Comme nous le verrons plus loin, on a ainsi pu mieux développer le rôle d'infirmière gestionnaire de cas. De plus, il y a environ cinq ans, la création d'un service centralisé de réception des demandes de maintien à domicile a permis de stabiliser l'équipe d'accueil et d'évaluation qui y travaille depuis. Cette équipe, bien connue des partenaires, a directement accès à la liste, informatisée et tenue à jour, des clients du maintien à domicile du CLSC et de leur gestionnaire de cas (1C1, 1C2).

Au CLSC de Charlotte, Doris et Émilie (CLSC# 2), on a opté pour un système de jumelage des infirmières du maintien à domicile qui suivent, sans distinction, l'ensemble de la clientèle exigeant un suivi à court ou à long terme. On a pris cette décision pour assurer une certaine stabilité en cas d'absence ou de surcharge de travail due aux demandes de suivi à court terme. Ayant établi un système dans lequel les infirmières assurent à tour de rôle la garde de fin de semaine, il y avait ainsi toujours présence d'au moins une infirmière connaissant bien la personne âgée fragile et pouvant assurer le suivi à l'interne comme à l'externe. Contrairement au CLSC # 1, le service d'accueil et d'évaluation était divisé par problématique majeure (santé vs sociale) plutôt que par programme.

Deux infirmières, caractérisées par leur vaste expérience et leur stabilité au sein de l'organisation, assuraient l'accueil santé pour l'ensemble du CLSC (3C2).

Au CHR de cette étude, le mode de prestation des soins infirmiers primaires fut implanté vers le milieu des années 1990 : "*It's been a while, I think it's probably been uh-- seven years or so that we have primary nursing*" (1A4, 620 :622). L'infirmière en soins primaires admettait le patient et le suivait jusqu'à ce qu'il ait congé, généralement quatre à six semaines plus tard. Étant plus stable sur l'unité et connaissant bien les patients qui lui étaient assignés, elle devenait un partenaire clé dans l'intégration de leurs soins. Mais, la répondante du CHR mentionnait que ce mode de prestation des soins était de plus en plus difficile à maintenir à cause de la pénurie d'infirmières : "*At this point in time with the shortage and everything, it's more on paper than in reality. Uh--because uh- people missing uh- sometimes it's not as consistent as we would like it to be*" (1A4, 620 :628). Elle précisait aussi que la stabilisation de l'équipe infirmière représentait un enjeu important pour assurer la pérennité des soins infirmiers primaires au CHR.

Au CHSCD, la fusion récente de certaines unités avait provoqué une déstabilisation de plusieurs équipes de soins. Plusieurs infirmières d'expérience avaient été mutées sur une nouvelle unité et, parfois même, dans une nouvelle spécialité, ce qui avait eu pour effet de "diminuer l'expertise des infirmières (...) et ça, ça augmente la difficulté d'intégration" (3A7, 407 :408). Parce que "les plus

grandes demandes sont de stabiliser les équipes, leur donner du soutien" (3A7, 428), l'une des stratégies pour y arriver fut de créer des postes de responsable de suivi systématique de clientèles, dont certains auprès de la clientèle des personnes âgées. Cette décision a été prise afin de "mieux aider" et "soutenir" les infirmières de chevet dans leur pratique quotidienne auprès de cette clientèle. Par ailleurs, comme dans plusieurs autres CHSCD de la région montréalaise, plusieurs postes d'infirmière de liaison avaient été créés au fil des ans. Rappelons que les infirmières de liaison jouent un rôle clé dans l'intégration des soins à la personne car "ce sont des gens qui, par leur position, peuvent communiquer de façon plus stable" (1A3, p.7)

Finalement, les équipes soignantes des deux CdeJ de cette étude étaient stables depuis plusieurs années, ce qui favorisait grandement l'intégration des soins des personnes âgées fragiles qui y étaient suivies :

Pis j'te dirais que la stabilité a fait pour quelque chose. J [l'infirmière du CdeJ] ça fait longtemps qu'elle est là (...) la connaissance pis l'expérience des intervenants qui sont en place un moment donné, ça y fait pour quelque chose [dans l'intégration des soins] (3A5, 623 :630)

4.6.3 La spécialisation des équipes soignantes

Nos données incitent à penser que la spécialisation des équipes soignantes, au cours des dernières années, s'est avérée une stratégie propice à l'intégration des

soins auprès des personnes âgées fragiles. On pointe deux domaines de spécialisation : les soins à la personne âgée (aussi appelés soins géro-geriatriques) et la gestion de cas.

[mechanisms facilitating integration] I think it's more of expertise in- in geriatrics that we're actually coming with (...) it's helped having these specialized teams [hospital geriatric teams] (...) and here [CLSC] we've done the Guichet² (2A3, 424:458)

4.6.3.1 La spécialisation en soins à la personne âgée

L'infirmière spécialisée en soins à la personne âgée du CHSCD agit bien souvent comme "consultante gériatrique" (2A3, 430) auprès des infirmières de son organisation mais aussi auprès de celles travaillant dans la communauté, en CLSC ou en CdeJ. En ce qui concerne Charlotte, par exemple, l'infirmière du CdeJ consulta la responsable de suivi systématique auprès des personnes âgées du CHSCD afin de mieux comprendre l'interprétation de ses résultats à l'*Échelle de dépression gériatrique* et déterminer le suivi le plus approprié (3C2).

Toutefois, le développement de l'expertise en soins à la personne âgée était limitée à des initiatives locales. En effet, la mise à jour des connaissances dans ce domaine s'effectuait lors de formations locales structurées entre infirmières ou avec l'aide des membres de l'équipe multidisciplinaire. Aucune entente de

² Le *Guichet unique* est un mécanisme de coordination des services dans lequel le CLSC assume la gestion de cas (RRSSMC, Le CLSC: Guichet unique d'accès aux services de longue durée, 1996)

formation conjointe avec les professionnels des organisations partenaires n'avait eu lieu dans le passé ni n'était envisagée pour l'avenir. Il était surprenant de constater que, bien que le développement d'une expertise en soins à la personne âgée chez tous les partenaires était perçue, par nos répondantes professionnelles, comme pouvant favoriser l'intégration des soins auprès de ces personnes, aucune planification en ce sens n'avait été faite dans les deux réseaux où s'est déroulée l'étude. Favoriser, chez les équipes soignantes, l'acquisition d'une spécialisation en soins à la personne âgée était laissée à l'initiative de chaque établissement.

4.6.3.2 La spécialisation en gestion de cas

La gestion de cas est l'autre domaine de spécialisation identifié comme stratégie de soutien à l'intégration des soins auprès des personnes âgées fragiles : "c'est plus le rôle de gestionnaire de cas qui prend le dessus dans le cas d'intégrer les soins" (1A3, p.14). La gestion de cas fait généralement appel à une expertise particulière, acquise à l'aide d'une formation académique solide et d'une vaste expérience clinique. Or, comme nous avons pu le constater, elle s'articule de façon fort variable selon les organisations et les milieux.

Au CLSC # 1, celui d'Aline et de Béa, le modèle de gestion de cas a été formellement élaboré dans le cadre d'un projet pilote en soins palliatifs, il y a une dizaine d'années. La gestion de cas est rapidement devenu le modèle privilégié pour l'ensemble de la clientèle du maintien à domicile nécessitant un suivi à long

terme, dont les personnes âgées fragiles. Un document a depuis été élaboré par les membres de l'équipe. La mission, les valeurs et les croyances du CLSC y sont énoncés et les services du maintien à domicile y sont décrits. Ce document fournit des balises communes quant au rôle du gestionnaire de cas et aux critères pour l'admission et le suivi de la clientèle (1C1).

Au CLSC # 2, celui de Charlotte, Doris et Émilie, la gestion de cas auprès de la clientèle âgée fragile fut implantée dans le cadre du programme régional *Guichet unique* en 1996. Il n'y a pas de document d'information concernant la gestion de cas au CLSC # 2 et la formation de toute nouvelle infirmière est assurée par ses pairs. Toutefois, les résultats d'une étude récente soulignant des divergences persistantes dans l'application du programme *Guichet unique* à travers sept CLSC de la région montréalaise (Larivière, Hockenstein & Montejo, 2001), la RRSSSMC avait entrepris, au moment de cette étude, une tournée de formations à l'intention des intervenants en CLSC. L'infirmière de Charlotte, gestionnaire de cas au maintien à domicile depuis deux ans, a indiqué qu'elle venait tout juste de suivre cette formation.

Aux deux CdeJ de cette étude, on disait également privilégier la gestion de cas comme mode de prestation des soins.

We have case management here [CdeJ #1]. Where- each of my- each member of my staff has a certain amount of clients that they- follow (...) the case manager would be the person to contact the other organizations (2A4, 499:569)

Ici [CdeJ # 2], c'est l'infirmière qui gère tous les dossiers, les plans d'intervention des dossiers, qui doit voir à leur prestation de toutes les interventions et qui fait la liaison avec tout le réseau. On va dire, je suis le gestionnaire de cas ici là (...) la personne de référence (...) la liaison avec tout le réseau. (3A4, 814:828)

Mais pour les CdeJ, le gestionnaire de cas avait un rôle plus officieux qu'officiel, car le "vrai" gestionnaire de cas, celui désigné dans le cadre du programme *Guichet unique*, était le gestionnaire de cas du CLSC :

Nous on s'est donné le titre de gestionnaire de cas mais je pense pas que l'infirmière du centre de jour est nécessairement comme gestionnaire de cas, comme intervenant pivot ou quelque chose comme ça. (3A4, 814 :817)

Au CHSCD, on a aussi ressenti le besoin de créer un rôle de gestionnaire de cas (ou responsable de suivi systématique de clientèle). Ceci, dans le but de soutenir la pratique des infirmières de chevet mais aussi "pour faciliter l'intégration" (3A7, 352), à l'interne comme à l'externe, des soins auprès des clientèles hospitalisées les plus vulnérables, dont les personnes âgées fragiles.

Ainsi, dans la majorité des organisations ayant participé à notre étude, CLSC, CdeJ ou CHSCD, la spécialisation en gestion de cas d'un ou de plusieurs membres de l'équipe soignante devenait une stratégie commune visant à soutenir l'intégration des soins auprès des personnes âgées fragiles. Le rôle de gestionnaire de cas était toutefois plus ou moins bien défini au sein de la plupart de ces organisations et, comme nous l'avons vu à partir des histoires cliniques des

personnes âgées de cette étude (section 4.4.1.3), son articulation dans le quotidien des soins demeurerait plutôt inégale.

Par ailleurs, la gestion de cas demeurerait fragmentée entre, d'une part, les services communautaires et, d'autre part, les services hospitaliers. En effet, bien que le *Cadre de référence, Le CLSC : Guichet unique d'accès aux services de longue durée* stipule que "Ce mode d'accès aux services [le Guichet unique] suppose que le CLSC devra avoir été mis à contribution dans la planification de la cessation des services de courte durée" (RRSSSMC, 1996, p.10), ceci n'est pas toujours le cas dans la réalité. Les gestionnaires de cas des trois personnes âgées fragiles ayant été hospitalisées en soins aigus dans les mois précédents cette étude (Aline, Charlotte et Doris) n'ont pas été mises à contribution dans la planification de la cessation de services de courte durée. En fait, elles n'ont été avisées que tardivement de l'hospitalisation de leur cliente, alors que celle-ci était déjà orientée ou même rendue dans un autre établissement et ce, non pas par le professionnel responsable mais par l'aidant principal de la personne âgée fragile. Ces exemples montrent à quel point les gestionnaires de cas des CLSC de la région montréalaise ont peu d'emprise sur ce qui se passe au niveau des services de courte durée. Ils peuvent donc difficilement coordonner de façon globale l'ensemble des services requis par la personne âgée fragile, communautaires et de courte durée. C'est dans ce sens que nous disons que la gestion de cas demeure fragmentée dans les réseaux de cette étude, qu'il ne s'agit pas d'une "gestion de cas intégrée" telle que définie par Cary (1996), Villeneuve (1999) et Weiss (1998). Compte tenu du caractère

régional du *Guichet unique*, il est probable que cette fragmentation soit plus ou moins présente dans l'ensemble de la région montréalaise.

4.6.4 La négociation d'ententes entre partenaires organisationnels

Nous avons parlé aux sections précédentes de la mobilisation et de la synchronisation des actions des partenaires de soins. Les partenaires de soins étaient définis comme étant des individus appartenant à la famille de la personne âgée fragile ou à un groupe professionnel. Voyons maintenant ce qu'il en est des partenaires organisationnels.

L'avènement du *Guichet unique* en 1996 a stimulé la discussion et la négociation d'ententes entre les partenaires organisationnels de cette étude. En effet, à ses débuts, le *Guichet Unique* nécessita "une période d'adaptation" (3A4, 673) et "beaucoup de négociations" (2A4, 14 traduction libre) car "personne n'avait la même compréhension de ce qu'était le *Guichet Unique*" (2A4, 852 :853 traduction libre). Selon une infirmière gestionnaire en CdeJ (2A4), "cela prit un an" avant qu'elle n'arrive à s'entendre avec son homologue du CLSC en ce qui a trait aux mécanismes d'accès et aux mécanismes de communication d'information clinique entre leurs organisations. La gestionnaire responsable du CdeJ insistait pour que des mécanismes exceptionnels d'accès, en dehors du *Guichet unique*, soient maintenus pour certaines personnes âgées fragiles du quartier non suivies au

CLSC, notamment celles en foyer d'accueil et celles fréquentant la clinique externe de psychogériatrie d'un CHCD spécialisé et partenaire de longue date.

There are- cracks in that type of system [Guichet unique]. For example, people in public foster homes- do not go through the CLSC, are not integrated at all into that system. So we had to make exceptions. The psychiatric population, that was another one, a lot of them went to- under santé mentale [clinique spécialisée en CHSCD] not maintien à domicile [du CLSC, unique voie d'accès au Guichet unique]. So what happened is that we didn't get referrals from santé mentale. And maintien à domicile said- "They're not our clients". So we had to take a direct referral [from the CHSCD]. (2A4, 10:17)

De plus, elle voulait que le CLSC envoie, lors d'une demande d'admission au CdeJ, une copie complète de l'Évaluation de l'autonomie multiclientèle (EMC), les mises-à-jour de cette évaluation (Profil évolutif) ainsi que le plan d'interventions (PI) de la personne âgée fragile. Au départ, le CLSC refusa, prétextant qu'ils s'agissait de documents confidentiels. La RRSSSMC ayant émis l'avis qu'un consentement verbal était suffisant, le CLSC consentit finalement à envoyer les documents demandés par le CdeJ :

This is what I had to negotiate. It took me one year. To get approval from the CLSC. Uh- and they got permission from the Régie régionale because they had to ask the question. If- they could make this referral- in this way to the Day Centre. (2A4, 34:37)

Depuis ce temps, il fut convenu qu'un consentement verbal était suffisant à la transmission d'information clinique entre le CLSC et le CdeJ d'un même quartier. La plupart des CdeJ et CLSC de la région métropolitaine fonctionneraient

maintenant de cette façon, "*And now I hear all Day Centres are doing it that way*" (2A4, 68), ce qui, selon l'infirmière gestionnaire responsable du CdeJ, a permis d'améliorer la continuité des soins entre ces organisations, tout en évitant la duplication, "*Part of continuity to me was the stopping about replication*" (2A4, 57 :58).

La négociation d'ententes entre partenaires organisationnels est un processus qui évolue lentement, "*It took a long time to evolve*" (2A4, 84), et par "petits pas" (3A6, 1476). Il requiert un engagement soutenu de la part des gestionnaires et décideurs concernés :

C'est certain que la complexité des soins euh-- va en grandissant. Donc y faut s'organiser, penser autrement (...) mais y faut que les gestionnaires fassent cette partie là (...) l'intégration ça passe aussi par la partie euh-politique et administrative. (3A7, 467:480)

Dans les deux réseaux de cette étude, les ententes étaient négociées au besoin et de façon informelle entre les gestionnaires. Les diverses répondantes professionnelles nous ont confirmé qu'il n'y avait aucune entente formelle, écrite et signée, dans leur réseau respectif, mais plutôt des façons de faire empreintes de "beaucoup de souplesse (...) d'ouverture" (3A5, 352 :360).

4.6.5 La fidélisation de la clientèle âgée fragile

La fidélisation de la clientèle âgée fragile à un(des) dispensateur(s) de soins nous est apparue comme une stratégie essentielle pour l'intégration, à plus long terme, des soins auprès de cette clientèle. En effet si, comme Charlotte, la personne âgée fragile change constamment de dispensateur de soins, il devient très difficile, voire impossible, d'intégrer ses soins. Non seulement les partenaires de soins doivent, dans la mesure du possible, être stables, spécialisés et s'entendre sur les mécanismes de synchronisation de leurs actions, il faut aussi que la personne âgée fragile leur demeure fidèle. Or, les données de cette étude montrent que la fidélisation de la clientèle âgée fragile doit s'articuler, de façon flexible et à plusieurs niveaux, afin de soutenir efficacement l'intégration de ses soins.

La fidélisation de la clientèle âgée fragile au CLSC et au CdeJ est mandatée par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (Gouvernement du Québec, 1991). En effet, ces organisations sont sectorisées par quartier de résidence et la personne âgée fragile doit faire affaire avec le CLSC et le CdeJ de son quartier tant et aussi longtemps qu'elle y réside. Toutes les personnes âgées de cette étude, sauf une, étaient fidèles à leur CLSC ou à leur CdeJ depuis le début de la détérioration de leur situation de santé, quelques années auparavant. Une répondante professionnelle mentionnait, par ailleurs, que les personnes âgées fragiles déménagent rarement, "des clients qui changent de territoire, c'est rare (...) y veulent pas, y veulent rester dans le territoire du CLSC"

(4A2, 1266 :1267). Lorsqu'elles quittaient le quartier, c'était le plus souvent pour aller habiter avec un proche, dans une résidence adaptée ou en CHSLD. Ainsi leur fidélisation au même CLSC et au même CdeJ était assurée pendant une période de temps relativement longue.

Or, cette fidélisation obligatoire au CLSC et au CdeJ, peut aussi, dans certains cas, représenter une barrière plutôt qu'un soutien à l'intégration des soins auprès de la personne âgée fragile qui change de quartier. L'histoire d'Émilie, la cinquième personne âgée de cette étude, en est un exemple. En effet, Émilie était demeurée fidèle à son ancien CdeJ et aurait voulu y retourner suite à son déménagement. Toutefois, parce qu'elle n'habitait plus le quartier, sa demande fut refusée :

Elle m'a dit "je vais faire mon possible pour qu'on vous reprenne". Après ça elle m'a rappelée pis elle m'a dit "ça me fait ben de la peine mais vu que vous avez changé de code postal on peut pas vous prendre". (5A1, 182:186)

Déçue et peut-être un peu craintive face à la perspective d'un autre changement, elle qui venait de perdre son mari, de vendre la maison familiale et d'emménager dans un quartier inconnu pour elle, Émilie refusa que l'infirmière fasse une demande d'accès au CLSC et au CdeJ de son nouveau quartier. Elle l'explique en ces mots : "je me décidais pas, je voulais pas y aller" (5A1, 84). Comme nous le mentionnions précédemment, le délai d'environ dix-mois à intégrer ses soins lorsqu'elle changea de quartier de résidence résulta en une

détérioration importante de sa mobilité. Il semble donc que, lorsque la personne âgée fragile change de quartier, des mécanismes de transition, flexibles et adaptés à chaque personne âgée fragile, doivent être mis en place. L'infirmière du CdeJ qu'elle fréquente actuellement (3A4) mentionnait à cet égard qu'il lui arrivait, occasionnellement, de garder temporairement au CdeJ certaines personnes âgées fragiles ayant déménagé hors quartier et ce, afin d'assurer une transition douce et progressive vers leur nouveau CdeJ.

La fidélisation de la clientèle âgée fragile à un dispensateur de soins est variable en CHSCD et dépend, pour une large part, de l'accessibilité du service spécialisé requis par la personne âgée fragile. En effet, dans la mesure du possible et si la condition de la personne le permet, les professionnels du service ambulancier la conduiront à l'urgence du CHSCD où elle a déjà un dossier. Ce fut le cas pour Aline (1A1) lors de sa fracture de hanche et pour Charlotte (3A1) lors de ses nombreuses chutes. Toutefois, lors de son décollement de rétine, Doris se retrouva à l'autre bout de la ville, dans un CHSCD qu'elle ne connaissait pas. En effet, son médecin spécialiste, qu'elle voyait généralement en bureau privé, étant affilié à ce CHSCD particulier, c'est là qu'elle fut admise. Dans cette situation précise la fidélisation au médecin spécialiste pris le pas sur la fidélisation au CHSCD. Elle l'explique ainsi :

À [l'hôpital X], c'est plus proche. Euh-- ça dépend du médecin qu'on va ben qu'on va voir (...) Tsé- fait que-- tsé c'est comme ça qu'on s'trouve à avoir des cartes euh- à - [l'hôpital X, Y et puis Z]. Ben--- c'est pas notre choix. . C'est où le médecin- pratique. Le spécialiste qui va- qui va- qui

pratique (...)C'est comme ça qu'on change de- de- d'hôpital (4A1, 243:249)

Finalement, et bien que, selon nos répondantes, sa mobilisation comme partenaire de soins soit très variable, la fidélisation au médecin de famille représente un atout important pour l'intégration des soins auprès des personnes âgées fragiles. Les infirmières gestionnaires de cas vont d'ailleurs s'assurer et ce, dès les premiers contacts avec la personne âgée fragile, que celle-ci est régulièrement suivie par un médecin de famille et, si cela n'est pas le cas, la référer à un médecin du quartier. Lors de cette étude, toutes les personnes âgées fragiles avaient le même médecin de famille depuis quelques années et celui-ci était, au besoin, mobilisé, favorisant ainsi l'intégration des soins. Par exemple, on lui avait demandé de signer la demande d'admission de Béa au CHSCD de jour ou de réajuster la médication antihypertensive d'Emilie.

4.6.6 Résumé sur le contexte du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile

Dans cette section portant sur le contexte nous avons décrit et expliqué, à partir de nos données, cinq stratégies organisationnelles de soutien au processus d'intégration des soins auprès de personnes âgées fragiles : la stabilisation de l'offre de services, la stabilisation de l'équipe soignante, la spécialisation de l'équipe soignante, la négociation d'ententes entre partenaires organisationnels et la fidélisation de la clientèle âgée fragile à un(des) dispensateur(s) de soins.

Dans un premier temps, la stabilisation de l'offre de services et des équipes de soins nous est apparue essentielle. En effet, l'intégration des soins s'actualise difficilement en tant que processus interpersonnel dans un contexte de changements constants de l'offre de services et des équipes soignantes tel que celui que connaît la région montréalaise depuis une dizaine d'années. Les organisations ayant participé à cette étude tentaient, autant que possible, de stabiliser leur offre de services en fonction de leur budget respectif et ce, tout en priorisant l'accès aux personnes âgées les plus fragiles. La stabilisation des équipes soignantes s'articulait principalement par la création d'équipes dédiées à la clientèle âgée fragile et l'assignation, dans chaque établissement, d'interlocuteurs privilégiés responsables de faire le lien à l'interne et avec l'externe.

La spécialisation des équipes soignantes dans le domaine des soins à la personne âgée et celui de la gestion de cas est une stratégie de soutien qui s'actualise progressivement au sein de chaque organisation où s'est déroulée cette étude. Un plan de développement régional est en marche à cet égard, notamment en ce qui concerne la gestion de cas en CLSC. Toutefois, dans la région montréalaise, la gestion de cas n'est pas intégrée à travers l'ensemble du continuum de soins et demeure fragmentée entre, d'une part, les soins communautaires et, d'autre part, les soins aigus. Nos données montrent qu'il n'y avait pas, au moment de cette étude, de plan concerté, régional ou sous-régional, de formation continue en soins à la personne âgée fragile.

La négociation d'ententes entre partenaires organisationnels fut principalement stimulée par la nécessité de clarifier et d'articuler, depuis 1996, les modalités du *Guichet unique* entre les partenaires organisationnels concernés. Ces ententes demeurent le plus souvent informelles et souples. Puis, finalement, la fidélisation de la clientèle âgée fragile à un(des) dispensateur(s) de soins, notamment le trio CLSC-CdeJ-CHSCD local et le médecin de famille, est une stratégie qui vise à maintenir dans le temps et dans l'espace le lien interpersonnel privilégié, de personne à personne, qui unit la personne âgée fragile aux divers membres de son équipe soignante. Les modes de fonctionnement en présence, notamment en ce qui concerne l'accès aux services d'urgence ou spécialisés en CHSCD, ne favorisaient pas toujours cette fidélisation.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Le but de cette étude était de comprendre, interpréter et expliquer le processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile. Comment les infirmières intègrent-elles, au quotidien, les soins qu'elles dispensent à ces personnes?

Inspirée de la perspective clinique en soins infirmiers à la famille de Moyra Allen (modèle de McGill) et de l'approche par théorisation ancrée de Glaser et Strauss, nous avons constaté, à partir de l'histoire clinique de cinq personnes âgées fragiles, que l'intégration des soins infirmiers auprès de ces personnes était un processus d'arrimage, dans le temps et dans l'espace, entre la détérioration de leur situation de santé, la mobilisation des partenaires de soins et la synchronisation de leurs actions. L'intégration des soins infirmiers auprès de ces personnes était, d'abord et avant tout, un processus interpersonnel, de personne à personne, entre des partenaires de soins qui, alors que la situation de santé de la personne âgée fragile se détériore, se mobilisent et synchronisent leurs actions auprès d'elle.

Nous avons amplement démontré que la réussite du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de ces personnes âgées fragiles provenait essentiellement de l'arrimage, dans le temps et dans l'espace, entre le niveau de détérioration de leur situation de santé (simple → complexe), le niveau de mobilisation des partenaires de soins (impersonnelle → personnelle) et le niveau de synchronisation de leurs actions (partielle → globale). Nous avons aussi souligné que l'intégration des soins n'était pas toujours un processus réussi et nous

en avons proposé des explications. Finalement, nous nous sommes penchée sur l'actualisation de certaines stratégies locales et régionales qui avaient facilité le processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles de cette étude.

Ce chapitre sur la discussion des résultats est divisé en cinq parties : la contribution théorique, méthodologique et les limites de l'étude, les recommandations et perspectives futures et, en dernier lieu, la conclusion.

5.1 Contribution théorique de l'étude

La contribution théorique de cette étude est, à plusieurs égards, inédite. En effet et ce, bien que l'intégration des soins et des services soit devenue, au cours de la dernière décennie, une voie privilégiée pour la restructuration en profondeur des réseaux de santé, les connaissances scientifiques disponibles pour soutenir de tels changements sont plutôt minces. Elles sont principalement issues de projets de démonstration locaux (Béland & al., 2001; Challis & al, 1991; Eng & al., 1997) ou d'études descriptives corrélationnelles auprès de réseaux de soins et de services américains (Alter & Hage, 1993; Gillies & al, 1993; Provan & Milward, 1995). Certaines études ont cherché à comprendre plus en profondeur le processus d'implantation et l'évolution des réseaux intégrés (Lamarche et al., 2001; Moscovice & al., 1997; Rodriguez, 2001). Toutefois, dans ces études réalisées en sciences de la gestion, on cherchait principalement à faire le lien ou à comprendre

l'influence de divers éléments de structures sur les processus opérationnels, administratifs puis cliniques, des réseaux. On partait du *macrosystème structurel* pour descendre, plus ou moins en profondeur, vers le *microsystème clinique*.

Dans notre étude, nous avons fait exactement le contraire. Nous sommes partie d'histoires cliniques individuelles, le *microsystème clinique individuel*, pour remonter progressivement vers les caractéristiques organisationnelles, inter organisationnelles puis régionales qui, dans ces histoires cliniques particulières, avaient facilité l'intégration des soins. Cette approche *du bas vers le haut* nous a permis de comprendre en profondeur comment s'articulait, au quotidien, le processus d'intégration des soins auprès des personnes âgées fragiles de l'étude. Rappelons que l'intégration des soins est non seulement une des dimensions du processus général d'intégration mais qu'elle constitue aussi la finalité recherchée de ce processus (Conrad, 1993; Contandriopoulos et al., 2001).

Par ailleurs, la perspective clinique en soins infirmiers à la famille de Moyra Allen (modèle de McGill), toile de fond conceptuelle de notre étude, a permis de mettre en lumière, au sein de cette dimension clinique de l'intégration, les spécificités particulières à l'intégration des soins infirmiers. Tout au long de l'analyse, nous avons été à même de constater que l'intégration réussie des soins infirmiers à la personne âgée fragile vivant à domicile reposait, en effet, sur certains principes inhérents à la philosophie de soins d'Allen notamment, la participation de la personne âgée fragile et de sa famille au processus

d'intégration, l'adaptation des soins infirmiers à chaque situation de santé ("*situation-responsive-nursing*"), la négociation et la collaboration entre les partenaires de soins. Les résultats de cette étude permettent ainsi de continuer à enrichir notre compréhension des concepts centraux de la discipline infirmière - personne, santé, environnement et soin - et de commencer à mieux les définir pour la recherche et la pratique infirmière au sein des réseaux de soins intégrés.

Quelques rares études ont mesuré la satisfaction des usagers ou de leur famille en regard de l'intégration des soins et des services (Béland & al, 2001; Provan & Milward, 1995). Toutefois, aucune d'entre elles n'avait, à ce jour, considéré la personne âgée fragile et son aidant principal comme partenaires à part entière du processus d'intégration des soins. La perspective de recherche inédite de cette étude a permis de mettre en évidence et de mieux comprendre le rôle essentiel joué par la personne âgée et ses proches dans le processus d'intégration plus ou moins réussi de ses soins.

Plusieurs chercheurs ont noté et tenté d'expliquer le manque d'intégration clinique au sein des réseaux intégrés (Alter & Hage, 1993; Gillies & al, 1993; Lamarche & al., 2001; Moscovice & al., 1997; Provan & Milward, 1995; Rodriguez, 2001). Si certaines caractéristiques structurantes de ces réseaux telles, par exemple, la centralisation du pouvoir décisionnel ou la formalisation des échanges, sont parfois mises en cause, les études les plus récentes tendent à

démontrer que "l'intégration des services repose davantage sur des enjeux humains et cliniques qu'organisationnels et structurels" (Lamarche & al., 2001, p.71).

Comme Lamarche & al., nous avons aussi constaté le rôle essentiel des relations humaines, de personne à personne, dans l'intégration réussie des soins à la personne âgée fragile. Mais nous avons poussé davantage notre réflexion afin de comprendre et d'expliquer théoriquement comment ces divers éléments humains s'articulaient entre eux, puis avec les éléments du contexte environnant. Cette réflexion approfondie, ancrée sur des faits, nous a amenée à conceptualiser l'intégration des soins en tant que processus d'arrimage dans le temps et l'espace entre la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile, la mobilisation des partenaires de soins et la synchronisation de leurs actions. L'analyse nous a aussi permis d'expliquer, de manière élaborée, comment certaines stratégies du contexte, local ou régional, avaient soutenu l'émergence et facilité, ou non, l'articulation du processus d'intégration des soins infirmiers. Finalement, dans notre étude, nous avons mis en lumière certaines spécificités relatives au milieu urbain, où vivent la majorité des personnes âgées fragiles du Québec, et qui doivent être prises en compte dans l'intégration des soins auprès de ces personnes. Soulignons, entre autres, les difficultés liées à l'identification, à travers le dédale des services de santé disponibles, des partenaires de soins et de leurs ressources.

La théorie que nous proposons pour expliquer le processus d'intégration des soins infirmiers est ancrée dans la réalité quotidienne telle que vécue par les personnes âgées fragiles de cette étude, leurs aidants familiaux et les diverses infirmières qui leur prodiguaient des soins. Bien que cette proposition théorique puisse présenter certaines limites qui seront discutées plus loin, à notre connaissance, il s'agit de la seule théorie actuellement disponible pour comprendre, interpréter et expliquer l'intégration des soins aux personnes âgées fragiles vivant à domicile ou à toute autre clientèle vulnérable. Il s'agit donc, en ce sens, d'une proposition théorique empiriquement fondée et inédite.

5.2 Contribution méthodologique de l'étude

Retracer le parcours de la personne âgée fragile à travers le réseau métropolitain de la santé et étudier en profondeur l'intégration de ses soins tout au long de ce parcours s'est avéré une entreprise fort complexe. À certains moments nous avons l'impression de nous buter constamment aux mêmes barrières que ces personnes rencontrent régulièrement lorsqu'elles tentent d'accéder aux divers services. Tel que nous le soulignons au chapitre portant sur la méthodologie, l'accès aux sites en temps opportun fut souvent problématique et constituait une contrainte majeure pour la sélection des histoires cliniques et le recrutement des personnes âgées fragiles de cette étude. Pour des raisons de faisabilité, nous avons limité cette étude doctorale à six sites différents (2 CLSC, 2 CdeJ, 1 CHSCD et 1

CHR). Toutefois, à partir des histoires cliniques des cinq personnes âgées de cette étude, nous avons identifié un total de 21 sites potentiels où l'une ou l'autre de ces personnes avait transité de façon significative dans les mois précédant l'étude. C'est dire la complexité à intégrer les soins en milieu urbain...et la complexité à étudier cette intégration.

En recherche, la protection des personnes vulnérables est une préoccupation constante du chercheur mais aussi des familles, des soignants et des comités d'éthique locaux (Bowsher, Bramlett, Burnside & Gueldner, 1993; Chiang, Keatinge & Williams, 2001). Or, dans une étude comme la nôtre, chaque site potentiel détermine ses propres critères et mécanismes de révision éthique des projets de recherche proposés. Ainsi, un site sur le continuum de soins peut accepter de participer à l'étude alors que son principal partenaire organisationnel peut refuser ou, comme cela fut le cas dans cette étude, exiger des modifications au protocole de recherche proposé.

Chiang & al. (2001) recommandent diverses stratégies lorsque le recrutement est plus long ou plus difficile que prévu : allonger la période de recrutement, recruter par l'entremise de sites marginaux, augmenter le nombre de sources de recrutement ou assouplir les critères d'inclusion. Dans cette étude, nous avons sensiblement rallonger la période de recrutement et diversifié nos sources de recrutement (CLSC, CdeJ et clinique ambulatoire d'un CHSLD). Nous avons

également assoupli nos critères d'inclusion afin d'inclure les personnes âgées fragiles de langue anglaise.

Les études antérieures sur l'intégration des soins et des services dans la région montréalaise étaient des projets de démonstration d'envergure soutenus par la RRSSSMC telles l'étude SIPA (Béland & al., 2001) auprès des personnes âgées fragiles ou celle portant sur le continuum de soins et services à l'intention des usagers adultes en phase terminale (Cohen, Deschamps, Frish et Lauzon, 1997). Une étude doctorale, celle de Rodriguez (2001) portait sur la collaboration inter organisationnelle mandatée par la RRSSSMC depuis 1995, telle que perçue par les administrateurs et les cliniciens. À notre connaissance, l'intégration des soins n'avait pas encore été étudiée à *l'état naturel* telle qu'elle existe dans le quotidien des soins d'une région urbaine. Il s'agit de la première contribution méthodologique de notre étude.

La deuxième contribution méthodologique de cette étude réside dans l'utilisation d'histoires cliniques individuelles et de la théorisation ancrée pour l'étude en profondeur, à travers le temps et l'espace, des processus de soins infirmiers. La notion d'*histoire clinique individuelle* est fort pertinente en soins infirmiers et mérite qu'on s'y attarde et qu'on la définisse davantage tant pour la recherche que pour l'enseignement ou la pratique. Benner (2000) nous rappelle que l'analyse des pratiques imbriquées au sein des histoires cliniques individuelles

contribue au développement des connaissances infirmières et à l'amélioration des soins de santé :

Many nurse researchers and theorists have called attention to such socially embedded practices as ways of developing clinical knowledge. (...) Caring practices and astute nursing judgment are called "arts" because they are not predictable or perfect. Healing relationships can't be reduced to propositional statements, nor can they be mandated by contract, yet we know them when we experience them, and we recognize them when they are missing. Nothing less than safe passage through diagnosis and therapy, with a sense of integrity and dignity, is at stake when excellent nursing practice is eroded. Nurses must continue to tell their stories so that the hidden bedrock of caring practices for a healthy and good society will become more apparent to all. Through our stories, the intangible can become tangible, and the artfulness of good nursing practice can be rescued from the margins. (pp. 104-105).

L'histoire clinique individuelle rend compte de la réalité *micro clinique* souvent fort complexe des soins infirmiers. Contrairement au *cas*, dont le contenu et les frontières sont généralement stables et délimitées avec une certaine précision pour la durée de l'étude (Creswell, 1998, Stake, 1995; Yin, 1994), l'histoire clinique individuelle reflète, dans ses moindres détails, la nature souvent floue, incertaine et constamment changeante des soins infirmiers adaptées à chaque situation de santé ("*situation-reponsive-nursing*"). L'analyse minutieuse, par théorisation ancrée, des processus imbriqués dans ces histoires cliniques individuelles a permis de faire émerger puis d'interpréter rigoureusement ces processus afin de les expliquer.

5.3 Limites de l'étude

La complexité et la fluidité du monde naturel ou social qui nous entoure fait en sorte que les résultats de toute recherche sont nécessairement partiels, limités dans le temps et dans l'espace et rattachés à une perspective particulière (Laperrière, 1997b). La théorie du processus d'intégration des soins infirmiers, proposée dans cette étude, représente une conceptualisation préliminaire d'un phénomène nouveau et pour lequel nous n'avons, à ce jour, que peu d'information. Des études subséquentes, réalisées dans des contextes de soins différents ou auprès d'autres clientèles vulnérables, sont nécessaires pour confirmer et raffiner davantage les concepts théoriques émergents et les liens qui les unissent entre eux.

Certains biais potentiels, susceptibles d'affecter la qualité des données et des analyses, et de limiter la portée de l'étude ont été mis en évidence et documentés tout au long de l'étude. Soulignons, entre autres, les biais reliés à la mémoire des participants, particulièrement les participants âgés, et à la désirabilité sociale généralement très forte chez ces personnes (Bowsher & al., 1993; Phillips, 1992). Or, si les personnes âgées de cette étude se disaient très satisfaites des services actuels, elles n'ont pas hésité à critiquer et ce, de façon très directe et parfois très véhémente, certains services reçus dans le passé. Nous avons aussi pu constater que ces personnes âgées, recrutées sur la base de divers critères incluant l'absence d'incapacités au niveau des fonctions mentales, semblaient généralement avoir une mémoire très exacte et pointue des faits, même les plus lointains. Leur

témoignage concordait d'ailleurs avec celui des autres participants et avec l'analyse de leur dossier.

Cette étude a mis en évidence le rôle primordial des croyances (individuelles, professionnelles ou organisationnelles) dans l'appréciation de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile et, conséquemment, dans la mobilisation des partenaires de soins requis et la synchronisation de leurs actions. Ces croyances sont souvent implicites, plus ou moins fondées et divergentes entre les partenaires de soins. Elles ont coloré de façon substantielle le témoignage des répondants de cette étude. Ainsi, on sentait, à travers le témoignage de quelques infirmières, une pointe d'animosité envers certains partenaires organisationnels particulièrement générateurs de frustration tout au long du continuum de soins. Il y avait parfois, dans ces témoignages, une tendance à généraliser les difficultés vécues avec un partenaire particulier à l'ensemble des organisations similaires : "les CLSC", "les urgences", "les hôpitaux".

Bien que l'existence de démarches dans le but d'intégrer les soins infirmiers entre les organisations ait été le critère utilisé pour la sélection initiale des histoires cliniques et des personnes âgées fragiles, il est possible que les croyances des infirmières, face à leurs propres interventions professionnelles et face à celles des autres partenaires de soins, aient joué dans la pré sélection des histoires cliniques qu'elles nous ont présentées et à partir desquelles nous avons

construit l'échantillonnage théorique pour cette étude. Pour des raisons éthiques, nous n'avons pu procéder, tel que recommandé par Strauss & Corbin (1998a), à la sélection primaire des histoires cliniques. La sélection secondaire d'un échantillonnage théorique, à partir d'histoires cliniques pré sélectionnées par des infirmières, représente une contrainte et une limite méthodologique de cette étude.

Huberman et Miles (1991) décrivent certains biais potentiels de la part du chercheur dont, l'illusion holiste (accorder à certains faits plus de convergence et de cohérence qu'il n'y en a vraiment), le biais d'élite (accorder plus d'importance à certains témoignages sur la base du statut social des informateurs) et la sur-assimilation (perdre sa propre vision et être assimilé dans la perception des informateurs). Les précautions décrites au chapitre trois afin de garantir la scientificité de notre étude ont permis de mettre en évidence ces biais potentiels et d'en tenir compte tout au long de l'analyse. Il importe toutefois de réaffirmer que cette étude fut soutenue par une vision infirmière explicite, vision à laquelle la chercheuse adhère depuis plusieurs années. Notre conception de la personne, de la santé, de l'environnement et du soin, tout comme notre expérience et notre parcours professionnel ont certainement influencé l'analyse et l'interprétation de nos données. Un chercheur muni d'une autre "lunette" conceptuelle ou professionnelle pourrait effectuer une analyse et une interprétation légèrement différentes. Toutefois, nous croyons que la théorie substantive proposée est suffisamment abstraite, explicite, rigoureuse et empiriquement fondée (Glaser et Strauss, 1967; Reynolds, 1971; Strauss et Corbin, 1998a) pour que son pouvoir

explicatif et sa pertinence soient transférables à d'autres contextes ou situations similaires.

5.4 Recommandations et perspectives futures

Cette étude inédite sur le processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile a permis de commencer à mieux comprendre et expliquer un phénomène méconnu et pour lequel les connaissances demeurent, encore à ce jour, peu développées. Dans cette section, nous dégagons les recommandations et perspectives futures tant sur le plan théorique et de la recherche, que de la pratique et de la formation en sciences infirmières.

5.4.1 Sur le plan théorique et de la recherche

Sur le plan théorique et de la recherche, une étude de ce genre ouvre la voie à de nombreux projets potentiels sur l'intégration des soins. En effet, comme nous l'avons souligné précédemment, la théorie du processus d'intégration des soins infirmiers proposée est une théorie substantive en émergence. Cette proposition théorique suscite, à son tour, plusieurs questions et avenues de recherche susceptibles de la raffiner davantage. Le processus d'intégration des soins est-il similaire ou différent lorsque des personnes âgées fragiles vivent en centre d'hébergement? Lorsqu'elles souffrent de pertes cognitives importantes? Lorsque

les partenaires de soins relèvent de professions différentes? Lorsque le contexte local ou régional varie? Ce processus est-il le même auprès d'autres clientèles vulnérables comme, par exemples, celles souffrant de troubles de santé mentale sévères et prolongés? Comment l'intégration des soins s'articule-t-elle au sein des nouveaux réseaux locaux en émergence récemment mandatés par le MSSS?

Dans le dernière décennie, plusieurs équipes multidisciplinaires de recherche, tant au Québec qu'ailleurs en Amérique du Nord et en Europe, ont commencé à explorer les diverses facettes de l'intégration. Toutefois, très peu d'entre elles se sont penchées sur l'intégration des soins. Notre proposition théorique s'inscrit dans la lignée de ces travaux. Elle pourrait représenter une contribution inédite, à la fois clinique et infirmière, susceptible de guider et de soutenir la recherche dans ce domaine au sein d'un programme plus vaste de recherche multidisciplinaire.

Des études plus ciblées sont également nécessaires afin de continuer à développer chacun des trois concepts centraux (détérioration, mobilisation et synchronisation) et des liens qui les unissent. Comment harmoniser l'évaluation de la détérioration de la situation de santé de la personne âgée fragile entre les partenaires de soins? À partir de quel niveau de détérioration, la mobilisation personnelle devient-elle nécessaire? Comment l'informatisation facilite-t-elle la communication d'information clinique? Quelles sont les caractéristiques essentielles de la gestion de cas infirmière? Quelles en sont les retombées? Des

réponses à ces questions permettraient d'approfondir et de consolider le corpus des connaissances sur l'intégration des soins, infirmiers ou autres, et de développer puis tester des interventions susceptibles de mieux soutenir cette intégration auprès de diverses clientèles.

5.4.2 *Sur le plan de la pratique*

Les résultats de cette étude, comme dans la plupart des études antérieures, ont mis en évidence des variations importantes dans l'articulation, entre les organisations, des diverses composantes (ou étapes) du processus d'intégration des soins (Alter et Hage, 1993; Gagnon et al., 2002; Lamarche et al., 2001; Béland et al., 2001). Nous avons aussi remarqué des différences persistantes, entre les organisations mais également entre les individus, en ce qui a trait à l'évaluation de la situation de santé de la personne âgée fragile, à la mobilisation des partenaires de soins et aux modalités de synchronisation de leurs actions. La participation de la personne âgée fragile et de sa famille au processus d'intégration des soins qui leur étaient destinés était parfois intense et soutenue. Mais, à d'autres moments, elles étaient tenues à l'écart de ce même processus. On se contentait de les informer, *a posteriori*, de la décision prise par l'équipe professionnelle de soins.

Pour certains chercheurs et planificateurs des services de santé, la *standardisation des instruments et des processus cliniques* entre les établissements constitue la voie privilégiée pour réussir l'intégration des soins auprès des

personnes âgées fragiles (Béland et al., 2001 ; Hébert et al., 1988 ; RRSSSMC, 1996). Nous avons assisté, au cours des dernières années, à une prolifération grandissante des instruments et processus cliniques visant cette clientèle notamment ceux concernant l'évaluation (EMC), la transmission d'information (FRIE, DSIE) et les mécanismes d'accès et suivi (GU, GC, PSI, protocoles d'interventions SIPA, etc.) Notre analyse indique que la standardisation des instruments et des processus cliniques semble avoir effectivement facilité, au cours des dernières années, l'émergence d'une certaine intégration des soins dans la région métropolitaine. Toutefois, cette standardisation s'avère insuffisante pour en assurer le plein développement.

En effet, à l'instar de Lamarche et al. (2001), nous avons trouvé que les ajustements nécessaires à l'intégration des soins résultaient d'un "apprentissage collectif par lequel les personnes concernées tissent de nouvelles relations de confiance" (p. 87). Nous avons constaté que l'intégration des soins passait principalement par la *socialisation des équipes soignantes entre elles et avec la personne âgée fragile et sa famille*. Dans le quotidien des soins, cette socialisation s'articulait par la personnalisation puis la fidélisation des interactions entre des partenaires de soins mobilisés auprès d'une personne âgée fragile particulière.

Il faut donc créer des environnements de soins dans lesquels ces partenaires, professionnels et familiaux, puissent partager leurs croyances, leurs façons de faire et apprendre à se faire mutuellement confiance. Les discussions

cliniques régulières, déjà présentes dans chaque milieu, constituent un mécanisme propice à de tels échanges. Bien que multidisciplinaires, elles demeurent trop souvent limitées aux professionnels d'une même organisation et ne permettent pas les échanges *de visu* entre tous les partenaires professionnels concernés, la personne âgée fragile et sa famille. Le plus souvent, les partenaires professionnels se connaissent seulement "par téléphone" ou même "par répondeur". Nos données montrent que les partenaires de soins qui se voyaient, en personne, de façon régulière ou occasionnelle, lors de *discussions de cas multidisciplinaires et interorganisationnelles incluant la personne âgée fragile et sa famille*, avaient une meilleure connaissance des services et façons de faire de leurs partenaires et des besoins des personnes âgées concernées.

Par ailleurs, l'accès à des *stages de perfectionnement sur le continuum de soins* pourrait faciliter une socialisation encore plus intense entre les partenaires professionnels de soins tout en assurant une meilleure harmonisation des pratiques. Dans un projet régional visant à désengorger les urgences à l'hiver 2000, des infirmières de la prise de contact des deux CLSC de cette étude ont été "prêtées" au CHSCD local pendant deux semaines. Le partenariat étroit qu'elles ont créé en travaillant côte à côte avec les infirmières de liaison de l'urgence a favorisé une meilleure compréhension mutuelle ainsi que l'émergence de rapports sociaux durables. Certaines se voient encore régulièrement, lors de dîners informels, afin de partager leur vécu respectif, leurs croyances et leurs idées en ce qui a trait à

l'amélioration de l'intégration des soins auprès des diverses clientèles qu'elles desservent.

L'accès à des stages de perfectionnement sur le continuum de soins stimulerait, de façon concrète, le partage et le développement de l'expertise clinique ainsi que la création d'une vision clinique commune au sein du réseau local. De tels échanges exigent, toutefois, une certaine souplesse de la part des organisations et des syndicats. Il serait souhaitable que des mécanismes clairs et flexibles soient prévus à cet égard lors de la création, dans l'ensemble du Québec, des nouveaux réseaux locaux de services.

En ce qui a trait à l'organisation des soins infirmiers, il est impératif de développer des *mécanismes de gestion de cas intégrée* couvrant l'ensemble des soins communautaires et aigus. Nous avons démontré, au chapitre quatre, les difficultés reliées à la fragmentation actuelle de la gestion de cas dans la région montréalaise. Les objectifs visés par la gestion de cas, soit une meilleure intégration des soins à la personne et une utilisation plus appropriée des divers services (RRSSMC, 1996), ne pourront être pleinement atteints sans que le mandat et le pouvoir d'action du GC ne soient véritablement reconnus et entérinés par tous les partenaires sur le continuum de soins, incluant ceux travaillant en CHSCD. Il est probable et souhaitable que l'avènement des réseaux locaux dans la région montréalaise et ailleurs au Québec stimule un questionnement et une révision en profondeur du rôle du GC au sein de ces réseaux afin de tendre, pour

les clientèles hautement vulnérables, vers une gestion de cas qui soit davantage intégrée.

Un second volet de l'organisation des soins infirmiers qui doit aussi être repensé est celui de la mesure et de l'évaluation de la qualité des soins. Traditionnellement, la mesure et l'évaluation de la qualité des soins étaient concentrées et limitées au sein de chaque organisation. On se préoccupait plus ou moins des répercussions de certaines décisions organisationnelles sur la qualité des soins au sein des organisations partenaires. La réduction de la durée de séjour en CHSCD est, par exemple, un indicateur de qualité positif dans ce type d'organisation qui a souvent des répercussions négatives sur certains indicateurs de qualité en CHR ou en CLSC notamment ceux portant sur l'accessibilité et la sécurité des soins. Il devient maintenant primordial de créer des mécanismes et des instruments de mesure de la qualité qui, correspondant aux besoins spécifiques de chaque type d'organisation, couvrent également l'ensemble du continuum de soins. Ces mécanismes, développés conjointement, pourraient, dans un premier temps, cibler les clientèles vulnérables telle les personnes âgées fragiles, pour qui les conséquences du manque d'intégration des soins sont, bien souvent, extrêmement dévastatrices.

Finalement, cette étude a mis en évidence certaines stratégies locales ou régionales favorables à l'intégration des soins infirmiers. Toutefois, ces stratégies sont tributaires de la capacité et de la volonté des décideurs politiques à "ajuster

l'offre de services sociosanitaires aux besoins d'une population vieillissante" (Gouvernement du Québec, 2001). Cette volonté politique semble omniprésente dans les *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie* (ibid). Toutefois, elle se reflète peu dans le quotidien des soins alors que, selon une étude récente, seulement 8 % des besoins des personnes âgées vivant à domicile sont satisfaits par les services publics soit, une réduction de plus de 4% du taux de réponse depuis 1996 (Hébert, 2003). Tel que le soulignait dernièrement la présidente de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, "les investissements qui devaient soutenir les services de première ligne font encore aujourd'hui cruellement défaut" (Desrosiers, 2004, p.6). Il est donc temps que les décideurs politiques harmonisent le discours avec l'action en prenant les moyens nécessaires pour mettre en œuvre ces orientations. Les infirmières du terrain, tout comme les autres professionnels, les personnes âgées fragiles et leur famille devraient être consultées et participer à cette mise en œuvre afin d'en assurer, au niveau local, la pertinence et l'adéquation.

5.4.3 Sur le plan de la formation

Sur le plan de la formation, trois principales recommandations émanent de cette étude. Elles concernent l'apprentissage de la pratique infirmière «en réseau», la gestion de cas et la pratique avancée.

La pratique infirmière «en réseau» requiert que les infirmières aient une bonne connaissance des ressources disponibles mais aussi des parcours usuels et exceptionnels des clientèles à travers le continuum de soins. En effet, c'est en comparant la situation de soins à des situations similaires vécues dans le passé que l'infirmière arrive progressivement à développer sa compétence, puis son expertise (Benner, 1984). Elle parvient ainsi, au fil du temps et par des comparaisons répétées, à distinguer rapidement le superficiel de l'essentiel et à anticiper, puis prévenir une détérioration imminente ou potentielle de la situation. Les histoires cliniques d'intégration plus ou moins réussie des soins auprès de diverses clientèles sont des outils pédagogiques dynamiques et créatifs pour stimuler la réflexion et l'apprentissage des étudiantes en ce qui a trait au processus d'intégration des soins infirmiers et à ses diverses composantes.

Par ailleurs, l'organisation de stages cliniques à travers le continuum de soins, auprès de clientèles types, permettrait aux étudiantes de mieux comprendre le processus d'intégration des soins auprès de ces clientèles et de développer les connaissances et habiletés nécessaires pour en assurer le bon déroulement. De tels stages sont actuellement disponibles, mais en quantité insuffisante, dans certains milieux cliniques. Il serait avantageux que les ententes entre les milieux académiques et cliniques soient revues afin de favoriser le développement et le déploiement d'une vision renouvelée de la formation clinique en soins infirmiers «en réseau».

La gestion de cas infirmière est une des composantes essentielles du processus d'intégration des soins qui doit être enseignée en profondeur, de façon formelle et explicite, au niveau du baccalauréat. Les infirmières interviewées dans le cadre de cette étude étaient très peu préparées à assumer ce rôle. Elles avaient toutes été formées "sur le tas", de façon expérientielle, par des collègues plus expérimentées ou lors de courtes sessions de formation en cours d'emploi. Cette façon d'apprendre contribue à la disparité évidente des pratiques de gestion de cas entre les infirmières et conséquemment, des résultats qu'elles atteignent.

Nous ne pourrons démontrer de façon claire et explicite l'impact positif de la gestion de cas par l'infirmière sur la santé des personnes et sur le système de santé tant et aussi longtemps que son apprentissage ne sera pas davantage formalisé au sein d'un programme d'études rigoureux. À l'heure où les chercheurs et les planificateurs du réseau de la santé se questionnent quant à la formation de base la plus pertinente pour assumer pleinement le rôle de gestionnaire de cas auprès des personnes âgées fragiles, il est impératif que les infirmières appuient leur pratique de gestion de cas sur une formation solide et reconnue. Dans certaines régions du Québec, au cours des dernières années, ce rôle clé a été progressivement et presque'exclusivement dévolu aux travailleurs sociaux (Durand et al., 2001; LaPresse, Jan 2004).

La pratique avancée en soins infirmiers comporte plusieurs volets ou rôles distincts (Hamric, Spross et Hanson, 2000). Au Québec, le rôle d'infirmière

clinicienne spécialisée est le plus connu et le mieux développé. Nous avons, à cet égard, souligné le rôle essentiel de l'infirmière clinicienne spécialisée en soins aux personnes âgées lors de l'analyse des histoires cliniques. Or, des percées importantes ont été amorcées ces dernières années pour légaliser la pratique d'infirmières praticiennes dans certaines spécialités notamment, en cardiologie, néphrologie et néonatalogie. Aux États-Unis, le rôle d'infirmière praticienne en gériatrie est reconnu depuis plusieurs années et a contribué à assurer un meilleur accès aux services ainsi qu'une couverture plus complète des besoins de santé des personnes âgées vivant à domicile ou en institution. Il est à espérer que le Québec emboîte le pas sous peu et que des programmes de formation soient créés afin de préparer les infirmières à assumer pleinement ce rôle dans les divers milieux de soins notamment, en CLSC, en CHSCD, en CHR ou en CHSLD. Leur contribution au processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles sera certes unique au sein de l'équipe multidisciplinaire et s'inscrira dans une perspective d'amélioration continue des services auprès de cette clientèle.

5.5 Conclusion

Dans cette étude, nous avons tenté de comprendre le processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile et proposé un modèle théorique pouvant expliquer ce processus. L'intégration des soins auprès des personnes âgées fragiles de cette étude est un processus d'arrimage dans le temps et dans l'espace entre (a) la détérioration de la

situation de santé de la personne âgée fragile, (b) la mobilisation des partenaires de soins et (c) la synchronisation de leurs actions. La perspective clinique en soins infirmiers et l'approche par théorisation ancrée utilisées ont permis de saisir et d'expliquer en profondeur la nature fondamentalement interpersonnelle, de personne à personne, du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de ces personnes.

Les connaissances acquises dans le cadre de cette étude sont inédites à plusieurs égards et contribueront à enrichir le *corpus* des connaissances existantes sur l'intégration des soins et des services dans le secteur de la santé. La théorie substantive proposée est, à l'heure actuelle, la seule théorie portant sur l'intégration des soins infirmiers qui soit empiriquement fondée et ancrée dans la réalité du quotidien des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile et résidant au Québec. Nous espérons qu'elle soutienne la recherche future dans ce domaine ainsi que l'organisation et la prestation des soins infirmiers au sein des réseaux locaux en émergence, à travers le Québec et ailleurs dans le monde.

REFERENCES

- Adler, P.A., Adler, P. (1998). Observational techniques. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials* (pp.79-109). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- Aikman, P., Andress, I., Goodfellow, C., LaBelle, N., Porter-O'Grady, T. (1998). System integration: A necessity. *Journal of Nursing Administration*, 28(2), 28-34.
- Allen, M. (1977). Comparative theories of the expanded role in nursing and its implications for nursing practice: A working paper. *Nursing Papers*, 9(2), 38-45.
- Allen, M. (1981). The health dimension in nursing practice: Notes on nursing in primary health care. *Journal of Advanced Nursing*, 6(2), 153-154.
- Allen, M. (1983). Primary care nursing: Research in action. Dans L.Hockey (Ed.), *Primary care nursing* (pp 32-77). Edimbourg: Churchill Livingstone.
- Alter, C., Hage, J. (1993). *Organizations working together*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Anderson, M.A., Hill, P.D. (1994). Psychometric properties of the referral data inventory. *Applied Nursing Research*, 7(3), 151-157.
- Anderson, M.A., Helms, L.B. (1995). Communication between continuing care organizations. *Research in Nursing and Health*, 18, 49-57.
- Avis, M. (1994). Choice cuts: An exploratory study of patients' view about participation in decision-making in a day surgery unit. *International Journal of Nursing Studies*, 31(3), 289-298.
- Becker, C., Withbeck, S., Suchman, A. (2000). Case management as an integration strategy: The Highland Hospital experience. *Seminars for Nurse Managers*, 8(1), 36-44.
- Béland, F., Bergman, H., Lebel, P. (2001). *SIPA: Évaluation de la phase 1, juin 1999 à mai 2000*. Groupe de recherche Universités de Montréal et McGill sur les services intégrés aux personnes âgées.
- Benner, P. (1984). *From novice to expert. Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.

- Benner, P. (2000). The wisdom of our practice. *American Journal of Nursing*, 100(10), 99-105.
- Benoliel, J.Q. (1996). Grounded theory and nursing knowledge. *Qualitative health research*, 6, 406-428.
- Bergman, H., Béland, F., Lebel, P., Constandriopoulos, A.P., Tousignant, P., Brunelle, Y. et al. (1997a). Care for Canada's frail elderly population: Fragmentation or integration? *Canadian Medical Association Journal*, 157(8), 116-1121.
- Bergman, H., Béland, F., Lebel, P., Constandriopoulos, A.P., Leibovich, E., Brunelle, Y. et al. (1997b). L'hôpital et le système de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA). *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 4(2), 311-321.
- Bergman, H., Béland, F., Lebel, Constandriopoulos, A.P., Brunelle, Y., Kaufman, T. et al. (1998). *Système de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA)*. Rapport présenté à la Direction générale de la planification et de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Besner, M., Houle-Mitchell, M., Berteau, L. (1993). Infirmières de liaison recherchées. *Nursing Québec*, 13(1), 42-48.
- Biley, F.C. (1992). Some determinants that effect patient participation in decision-making about nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 414-421.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interaction: Perspective and method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall Publishing Co.
- Bolland, J.M., Wilson, J.V. (1994). Three faces of integrative coordination: A model of interorganizational relations in community-based health and human services. *Health Services Research*, 29(3), 341-366.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Bowsher, J., Bramlett, M., Burnside, I.M., Gueldner, S.H. (1993). Methodological considerations in the study of frail elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 873-879.
- Bull, M.J. (1992). Managing the transition from hospital to home. *Qualitative Health Research*, 2(1), 27-41.

- Bull, M.J. (1994). Patients' and professionals' perceptions of quality in discharge planning. *Journal of Nursing Care Quality*, 8(2), 47-61.
- Bull, M.J., Kane, R.L. (1996). Gaps in discharge planning. *Journal of Applied Gerontology*, 15(4), 506-520.
- Bull, M.J., Hansen, H.E., Gross, C.R. (2000). A professional-patient partnership model of discharge planning with elders. *Applied Nursing Research*, 13(1), 19-28.
- Cahill, J. (1996). Patient participation: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 561-571.
- Capitman, J.A., Haskins, B., Bernstein, J. (1986). Case management approaches in coordinated community-oriented long-term care demonstrations. *The Gerontologist*, 26(4), 398-404.
- Cary, A.H. (1996). Case management. Dans M. Stanhope & J. Lancaster, *Community health nursing: Promoting health of aggregates, families and individuals* (4^e ed.), (pp 357-374). St-Louis: Mosby.
- Challis, D., Darton, R., Johnson, L., Stone, M., Traske, K. (1991). An evaluation of an alternative to long-stay hospital care for frail elderly patients: I. The model of care. *Age & Aging*, 20(4), 236-244.
- Chenitz, C.W., Swanson, J.M. (1986). *From practice to grounded theory - Qualitative research in nursing*. Los Angeles: Addison-Wesley.
- Chiang, V., Keatings, D., Williams, A.K. (2001). Challenges of recruiting a vulnerable population in a grounded theory study. *Nursing and Health Sciences*, 3, 205-211.
- Cohen, R., Deschamps, M., Frish, S., Lauzon, N. (1997). *Chapitre sur l'évaluation de l'implantation du continuum de soins et services à l'intention des usagers adultes en phase terminale*. Document de travail non publié. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- Congdon, J.G. (1994). Managing the incongruities: The hospital discharge experience for elderly patients, their families, and nurses. *Applied Nursing Research*, 7(3), 125-131.
- Conrad, D.A. (1993). Coordinating patient care services in regional health systems: The challenge of clinical integration. *Hospital & Health Services Administration*, 38(4), 491-508.

- Conrad, D.A., Dowling, W.L. (1990). Vertical integration in health services: Theory and managerial implications. *Health Care Management Review*, 15(4), 9-22.
- Contandriopoulos, A.P., Denis, J.L., Touati, N., Rodriguez, R. (2001). L'intégration des soins: dimensions et mise en œuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8(2), 38-52.
- Courtney, R., Ballard, E., Fauver, S., Gariota, M., Holland, L. (1996). The partnership model: Working with individuals, families and communities toward a new vision of health. *Public Health Nursing*, 13(3), 177-186.
- Cox, J. (1996). An unwanted concept...empowerment. *Nursing Standard*, 10(46), 24-25.
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- Daunais, J.P. (1992). L'entretien non directif. Dans B.Gauthier, *Recherche sociale - De la problématique à la collecte des données*. (2^e ed.) (pp. 273-293). Sainte-Foy: Les Presses de l'Université du Québec.
- Denis, J.L., Champagne, F., Contandriopoulos, A.P., Forest, P.G. (1990). *Les échanges interorganisationnels: État des connaissances*. Montréal: GRIS - Groupe de recherche interdisciplinaire en santé.
- Devers, K.J., Shortell, S.M., Gillies, R.R., Anderson, D.A., Mitchell, J.B., Morgan-Erickson, K.L. (1994). Implementing organized delivery systems: An integration scorecard. *Health Care Management Review*, 19(3), 7-20.
- Deslauriers, J. P. (1991). *Recherche qualitative: guide pratique*. Montréal: Chenelière-McGraw-Hill.
- Deslauriers, J.P., Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds) *La recherche qualitative, Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.85-109). Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.
- Desrosiers, G. (2004). Les fusions des établissements de santé (le projet de loi no 25) De bonnes intentions, mais...*Perspective infirmière*, 1(3), 6-7.
- Dieleman, L. (Nov 2001). *Démarche d'implantation d'un réseau intégré de services pour personnes âgées en Estrie*. Actes du colloque PRISMA, Services destinés aux personnes âgées. Drumonville, QC.

- Dorvil, H., Guttman, H.A., Ricard, N., Villeneuve, A. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale - Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Ducharme, F. (1997). La détresse des soignants familiaux - Défis cliniques et perspectives de recherche. *L'Infirmière du Québec*, 4(3), 40-47.
- Ducharme, F., Lebel, P., Bergman, H. (2001). Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI^e siècle. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8(2), 110-121.
- Durand, P.J., Tourigny, A., Bonin, L., Paradis, M., Lemay, A., Bergeron, P. (Nov. 2001). *Évaluation de l'implantation et de l'impact des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie: résultats de l'étude des Bois-Francs*. Actes du colloque PRISMA, Services destinés aux personnes âgées. Drumonville, QC.
- Duquette, Sandhu, B.K., Kérouac, S., Rouillier, L. (1992). La gestion de cas: Question de soins ou de coûts? *Nursing Québec*, 12(5), 31-37.
- Eng, C., Pedulla, J., Eleazar, P., McCann, R., Fox, N. (1997). Program of all-inclusive care for the elderly (PACE): An innovative model of integrated geriatric care and financing. *American Geriatrics Society*, 45(2), 223-232.
- Ethridge, P., Lamb, G.S. (1989). Professional nursing case management improves quality, access and costs. *Nursing Management*, 20(3), 30-35.
- Fawcett, J. (1995). *Analysis and evaluation of conceptual models of nursing* (3^e ed). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Fédération des CLSC du Québec (1995). *Le virage ambulatoire et les services à domicile*, 3. Montréal: FCLSCQ.
- Fontana, A., Frey, J.H. (1998). Interviewing: The art of science. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.). *Collecting and interpreting qualitative materials* (pp. 47-78). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- Gerber, L.S. (1994, July). Case management models, Geriatric nursing prototypes for growth. *Journal of Gerontological Nursing*, 18-24.
- Gagnon, E., Guberman, N., Côté, D., Gilbert, C., Thivierge, N., Tremblay, M. (2002). Les soins à domicile dans le contexte du virage ambulatoire. *L'Infirmière du Québec*, 10(2), 13-24.

- Gillies, R.R., Shortell, S.M., Anderson, D.A., Mitchell, J.B., Morgan, K.L. (1993). Conceptualizing and measuring integration: Findings from the health systems integration study. *Hospital & Health Services Administration*, 38(4), 467-489.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA: The Sociology Press.
- Glaser, B.G., Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Adline Publishing Company.
- Gottlieb, L. (1979). *Patterns as practised at the Wokshop - A health ressource: A prototype for community nursing practice: A description*. McGill University School of Nursing. Montreal (document non publié).
- Gottlieb, L., Feely, N.(1996). The McGill model of nursing and children with a chronic condition: Who benefits, and why? *Canadian Journal of Nursing Research*, 28(3), 29-48.
- Gottlieb, L., Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practiced-derived model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 51-61.
- Gouvernement du Québec. (1991). *Loi sur la santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*. Québec: Éditeur officiel du Québec.
- Gouvernement du Québec. (1994). *Impact des changements démographiques sur l'évolution des dépenses publiques de santé et de services sociaux*. Québec: Direction générale de la planification et de l'évaluation du Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Gouvernement du Québec (1998). *Les services à la population 1998-1999 à 2000-2001*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Gouvernement du Québec (2000). *Loi l'équilibre budgétaire du réseau public de la santé et des services sociaux*. Québec: Éditeur officiel du Québec.
- Gouvernement du Québec (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Gratton, F. (2000). La théorisation ancrée pour proposer une explication du suicide des jeunes. Dans H. Dorvil & R. Mayer (Ed.). *Problèmes sociaux. Théorie et méthodologie*, pp 305-334.

- Guba, E., Lincoln, Y. (1989). *Fourth generation evaluation*. Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
- Guihan, M., Manheim, L.M., Hughes, S.L. (1995). Predicting agency participation in interorganizational networks providing community care. *Medical Care*, 33(5), 441-451.
- Haight, B.K. (1995) Suicide risk in frail elderly people relocated to nursing homes. *Geriatric Nursing*, 16(3), 104-107.
- Hamric, A.B., Spross, J.A., Hanson, C.M. (2000). *Advanced nursing practice: An integrative approach* (2nd ed.). Philadelphia: W.B. Saunders Co.
- Hébert, R. (2003, 18 décembre). Investir à domicile – Le modèle hospitalocentrique est inapproprié pour une population vieillissante. *La Presse*, A 23.
- Hébert, R., Carrier, R. & Bilodeau, A. (1988). The functional autonomy measurement system (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age and Ageing*, 17, 293-302.
- Hénault, M., Malo, D. (1999). *L'exercice infirmier en santé communautaire - Les services de santé courants et Info-Santé*. Montréal: Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Hodder, I. (1998). The interpretation of documents and material culture. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.). *Collecting and interpreting qualitative materials* (pp. 110-129). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- Holicky, R. (1996). Caring for the caregivers: The hidden victims of illness and disability. *Rehabilitation Nursing*, 21(5), 247-252.
- Huberman, A.M., Miles, M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives - Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles: De Boeck-Wesmael.
- Jewell, S.E. (1993). Discovery of the discharge process: A study of patient discharge from a care unit for elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1288-1296.
- Jewell, S.E.(1994). Patient participation: What does it mean to nurses? *Journal of Advanced Nursing*, 19, 433-438.
- Kennedy, L., Neidlinger, S., Scroggins, K. (1987). Effective comprehensive discharge planning for hospitalized elders. *Gerontologist*, 27, 577-580.

- Kérouac, S. Pépin, J., Ducharme, F., Duquette, A., Major, F. (1994). *La pensée infirmière*. Laval: Éditions Études Vivantes.
- Kim, H.S. (1983). Collaborative decision making in nursing practice: A theoretical framework. Dans P.L. Chinn (Ed), *Advances in nursing theory development* (pp.). Rockville, MD: Aspen Publishing.
- Kimball, M.J., Williams-Burgess, C. (1995). Failure to thrive: The silent epidemic of the elderly. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(2), 99-105.
- Kravitz, M., Frey, M.A. (1989). The Allen nursing model. Dans J.J. Fitzpatrick et A.L. Whall, *Conceptual models of nursing: Analysis and applications* (2^e ed.) (pp. 313-329). Norwalk: Appleton et Lange.
- Kvale, S. (1996). *Interviews*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Lamb, G.S. (1995). Case management. *Annual Review of Nursing Research*, 13, 117-136.
- Lamb, G.S., Stempel, J.E. (1994). Nurse case management from the client's view: Growing as insider-expert. *Nursing Outlook*, 42(1), 7-13.
- Lamarche, P.A., Lamothe, L., Bégin, C., Léger, M., Vallières-Joly, M. (2001). L'intégration des services: enjeux structurels et organisationnels ou humains et cliniques? *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8(2), 71-92.
- Landry, P. (1995). *Pour mieux travailler ensemble: une vision renouvelée de réseaux intégrés de soins et de services*. Montréal: Association des hôpitaux du Québec.
- Laperrière, A. (1992). L'observation directe. Dans B. Gauthier, *Recherche sociale - De la problématique à la collecte des données* (2^e ed.) (pp. 251-272). Sainte-Foy: Les Presses de l'Université du Québec.
- Laperrière, A. (1997a). La théorisation ancrée (grounded theory): démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds) *La recherche qualitative, Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.309-340). Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.
- Laperrière, A. (1997b). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds) *La recherche qualitative, Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.365-389). Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.

- La Presse (2004, 17 janvier). Section Carrières & professions. Le Réseau de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie de la sous-région de Longueuil recherche gestionnaires de cas (six postes).
- Larivière, C., Hockenstein, E., Montejo, M.A. (2001). *Guichet unique en maintien à domicile : l'expérimentation par sept CLSC montréalais*. Montréal: CLSC René-Cassin.
- Leatt, P., Lemieux-Charles, L., Aird, C., Leggat, S.G. (1996). *Strategic alliances in health care - A casebook in management innovation*. Ottawa: Canadian College of Health Services Executives.
- Leatt, P., Pink, G.H., Naylor, C.D. (1996). Integrated delivery systems: Has their time come in Canada. *CMJA*, 154(6), 803-809.
- Lebel, P., Leduc, N., Leclerc, C., Contandriopoulos, A.P., Kergoat, M.J. & Latour, J. (1998). *La fragilité chez la personne âgée: Clarifier le concept pour mieux intervenir*. Document de travail non-publié. Le groupe de recherche sur l'autonomie des aînés; Centre hospitalier Côte-des-Neiges et Université de Montréal.
- Leduc, N., Tannenbaum, T.N., Bergman, H., Champagne, F., Clarfield, A.M., Kogan, S. (1998). Compliance of frail elderly with health service prescribed at discharge from an acute-care geriatric ward. *Medical Care*, 36(6), 904-914.
- Leprohon, J., Lévesque-Barbès, H. (1997). *Direction de la qualité de l'exercice - Nouvelles orientations*. Montréal: Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Lincoln, Y.S., Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hill, CA: Sage Publications.
- Longest, BB. Jr. (1990). Interorganizational linkages in the health sector. *Health Care Management Review*, 15(1), 17-28.
- MacAdam, M., Capitman, J., Yee, D., Prottas, J., Leutz, W., Westwater, D. (1989) Case management for frail elders: The Robert Wood Johnson Foundation's program for hospital initiatives in long-term care. *The Gerontologist*, 29(6).
- Malo, D., Côté, S., Giguère, V., O'Reilly, L. (1998). Modèle de McGill et CLSC - Une combinaison gagnante. *L'infirmière du Québec*, 6(2), 28-35.
- Martin, P.Y., Chackerian, R., Imershein, A.W., Frumkin, M.L. (1983). The concept of integrated services reconsidered. *Social Science Quarterly*, 64(4), 746-763.

- McCormack, P. (1997). Undernutrition in the elderly population living at home in the community: A review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 856-863.
- Mead, G.H. (1934). *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Mechanic, D. (1996). Technologies for the delivery of mental health care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 12(4), 673-687.
- Mentes, J., Buckwalter, K. (1997, October). Maintaining hydration to prevent acute confusion in frail elderly. *Journal of Gerontological Nursing*, 48-51.
- Moscovice, I., Wellever, J.C., Christianson, J. (1997). Understanding integrated rural health networks. *The Milbank Quarterly*, 75(4), 563-593.
- Muchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Nadon, M., Thibault, C. (1993). *Suivi systématique de clientèles - Expériences d'infirmières et recension des écrits*. Montréal: Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Naylor, M. (1990). Comprehensive discharge planning for the hospitalized elderly: a pilot study. *Nursing Research*, 39(3), 156-160
- Naylor, M., Brooten, D., Jones, R., Lavizzo-Mourey, R., Mezey, M., Pauly, M. (1994). Comprehensive discharge planning for the hospitalized elderly: a randomized clinical trial. *Annals of Internal Medicine*, 120(12), 999-1006.
- Naylor, M., Brooten, D., Campbell, R., Jacobson, B., Mezey, M., Pauly, M. & al. (1999). Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders. *Journal of the American Medical Association*, 281, 613-620.
- Newman, M., Lamb, G.S., Michaels, C. (1991). Nurse case management, The coming together of theory and practice. *Nursing and Health Care*, 12(8), 404-408.
- Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (1996). *Perspectives de l'exercice de la profession d'infirmière*. Montréal: auteur.
- Organisation Mondiale de la Santé (1978). *Les soins de santé primaire*. Genève: auteur.

- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Pfeffer, J., Salancik, G.R. (1978). *The external control of organizations: A resource dependence perspective*. New York: Harper & Row.
- Phillips, L.R. (1992). Challenges of nursing research with frail elderly. *Western Journal of Nursing Research*, 14(6), 721-730.
- Phillips, B. R., Kemper, P., Applebaum, R.A. (1988). The evaluation of the national long term care demonstration - Case management under Channeling. *Health Services Research*, 23(1), 67-81.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: Essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds), *La recherche qualitative, Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.113-169). Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.
- Pless, I.B., Feely, N., Gottlieb, L., Rowat, K., Dougherty, G., Willard, B. (1994). A randomized trial of nursing intervention to promote the adjustment of children with chronic physical disorders. *Pediatrics*, 94(1), 70-75.
- Provan, K.G., Milwrad, H.B. (1995). A preliminary theory of interorganizational network effectiveness: A comparative study of four community mental health systems. *Administrative Science Quarterly*, 40, 1-33.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (1996). *Cadre de référence - Continuum de services aux personnes âgées - Le CLSC: Guichet unique d'accès aux services de longues durée*. Montréal: auteur.
- Reynolds, P.D. (1971). *A primer in theory construction*. New York: Maxmillan Publishing Company.
- Rheume, A., Frisch, S., Smith, A., Kennedy, C. (1994). Case management and nursing practice. *Journal of Nursing Administration*, 24(3), 30-36.
- Richards, T. J., Richards, L. (1998). Using computers in qualitative research. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials* (pp. 211-245). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- Ring, P.S., Van de Ven, A.H. (1994). Developmental processes of cooperative interorganizational relationships. *Academy of Management Review*, 19(1), 90-118.

- Rockwood, K., Fox, R.A., Stolee, P., Robertson, D., Beattie, L. (1994). Frailty in elderly people: An evolving concept. *Canadian Medical Association Journal*, 150(4), 489-495.
- Rockwood, K., Stolee, P. & McDowell, I. (1996). Factors associated with institutionalization of older people in Canada: Testing a multifactorial definition of frailty. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44, 578-582.
- Rodoreda, P.B., Lebel, P., Kergoat, M.J., Latour, J. et Ducharme, F. (1999). *Le concept de la fragilité selon les personnes âgées*. Document non-publié. Montréal: Institut universitaire de gériatrie de Montréal.
- Rodriguez, R. (2001). Réorientation de l'offre de soins vers l'intégration dans la région métropolitaine de Montréal (Thèse doctorale, Université de Montréal, 2001). *Dissertation Abstracts International*, 62, 816.
- Rubinstein, R.L., Kilbride, J.C. & Nagy, S. (1992). *Elders living alone - Frailty and the perception of choice*. Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Sandelowski, M. (1993). Rigor and rigor mortis: The problem of rigor in qualitative research revisited. *Advances in Nursing Science*, 16(2), 1-8.
- Schaffner, J.W., Alleman, S., Ludwig-Beymer, P., Muzynski, J., King, D. J., Pacura, L.J. (1999). Developing a patient care model for an integrated delivery system. *Journal of Nursing Administration*, 29(9), 43-50.
- Schwandt, T.A. (1998). Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds), *The landscape of qualitative research* (pp. 221-259). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- Shortell, S.M., Gillies, R.R., Devers, K.J. (1995). Reinventing the american hospital. *The Milkbank Quarterly*, 73(2), 131-160.
- Shortell, S.M., Gillies, R.R., Anderson, C.P.A., Mitchell, J.B., Morgan, K.L.(1993). Creating organized delivery systems: The barriers and facilitators. *Hospital & Health Services Administration*, 38(4), 447-466.
- Spitzer, R. (1999). A personal experience. *Seminars for Nurse Managers*, 7(3), 99-100.
- Stake, R.E. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.

- Strauss, A., Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research - Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications Inc.
- Strauss, A., Corbin, J. (1998a). *Basics of qualitative research - Grounded theory procedures and techniques* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications Inc.
- Strauss, A., Corbin, J. (1998b). Grounded theory methodology; An overview. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds), *Strategies of qualitative inquiry* (pp. 158-183). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- Strawbridge, W.J., Sheme, S.J., Balfour, J.L., Higby, H.R., Kaplan, G.A. (1998). Antecedents of frailty over three decades in an older cohort. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 53B(1), S9-16.
- Tahan, H.A. (2000). Health system integration: Impact on leadership and practice. *Seminars for Nurse Managers*, 8(1), 2-4.
- Thorne, S., Robinson, C.A. (1988). Health care relationships: The chronic illness perspective. *Research in Nursing and Health*, 11, 293-300.
- Tison, M. (avril 1999). Les services de santé à Montréal: Le poids de l'âge. *Le Magazine de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec*.
- Trahan, L., Bélanger, L., Bolduc, M. (1993). *Une évaluation de la prestation de services dans les CLSC et les centres hospitaliers - Pour des services de qualité aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec: Direction de la planification et de l'évaluation du Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Van Der Maren, J.M. (1997). La recherche qualitative peut-elle être rigoureuse? *Recherches Qualitatives*, 17, 80-90.
- Villeneuve, L. (1996). *Le suivi systématique de clientèles - une solution infirmière*. Montréal: Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec.
- Villeneuve, L. (1999). *Suivi systématique de clientèles dans la communauté*. Montréal: Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec.
- Waterworth, S., Luker, K.A. (1990). Reluctant collaborators: Do patients want to be involved in decisions concerning care? *Journal of Advanced Nursing*, 15, 971-976.
- Weiss, M.E. (1998). Case management as a tool for clinical integration. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 4(1), 9-15.

- Whittemore, R., Chase, S., Mandle, C.L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11, 522-537.
- Worfolk, J.B. (1997). Keep frail elders warm! *Geriatric Nursing*, 18(1), 7-11.
- Yin, R. (1994). *Case study research: Design and methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications Inc.
- Zander, K. (2000). Clinical integration at ground zero: Perceptions of patients and families. *Seminars for Nurse Managers*, 8(1), 10-15.
- Zink, J., Robertson, S. (2000). Clinical integration and nursing leadership across an integrated delivery system. *Seminars for Nurse Managers*, 8(1), 26-30.

ANNEXE 1 - Lettre d'introduction dans les milieux

Date.....

Monsieur/Madame
Responsable de la recherche
Organisation.....

Objet: participation de (*organisation*) à un projet de recherche en sciences infirmières

Monsieur/Madame,

Je suis actuellement étudiante et candidate au doctorat en sciences infirmières à l'Université de Montréal. Mon projet de recherche concerne l'intégration des soins infirmiers. Je m'intéresse plus particulièrement au processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles vivant à domicile et nécessitant de façon ponctuelle ou continue des soins infirmiers dispensés au sein de diverses organisations dont, plus particulièrement, les CLSC, les CHSCD, les CHR et les CHSLD.

Cette étude se déroulera à partir de l'hiver 2001. Elle sera réalisée sous la supervision étroite de mes directeurs de thèse, Raymond Grenier Ph.D. et Francine Gratton Ph.D., tous deux professeurs à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Les résultats permettront de mieux comprendre comment les infirmières intègrent les soins qu'elles dispensent à la personne âgée fragile.

L'étude qui vous est proposée a été subventionnée par divers organismes dont l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et le Programme national de recherche et de développement en matière de santé. Le

devis a été soumis et approuvé par le comité multifacultaire d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal.

Je sollicite la participation de votre organisation à cette étude innovatrice qui s'inscrit dans les tendances actuelles en matière de prestation des soins au sein de réseaux intégrés de santé. J'espère avoir l'opportunité de vous rencontrer sous peu, aux date et heure qui vous conviendront, afin de discuter plus amplement des modalités de ce projet.

Denise Malo, inf., Ph.D. (cand.)

ANNEXE 2 - Résumé du projet

DESCRIPTION SOMMAIRE DU PROTOCOLE DE RECHERCHE

Étude du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile

INTRODUCTION

L'intégration des soins infirmiers en un tout cohérent et continu est particulièrement cruciale pour les personnes âgées fragiles requérant régulièrement des soins de la part de divers établissements du réseau de la santé. Or, peu d'études ont été réalisées à ce jour dans ce domaine et nous ne connaissons pas vraiment les mécanismes, ou processus, qui permettent l'intégration et favorisent la continuité des soins infirmiers entre les établissements. L'exploration d'histoires cliniques d'intégration des soins infirmiers existant naturellement dans le réseau de la santé québécois permettra de mettre en lumière les éléments essentiels de ce processus ainsi que les conditions organisationnelles requises. Dans l'étude proposée, contrairement à la plupart des études antérieures, l'intégration sera explorée à partir d'une diversité de points de vue soit celui de la personne âgée, de son aidant principal, des infirmières cliniques et des infirmières gestionnaires. Il s'agit de la première étude du genre qui soit basée sur une perspective clinique en soins infirmiers plutôt que sur une perspective de gestion de services.

BUT DE L'ÉTUDE

Le but de cette étude exploratoire est de comprendre le processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile et nécessitant de façon ponctuelle ou continue des soins infirmiers dispensés au sein de diverses organisations de santé et de proposer un modèle théorique expliquant ce processus. Cette étude vise plus spécifiquement à répondre à la question suivante:

Comment s'articulent les divers éléments du processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles vivant à domicile?

CADRE MÉTHODOLOGIQUE

(1) Type d'étude:

Étude de nature interprétative utilisant l'approche par théorisation ancrée.

(2) Échantillonnage:

Échantillonnage à fin théorique, selon l'approche par théorisation ancrée.

(3) Déroulement de l'étude:

Sélection des milieux

- Identification du 1^{er} CLSC via la Régie Régionale de Montréal Centre - CLSC reconnu pour son dynamisme en ce qui a trait à l'intégration de soins aux personnes âgées sur son territoire.
- Identification des établissements partenaires (CHSCD, CHR et CdeJ du CHSLD) de ce CLSC.

Sélection des histoires cliniques

- Sélection de la 1^{ère} histoire clinique d'intégration des soins infirmiers en collaboration avec le/la responsable des services à domicile à partir de la clientèle âgée du maintien à domicile du CLSC.
- Sélection des histoires cliniques subséquentes par échantillonnage théorique dans ce 1^{er} CLSC puis, si nécessaire, dans d'autres CLSCs afin de diversifier les histoires et de parvenir à saturation des données. Nous prévoyons que 6 à 8 histoires cliniques différentes seront requises. Les autres CLSCs et leurs partenaires (CHCDs, CHR et CdeJs des CHSLDs) seront identifiés à l'aide des informateurs clé progressivement identifiés dans les milieux.

Sélection des participants et critères d'inclusion:

Pour chaque histoire clinique, les participants à l'étude comprennent la personne âgée fragile, son aidant principal, les infirmières cliniques responsables des soins destinés à cette personne âgée particulière au sein de chaque établissement concerné (CLSC, CHSCD, CHR ou CdeJ du CHSLD) ainsi que les infirmières gestionnaires responsables de l'organisation des soins et des services aux personnes âgées dans leur établissement respectif. Les critères d'inclusion pour ces divers participants sont les suivants:

Personne âgée:

- être âgée de 75 ans ou plus (moins de 75 ans avec profil gériatrique peut être considéré)

- présenter des incapacités à au moins deux items du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle - SMAF - sans toutefois présenter d'incapacités au niveau des fonctions mentales
- avoir au moins un problème chronique de santé
- vivre à domicile (seule ou non)
- recevoir du soutien ou des soins d'un aidant principal, membre de sa famille ou personne significative non apparentée, à l'exclusion des professionnels de la santé ou des services sociaux
- recevoir au moment de l'étude (ou avoir récemment reçu) des soins infirmiers de la part d'au moins deux établissements à vocation différente (CLSC, CHSCD, CHR ou CdeJ du CHSLD)
- être capable de comprendre et de s'exprimer en français ou en anglais

Aidant principal:

- aidant significatif, apparenté ou non, à l'exclusion des professionnels de la santé ou des services sociaux
- capable de comprendre et de s'exprimer en français ou en anglais

Infirmière clinique:

- infirmière responsable du suivi de la personne âgée de façon régulière et soutenue (par exemple, infirmière pivot ou gestionnaire de cas en CLSC, infirmière primaire ou infirmière liaison en CHSCD ou en CHR, infirmière responsable du centre de jour en CHSLD)

Infirmière gestionnaire:

- infirmière gestionnaire responsable de l'organisation des services et des soins aux personnes âgées dans chaque établissement concerné

Méthodes de collecte des données

(1) Entrevues face-à-face semiestructurées d'environ une heure avec:

- des personnes âgées fragiles, à leur domicile ou autre lieu de leur choix
- leur aidant principal, à leur domicile ou autre lieu de leur choix
- les infirmières assurant ou ayant assuré le suivi clinique de cette personne âgée au CLSC, au CHSCD, au CHR ou au CdeJ du CHSLD, sur leur lieu de travail ou autre lieu de leur choix
- les infirmières gestionnaires responsables de l'organisation des soins aux personnes âgées au CLSC, au CHSCD, au CHR ou au CdeJ du CHSLD, sur leur lieu de travail ou autre lieu de leur choix

(2) Analyse de documents cliniques

- dossier du bénéficiaire dans chaque établissement concerné (CLSC, CHSCD, CHR ou CdeJ du CHSLD); si l'information relative au transfert /suivi du client entre les établissements apparaît déjà au dossier du CLSC, les dossiers des autres établissements seront consultés au besoin seulement.

(3) Analyse de documents administratifs

- ententes inter établissements, politiques et procédures liées au transfert / suivi conjoint de la clientèle, directives régionales, etc.

(4) Observation de discussions cliniques intra ou inter établissements

(5) Observation du contexte

- prise de contact, services de liaison, etc.

FORMULAIRES D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

- Inclus en annexe

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

- Certificat émis par le Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé (CERSS) de l'Université de Montréal le 20 mars 2001 - copie en annexe

ORGANISMES SUBVENTIONNAIRES (bourses d'études doctorales)

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) - 1997
Faculté des sciences infirmières - Université de Montréal - 1998; 2002
Programme national de recherche en santé (PNRDS) - 1998/2000
Academy of Canadian Executive Nurses - 2001
Canadian Nurses Foundation / The Royal Canadian Legion Award in Gerontology - 2002

ANNEXE 3 - Document de présentation du projet dans les milieux

- **Français**
- **Anglais**

Comment s'articulent les divers éléments du processus d'intégration des soins infirmiers auprès des personnes âgées fragiles vivant à domicile?

❖ Certaines pistes ont été proposées, peu ont été vérifiées

- La vision
- La structure
- La culture clinique
- Les mécanismes de transmission d'information
- La gestion des soins
- La formation continue
- Les facteurs externes

❖ La situation particulière des personnes âgées fragiles vivant à domicile

- La notion de fragilité
- Les services requis
- La famille partenaire des soins

❖ But visé par cette étude

À partir de situations cliniques d'intégration des soins infirmiers existant naturellement dans le réseau de la santé québécois, mettre en lumière les éléments essentiels de ce processus et les conditions organisationnelles requises.

"Rendre visible et modéliser la pratique infirmière en réseau"

❖ Le cadre conceptuel

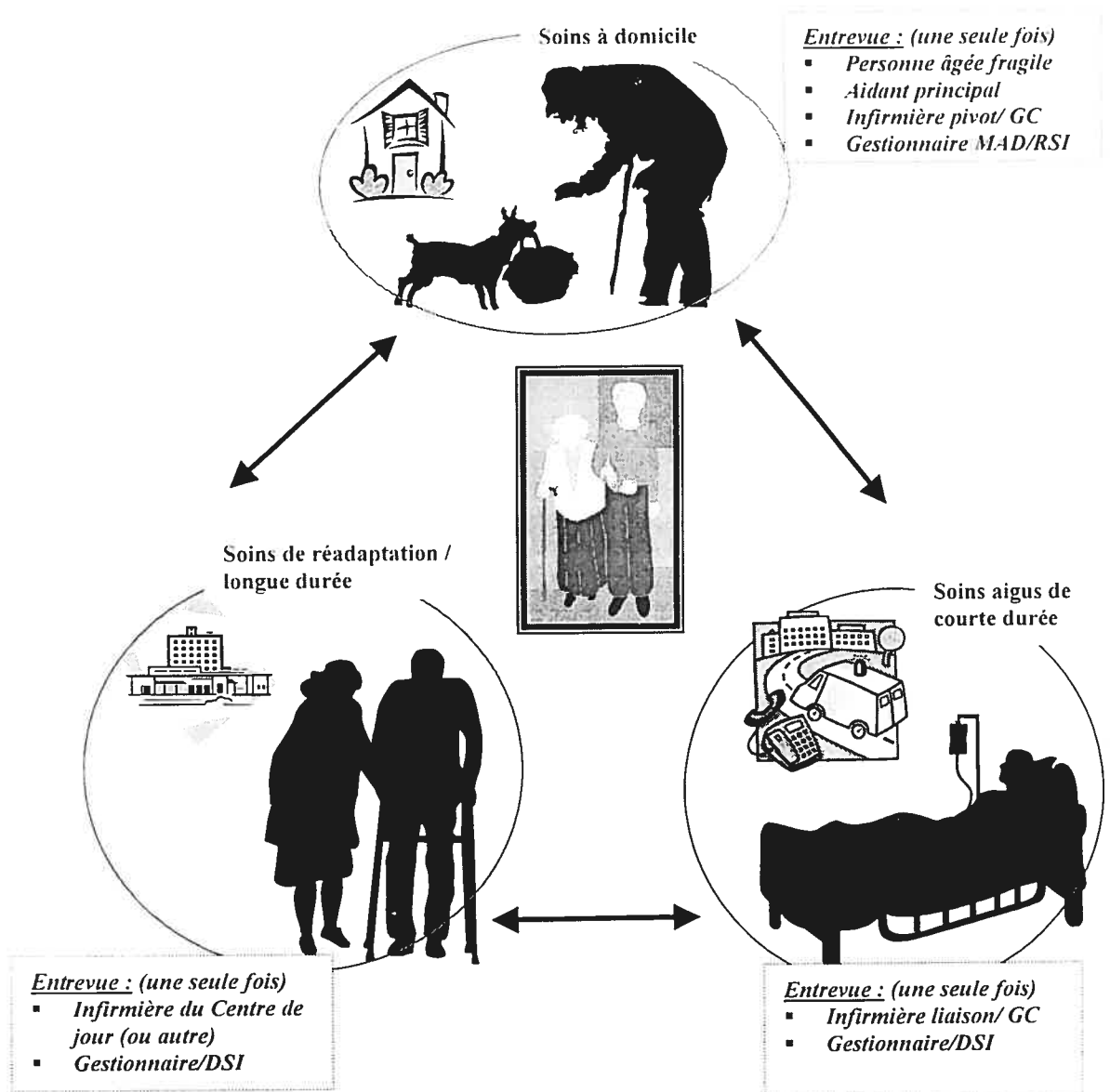
Le modèle de McGill en soins infirmiers fournit une perspective innovatrice pour cette étude :

- Personne → âgée fragile & aidant principal
- Santé → maîtrise des situations difficiles & réalisation de soi (ex: suite à une hospitalisation, une perte d'autonomie, un décès, etc.)
- Environnement → physique & social ; de vie & de soins
- Soins → collaboration infirmière(s) / personne(s)

❖ Le plan de l'étude

- Retracer le parcours de la personne âgée entre le CLSC, le CHSCD, le CHR et le CdeJ du CHSLD
- À partir d'entrevues et d'analyse de documents, identifier les éléments qui ont contribué à l'intégration des soins infirmiers
 - isoler ceux qui semblent les plus importants
 - les mettre en ordre les uns par rapport aux autres (processus d'intégration)
 - trouver l'élément déclencheur qui amorce et soutient ce processus
- Répéter avec 6-7 autres personnes âgées différentes - vérifier / revérifier / modéliser

Plan graphique de l'étude



Documents à consulter:

- Dossier client
- Politiques et procédures liées au transfert et suivi de la clientèle et autres documents pertinents

Observation:

- Du fonctionnement des discussions de cas cliniques (intra ou inter établissements)
- Du fonctionnement de la prise de contact, du service de liaison ou de tout autre mécanisme visant à assurer la continuité des soins

How are the various elements of care integrated in the nursing care process of frail elderlies living at home?

❖ A few leads have been proposed, few have been verified

- Vision
- Structure
- Clinical culture
- Information systems
- Care delivery systems / case management
- Continuing education
- External factors

❖ The particular situation of the frail elderly living at home

- The notion of frailty
- The multiple services required
- The partnership with the family

❖ Goal of the study

Starting from clinical stories of nursing care integration naturally present within the Quebec health care system, identify the essential elements of the integration process and the organisational conditions required

"To develop a theoretical model of nursing care integration grounded in network nursing practice"

❖ Conceptual framework

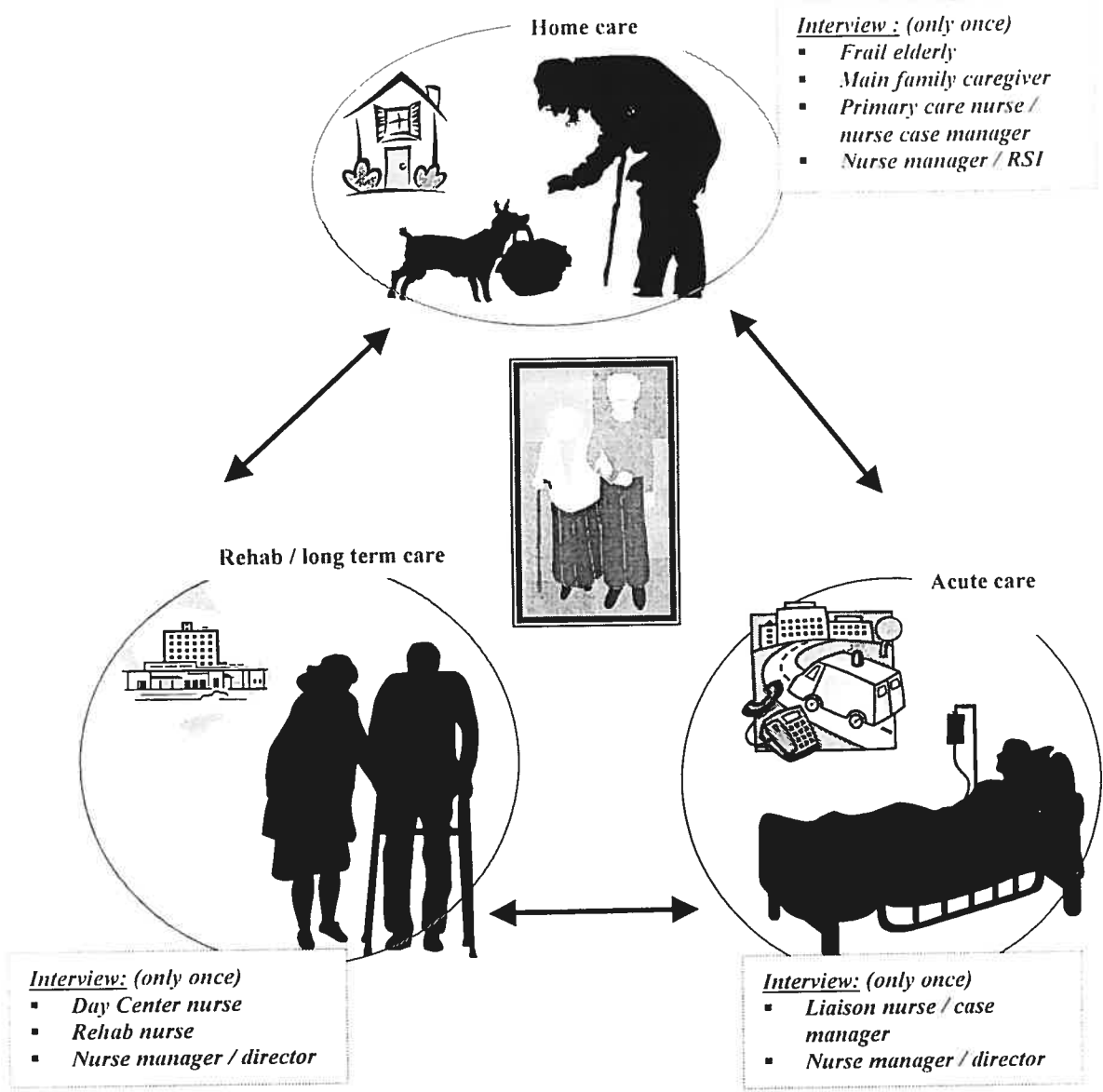
The McGill model of nursing offers an innovative perspective for this study:

- Person → frail elderly & main family caregiver
- Health → coping / mastery of difficult situations and self-accomplishment (ex: following hospitalization, loss of autonomy, loss of a significant other, etc.)
- Environment → physical & social ; of life & of care
- Nursing → nurse(s) / person(s) collaboration

❖ Plan of the study

- Retrace the path of the frail elderly between CLSC, acute care, rehab and/or long term care (day centre)
- From individual interviews, analysis of documents and observation, identify elements that have contributed to nursing care integration:
 - Isolate those that seem most important
 - Put them in order in relation to one another (integration process)
 - Find the most crucial element that initiates and sustains the process (core variable)
- Repeat with 7-8 frail elderlies - verify/reverify/draft and test emerging model

Graphic plan for the study



- Documents to consult:**
- Patient file
 - Policies and procedures related to transfer and follow-up of patients between organizations and other pertinent documents
- Observation:**
- Case discussions (intra or inter organizations)
 - Organization of the intake, liaison services or any other mechanism used to promote/assure continuity of care

ANNEXE 4 - Items du Système de mesure de l'autonomie multiclientèle
(SMAF) de Hébert et al., 1988

Activités de la vie quotidienne

1. se nourrir
2. se laver
3. s'habiller
4. entretenir sa personne
5. fonction vésicale
6. fonction intestinale
7. utiliser les toilettes

Mobilité

1. transferts
2. marcher à l'intérieur
3. marcher à l'extérieur
4. installer prothèse / orthèse
5. se déplacer en fauteuil roulant
6. utiliser les escaliers

Communication

1. voir
2. entendre
3. parler

Fonctions mentales

1. mémoire
2. orientation
3. compréhension
4. jugement
5. comportement

Activités de la vie domestique

1. entretenir la maison
2. préparer les repas
3. faire les courses
4. faire la lessive
5. utiliser le téléphone
6. utiliser les moyens de transport
7. prendre ses médicaments
8. gérer son budget

ANNEXE 5 - Guide d'entrevue pour la personne âgée

Consignes ouvertes

CODE: __ A1

- Ces derniers mois, vous avez reçu des soins infirmiers dans différents établissements de santé (*nommer les établissements; soins à domicile _____ à l'hôpital _____, au centre de soins prolongés _____*). Racontez-moi comment ça s'est passé la dernière fois.
- Puis quand vous avez été transféré d'un endroit à l'autre.
- Dites moi si c'est comme ça que ça se passe d'habitude pour vous. Y a-t-il d'autres fois où ça a été différent.
- Parlez-moi de ce qui vous aide le mieux lorsque vous êtes transféré d'un endroit à l'autre.
- De ce que qui vous nuit.
- Dites-moi comment vous êtes impliqués lors du transfert d'un endroit à l'autre.
Et votre famille/ami(e)
- Décrivez-moi comment vous aimeriez être impliqué(e).
Et votre famille/ami(e)
- Il y a peut-être autre chose que vous voudriez me dire concernant le transfert des personnes âgées d'un établissement de santé à l'autre.

Données socio-démographiques

- Âge: Genre: État civil: Depuis:
- Aidant principal / Lien:
- Autre aidant significatif / Lien:
- État de santé subjectif:
- Incapacités AVQ/AVD:
- Problèmes chroniques de santé:
- Ressources (formelles/informelles):
- Hospitalisations depuis < 1 an: Motifs: Durée:

ANNEXE 6 - Guide d'entrevue pour l'aidant principal

CODE: __ A2

Consignes ouvertes

- Ces derniers mois, votre _____ (*lien*) a reçu des soins infirmiers dans différents établissements de santé (*nommer les établissements; soins à domicile _____ à l'hôpital _____, au centre de soins prolongés _____*). Racontez-moi comment ça s'est passé la dernière fois.
- Puis quand il/elle a été transféré(e) d'un endroit à l'autre.
- Dites moi si c'est comme ça que ça se passe d'habitude pour vous et votre _____ (*lien*). Y a-t-il d'autres fois où ça a été différent.
- Parlez-moi de ce qui vous aide le mieux lorsque votre _____ (*lien*) est transféré d'un endroit à l'autre.
- De ce qui vous nuit.
- Dites-moi comment vous même ou d'autres membres de votre famille êtes impliqués lors du transfert de votre _____ (*lien*) d'un endroit à l'autre.
- Décrivez-moi comment vous aimeriez être impliqué(e).
- Il y a peut-être autre chose que vous voudriez me dire concernant le transfert des personnes âgées d'un établissement de santé à l'autre.

Données socio-démographiques

- Âge: Genre: État civil:
- Occupation:
- Aidant depuis: Type(s) d'aide fournie:
- État de santé subjectif / incapacités / maladies chroniques:
- Ressources personnelles:

ANNEXE 7 - Guide d'entrevue pour l'infirmière clinique

Consignes ouvertes

CODE: __ A3

- Plusieurs personnes âgées vivant dans la communauté reçoivent des soins infirmiers de plusieurs établissements de santé à la fois dont le CLSC, le CHSCD, le CHR et le CdeJ du CHSLD. Parlez-moi de ce qui se passe lorsque ces personnes circulent (ou sont transférées) entre votre établissement et un autre.
- On entend beaucoup parler ces derniers temps «d'intégration des soins» et de «réseaux intégrés de soins». Expliquez-moi ce que ça veut dire pour vous.
- Donnez-moi un exemple.
- Parlez-moi des mécanismes particuliers qui favorisent, d'après vous, l'intégration des soins infirmiers dispensés aux personnes âgées fragiles.
- Parlez-moi de leur développement.
- De leur application dans le quotidien.
- Expliquez-moi comment la personne âgée fragile et sa famille s'impliquent dans l'intégration des soins infirmiers.
- Voulez-vous me parler de la façon dont les infirmières s'y prennent pour faciliter l'intégration des soins infirmiers dispensés aux personnes âgées fragiles.
- J'aimerais que nous regardions une histoire clinique particulière à titre d'exemple, celle de ____ (*spécifier*). Afin de voir comment les mécanismes en place ou les façons de faire ont influencé l'intégration des soins infirmiers.
- Il y a peut-être autre chose que vous voudriez me dire concernant l'intégration des soins infirmiers dispensés aux personnes âgées fragiles.

Données socio-démographiques

- Milieu de travail: Statut:
Depuis:
- Poste: Statut:
Depuis:
- Formation (de base / additionnelle):
- Expérience auprès des personnes âgées:

ANNEXE 8 - Guide d'entrevue pour l'infirmière gestionnaire

Consignes ouvertes

CODE: __ A4

- Plusieurs personnes âgées vivant dans la communauté reçoivent des soins infirmiers de plusieurs établissements de santé dont le CLSC, le CHSCD, le CHR et le CdeJ du CHSLD. Parlez-moi de ce qui se passe lorsque ces personnes circulent (ou sont transférées) entre votre établissement et un autre.
- On entend beaucoup parler ces derniers temps «d'intégration des soins» et de «réseaux intégrés de soins». Expliquez-moi ce que cela veut dire pour vous.
- Donnez-moi un exemple.
- Parlez-moi des mécanismes particuliers qui favorisent, d'après vous, l'intégration des soins infirmiers dispensés aux personnes âgées fragiles.
- Parlez-moi de leur développement
- De leur application dans le quotidien
- De leur évaluation.
- Expliquez-moi comment la personne âgée fragile et sa famille s'impliquent dans l'intégration des soins infirmiers.
- Parlez-moi des conditions au niveau organisationnel qui facilitent l'intégration des soins infirmiers dispensés aux personnes âgées fragiles.
- Au niveau inter organisationnel
- Puis au niveau régional
- Il y a peut-être autre chose que vous voudriez me dire concernant l'intégration des soins infirmiers dispensés aux personnes âgées fragiles.

Données socio-démographiques

- Milieu de travail: Depuis:
- Poste: Statut:
Depuis:
- Formation (de base / additionnelle):
- Expérience en gestion des services et des soins aux personnes âgées:

ANNEXE 9 - Guide d'analyse du dossier clinique

Histoire no: **Dossier:** CLSC CHSCD CHR CdeJ/CHSLD

CODE: __ B1

- Résumé de la situation de santé
- Principaux problèmes de santé et incapacités
- Résumé de la situation psychosociale
- Résumé des services reçus (1) de l'établissement (2) autres établissements
- Soins infirmiers dispensés (1) CLSC (2) CHSCD (3) CHR (4) CHSLD (CdeJ)
- Résumé du plan de soins infirmiers (1) intra organisationnel (2) inter organisationnel
- Résumé des communications écrites (formulaire de référence, fiche liaison, etc.)
 - Dates, provenance, contenu, suites données
- Résumé des communications verbales infirmière-infirmière (appels téléphoniques, etc.)
 - Dates, provenance, contenu, suites données
- Résumé des communications infirmière-patient/famille significatives (transmission d'information clinique ou évidence de participation personne/famille)
 - Dates, initié par, contenu, suites données
- Autres données pertinentes (discussion de cas multidisciplinaire/ inter organisationnelle, départ et remplacement de l'infirmière pivot / GC, etc.)

Annexe 10 - Guide d'analyse des documents administratifs

Établissement concerné: CLSC CHSCD CHR CdeJ/CHSLD

CODE: __ B4

- **Philosophie de soins infirmiers / mécanismes d'application dans la pratique clinique**
- **Mécanismes de perfectionnement et de formation continue en soins infirmiers**
- **Orientations de l'établissement / du service / philosophie de gestion**
- **Organisation du travail / politiques et procédures locales**
- **Ententes et protocoles inter établissements**
- **Travaux de concertation sous-régionale**
- **Orientations et directives régionales**

ANNEXE 11 - Critères Guichet unique (GU)

LE CLSC : GUICHET UNIQUE D'ACCÈS AUX SERVICES DE LONGUE DURÉE

Oui
Non

FACTEURS D'IDENTIFICATION				Code de priorité										
Intervenant :		No de dossier :												
1	ÉTAT FONCTIONNEL DE SANTÉ													
1.1	Âge avancé : +85 ans	1												
1.2	Une ou plusieurs incapacités dans les AVQ : (1) se nourrir ; (1) se laver ; (1) s'habiller ; (1) fonction vésicale ; (1) fonction intestinale	5												
1.3	Une ou plusieurs incapacités dans les AVD : (1) ménage ; (1) lessive ; (1) préparation au repas ; (1) courses	4												
1.4	Ne peut se mobiliser sans aide ou appui : (1) transfert ; (1) marcher à l'intérieur ; (1) marcher à l'extérieur ; (1) circuler en fauteuil roulant ; (1) utiliser les escaliers	5												
1.5	Chute dans les trois derniers mois	1												
1.6	Hospitalisation au cours de l'année	1												
1.7	Condition médicale instable	1												
1.8	Déclaration personnelle d'une santé précaire	1												
1.9	Incapable de prendre ses médicaments	1												
1.10	Abus de médicaments et/ou d'alcool	1												
1.11	Alimentation déficiente	1												
1.12	Déficit : (1) auditif ; (1) visuel ; (1) langage	3												
2	ÉTAT PSYCHOLOGIQUE ET AFFECTIF													
2.1	Déficit cognitif limitant les capacités fonctionnelles de la personne : (1=léger, 2=modéré, 3=sévère) Inscrire le chiffre approprié ci-après	15												
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 20%;">Mémoire</th> <th style="width: 20%;">Orientation</th> <th style="width: 20%;">Compréhension</th> <th style="width: 20%;">Jugement</th> <th style="width: 20%;">Comportement</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Mémoire	Orientation	Compréhension	Jugement	Comportement								
Mémoire	Orientation	Compréhension	Jugement	Comportement										
2.2	Fonctions cognitives intactes mais jugement inapproprié.	1												
2.3	Conditions psychiatriques instables ou chroniques	1												
2.4	Dépression et/ou anxiété affectant l'état fonctionnel	1												
2.5	Incapable de s'organiser	1												
3	SITUATION FAMILIALE ET/OU SOCIALE													
3.1	Vit seul	1												
3.2	Aidant naturel épuisé	1												
3.3	Aucune autre famille à proximité ou relations familiales problématiques	1												
3.4	Pas d'amis ou voisins sur qui compter pour un soutien moral et une assistance	1												
4	SITUATION ÉCONOMIQUE													
4.1	Problèmes économiques l'empêchant de subvenir à ses besoins primaires tels que la nourriture, le logement et l'habillement	1												
4.2	Incapable de gérer ses affaires ou n'ayant pas de représentant fiable.	1												
	Date : / /	Total :	50											
<p>1. Légende : Moins de 10: l'utilisateur n'est pas identifié comme étant guichet unique. De 11 à 14: l'utilisateur pourrait être identifié comme étant guichet unique. Plus de 15: l'utilisateur est identifié comme étant guichet unique.</p>														

ANNEXE 12 - Formulaire de référence inter établissement (FRIE)

Référence à : _____
 Serv./progr. : _____
 Tél : (____) _____ Téléc : _____

Demandé par : _____
 Serv./progr. : _____
 Tél : (____) _____ Téléc : _____

Intervenant : _____
 Fonction : _____
 Pré-hosp. Date prévue : A ____/M ____/J ____
 Admis /Inscrit le : A ____/M ____/J ____
 Congé prévu le : A ____/M ____/J ____ Heure : _____

Milieu de vie : Maison Logement/app.
 HLM/OSBL Ress.d'hab.privée CHSLD
 RTF/RI Autre : _____
 Habite avec : Parent Enfant Seul
 Couple Autre : _____
 Occupation : Travail Étude À la maison
 Retraité Autre : _____

Usager consent à référence et transmission info.

No. dossier : _____
 Nom (à la naissance) : _____ Prénom : _____
 Autre nom utilisé : _____

Adresse : _____
 Code postal : _____ Telephone (____) _____
 Né le : A ____/M ____/J ____ Âge : Sexe : M F
 No. ass.-maladie : _____ Date exp : A ____/M ____

Nom du père : _____
 Nom de la mère : _____
 Nom du conjoint : _____
 Langue communication : F A Autre : _____
 Lieu de naissance : _____
 Adresse temporaire : _____

Code postal : _____ Tél : (____) _____

Personne contact : _____
 Lien : _____ Tél : (____) _____
 Langue communication : F A Autre : _____
 Régime de protection Situation de garde légale (précisez p.2)

Motif de la demande / Ordonnance médicale : _____

Si ord. méd. : Nom du médecin _____ Signature _____ (____) _____ Tél. _____ Date (A/M/J) _____

Diagnostic principal (date) : _____ Médication actuelle : _____

Conditions associées/services reçus (dates) _____

Fourniture méd./équipement remis : (précisez p.2)
 Pharmacie : _____ Tél. : (____) _____ Allergies : _____

Suivi médical : MD de famille _____ Tél. (____) _____ Avisé
 Adresse : _____ Suivi : Dom. Bur. CH CLSC
 Nom/spécialité _____ CH/Clinique/adresse _____
 Prochain R.V. _____
 A ____/M ____/J ____
 A ____/M ____/J ____

Particularité, problème ou facteur de risque : (cochez et si oui, précisez à la p.2 dans la section appropriée)
 Capacité fonctionnelle Oui Non Situation psychosociale Oui Non Environnement Oui Non
 P.J. : Protocole de soins Résumé d'hosp./des interv. Plan d'interv. Progr. d'ens. Autre(s) _____

NOM : _____ Signature : _____ A ____/M ____/J ____ Heure : _____

MULTICLIENTÈLE

No. dossier : _____
 Nom (à la naissance) : _____ Prénom : _____
 Autre nom utilisé : _____
 Adresse : _____
 Code postal : _____ Téléphone () : _____
 Né le : A ___/M___/J___ Âge : _____ Sexe : M F
 No. ass.-maladie : _____ Date exp. : A ___/M___

SANTÉ PHYSIQUE / CAPACITÉ FONCTIONNELLE

Changement de niveau fonctionnel de base Oui Non (si oui, précisez) _____
 Incapacités : Mobilité Tâches domestiques Fonctions mentales Motivation
 AVQ Comportement Communication Jugement
 Autocritique Continence Gestion des médicaments

Précisions : _____

SITUATION PSYCHOSOCIALE / RÉSEAU DE SOUTIEN ET DE SERVICES

Appréhension face au retour à domicile Isolement / insécurité Violence
 Soutien naturel peu ou pas existant Aidant tendu/fatigué/épuisé Abus / exploitation
 Faible condition socio-économique Risque de suicide Alcoolisme / toxico.
 Difficulté d'adaptation à sa situation Problème de comportement Problématique cult.
 État dépressif Difficulté familiale Deuil / perte

Précisions : _____

DESCRIPTION DU RÉSEAU DE SOUTIEN ET DE SERVICES (famille, voisins, organismes,...)

Régime de protection : _____

Parent ayant la garde légale/protecteur: _____ Tél. (____)

ENVIRONNEMENT PHYSIQUE

Habite au _____ étage Ascenseur Escalier int. ext. Nbr de marches : _____ Rampe d'accès
 Transport assuré par : Usager Famille / Accompagnateur Transport adapté No. dossier : _____

Précisions: _____

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES / RÉFÉRENCES EN COURS / ÉQUIPEMENT

PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS (nom et fonction)

 _____ Tél. : (____)
 _____ Tél. : (____)
 _____ Tél. : (____)

CONTINUITÉ DES SOINS

Guichet unique Oui Non
 Établissement : _____ Tél. : (____) _____ poste
 Gestionnaire de cas / Intervenant : _____ Téléc : (____)

NOM : _____ Signature : _____ A ___/M___/J___ Heure : _____

Annexe 13 - Grille d'observation de la situation d'intégration ou de situations similaires

CODE: __ C1

ACTIONS / INTERACTIONS RELIÉES À L'INTÉGRATION DES SOINS

- Échange d'information clinique concernant l'évolution de la situation de la personne
- Évaluation/réévaluation globale des besoins et des ressources
- Planification des interventions
- Partage des interventions prévues entre les participants
- Allocation des ressources
- Évaluation/réévaluation des interventions et des services
- Climat de la rencontre
- Processus décisionnel
- Nature de la participation de la personne/famille

ANNEXE 14 - Grille d'observation du contexte

CODE: __ C4

Observation des services à domicile du CLSC

- Réception des demandes de soins infirmiers / prise de contact
- Acheminement des demandes à l'infirmière pivot/GC / priorisation des demandes
- Prise en charge et suivi par l'infirmière pivot/GC / mode de prestation des soins
- Communication d'information écrite / verbale intra et inter établissements
- Référence à l'interne et suivi de la référence
- Référence à l'externe et suivi de la référence
- Documentation au dossier
- Tout autre processus pertinent à la circulation de l'information clinique ou du patient à l'interne et à l'externe

Observation des services de liaison gériatrique, de l'hôpital de jour du CHSCD ou du CHR

- Transfert et admission des patients
- Communication d'information écrite/verbale intra et inter établissements
- Suivi infirmier intra hospitalier / suivi infirmier via hôpital de jour / mode de prestation des soins
- Planification du congé hospitalier
- Implication et rôle(s) de l'infirmière liaison
- Référence à l'interne et suivi de la référence
- Référence à l'externe et suivi de la référence
- Documentation au dossier
- Tout autre processus pertinent à la circulation de l'information clinique ou du patient à l'interne et à l'externe

Observation du centre de jour du CHSLD

- Réception des demandes de soins infirmiers
- Communication d'information écrite/verbale intra et inter établissements
- Suivi infirmier / mode prestation des soins
- Liens avec les services de répit temporaire/d'admission du CHSLD
- Référence à l'interne et suivi de la référence
- Référence à l'externe et suivi de la référence
- Documentation au dossier
- Tout autre processus pertinent à la circulation de l'information clinique ou du patient à l'interne et à l'externe

ANNEXE 15 - Liste des codes et catégories conceptuelles

- 1. Catégories conceptuelles**
- 1.1 Sous-catégories (catégories 2,3 & 4 seulement)**
- 1.1.1 Codes**
- **Thèmes**

1. Détérioration santé & capacités de la personne âgée fragile

- 1.1.1 événement déclencheur**
 - aigu / chronique
 - santé physique / mentale / sociale
- 1.1.2 complications**
 - gravité
 - durée
- 1.1.3 incapacités résiduelles**
 - étendue
 - réversibilité

2. Ressources

2.1 Ressources personnelles de la personne âgée fragile / de son aidant

- 2.1.1 santé & capacités**
 - physiques
 - cognitives
 - autonomie
- 2.1.2 traits de personnalité**
 - habiletés interpersonnelles
 - motivation
 - adaptation aux changements
- 2.1.3 réseau de soutien informel**
 - liens affectifs – famille élargie
 - soutien instrumental
 - influence dans la prise de décision
- 2.1.4 réseau de soutien formel**
 - gestionnaire de cas (GC)
 - médecin de famille
 - liens durables avec professionnels
- 2.1.5 expérience des services de santé**
 - pour soi
 - comme aidant
- 2.1.6 milieu et niveau de vie**
 - logement adapté
 - transport adapté

- milieu de vie sécuritaire
- moyens financiers

2.2 Ressources professionnelles des infirmières

2.2.1 organisation des services

- réseau régional (RR)
 - guichet unique (GU)
 - CLSC
 - CHSCD
 - CHR
 - CdeJ
 - CHSLD
- } Services disponibles
} Clientèles cibles
} Mécanismes d'accès

2.2.2 organisation du travail

- modalités de prestation des soins
- modalités de planification de congé
- stabilité du personnel soignant
- charge de travail
- personnes ressources (liaison, consultante, etc.)
- technologies (communication ou soin)

2.2.3 formation et expérience professionnelle

- formation de base & continue
- expérience gériatrique
- leadership clinique

3. Perceptions et croyances

3.1 Perceptions et croyances personnelles de la personne âgée fragile/de son aidant

3.1.1 face à soi

- se sentir capable / incapable
- se sentir malade / plutôt bien

3.1.2 face à l'autre (PAF ou bien aidant principal)

- fardeau
- faire son devoir
- inquiétude

3.1.3 face aux services du réseau de la santé

- suffisance / insuffisance
- pertinence

3.2 Perceptions et croyances des professionnelles

3.2.1 face à soi comme professionnelle

- se sentir capable / incapable de faire bouger les choses
- se sentir responsable

3.2.2 face à la PAF et à son aidant principal

- capacités suffisantes /insuffisantes

- volonté suffisante / insuffisante
- 3.2.3 face à sa propre organisation**
 - qualité des services
 - qualité du soutien professionnel
- 3.2.4 face aux partenaires organisationnels**
 - qualité des services / des intervenants
- 3.2.5 face aux politiques locales / régionales**
 - répercussions locales
 - enjeux

4. Mécanismes de synchronisation des soins

4.1 Communication d'information clinique

- 4.1.1 interlocuteurs**
 - désignés (inf liaison, prise de contact, etc)
 - autres (unité, urgence, etc.)
- 4.1.2 processus (de transmission / réception de l'information clinique)**
 - FRIE (ou autre)
 - qualité du contenu
 - pertinence du moment
 - délai de prise en charge
- 4.1.3 stratégies cliniques**
 - réseau personnel de contacts clé
 - clarification de l'information transmise
 - validation de la situation
 - récupération de la situation
- 4.1.4 stratégies organisationnelles**
 - négociation (du partage d'info clinique et des règles de confidentialité)
 - centralisation (de la transmission et de la réception de l'information)
 - sensibilisation (du personnel à la planification de congé et au FRIE)
- 4.1.5 stratégies régionales**
 - harmonisation des processus (FRIE)
 - formation

4.2 Concertation clinique

- 4.2.1 participants à la concertation**
 - professionnels clé
 - personne âgée fragile
 - famille / aidant principal
- 4.2.2 processus (d'évaluation de la situation , d'exploration d'alternatives et de prise de décision)**

- équité entre les participants
- consensus
- 4.2.3 stratégies cliniques**
 - individualisation (du processus de concertation en fonction des ressources des partenaires)
 - anticipation des difficultés
 - expérimentation de solutions transitoires
- 4.2.4 stratégies organisationnelles**
 - formalisation (des mécanismes de soutien à la concertation)
 - standardisation (des instruments d'évaluation et des critères d'admission)
- 4.2.5 stratégies régionales**
 - harmonisation des processus (EMC & GU)

4.3 Coordination clinique

- 4.3.1 participants à la coordination**
 - agent intégrateur (GC ou autre)
 - professionnels clé
 - personne âgée fragile
 - famille / aidant principal
- 4.3.2 processus (de synchronisation des interventions)**
 - continue vs PRN
 - globale vs partielle
 - officielle vs officieuse
- 4.3.3 stratégies cliniques**
 - identification (des partenaires de soins)
 - mobilisation (des partenaires de soins)
- 4.3.4 stratégies organisationnelles**
 - formalisation (des mécanismes de soutien à la coordination et du PSI)
 - standardisation (du rôle de GC et des protocoles d'interventions inter organisationnels)
- 4.3.5 stratégies régionales**
 - fidélisation des clientèles
 - harmonisation des processus (PSI)

Annexe 16 - Formulaire d'information et de consentement pour la
personne âgée

- Français
- Anglais

TITRE DE L'ÉTUDE

Étude du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées vivant à domicile

ÉTUDIANTE-CERCHEURE

Denise Malo, Ph. D. (cand.)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montréal H3C 3J7
(514) 937-6011 # 44183 (travail)

DIRECTEURS DE RECHERCHE

Raymond Grenier, Ph.D. & Francine Gratton, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montréal H3C 3J7
(514) 343-7048 (Monsieur Grenier)
(514) 343-7488 (Madame Gratton)

INTRODUCTION ET BUT DE L'ÉTUDE

Les personnes âgées ont souvent besoin de soins dispensés par différents établissements de santé comme l'hôpital, le CLSC ou le centre d'accueil et de réadaptation. Le parcours de la personne âgée entre ces établissements n'est pas toujours simple ni facile et ceci peut affecter la continuité des soins qu'elle reçoit. Pourtant, dans certaines situations, le transfert d'un établissement à l'autre semble plus facile et plus satisfaisant pour la personne âgée et sa famille. Nous ne savons pas vraiment comment cela se produit ni quelles sont les circonstances qui favorisent

un transfert réussi. Le point de vue des personnes âgées et de leur famille est important pour mieux comprendre comment elles vivent actuellement les transferts entre les établissements de santé et identifier ce que les infirmières qui leur donnent des soins peuvent faire pour faciliter davantage ces transferts. C'est le but visé par cette étude.

CONDITIONS POUR PARTICIPER À L'ÉTUDE

Pour participer à cette étude, vous devez être âgé(e) de 75 ans ou plus et vivre à domicile. Vous avez des difficultés au niveau de l'autonomie ainsi que des problèmes chroniques de santé. Vous recevez du soutien ou des soins de la part d'un aidant naturel, membre de votre famille ou ami(e) et vous recevez régulièrement des soins infirmiers de la part du CLSC et d'au moins un autre établissement de santé (hôpital ou centre d'accueil).

CE QUE VOTRE PARTICIPATION IMPLIQUE

- Une entrevue individuelle d'environ une heure avec la chercheuse, à votre domicile, pour connaître votre point de vue face à votre transfert entre les établissements
- Vous acceptez que la chercheuse communique avec l'aidant naturel de votre choix, membre de votre famille ou ami(e), pour connaître son point de vue face à votre transfert entre les établissements

- Vous acceptez que la chercheuse consulte votre dossier clinique au CLSC, à l'hôpital et/ou au centre d'accueil

AVANTAGES À PARTICIPER

Il n'y a aucun avantage direct et personnel ni compensation pour vous à participer à cette recherche. Cependant, votre participation permettra d'améliorer les soins aux personnes âgées.

RISQUES ET INCONFORTS

Votre participation à cette étude ne comporte aucun risque ou inconfort prévisible et ne modifiera en rien les services infirmiers que vous recevez actuellement.

CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS

Les informations obtenues seront confidentielles et ne seront utilisées qu'à des fins de recherche. Un code numérique vous sera attribué et votre nom ne sera pas utilisé. La liste des codes numériques sera gardée sous clé par la responsable du projet et sera détruite à la fin de l'étude. Aucune donnée ou détail personnel susceptible de vous identifier ne sera pas divulguée et sera exclue du rapport final ou de toute publication scientifique ultérieure.

L'entrevue sera enregistrée sur bande audio. Cette bande audio ne servira qu'à la retranscription des données qu'elle contient. Elle sera conservée sous clé par la responsable du projet et sera détruite à la fin de l'étude.

Certaines informations contenues à votre dossier clinique et concernant votre transfert entre les établissements seront consignées sur une feuille de travail. Cette feuille ne servira qu'à la retranscription des données qu'elle contient. Elle sera conservée sous clé par la responsable du projet et sera détruite à la fin de l'étude.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision et ce, sans préjudice. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement la responsable du projet le plus rapidement possible.

QUESTIONS SUR L'ÉTUDE

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet entre 09:00 et 17:00 ou laisser un message vocal au numéro suivant:

Denise Malo
(514) 937-6011 # 44183

Vous pouvez également communiquer avec les directeurs de recherche:

Raymond Grenier, Ph.D.
Professeur titulaire
Faculté des sc. infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7048

Francine Gratton, Ph. D.
Professeure agrégée
Faculté des sc. infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7488

ÉTHIQUE

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez, après en avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer vos préoccupations aux directeurs de recherche, Monsieur Raymond Grenier ou Madame Francine Gratton, ou à la présidente du Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (Téléphone (514) 343-7619). Suite à cet entretien, si vous avez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pouvez contacter l'ombudsman de l'Université, Madame Marie-Josée Rivest (Téléphone (514) 343-2100).

De plus, si vous êtes ou avez été soigné dans un des établissements suivants et que vous avez des questions en ce qui concerne vos droits en tant que participant à cette étude, vous pouvez communiquer avec le représentant du comité de patients de l'établissement, soit :

- *(ajouter au besoin)*

CONSENTEMENT ET SIGNATURES

Je déclare avoir pris connaissance du document ci-joint dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec Madame Denise Malo, et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Après mûre réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.

Nom en lettres moulées.....

Signature..... Date.....

Je, Denise Malo, déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à.....

Signature de l'investigateur..... Date.....

Témoin autre qu'un individu associé au projet

Nom en lettres moulées.....

Signature du témoin.....Date.....

TITLE OF THE STUDY

Process of integration in the nursing care of the elderly living at home

STUDENT RESEARCHER

Denise Malo, Ph. D. (candidate)
Faculty of Nursing
University of Montreal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montreal H3C 3J7
(514) 937-6011 # 44183 (work)

RESEARCH DIRECTORS

Raymond Grenier, Ph.D. & Francine Gratton, Ph.D.
Faculty of Nursing
University of Montreal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montreal H3C 3J7
(514) 343-7048 (R. Grenier)
(514) 343-7488 (F. Gratton)

INTRODUCTION AND PURPOSE OF THE STUDY

Elderly people often require care provided by different healthcare organisations such as acute care hospitals, community health centres (CLSC) or rehabilitation and long term care centres. The path of the elderly between these organisations is not always simple or easy and this may affect the continuity of care he/she receives. However, in some situations, transfer between organisations seems easier and more satisfactory for the elderly and his/her family. We don't really know how this happens or the circumstances that facilitate a successful transfer. The point of view of the elderly and his/her family is important to better understand how they actually live transfers between healthcare

organisations and to identify what nurses can do to better facilitate these transfers. This is the purpose of this study.

CONDITIONS TO PARTICIPATE IN THIS STUDY

To participate in this study, you must be 75 years old or more and live at home. You have difficulties with some activities of daily living (walking, climbing stairs, etc.) and you have some long term healthcare problems (hypertension, diabetes, etc.) You receive support or help from a natural caregiver, family member or friend, and you receive regular nursing care from a CLSC and at least one other healthcare organisation (clinic or day hospital, or day centre in a long term care facility) .

WHAT YOUR PARTICIPATION ENTAILS

- One individual interview of approximately one hour with the student researcher, at your home, to get your point of view regarding your transfers between healthcare organisations
- You accept that the student researcher contacts the natural caregiver of your choice, family member or friend, to get his/her point of view regarding your transfers between healthcare organisations
- You accept that the student researcher consults your personal medical chart at the CLSC, hospital and/or long term care facility

ADVANTAGES TO PARTICIPATE

There is no direct personal advantage or financial compensation for your participation in this study. Though, your participation will contribute to improve nursing care for the elderly.

RISKS AND INCONVENIENCES

There is no anticipated risk or discomfort related to this study and your participation will not modify the nursing services you actually receive.

CONFIDENTIALITY

All data obtained will be confidential and will only be used for research purposes. You will be given a numerical code and your name will not be used. The list of numerical codes will be kept in a locked cabinet in the student researcher's office and will be destroyed at the end of the study. Data or personal detail that could identify you will not be transmitted and will be removed from the final report or any further scientific publication.

The interview will be registered on audio tape. This audio tape will only be used for transcription of the data it contains. It will be kept under safe lock by the student researcher and will be destroyed at the end of the study.

Some data in your personal medical chart and pertaining to your transfer between healthcare organisations will be noted on a working sheet. This sheet will only be used for transcription of the data it contains. It will be kept under safe lock by the student researcher and will be destroyed at the end of the study.

VOLUNTARY PARTICIPATION AND WITHDRAWAL FROM THE STUDY

Your participation is entirely voluntary. You are free to withdraw at any time without having to justify your decision and without prejudice. If you decide to withdraw from the study, please notify the student researcher as soon as possible.

QUESTIONS REGARDING THE STUDY

If you have questions regarding this study, you can contact the student researcher between 09:00 and 17:00 or leave a message in her voice mail :

Denise Malo
(514) 937-6011 # 44183

You can also contact the research directors :

Raymond Grenier, Ph.D.
Faculté des sc.infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7048

Francine Gratton, Ph. D.
Faculté des sc. infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7488

ETHIC

For any ethical problem regarding the conditions under which your participation to this project unfolds, you can, after discussing the issue with the student researcher and her research directors, explain your worries to the President of the Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé de l'Université de Montréal, Jocelyne St-Arnaud at (514) 343-7619). Following this discussion, if you still have serious reasons to believe that the answers to your questions are not satisfactory, you can contact the Université de Montréal's ombudsman Marie-Josée Rivest at (514) 343-2100).

Further more, if you have been cared for within one of these healthcare organisations and you have questions regarding your rights as a participant to this study, you can contact the representative from the patients committee :

- *(add as needed)*

CONSENT AND SIGNATURES

I declare to have read this document, which I received copy of, and discussed it with Madame Denise Malo. I understand the purpose, nature, advantages, risks and inconveniences of the study. After thinking it through and a reasonable delay, I freely consent to take part in this study

Name in capital letters.....

Signature..... Date.....

I, Denise Malo, declare that I have explained the purpose, nature, advantages, risks and inconveniences of the study to

Signature of the investigator..... Date.....

Witness other than those associated with the project

Name in capital letters.....

Signature of the witness..... Date.....

ANNEXE 17 - Formulaire d'information et de consentement pour
l'aidant principal

- Français
- Anglais

TITRE DE L'ÉTUDE

Étude du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées vivant à domicile

ÉTUDIANTE-CHERCHEURE

Denise Malo, Ph. D. (cand.)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montréal H3C 3J7
(514) 937-6011 # 44183 (travail)

DIRECTEURS DE RECHERCHE

Raymond Grenier, Ph.D.& Francine Gratton, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montréal H3C 3J7
(514) 343-7048 (Monsieur Grenier)
(514) 343-7488 (Madame Gratton)

INTRODUCTION ET BUT DE L'ÉTUDE

Les personnes âgées ont souvent besoin de soins dispensés par différents établissements de santé comme l'hôpital, le CLSC ou le centre d'accueil et de réadaptation. Le parcours de la personne âgée entre ces établissements n'est pas toujours simple ni facile et ceci peut affecter la continuité des soins qu'elle reçoit. Pourtant, dans certaines situations, le transfert d'un établissement à l'autre semble plus facile et plus satisfaisant pour la personne âgée et sa famille. Nous ne savons pas vraiment comment cela se produit ni quelles sont les circonstances qui favorisent un transfert réussi. Le point de vue des personnes âgées et de leur famille

est important pour mieux comprendre comment elles vivent actuellement les transferts entre les établissements de santé et identifier ce que les infirmières qui leur donnent des soins peuvent faire pour faciliter davantage ces transferts. C'est le but visé par cette étude.

CONDITIONS POUR PARTICIPER À L'ÉTUDE

Pour participer à cette étude, vous devez être un aidant naturel important pour une personne âgée de 75 ans ou plus, membre de votre famille ou ami(e), vivant à domicile. Cette personne âgée a des difficultés au niveau de l'autonomie ainsi que des problèmes chroniques de santé et reçoit régulièrement des soins infirmiers de la part du CLSC et d'au moins un autre établissement de santé (hôpital ou centre d'accueil).

CE QUE VOTRE PARTICIPATION IMPLIQUE

- Une entrevue individuelle d'environ une heure avec la chercheuse, à votre domicile, pour connaître votre point de vue face à au transfert de votre proche entre les établissements

AVANTAGES À PARTICIPER

Il n'y a aucun avantage direct et personnel ni compensation pour vous à participer à cette recherche. Cependant, votre participation permettra d'améliorer les soins aux personnes âgées.

RISQUES ET INCONFORTS

Votre participation à cette étude ne comporte aucun risque ou inconfort prévisible et ne modifiera en rien les services infirmiers que votre parent ou ami(e) ou vous-même recevez actuellement.

CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS

Les informations obtenues seront confidentielles et ne seront utilisées qu'à des fins de recherche. Un code numérique vous sera attribué et votre nom ne sera pas utilisé. La liste des codes numériques sera gardée sous clé par la responsable du projet et sera détruite à la fin de l'étude. Aucune donnée ou détail personnel susceptible de vous identifier ne sera pas divulguée et sera exclue du rapport final ou de toute publication scientifique ultérieure.

L'entrevue sera enregistrée sur bande audio. Cette bande audio ne servira qu'à la retranscription des données qu'elle contient. Elle sera conservée sous clé par la responsable du projet et sera détruite à la fin de l'étude.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision et ce, sans

préjudice. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement la responsable du projet le plus rapidement possible.

QUESTIONS SUR L'ÉTUDE

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet entre 09:00 et 17:00 ou laisser un message vocal au numéro suivant:

Denise Malo
(514) 937-6011 # 44183

Vous pouvez également communiquer avec les directeurs de recherche:

Raymond Grenier, Ph.D.
Professeur titulaire
Faculté des sc. infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7048

Francine Gratton, Ph. D.
Professeure agrégée
Faculté des sc. infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7488

ÉTHIQUE

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez, après en avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer vos préoccupations aux directeurs de recherche, Monsieur Raymond Grenier ou Madame Francine Gratton, ou à la présidente du Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (Téléphone (514) 343-7619). Suite à cet entretien, si vous avez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante,

vous pouvez contacter l'ombudsman de l'Université, Madame Marie-Josée Rivest (Téléphone (514) 343-2100).

De plus, si votre proche est ou a été soigné dans un des établissements suivants et que vous avez des questions en ce qui concerne vos droits en tant que participant à cette étude, vous pouvez communiquer avec le représentant du comité de patients de l'établissement, soit :

- *(ajouter au besoin)*

CONSENTEMENT ET SIGNATURES

Je déclare avoir pris connaissance du document ci-joint dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec Madame Denise Malo, et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Après mûre réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.

Nom en lettres moulées.....

Signature..... Date.....

Je, Denise Malo, déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à.....

Signature de l'investigateur..... Date.....

Témoin autre qu'un individu associé au projet

Nom en lettres moulées.....

Signature du témoin..... Date.....

TITLE OF THE STUDY

Process of integration in the nursing care of the elderly living at home

STUDENT RESEARCHER

Denise Malo, Ph. D. (candidate)
Faculty of Nursing
University of Montreal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montreal H3C 3J7
(514) 937-6011 # 44183 (work)

RESEARCH DIRECTORS

Raymond Grenier, Ph.D. & Francine Gratton, Ph.D.
Faculty of Nursing
University of Montreal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montreal H3C 3J7
(514) 343-7048 (R. Grenier)
(514) 343-7488 (F. Gratton)

INTRODUCTION AND PURPOSE OF THE STUDY

Elderly people often require care provided by different healthcare organisations such as acute care hospitals, community health centres (CLSC) or rehabilitation and long term care centres. The path of the elderly between these organisations is not always simple or easy and this may affect the continuity of care he/she receives. However, in some situations, transfer between organisations seems easier and more satisfactory for the elderly and his/her family. We don't really know how this happens or the circumstances that facilitate a successful transfer. The point of view of the elderly and his/her family is important to better

understand how they actually live transfers between healthcare organisations and to identify what nurses can do to better facilitate these transfers. This is the purpose of this study.

CONDITIONS TO PARTICIPATE IN THIS STUDY

To participate in this study, you must be an important natural caregiver for an elderly person aged 75 years old or more, family member or friend, who lives at home. This person has difficulties with some activities of daily living (walking, climbing stairs, etc.) and some long term healthcare problems (hypertension, diabetes, etc.) He/she receives regular nursing care from a CLSC and at least one other healthcare organisation (clinic or day hospital, or day centre in a long term care facility) .

WHAT YOUR PARTICIPATION ENTAILS

- One individual interview of approximately one hour with the student researcher, at your home, to get your point of view regarding the transfers of your loved one between healthcare organisations

ADVANTAGES TO PARTICIPATE

There is no direct personal advantage or financial compensation for your participation in this study. Though, your participation will contribute to improve nursing care for the elderly.

RISKS AND INCONVENIENCES

There is no anticipated risk or discomfort related to this study and your participation will not modify the nursing services you or your loved one actually receive.

CONFIDENTIALITY

All data obtained will be confidential and will only be used for research purposes. You will be given a numerical code and your name will not be used. The list of numerical codes will be kept in a locked cabinet in the student researcher's office and will be destroyed at the end of the study. Data or personal detail that could identify you will not be transmitted and will be removed from the final report or any further scientific publication.

The interview will be registered on audio tape. This audio tape will only be used for transcription of the data it contains. It will be kept under safe lock by the student researcher and will be destroyed at the end of the study.

VOLUNTARY PARTICIPATION AND WITHDRAWAL FROM THE STUDY

Your participation is entirely voluntary. You are free to withdraw at any time without having to justify your decision and without prejudice. If you decide to withdraw from the study, please notify the student researcher as soon as possible.

QUESTIONS REGARDING THE STUDY

If you have questions regarding this study, you can contact the student researcher between 09:00 and 17:00 or leave a message in her voice mail :

Denise Malo
(514) 937-6011 # 44183

You can also contact the research directors :

Raymond Grenier, Ph.D.
Faculté des sc. infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7048

Francine Gratton, Ph. D.
Faculté des sc. infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7488

ETHIC

For any ethical problem regarding the conditions under which your participation to this project unfolds, you can, after discussing the issue with the student researcher and her research directors, explain your worries to the President of the Comité multifacultaire d'éthique des

Sciences de la Santé de l'Université de Montréal, Jocelyne St-Arnaud at (514) 343-7619). Following this discussion, if you still have serious reasons to believe that the answers to your questions are not satisfactory, you can contact the Université de Montréal's ombudsman Marie-Josée Rivest at (514) 343-2100).

Further more, if your relative is or has been cared for within one of these healthcare organisations and you have questions regarding your rights as a participant to this study, you can contact the representative from the patients committee :

- *(add as needed)*

CONSENT AND SIGNATURES

I declare to have read this document, which I received copy of, and discussed it with Madame Denise Malo. I understand the purpose, nature, advantages, risks and inconveniences of the study. After thinking it through and a reasonable delay, I freely consent to take part in this study

Name in capital letters.....

Signature..... Date.....

I, Denise Malo, declare that I have explained the purpose, nature, advantages, risks and inconveniences of the study to

Signature of the investigator..... Date.....

Witness other than those associated with the project

Name in capital letters.....

Signature of the witness..... Date.....

ANNEXE 18 - Formulaire d'information et de consentement pour les
infirmières

- Français
- Anglais

TITRE DE L'ÉTUDE

Étude du processus d'intégration des soins infirmiers auprès de personnes âgées fragiles vivant à domicile

ÉTUDIANTE-CHERCHEURE

Denise Malo, Ph. D. (cand.)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montréal H3C 3J7
(514) 937-6011 # 44183 (travail)

DIRECTEURS DE RECHERCHE

Raymond Grenier, Ph.D. & Francine Gratton, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montréal H3C 3J7
(514) 343-7048 (Monsieur Grenier)
(514) 343-7488 (Madame Gratton)

INTRODUCTION ET BUT DE L'ÉTUDE

L'intégration des soins infirmiers en un tout cohérent et continu est particulièrement cruciale pour les personnes âgées fragiles requérant régulièrement des soins de la part de divers établissements du réseau de la santé. Or, peu d'études ont été réalisées à ce jour dans ce domaine et nous ne connaissons pas vraiment les mécanismes, ou processus, qui permettent l'intégration et favorisent la continuité des soins infirmiers entre les établissements. L'exploration d'histoires cliniques d'intégration des soins infirmiers existant naturellement dans le réseau de la santé québécois permettra de mettre en lumière les éléments essentiels de ce processus ainsi que les conditions organisationnelles requises. Dans l'étude proposée, contrairement à la plupart des études antérieures, l'intégration sera explorée à partir d'une

diversité de points de vue soit celui de la personne âgée, de son aidant principal, des infirmières cliniques et des infirmières gestionnaires. Il s'agit de la première étude du genre qui soit basée sur une perspective clinique en soins infirmiers plutôt que sur une perspective de gestion de services.

CONDITIONS POUR PARTICIPER À L'ÉTUDE

Infirmière clinique

Pour participer à cette étude, vous devez être une des infirmières responsables du suivi clinique de personnes âgées fragiles préalablement identifiées recevant des soins infirmiers au sein de votre organisation. Ces personnes sont âgées de 75 ans ou plus, présentent des difficultés au niveau de l'autonomie fonctionnelle ainsi que des problèmes chroniques de santé, sans toutefois présenter d'incapacité au niveau des fonctions mentales, et reçoivent du soutien ou des soins de la part d'un aidant naturel, membre de sa famille ou ami(e), ainsi que des soins infirmiers de la part d'au moins deux établissements de santé différents (CLSC, CHSCD, CHR ou CdeJ du CHSLD).

Infirmière gestionnaire

Pour participer à cette étude, vous devez être l'infirmière responsable de l'organisation des services et des soins aux personnes âgées dans votre établissement.

CE QUE VOTRE PARTICIPATION IMPLIQUE

Infirmière clinique

Vous acceptez de participer à une entrevue individuelle d'environ une heure avec la chercheuse et de répondre à des questions concernant (1) l'intégration habituelle des soins infirmiers dispensés aux personnes âgées entre ces établissements et (2) l'intégration des soins infirmiers dispensés à ces personnes âgées fragiles particulières. Finalement, vous vous engagez à ne pas révéler le nom de ces personnes âgées, dont l'histoire clinique est utilisée à titre d'exemple, ni celui de leurs aidants ou des autres infirmières impliquées auprès d'elles.

Infirmière gestionnaire

Vous acceptez de participer à une entrevue individuelle d'environ une heure avec la chercheuse et de répondre à des questions concernant l'intégration des soins infirmiers dispensés aux personnes âgées entre les établissements de santé de votre réseau.

AVANTAGES À PARTICIPER

Il n'y a aucun avantage direct et personnel ni compensation pour vous à participer à cette recherche. Cependant, votre participation permettra d'améliorer l'organisation et la prestation des soins aux personnes âgées.

RISQUES ET INCONFORTS

Votre participation à cette étude ne comporte aucun risque ou inconfort prévisible.

CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS

Les informations obtenues seront confidentielles et ne seront utilisées qu'à des fins de recherche. Un code numérique vous sera attribué et votre nom ne sera pas utilisé. La liste des codes numériques sera gardée sous clé par la responsable du projet et sera détruite à la fin de l'étude. Aucune donnée ou détail personnel susceptible de vous identifier ne sera pas divulguée et sera exclue du rapport final ou de toute publication scientifique ultérieure.

L'entrevue sera enregistrée sur bande audio. Cette bande audio ne servira qu'à la retranscription des données qu'elle contient. Elle sera conservée sous clé par la responsable du projet et sera détruite à la fin de l'étude.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision et ce, sans préjudice. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement la responsable du projet le plus rapidement possible.

QUESTIONS SUR L'ÉTUDE

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet entre 09:00 et 17:00 ou laisser un message vocal au numéro suivant:

Denise Malo
(514) 937-6011 # 44183

Vous pouvez également communiquer avec les directeurs de recherche:

Raymond Grenier, Ph.D.
Professeur titulaire
Faculté des sc. infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7048

Francine Gratton, Ph. D.
Professeure agrégée
Faculté des sc. infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7488

ÉTHIQUE

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez, après en avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer vos préoccupations aux directeurs de recherche, Monsieur Raymond Grenier ou Madame Francine Gratton, ou à la présidente du Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé, Madame Jocelyne St-Arnaud (Téléphone (514) 343-7619). Suite à cet entretien, si vous avez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pouvez contacter l'ombudsman de l'Université, Madame Marie-Josée Rivest (Téléphone (514) 343-2100).

De plus, si vous travaillez dans un des établissements suivants et que vous avez des questions en ce qui concerne vos droits en tant que participant à cette étude, vous pouvez communiquer avec le président du Comité d'éthique de la recherche de l'établissement (ou son délégué), soit :

- *(ajouter au besoin)*

CONSENTEMENT ET SIGNATURES

Je déclare avoir pris connaissance du document ci-joint dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec Madame Denise Malo, et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Après mûre réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.

Nom en lettres moulées.....

Signature..... Date.....

Je, Denise Malo, déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à.....

Signature de l'investigateur..... Date.....

Témoin autre qu'un individu associé au projet

Nom en lettres moulées.....

Signature du témoin..... Date.....

TITLE OF THE STUDY

Process of integration in the nursing care of the frail elderly living at home

STUDENT RESEARCHER

Denise Malo, Ph. D. (candidate)
Faculty of Nursing
University of Montreal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montreal H3C 3J7
(514) 937-6011 # 44183 (work)

RESEARCH DIRECTORS

Raymond Grenier, Ph.D. & Francine Gratton, Ph.D.
Faculty of Nursing
University of Montreal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montreal H3C 3J7
(514) 343-7048 (R. Grenier)
(514) 343-7488 (F. Gratton)

INTRODUCTION AND PURPOSE OF THE STUDY

Integration of nursing care into a seamless continuum is particularly crucial for the frail elderly who regularly requires care from different healthcare organisations such as acute care hospitals, community health centres (CLSC) or rehabilitation and long term care centres. So far, few studies have been conducted in this area and we don't really know the mechanisms, or processes, that enable and facilitate the continuity of nursing care between organisations. Exploration of clinical stories of nursing care integration that exist within natural healthcare networks will shed light on the essential elements of the integration process as well as the organisational/clinical conditions required to enable and sustain this process. In the proposed study, contrary to most previous studies, integration will be explored from a variety of point of views : the frail elderly, his/her main natural caregiver and nurses in clinical and

administrative positions. It is the first study of its kind to explore the process of integration from a clinical perspective rather than a service management perspective.

CONDITIONS TO PARTICIPATE IN THIS STUDY

Clinical nurse

To participate in this study, you must be responsible for the nursing care of a frail elderly previously identified. This elderly person is aged 75 years old or more, still lives at home and has difficulties with some activities of daily living (walking, climbing stairs, etc.), but is not cognitively impaired, and has some long term healthcare problems (hypertension, diabetes, etc.). He/she receives regular nursing care from at least two healthcare organisations (CLSC, acute care facility, and/or long term care facility).

Nurse manager/administrator

To participate in this study, you must be responsible for the organisation of care and services to the elderly population within your healthcare facility.

WHAT YOUR PARTICIPATION ENTAILS

Clinical nurse

You accept to participate in an interview of approximately one hour with the student researcher and to answer questions regarding (1) usual integration of the nursing care provided to elderly patients between your facility and partner

healthcare organisations within your network and (2) integration of the nursing care provided to specific frail elderly persons. Finally, you agree not to reveal the name of these elderly persons, whose clinical story is used as an example, or the name of their natural and professional caregivers.

Nurse manager/administrator

You accept to participate in an interview of approximately one hour with the student researcher and to answer questions regarding the integration of the nursing care provided to elderly patients between your facility and partner healthcare organisations within your network.

ADVANTAGES TO PARTICIPATE

There is no direct personal advantage or financial compensation for your participation in this study. Though, your participation will contribute to improve nursing care for the elderly.

RISKS AND INCONVENIENCES

There is no anticipated risk or discomfort related to this study.

CONFIDENTIALITY

All data obtained will be confidential and will only be used for research purposes. You will be given a numerical code and your name will not be used. The list of numerical codes will be kept in a locked cabinet in the student researcher's office and will be destroyed at the end of the study. Data or

personal detail that could identify you will not be transmitted and will be removed from the final report or any further scientific publication.

The interview will be registered on audio tape. This audio tape will only be used for transcription of the data it contains. It will be kept under safe lock by the student researcher and will be destroyed at the end of the study.

VOLUNTARY PARTICIPATION AND WITHDRAWAL FROM THE STUDY

Your participation is entirely voluntary. You are free to withdraw at any time without having to justify your decision and without prejudice. If you decide to withdraw from the study, please notify the student researcher as soon as possible.

QUESTIONS REGARDING THE STUDY

If you have questions regarding this study, you can contact the student researcher between 09:00 and 17:00 or leave a message in her voice mail :

Denise Malo
(514) 937-6011 # 44183

You can also contact the research directors :

Raymond Grenier, Ph.D.
Faculté des sc. infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7048

Francine Gratton, Ph. D.
Faculté des sc. infirmières
Université de Montréal
(514) 343-7488

ETHIC

For any ethical problem regarding the conditions under which your participation to this project unfolds, you can, after discussing the issue with the student researcher and her research directors, explain your worries to the President of the Comité multifacultaire d'éthique des Sciences de la Santé de l'Université de Montréal, Jocelyne St-Arnaud at (514) 343-7619). Following this discussion, if you still have serious reasons to believe that the answers to your questions are not satisfactory, you can contact the Université de Montréal's ombudsman Marie-Josée Rivest at (514) 343-2100).

Further more, if you are employed within one of these healthcare organisations and you have questions regarding your rights as a participant to this study, you can contact the representative from the patients committee :

- *(add as needed)*

CONSENT AND SIGNATURES

I declare to have read this document, which I received copy of, and discussed it with Madame Denise Malo. I understand the purpose, nature, advantages, risks and inconveniences of the study. After thinking it through and a reasonable delay, I freely consent to take part in this study

Name in capital letters.....

Signature..... Date.....

I, Denise Malo, declare that I have explained the purpose, nature, advantages, risks and inconveniences of the study to

Signature of the investigator..... Date.....

Witness other than those associated with the project

Name in capital letters.....

Signature of the witness..... Date.....

ANNEXE 19 - Certificat d'éthique