

Université de Montréal

Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence
en centre d'hébergement et de soins de longue durée

par

Anne Bourbonnais

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales en vue
de l'obtention du grade de *Philosophiae Doctor* en sciences infirmières

Avril, 2009

© Anne Bourbonnais, 2009

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée :

Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence
en centre d'hébergement et de soins de longue durée

présentée par :

Anne Bourbonnais

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Jacinthe Pepin
présidente-rapporteur

Francine Ducharme
directrice de recherche

Annette Leibing
membre du jury

Ginette Lazure
examinatrice externe

Louise Getty
représentante de la doyenne

Résumé

Dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), jusqu'à 80 % des personnes admises vivent avec une démence (Conseil des aînés, 2007). Parmi ces personnes âgées, plusieurs crient. Ce comportement a fait l'objet de quelques études, mais ces études ne fournissent pas une compréhension des sens de ces cris qui pourrait orienter le choix d'interventions face à ces personnes et leur entourage. À l'aide de la perspective infirmière de Leininger (2001) et de la théorie de la communication et des interactions à l'intérieur de triades d'Adams et Gardiner (2005), le but de cette étude était de décrire les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence et les facteurs les influençant en tenant compte de la perspective des personnes âgées, de leurs aidants familiaux et de leurs soignants.

Pour atteindre ce but, l'ethnographie critique a été choisie comme méthode. L'étude s'est déroulée dans un CHSLD au sein duquel sept triades, composées de personnes âgées vivant avec une démence qui crient, d'aidants familiaux principaux et de soignants, ont été recrutées selon un échantillonnage théorique. Diverses méthodes de collecte des données ont été utilisées dont l'observation des personnes âgées et du milieu et des entrevues semi-dirigées auprès des aidants et soignants. L'analyse des données a été effectuée à l'aide des quatre approches proposées par Spradley (1979) soit l'analyse : des domaines, taxonomique, componentielle et thématique.

Les résultats ont permis d'identifier des thèmes sur les sens des cris et sur les facteurs influençant ceux-ci. Les cris peuvent avoir pour sens la vulnérabilité, la souffrance et la perte de sens vécues par la personne âgée. Ce comportement peut aussi indiquer diverses finalités, par exemple l'expression d'insatisfactions ou d'émotions. Ces finalités peuvent être distinguées à partir de

critères de modulation tels que la prévisibilité des cris ou un faciès émotif. Par ailleurs, divers aspects rendent les sens des cris singuliers.

La stabilité et la flexibilité dans la façon d'organiser les soins ainsi que l'effet réciproque entre les personnes âgées qui crient et les autres personnes dans le CHSLD se sont dégagées comme étant des facteurs qui influencent les sens des cris. Il s'est aussi révélé que les cris de chaque personne âgée peuvent être considérés comme un langage unique que les aidants et les soignants sont en mesure d'apprendre et qui influence l'interprétation des sens des cris. L'accompagnement de la personne âgée, en tenant compte de ses volontés, ses besoins et de sa personnalité, les fluctuations dans les relations de pouvoir au sein des triades personnes âgées-aidants-soignants et les sentiments d'impuissance et de culpabilité des aidants et des soignants sont d'autres facteurs qui influencent les cris.

Les connaissances découlant de cette étude augmentent la compréhension sur les sens des cris des personnes âgées vivant avec une démence. Elles ont des implications pour les divers champs d'activités des infirmières et qui pourront contribuer à offrir des soins culturellement cohérents et *caring* pour les personnes âgées vivant avec une démence et leur entourage.

Mots clés : agitation, aidant familial, cris, démence, ethnographie critique, infirmière, personne âgée, soignant, soins de longue durée, triade.

Abstract

Eighty percent of people admitted in nursing homes live with dementia (Conseil des aînés, 2007). Many of these elderly persons scream. Research on this population does not provide a useful basis for understanding this behavior which would enable to guide the choice of appropriate interventions to help the elderly and the people who hear them. The purpose of this research was to describe –with the help of elderly persons, their family and their professional caregivers– the meanings of screams in the elderly with dementia and their influencing factors, using Leininger’s (2001) nursing perspective and Adams and Gardiner’s (2005) theory of communication and interaction within dementia care triads.

Critical ethnography was selected as the research design. Seven triads – composed of elderly persons with dementia that scream, primary family caregivers, and formal caregivers– were recruited from a nursing home according to a theoretical sampling procedure. Various data collection methods were used, particularly, the observation of elderly persons and their environment as well as semi-structured interviews with their family and formal caregivers. Spradley’s (1979) four types of ethnographic analysis: domains, taxonomic, componential and themes analysis were used.

The results lead to emergent themes on the meanings of screams and on their influencing factors. The meanings of screams can be related to the vulnerability, suffering, and loss of meaning experienced by the elderly. This behavior can also represent various final outcomes, for example, the expression of dissatisfaction or of emotions. These outcomes can be differentiated by modulation criteria such as predictability of screams or emotional facial expressions. Various aspects of the meanings of screams make them singular.

Some factors that influence the meanings of screams are the stability and flexibility of nursing care and the effect that the elderly who scream and the persons in the nursing home surrounding them have on each other. The screams of each person also prove to be a unique language that can be learned by family and formal caregivers which can in turn change the interpretation of the screams. Other influencing factors are the respect of the wishes, needs, and personality of the elderly person, fluctuations in power relations within the elderly-family-caregivers triads and feelings of powerlessness and guilt in family and formal caregivers.

Knowledge generated by this study increases our understanding on the meanings of screams in elderly persons with dementia. It has implications for research, education, clinical practice and management that could contribute to caring and culturally congruent care for elderly persons with dementia and the people around them.

Keywords: agitation, critical ethnography, dementia, elderly, family caregiver, long-term care, nurse, professional caregiver, screaming, triad.

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	v
Table des matières	vii
Liste des tableaux.....	xii
Liste des figures.....	xiv
Liste des sigles et abréviations	xv
Dédicace	xvi
Remerciements.....	xvii
Chapitre 1 : Phénomène à l'étude	1
But de l'étude et questions de recherche	10
Chapitre 2 : Revue des écrits.....	11
Aperçu général sur les cris des êtres vivants.....	12
Les cris des personnes âgées vivant avec une démence.....	18
Vers une définition plus précise des cris	18
La prévalence des cris dans les milieux de soins de longue durée.....	21
Types de démence chez les personnes âgées qui crient.....	23
Les facteurs contribuant aux cris des personnes âgées	25
Interventions auprès des personnes âgées vivant avec une démence qui crient.....	40

Les acteurs qui vivent les cris au sein de la culture des centres d'hébergement et de soins de longue durée	48
L'expertise des aidants familiaux de personnes âgées vivant avec une démence	49
L'expertise des soignants auprès des personnes âgées vivant avec une démence	56
Le contexte du CHSLD comme culture de soins aux personnes âgées vivant avec une démence	63
Le cadre de référence	65
Perspective disciplinaire	65
Théorie de la communication et des interactions à l'intérieur de triades	69
Chapitre 3 : Méthode	77
Devis de recherche	78
L'ethnographie	78
L'ethnographie critique	81
Vue d'ensemble du déroulement de l'étude	85
Milieu de l'étude	87
Échantillon et stratégie de recrutement.....	88
Collecte des données.....	92
Les questionnaires sociodémographiques	94
L'observation	94
Les conversations informelles	97
Les entrevues semi-structurées	98

Les notes de terrain	101
Le journal de bord.....	101
Analyse des données	102
La réduction des données	103
La représentation des similarités et des différences	104
La vérification des résultats	118
Critères de rigueur.....	119
Considérations éthiques.....	120
Consentement libre et éclairé	121
Confidentialité des données	123
Conflits d'intérêts	123
Protection contre les inconvénients.....	124
Chapitre 4 : Résultats	125
Description générale de la culture au sein du centre d'hébergement et de soins de longue durée	126
Caractéristiques de l'échantillon par groupe d'acteurs et par triade	135
Portrait de chaque triade.....	144
Avant-propos sur les résultats décrivant les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence.....	160
Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence	161
La vie entre deux mondes : vulnérabilité, souffrance et perte de sens	162
Les modulations dans les sens des cris : quand la fin explique le moyen	171

La singularité des sens des cris	190
Les influences du contexte, des inférences et du positionnement sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence	198
Influences du contexte social sur les sens des cris	199
Influences des inférences faites par les membres de la triade sur les sens des cris	210
Influences du positionnement de chaque membre de la triade sur les sens des cris	223
Chapitre 5 : Discussion	240
Considérations méthodologiques	241
Pertinence du devis	241
Échantillonnage	243
Méthodes de collecte des données	244
Méthode d'analyse des données	246
Considérations théoriques.....	247
Perspective disciplinaire : théorie à large spectre de Leininger	247
Théorie intermédiaire de la communication et des interactions à l'intérieur de triades	248
La discussion des principaux résultats.....	252
Compréhension des sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence	252
Facteurs influençant les sens des cris des personnes âgées vivant avec une démence	259
Limites de l'étude	265

Implications de l'étude.....	267
Pour le développement théorique et la recherche.....	268
Pour la formation	272
Pour la pratique clinique	274
Pour la gestion.....	277
Conclusion	280
Références.....	283
Annexe A : Questionnaires sociodémographiques.....	308
Annexe B : Grille d'observation des personnes âgées manifestant des cris ...	314
Annexe C : Guide pour l'observation des informateurs clés et du milieu	319
Annexe D : Guides d'entrevues semi-structurées	321
Annexe E : Certificat d'éthique.....	326
Annexe F : Formulaire de consentement.....	328
Annexe G : Lettre aux unités de soins.....	344

Liste des tableaux

Tableau 1	Présentation des méthodes de collecte des données en lien avec les acteurs concernés.....	93
Tableau 2	Exemple de la première étape de la réduction des données : transcription des données.....	105
Tableau 3	Exemple de la deuxième étape de la réduction des données : compilation des codes intra-triade.....	106
Tableau 4	Exemple de la troisième étape de la réduction des données : compilation des codes inter-triades.....	107
Tableau 5	Liste des domaines de l'étude.....	109
Tableau 6	Exemple de la première étape de l'analyse taxonomique : croisement de termes associés.....	112
Tableau 7	Exemple de la deuxième étape de l'analyse taxonomique : taxonomie intra-triade.....	113
Tableau 8	Exemple de la troisième étape de l'analyse taxonomique : taxonomie inter-triades.....	114
Tableau 9	Exemple de l'analyse componentielle : représentation des contrastes.....	116
Tableau 10	Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des personnes âgées.....	137
Tableau 11	Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des aidantes familiales.....	139

Tableau 12	Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des soignantes	142
Tableau 13	Caractéristiques sociodémographiques et descriptives par triades	143
Tableau 14	Les sens des cris selon divers critères de modulation	174

Liste des figures

Figure 1	Représentation de la théorie de la communication et des interactions à l'intérieur de triades.....	71
Figure 2	Vue d'ensemble du déroulement de l'étude	86

Liste des sigles et abréviations

ABMI :	Agitation Behavior Mapping Instrument
AVQ :	Activités de la vie quotidienne
BCRS :	Brief Cognitive Rating Scale
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CMAI :	Cohen-Mansfield Agitation Inventory
DCL :	Démence à corps de Lewy
DFT :	Démence frontotemporale
DBS :	Disruptive Behavior Scale
DRS :	Depression Rating Scale
DTA :	Démence de type Alzheimer
DV :	Démence vasculaire
HHSNRS :	Hebrew Home Social Network Rating Scale
MMSE :	Mini-Mental State Exam
MOSES :	Multidimensional Observation Scale for Elderly Subjects- Depression subscale
OBS :	Organic Brain Syndrome Scale
RDRS-2 :	Rapid Disability Rating Scale-2

*À la mémoire de ma grand-mère,
Simonne Dion Bourbonnais,
qui m'a encouragée à aller plus loin.
Je lui sais gré de l'amour qu'elle m'a donné.*

Remerciements

La rédaction de cette thèse est le fruit d'un travail de recherche, de réflexion et d'écriture qui a été possible grâce au soutien de plusieurs personnes et organismes. Je désire donc exprimer mes sincères remerciements à toutes les personnes qui à divers moments m'ont apporté leur appui pendant ce projet.

Notamment, je désire remercier la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, la Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec (FRESIQ), le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec (MELS), ainsi que la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ces organismes m'ont offert un soutien financier qui a non seulement été essentiel à la réalisation de mes études doctorales, mais qui m'a aussi permis de m'y consacrer de façon satisfaisante.

Je veux remercier tout particulièrement les aidantes et soignantes qui ont accepté de participer à mon étude. J'ai été profondément touchée par leur générosité et ouverture alors qu'elles partageaient avec moi les connaissances qui constituent l'essence de ma thèse. Je suis également reconnaissante de l'aide apportée par les infirmières-chefs et les diverses soignantes qui a facilité la réalisation de ce projet. Je désire aussi remercier sincèrement les personnes âgées qui ont participé à ce projet, tout comme celles que j'ai côtoyées dans le passé et que je rencontrerai dans l'avenir. Vous êtes ma plus grande source d'inspiration.

Je tiens à exprimer ma reconnaissance et mes remerciements à ma directrice de thèse, Madame Francine Ducharme, pour la qualité exceptionnelle de l'encadrement qu'elle m'a offert tout au long de mes études doctorales. Ses questions et commentaires si justes et offerts de façon constructive ont grandement contribué à mes apprentissages, tout comme sa disponibilité

exemplaire. Je considère comme un privilège de pouvoir dire que j'ai été son étudiante.

Je désire également remercier sincèrement les membres du jury qui ont évalué cette thèse, soit Jacinthe Pepin, Annette Leibing et Ginette Lazure. J'ai apprécié la pertinence de leurs questions et de leurs commentaires. Je veux aussi souligner la diligence avec laquelle elles ont accompli ce travail.

J'aimerais aussi remercier mes collègues, tant de la Faculté des sciences infirmières que du milieu clinique, qui m'ont soutenue et encouragée durant cette expérience doctorale. Parmi elles, je désire remercier tout spécialement Chantal Cara pour sa compréhension, sa complicité et ses conseils qui ont favorisé mon intégration à la Faculté. De même, je suis sincèrement reconnaissante à Shirley Tremblay et Linda Boisvert de la direction des soins infirmiers qui m'ont accordé beaucoup de flexibilité, un enthousiasme ravivant et qui ont facilité la réalisation de mon projet à plusieurs niveaux. Merci aussi à Louise Francoeur pour avoir eu la bonne idée de m'encourager à entreprendre des études doctorales et pour avoir continué, de sa délicate façon, à m'ouvrir des portes professionnelles tout au long des années. Je remercie aussi Denise Trudeau de son amitié et de ses encouragements qui ont beaucoup contribué à mon évolution. Nos échanges en lien avec notre engagement commun envers les personnes âgées les plus vulnérables sont toujours inspirants.

En terminant, je veux dire merci à Micheline pour l'aide primordiale qu'elle m'apporte et qui contribue à mon « homéostasie énergétique ». J'aimerais aussi exprimer ma profonde gratitude à mes merveilleuses amies Andrée et Lise pour leur soutien constant et aidant qui a été si précieux pour moi durant mon projet doctoral. Et finalement, à ma triade exceptionnelle, Sara, Simonetta et Santiago, qui savent si bien écouter les rires et cris du cœur, merci pour votre appui inconditionnel et pour votre amour.

Chapitre 1
Phénomène à l'étude

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) possèdent une culture spécifique à laquelle plusieurs groupes de personnes participent, entre autres, les personnes âgées, les familles et les soignants (Henderson & Vesperi, 1995). Parmi les personnes âgées qui habitent dans ces CHSLD, plusieurs vivent avec des troubles cognitifs en lien avec le processus pathologique d'une démence. Celles-ci présentent fréquemment des comportements différents de ceux habituellement acceptés dans la société. Ces comportements sont souvent regroupés par les cliniciens et dans les écrits sous le terme « agitation ».

Un de ces comportements d'agitation que l'on observe fréquemment sont les cris. Toutefois, les connaissances développées depuis les vingt dernières années ne favorisent pas encore une pratique infirmière fondée sur des résultats probants pour prendre soin des personnes qui crient ou pour aider les personnes qui les entendent crier. Les études empiriques portant sur les cris ont surtout permis d'identifier le portrait de la personne qui crie. Celles qui ont tenté de vérifier l'utilité de diverses interventions ont démontré peu d'efficacité, sans vraiment augmenter la compréhension des sens de ce comportement (Doyle, Zapparoni, O'Connor, & Runci, 1997; Lai, 1999; Landreville, Vézina, & Bédard, 2005).

Les cris ne sont par ailleurs pas un comportement spécifique aux personnes âgées vivant avec une démence. Ils sont manifestés par plusieurs autres populations d'êtres vivants. Par exemple, Bright (1984) décrit des variantes des cris chez diverses espèces animales, allant des singes aux araignées. Pour leur part, Manteuffel, Puppe et Schoen (2004) ont analysé le bien-être d'animaux de la ferme à partir de leurs cris. Chez l'être humain, les cris ont aussi été étudiés auprès de diverses populations, qu'il s'agisse de parturientes en obstétrique (Fuller, Roberts, & McKay, 1993), de nouveaux-nés

(Busnel & Morel, 1993; Leboyer, 1974; Lester & Boukydisik, 1985; Murry & Murry, 1980) ou auprès de personnes atteintes de divers désordres mentaux comme les traumatismes crâniens, les déficits intellectuels et l'autisme (Burgio, Brown, & Tice, 1985; Conway & Bucher, 1974; Dick & Jackson, 1983; Matheson, Mian, MacPherson, & Anthony, 1976; Scagliotta, 1975). De multiples sens ont été assignés aux cris de la plupart de ces êtres vivants, et ce, malgré la difficulté d'accès aux pensées de plusieurs d'entre eux. Les sens identifiés allaient de la communication d'un message, à un signe de désorganisation dans la compréhension de l'environnement.

Ces études laissent donc envisager des sens aux cris des personnes âgées vivant avec une démence. Chez ces personnes, les cris sont habituellement présentés dans les écrits comme dérangeants (Cohen-Mansfield & Werner, 1997a; Hallberg, Norberg, & Ericksson, 1990b; Meares & Draper, 1999; Sloane et al., 1997; von Gunten, Alnawaqil, Abderhalden, Needham, & Schupbach, 2008). Ils peuvent être définis comme des comportements vocaux observés par les personnes présentes dans l'environnement et qui semblent non appropriés. Dans les établissements américains de soins de longue durée, leur prévalence chez des personnes âgées vivant avec divers types de démence varie entre 12,6 et 30 %, selon la définition et la méthode de décompte utilisées (Ryan, Tainsh, Kolodny, Lendrum, & Fisher, 1988; Zimmer, Watson, & Treat, 1984). Au Québec, une étude effectuée dans les années 80 indiquait une prévalence de 13,4 % de cris répétitifs chez les résidents des CHSLD (Henri, 1989). Il est pertinent de croire que la prévalence des cris a augmenté depuis cette période, étant donné l'augmentation constante du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences qui sont hébergées dans les centres de soins de longue durée (Ministère de la santé et des services sociaux, 2005; Société Alzheimer du Canada, 2005). Cette situation risque d'ailleurs de s'accroître encore plus dans les prochaines

années, étant donné le vieillissement de la population et la volonté gouvernementale de privilégier le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie afin de réserver les places en CHSLD pour les personnes les plus sévèrement atteintes (Ministère de la santé et des services sociaux, 2005). Ces orientations devraient avoir un effet sur la prévalence des cris, les personnes hébergées en CHSLD étant majoritairement atteintes de déficiences cognitives importantes et la sévérité de la démence étant associée à une augmentation de l'agitation et des cris (Senanarong et al., 2003). En somme, les cris sont des comportements très présents dans les unités de soins de longue durée où vivent des personnes ayant des troubles cognitifs et ceux-ci risquent d'être davantage prévalents dans l'avenir étant donné les changements démographiques et sociopolitiques.

Plusieurs études américaines ont tenté d'élucider les facteurs associés aux cris des personnes vivant avec une démence. Une de ces études (Cohen-Mansfield, Marx, & Werner, 1992) a identifié que les personnes âgées hébergées qui crient présentent significativement plus d'affect dépressif, une diminution du fonctionnement cognitif et de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, un nombre de chutes plus élevé, plus de problèmes de sommeil et de comportements perturbateurs variés avant l'admission en centre d'hébergement. Ces personnes auraient également un niveau de douleur supérieur aux autres et un réseau social de moins bonne qualité. Malheureusement, tous les facteurs identifiés par l'étude n'expliquent que 12 % des cris. Ces mêmes facteurs ont été par ailleurs corroborés dans d'autres études (Cohen-Mansfield & Libin, 2005; Draper et al., 2000; Dwyer & Byrne, 2000).

Il faut préciser que les études empiriques ne distinguent généralement pas les types de démence qui affectent les personnes qui crient. Senanarong et

al. (2003), dans une étude auprès de 427 personnes âgées vivant avec une démence, sont parmi les rares auteurs à avoir comparé la prévalence de l'agitation selon les types de démence. Leurs résultats démontrent que l'agitation, incluant sa composante verbale, est liée à la sévérité de la démence et à la présence d'une atteinte frontale plutôt qu'au type de démence en tant que tel.

En fait, les études sur les cris sont importantes et ont permis d'établir un portrait de la personne qui crie, mais ne fournissent pas une compréhension des sens de ces cris qui pourrait orienter le choix d'interventions éclairées pour le soin de ces personnes et de leur entourage. En dépit de ce fait, certaines interventions pharmacologiques et non-pharmacologiques ont fait l'objet d'études (Carlyle, Killick, & Ancill, 1991; Casby & Holm, 1994; Doyle et al., 1997; Greenwald, Martin, & Silverman, 1986; Landreville, Bordes, Dicaire, & Verreault, 1998; Lindgren, Hallberg, & Norberg, 1992; Meares & Draper, 1999; Parke, 1998; Pasion & Kirby, 1993; Saulnier, 1988; Zachow, 1984). Il s'agit néanmoins pour la plupart d'études de cas anecdotiques ou encore d'études qui présentent plusieurs limites méthodologiques. De plus, les interventions ont été sélectionnées à partir d'hypothèses sur les sens des cris non basées sur des résultats probants. Ces interventions ont eu peu d'impacts sur les cris de la personne âgée ou sur son entourage (Doyle et al., 1997; Lai, 1999).

Le manque d'efficacité des interventions face à ce comportement complexe que sont les cris peut être attribué, entre autres, au fait que les recherches d'intervention ont précédé la compréhension, même partielle, des cris. Cette situation laisse les cliniciens et les chercheurs face à des choix difficiles qui se révèlent souvent inefficaces lorsque vient le temps de sélectionner une ou des interventions pouvant aider la personne qui crie ou l'entourage qui les entend crier. Certains chercheurs commencent à se

questionner sur l'aspect éthique de telles interventions qui visent l'élimination même d'un comportement que l'on ne comprend pas et qui pourrait avoir une fonction importante pour la personne âgée (Doyle et al., 1997).

Pour aider les infirmières dans leur pratique, Sloane et al. (1997) leur suggèrent d'identifier les sens des cris de la personne âgée vivant avec une démence, puis de tenter une variété d'interventions en lien avec ces sens. Cette recommandation pose toutefois des problèmes. Premièrement, les sens de ce comportement sont encore inconnus à cause du peu d'études empiriques qui se sont intéressées aux significations des cris, et ce, malgré le fait qu'il est reconnu que tous les comportements ont des sens. La connaissance des sens d'un comportement contribue à sa compréhension et à déterminer les soins qui devraient lui être associés (Groulx, 2005; Kleinman, 1988). La seule étude trouvée sur les sens des cris est celle effectuée par Hallberg et Norberg (1990) qui ont choisi une méthode qualitative basée sur la théorie du transfert et du contre-transfert pour interroger des préposés aux bénéficiaires. Après leur avoir fait écouter deux enregistrements anonymes de cris durant trois minutes, les chercheurs les ont questionnés sur leurs impressions de l'expérience que vivaient les résidents qui criaient, ainsi que sur les émotions qu'eux-mêmes vivaient en entendant ces cris. L'analyse des réponses a permis de dégager diverses catégories d'interprétation. Toutefois, cette étude avait de nombreuses limites dont l'utilisation d'un cadre de référence s'appuyant sur la théorie psychanalytique, souvent contestée et qui laisse envisager que les soignants ont pu rapporter surtout leurs propres émotions face aux résidents qui crient. De plus, les préposés aux bénéficiaires interrogés dans cette étude ne prenaient pas nécessairement soin de personnes âgées qui criaient. Cette étude, utilisant des enregistrements audio, a négligé de considérer les cris des personnes âgées dans leur contexte réel, incluant leurs relations avec leurs familles et leurs soignants professionnels. Aussi, les éléments qui ont influencé

l'identification des significations des cris n'ont pas été considérés. Ces choix méthodologiques des chercheurs réduisent la crédibilité, l'authenticité et la transférabilité des résultats.

Comme mentionné précédemment, les cris sont un comportement prévalent dans les CHSLD, environnement social différent des milieux de vie habituels. Les sociologues et anthropologues considèrent depuis longtemps les CHSLD comme étant un milieu dans lequel se développe une culture spécifique en raison de l'existence de règles et de structures qui leurs sont propres (Goffman, 1961; Henderson & Vesperi, 1995). Des valeurs, des croyances et des pratiques culturelles de soin y sont souvent implicites (McFarland, 1997). Dans ce milieu où des personnes âgées crient, plusieurs individus sont présents. Ceux-ci incluent évidemment les personnes âgées elles-mêmes, mais aussi leurs aidants familiaux et les soignants, dont les infirmières. Ces trois groupes qui, par leurs interactions, constituent au fait une triade, s'influencent mutuellement. Afin de mieux comprendre les cris, les personnes âgées seraient, au sein de cette triade, naturellement les mieux placées pour partager les sens de leurs cris. Malheureusement, l'accès aux pensées de ces personnes est difficile en raison du stade avancé de démence qui les affecte. Nous devons conséquemment nous limiter à observer leurs comportements pour tenter d'en dégager des sens. Par ailleurs, les autres membres de la triade, soit les aidants familiaux et les soignants, peuvent être considérés comme des informateurs clés pouvant contribuer à nous informer sur les sens des cris de ces personnes.

Dans cette perspective, il a été clairement démontré que les aidants familiaux continuent de visiter régulièrement leurs proches vivant avec une démence après leur hébergement en CHSLD (McCallion, Toseland, & Freeman, 1999; Yamamoto-Mitani, Aneshensel, & Storms, 2002). La fréquence des visites serait d'ailleurs particulièrement stable sur une période de cinq ans et serait

significativement influencée par la qualité de la relation aidant-aidé avant le début de la démence, plutôt que par les comportements manifestés durant l'hébergement (Yamamoto-Mitani et al., 2002). On peut ainsi croire que les aidants familiaux qui continuent de visiter les personnes âgées qui crient avaient des relations étroites avec elles dans le passé et une connaissance de leur histoire de vie. D'ailleurs, les aidants familiaux se reconnaissent en général comme des experts de l'histoire de vie de leurs proches âgés qui vivent avec une démence (Bowers, 1988; Duncan & Morgan, 1994). Ils manifestent le désir de partager leur expertise biographique avec les soignants afin que ceux-ci puissent concevoir, avec leur collaboration, des soins tenant compte de l'identité et des besoins de leurs parents (Bowers, 1988; Caron, Hepburn, Luptak, Grant, Ostwald, & Keenan, 1999; Davies & Nolan, 2006; Duncan & Morgan, 1994).

De leur côté, les soignants oeuvrant auprès de personnes âgées, les côtoient quotidiennement, ce qui leur donnent la possibilité d'apprendre à les connaître. De plus, les connaissances des soignants sur les problèmes de santé vécus par les personnes vivant avec une démence et leurs multiples expériences de soins auprès de ces personnes constituent des savoirs qui restent souvent inexprimés. Ces savoirs peuvent toutefois être rendus explicites si les soignants sont invités à réfléchir sur leurs expériences, ce qui contribue à ce que Schön (1983) appelle une pratique réflexive. Certains chercheurs ont réussi à faire ressortir, dans le cadre d'études qualitatives, certaines de ces connaissances ancrées dans la pratique quotidienne de soignants experts auprès des personnes âgées vivant avec une démence (Berg, Hallberg, & Norberg, 1998; Eggers, Norberg, & Ekman, 2005). Les soignants sont donc en position de pouvoir agir en tant qu'informateur clé afin de mieux comprendre les sens des cris émis par les personnes âgées vivant avec une démence.

En somme, les personnes âgées vivant avec une démence qui crient manifestent un comportement possédant des sens qui sont encore mystérieux. Elles le font dans un contexte culturel spécifique, soit celui d'un centre d'hébergement. Selon la perspective disciplinaire de Leininger, les infirmières ont un rôle important qui consiste à considérer la culture des personnes et des groupes afin d'offrir des soins culturellement cohérents, c'est-à-dire des soins qui respectent les valeurs culturelles et contribuent à la santé (Leininger, 2001; Leininger & McFarland, 2002). La théorie intermédiaire de la communication et des interactions à l'intérieur de triades d'Adams et Gardiner (2005) est cohérente avec cette perspective disciplinaire de Leininger au sens où elle permet de mieux cerner des caractéristiques partagés par des personnes de la culture qui peuvent avoir une influence sur les sens des cris. Cette théorie nous permet de concevoir les personnes vivant avec une démence, les aidants familiaux et les soignants comme une triade qui construit socialement ses expériences à travers la communication. Principalement, elle précise que trois éléments influencent la communication dans la triade : le contexte social, les inférences faites à partir des comportements de communication et le positionnement de chacun des membres de la triade lors de cette communication. Le contexte est, selon ces auteurs, l'environnement social spécifique qu'est l'unité de soins, mais aussi la société plus large qui influence la triade. Les inférences faites à partir des comportements de communication signifient qu'il est possible pour chaque personne appartenant à la triade de dégager des sens à partir de ce qu'elle observe. Enfin, le concept de positionnement représente la place que prend chaque personne de la triade dans la communication à partir des pratiques sociales acceptées dans une culture spécifique (Adams & Gardiner, 2005). Ce concept de positionnement rejoint celui de pouvoir, car selon la position prise par les membres de la triade, ceux-ci auront plus ou moins de pouvoir dans les interactions (Adams, 2005; Sabat, 2001).

L'utilisation de cette théorie apparaît pertinente pour guider la description des sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en tenant compte du contexte socioculturel des CHSLD et des divers informateurs. Une telle description est essentielle à notre compréhension des cris et au développement de savoirs nécessaires à la conception éventuelle d'interventions culturellement cohérentes pour la personne âgée qui crie et son entourage.

But de l'étude et questions de recherche

Compte tenu des considérations précédentes, le but de cette étude était de décrire les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence et les facteurs les influençant avec l'aide de leurs aidants familiaux et leurs soignants. Afin d'atteindre ce but, deux questions de recherche ont été posées :

1. Quels sont les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence et habitant en CHSLD?
2. Quelles sont les influences du contexte social en CHSLD, des inférences faites par les membres de la triade (personnes âgées, aidants familiaux et soignants) et du positionnement de chaque membre de cette triade sur les sens des cris?

Chapitre 2
Revue des écrits

Cette revue des écrits comporte trois sections. La première porte sur les cris et ses caractéristiques. Elle présente d'abord les cris de divers êtres vivants autres que les personnes âgées dans le but d'explorer les connaissances existantes sur ce comportement de manière générale et de pouvoir situer les cris des personnes âgées vivant avec une démence dans un contexte plus large. Puis, les caractéristiques spécifiques des cris émis par les personnes âgées vivant avec une démence et les interventions qui leurs ont été associées sont exposées. La deuxième section concerne les acteurs qui vivent les cris au sein de la culture des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). L'expertise des aidants familiaux et des soignants est abordée ainsi que les caractéristiques du CHSLD en tant que culture de soins. Finalement, la troisième section précise le cadre de référence soutenant cette recherche.

Aperçu général sur les cris des êtres vivants

Plusieurs expressions courantes font référence aux cris, par exemple, un cri du cœur, un cri de douleur, crier famine ou crier de joie. Celles-ci permettent de constater que ce comportement peut être l'expression d'émotions positives ou négatives. C'est aussi un comportement qui est manifesté par plusieurs types d'êtres vivants. Chez l'être humain, il est considéré comme un son perçant ou une parole dite à voix très haute en signal d'une douleur, d'un danger ou d'émotions. Il peut aussi signifier les bruits faits par les animaux (Larousse, 1998). Plusieurs chercheurs se sont intéressés aux cris des humains et des animaux, que cela soit pour en identifier les causes soit les caractéristiques.

Après une consultation internationale auprès de plusieurs chercheurs universitaires sur le langage des animaux, Bright (1984) a décrit plusieurs variantes de cris chez diverses espèces animales, allant des singes aux araignées. Selon cet auteur, les cris des animaux peuvent être définis comme un moyen de communication pour transmettre un message qui influence les

comportements des autres êtres vivants qui les entendent crier. À partir de cette définition, il décrit plusieurs raisons pour lesquelles les animaux crient. Les baleines crieraient lors des périodes de fécondation et de migration, mais surtout lorsqu'elles sont seules, alors que les dauphins se serviraient de leurs cris pour partager des apprentissages et se localiser entre eux. Les cochonnets émettraient des cris lorsqu'on les sépare de leurs pairs. Ils auraient des cris heureux et malheureux. Les homards crieraient aussi, particulièrement lorsqu'ils sont en groupe pour indiquer qu'ils sont en sécurité. La présence d'un danger serait communiquée par un arrêt des cris, suivi de l'émission de cris d'une autre fréquence. Les singes crieraient pour donner des instructions de fuite ou un signal d'alarme. Les oiseaux sont décrits comme l'espèce animale qui aurait le plus de diversité dans l'utilité de ses cris. En voici quelques exemples, l'oiseau crie pour : aviser d'un danger, socialiser, manifester de l'agressivité, courtiser le sexe opposé, supplier, chanter, protéger son territoire ou parce qu'il a faim. Chez les rats, une vocalisation ultrasonique a lieu en lien avec l'alimentation, la température corporelle et comme signal de détresse.

Pour leur part, Manteuffel et al. (2004) ont examiné les vocalisations des animaux de la ferme à l'aide d'analyses sonores et d'observations afin de pouvoir en dégager des sens pour mieux évaluer le bien-être de ces animaux et interpréter leurs besoins de façon non invasive. Ils ont trouvé que les porcs, bovins et poulets exprimaient plusieurs types de vocalisations qui se manifestaient surtout lorsqu'ils étaient isolés de leurs pairs, durant le sevrage, lors de procédures douloureuses et comme réponse endocrinienne au stress.

Ainsi, des descriptions plus ou moins précises des raisons de crier ont pu être identifiées chez les animaux par l'utilisation d'analyses sonores comparatives et d'observations dans le contexte. Il est donc possible de constater que plusieurs sens peuvent être attribués aux cris des animaux. Ils

peuvent crier pour indiquer une douleur, un stress, le besoin de manger, de protéger leur territoire, d'aviser d'un danger ou de rechercher un contact vivant pour briser l'isolement, mais surtout pour communiquer avec les autres.

D'autres recherches plus poussées ont eu lieu en psychobiologie, afin d'identifier les facteurs biologiques impliqués dans l'émission de cris chez les espèces animales. Goodwin et Barr (1997) ont étudié les liens entre la production endogène d'opiacés pendant des périodes d'isolement et la vocalisation chez de jeunes rats. Les résultats indiquent que lorsque les rats sont isolés de manière répétitive, un phénomène d'habituation se produit ce qui provoque une augmentation de la production d'opiacés endogènes et une réduction de la vocalisation. D'autres chercheurs, Hill, Fleming et Shrier (1994), ont étudié l'effet de divers facteurs neurochimiques sur la vocalisation des poulets. Des associations ont été faites entre la quantité de tryptophane influençant la quantité de sérotonine et la fréquence de la vocalisation. Les poulets ayant reçu une diète enrichie en tryptophane avaient significativement moins de cris que le groupe de contrôle. Ces études en psychobiologie permettent de croire que certains neurotransmetteurs et substances endogènes, dont les opiacés, pourraient être impliqués dans l'émission de cris chez les animaux. Toutefois, ces associations n'ont pas encore été étudiées auprès des personnes qui crient.

Chez l'être humain, les cris de plusieurs groupes de personnes ont aussi été étudiés, dont ceux des parturientes, des nouveaux-nés et des personnes ayant un traumatisme crânien, un retard intellectuel ou atteintes d'autisme. Dans le cas des parturientes, Fuller et al. (1993) expliquent qu'il est parfois difficile d'évaluer la progression de l'accouchement et que les soignants utilisent les cris comme une indication du passage à la phase active du travail. Dans le cadre d'une analyse acoustique, trois sens ont été identifiés par les infirmières aux cris

de ces femmes durant cette dernière phase de l'accouchement, soit l'effort, la douleur et la peur. Le ton de la voix, l'expression non verbale pendant les contractions et le type de tension musculaire sont des éléments qui ont contribué à l'identification des sens des cris auprès de cette population. La reconnaissance juste du sens des cris lors de l'accouchement par les infirmières contribuerait à mieux cibler les interventions appropriées pour prendre soin des parturientes durant la progression du travail (Fuller et al., 1993).

Chez les nouveaux-nés, les cris sont associés à de multiples causes, les principales étant : l'anxiété, la peur, l'impuissance, la sur-stimulation, les besoins respiratoires, la faim, la douleur, la thermorégulation, le besoin d'amour, la fatigue et les problèmes de santé comme les anomalies chromosomiques (Leboyer, 1974; Murry & Murry, 1980). Après une revue des écrits empiriques sur les cris et les pleurs des nourrissons, Lester et Boukydisik (1985) présentent le cri comme un moyen puissant de provoquer des émotions et des réactions chez les parents. Il serait un mécanisme de survie important considérant l'impuissance des nouveaux-nés à assurer une réponse indépendante à leurs besoins et à se protéger de l'abandon (Busnel & Morel, 1993; Lester & Boukydisik, 1985). Selon Lester et Boukydisik (1985), le cri n'est toutefois pas toujours une action de communication, il peut aussi être un signe de la désorganisation dans la compréhension de l'environnement provoquée par l'immaturité neurologique. Cette variété de sens serait identifiable par les variations dans les caractéristiques acoustiques des cris, incluant leur durée et intensité (Barr, Hopkins, & Green, 2000).

Auprès des nouveau-nés, quelques interventions sont mentionnées pour diminuer la manifestation des cris, dont le fait de répondre rapidement aux besoins de l'enfant (Murry & Murry, 1980). Leboyer (1974) parle plutôt d'être à l'écoute du nouveau-né et de diminuer la stimulation sensorielle lors de la

naissance. L'importance de tenter de comprendre les pleurs du nouveau-né est mentionnée afin de pouvoir l'aider à développer d'autres moyens de communiquer (Lester & Boukydisik, 1985).

Par ailleurs, il est aussi possible de trouver des personnes qui crient dans les milieux psychiatriques. Quelques histoires de cas sont rapportées dans les écrits. Andrewes (1989) présente le cas d'un adulte ayant souffert d'anoxie cérébrale qui manifestait des cris fréquemment. Les causes retenues comme expliquant ces cris sont la recherche d'attention, la douleur et le manque de moyen de communication. Un effet contagieux des cris a aussi été observé sur les autres personnes soignées dans l'établissement. Une réduction des cris a pu être obtenue auprès de cette personne après des interventions de renforcement positif, de massage et d'utilisation de musique.

Dans d'autres histoires de cas, une approche de conditionnement classique a été utilisée pour contrôler les cris. Cependant, ces écrits ont été publiés dans les années 70 et 80, ce qui explique, en partie, l'application d'interventions qui peuvent être contestables aujourd'hui compte tenu que l'expérimentation était moins encadrée au niveau éthique à cette époque. Ainsi, Burgio et al. (1985) ont obtenu des résultats semblables à Andrewes (1989), mais en se limitant à une approche de conditionnement classique auprès d'une personne ayant un retard mental. Dick et Jackson (1983) ont plutôt choisi de n'utiliser qu'une intervention de renforcement négatif auprès d'un enfant ayant un retard mental qui criait. Cette intervention consistait en l'application de pression au niveau des yeux de l'enfant à chaque fois qu'il criait, ce qui éventuellement a amené la réduction de ce comportement. Toujours auprès d'un enfant, O'Banion, Armstrong, Cummings et Stange (1978) ont voulu tester l'hypothèse selon laquelle certains aliments provoquaient des comportements perturbateurs, dont des cris. Afin de réfuter cette hypothèse, les chercheurs ont

imposé à un enfant de huit ans atteint d'autisme, une diète stricte ne contenant pas d'aliments stimulants. Les résultats ont démontré que l'élimination de certains aliments réduisait les cris. Par contre, cette étude présente plusieurs limites dont des périodes de jeûne de six jours qui ont elles aussi induites une réduction des cris. Au cours des années soixante-dix, d'autres expériences de renforcement négatif ont été tentées auprès d'enfants atteints de déficiences intellectuelles qui criaient. À titre d'exemple, leur faire avaler du savon ou les forcer à entendre, à l'aide d'écouteurs, des cris pendant de longues périodes de temps (Conway & Bucher, 1974; Scagliotta, 1975). Ces méthodes ont fait cesser les cris, mais avec des séquelles psychologiques plus ou moins importantes pour les participants. Le choix d'approches comportementales pour réduire ou faire cesser les cris laisse sous-entendre que les chercheurs considéraient les cris comme étant appris. Une volonté de comprendre les sens de ces cris n'est pas manifeste dans les écrits de cette époque.

Contrairement à plusieurs auteurs qui considèrent peu les sens des cris et qui les conçoivent surtout comme un comportement non-fonctionnel, certaines approches se sont intéressées aux cris comme comportement pouvant avoir une utilité thérapeutique. Ainsi, le cri est parfois exprimé lors d'une approche thérapeutique en psychologie appelée la thérapie du cri primal. Celle-ci a été développée dans les années 70 par Arthur Janov et vise l'expression de la souffrance inconsciente réprimée par l'être humain en absence de réponse à ses besoins. Le but de la thérapie est d'aider à revivre la souffrance réprimée afin de la ressentir, ce qui peut aller jusqu'à crier si nécessaire et qui conduit à vaincre cette souffrance. Janov compare alors ce cri à celui entendu lors de la naissance (Janov, 1992). Malgré la possibilité d'émettre, à l'égard de cette thérapie, plusieurs des critiques déjà faites face à la psychanalyse freudienne, elle laisse tout de même entrevoir un lien entre la souffrance, l'insatisfaction de besoins et les cris.

Ainsi, à partir de l'ensemble de ces écrits sur les cris, il est possible d'identifier trois grands regroupements de sens aux cris des êtres vivants. Premièrement, ils crient pour communiquer leurs besoins, leurs inconforts physiques ou émotifs et pour répondre au stress (Andrewes, 1989; Bright, 1984; Fuller et al., 1993; Janov, 1992; Leboyer, 1974; Lester & Boukydisik, 1985; Murry & Murry, 1980). Des composantes physiologiques pourraient être impliquées dans le fait de crier, par exemple, la stimulation du système nerveux par le passage du bébé lors de l'accouchement, le manque d'opiacés endogènes ou de tryptophane, ainsi que la manifestation d'un mécanisme de survie inné (Busnel & Morel, 1993; Fuller et al., 1993; Goodwin & Barr, 1997; Hill et al., 1994; Lester & Boukydisik, 1985; Murry & Murry, 1980). Le troisième type de signification qui pourrait être attribué aux cris serait lié à une désorganisation ou à une sur-stimulation vécue par la personne en lien avec son environnement (Leboyer, 1974; Lester & Boukydisik, 1985; Murry & Murry, 1980).

Il est ainsi possible d'assigner des sens aux cris même quand il est difficile d'avoir accès directement aux pensées de l'être qui crie. Conséquemment, il est envisageable de croire que des sens peuvent être attribués aux cris des personnes âgées vivant avec une démence. Afin de mieux comprendre leurs cris, les écrits empiriques offrant des connaissances sur ce comportement chez les personnes âgées vivant avec une démence sont maintenant présentés.

Les cris des personnes âgées vivant avec une démence

Vers une définition plus précise des cris

Il existe une terminologie et des définitions très variées concernant les cris dans les environnements de soins longue durée. Les cris sont souvent

traités avec les autres comportements décrits comme perturbateurs et la terminologie est principalement en langue anglaise.

Ainsi, Ryan et al. (1988) se sont intéressés aux cris en tant que comportements faisant appel à un excès de bruits présents de manière persévérante. Ces comportements peuvent être continus ou non, sembler avoir un but ou non et varier dans leur intensité, leur degré de dérangement et leur contenu. Dans leur étude, la personne est souvent atteinte de démence, mais ne l'est pas exclusivement. White, Kaas et Richie (1996) reprennent la définition de Ryan et al. (1988), mais utilisent l'expression « comportement vocal qui perturbe » ce qui, pour eux, inclut les cris, la répétition, les gémissements, le langage abusif ou la persévération dans le vocabulaire. Hallberg et al. (1990b) utilisent eux aussi les termes « comportement vocal qui perturbe » mais définissent les cris comme étant une répétition de mots, phrases ou sons faite de manière régulière et persévérante.

Cohen-Mansfield et Billig (1986) ont choisi de définir les comportements perturbateurs, comme les cris, sous le mot agitation car, selon eux, ce terme est davantage utilisé dans les milieux cliniques. Ils définissent l'agitation comme un comportement non approprié du point de vue d'un observateur et d'étiologie inconnue. À partir de cette définition, Cohen-Mansfield et al. (1992) ont initialement catégorisé les comportements d'agitation en comportements agressif, physique non-agressif et verbal. Cette dernière catégorie, qui correspond aux cris, inclut les plaintes multiples, les demandes d'attention constante, la répétition de phrases ou de mots et le négativisme (Cohen-Mansfield, 1986; Cohen-Mansfield, Marx, & Rosenthal, 1989a).

Beck et al. (1998) reprennent les catégories décrites par Cohen-Mansfield et ses collègues, mais ajoutent une quatrième catégorie pour fournir

une description plus complète des comportements vocaux. Les comportements vocaux sont séparés en comportements d'agitation vocale (parler continuellement, émettre des bruits, des mots ou des phrases de manière répétitive) ou en comportements d'agressivité vocale (crier, jurer, faire des menaces de blesser les autres ou soi, utiliser un langage hostile). Pour ces auteurs, les comportements perturbateurs sont des actions que l'on peut observer ou qui peuvent provoquer un stress chez un individu. Ces actions peuvent aussi être non appropriées socialement ou occasionner de l'isolement social.

Après cet aperçu des diverses définitions des cris, il est important de préciser que selon Norberg (1996), il est essentiel lorsqu'on parle des cris comme d'un comportement perturbateur de considérer pour qui ils sont perturbateurs. Elle nous met en garde contre l'étiquetage rapide d'un comportement comme perturbateur et suggère plutôt de le considérer comme ayant des sens. Pour ces raisons, nous avons choisi d'utiliser le terme cri, plutôt que celui de comportement vocal qui perturbe.

Dans le cadre de cette étude, nous définissons les cris émis par la personne âgée vivant avec une démence comme un comportement vocal qui semble non approprié dans le contexte du CHSLD et qui est observé par les personnes présentes dans l'environnement. L'intensité, la fréquence et la durée du comportement peuvent varier. Par exemple, si des comportements comme des gémissements, des lamentations, de l'écholalie ou de la palilalie, de la verbigération ou une répétition de syllabes, de mots ou de phrases sont constatés par les familles, les résidents ou les soignants et que ces comportements ne leur semblent pas appropriés au contexte de la personne, nous pourrions dire que cette personne âgée crie.

La prévalence des cris dans les milieux de soins de longue durée

Pour bien comprendre l'étendue du problème des cris chez les personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs, il sera ici question de leur prévalence telle que rapportée par plusieurs auteurs. Zimmer et al. (1984), dans une des premières études sur le sujet des comportements perturbateurs, ont utilisé un échantillon de 1139 participants provenant de 42 centres d'hébergement de l'état de New York. Ils ont amassé des données à partir des dossiers des résidents avec l'aide d'infirmières formées à cette tâche. Ils ont trouvé que 64,2 % des personnes âgées avaient des problèmes de comportement qui requéraient une mention au plan de soins. Dans ce groupe, 41,6 % des personnes âgées avaient des problèmes modérés et 22,6 % des troubles graves de comportement. Chez ces derniers, plusieurs types de comportement étaient rapportés. Le fait de perturber les autres de manière vocale en faisant des bruits ou en étant verbalement agressif comptait pour 12,6 % du total des observations, soit le comportement le plus fréquemment rapporté.

Ryan et al. (1988), avec leur définition de comportements d'excès de bruits, ont trouvé que ces comportements étaient présents chez 30 % des 400 résidents d'un centre de soins de longue durée canadien pour vétérans. Afin de valider ces résultats, ils ont répliqué cette étude avec les mêmes conditions de recherche, mais dans un autre centre universitaire de 636 résidents canadiens. La prévalence d'excès de bruits dans cette deuxième étude était de 31 %, corroborant les résultats de l'étude initiale. Dans le cadre de ces études, les résidents étaient considérés comme bruyants si au moins deux personnes du personnel infirmier les avaient identifiés comme tel.

Cohen-Mansfield, avec divers collaborateurs, ont effectué entre 1989 et 1992 une étude auprès de 408 résidents d'un centre d'hébergement juif aux États-Unis. Ils ont évalué plusieurs éléments chez les personnes âgées vivant

avec des troubles cognitifs, dont la prévalence de certains comportements d'agitation (Cohen-Mansfield et al., 1989a; Cohen-Mansfield et al., 1992). Ainsi, Cohen-Mansfield, Werner et Marx (1990c) se sont intéressés et ont démontré que les cris se manifestaient quatre ou cinq fois par semaine chez 25 % des résidents. Parmi les résidents qui criaient, plus de 50 % criaient au moins une fois par jour. Deux études ont été effectuées pour obtenir ces données. La première a été réalisée avec l'aide des infirmières qui ont utilisé le Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) pour identifier, parmi les 408 résidents, ceux qui criaient (Cohen-Mansfield, 1986; Cohen-Mansfield, 1996a, 1996b). La deuxième étude a été faite auprès de cinq résidents.

Hallberg, Norberg et Ericksson (1990c), en effectuant une recherche dans toutes les unités de psychogériatrie d'une région de la Suède à laquelle 264 personnes âgées ont participé, ont trouvé que 15,2 % de ces personnes avaient des comportements vocaux qui perturbaient. Ces personnes avaient été identifiées par les infirmières de l'unité et une vérification faite auprès des autres membres du personnel avant d'affirmer que ces personnes étaient effectivement bruyantes. La définition du comportement avait été enseignée aux soignants (Lindgren et al., 1992).

Étant donné la terminologie variée et les méthodes de recherche diverses, il est difficile d'obtenir un portrait clair de la prévalence des cris auprès des personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs, car les auteurs n'observent pas toujours les mêmes comportements. Les résultats obtenus sont ainsi difficiles à comparer (Beck et al., 1998; Beck, Rossby, & Baldwin, 1991; Kolanowski, 1995; Ryan et al., 1988). On peut croire que des comportements de cris, ou se rapprochant des cris, se retrouvent dans les milieux de soins de longue durée dans une proportion variant entre 12,6 et 30 %. L'écart observé entre les résultats des diverses études peut être imputé à la définition choisie, à

la méthode d'observation ou de décompte des comportements, ou aux critères d'inclusion d'un comportement, par exemple, la fréquence à laquelle les cris doivent être manifestés pour être considérés comme perturbateurs. De plus, les échantillons des études regroupent des participants atteints de divers types de démence.

Types de démence chez les personnes âgées qui crient

Les types de démence qui affectent les personnes âgées qui crient n'ont pas suscité beaucoup d'intérêt chez les chercheurs en gériatrie. Ainsi, très peu d'études distinguent les types de démence affectant les personnes âgées qui crient, la plupart des écrits se contentant de rapporter le pourcentage de l'échantillon correspondant à chaque type de démence.

Pourtant, il existe plusieurs catégories de démence, dont les démences : dégénératives, vasculaires, métaboliques, néoplasiques, traumatiques ou autres. Les démences dégénératives comprennent les démences de type Alzheimer (DTA), frontotemporale (DFT) qui inclut la maladie de Pick, sous-corticale qui correspond à une démence pouvant se manifester avec la maladie de Parkinson et la démence à corps de Lewy (DCL) qui peut se manifester seule ou avec la DTA. Les démences vasculaires (DV) résultent d'ischémies ou d'accidents vasculaires cérébraux (Duthie & Katz, 1998). Parmi tous ces types de démence, la DTA est celle dont la prévalence est la plus grande. Elle se retrouve dans 39 à 70 % des cas de démence, suivie par la DV qui compte pour 13 à 37 % des démences (Thal, Grundman, & Klauber, 1988; Van Horn, 1987).

Malgré le fait que les cris ont été présentés comme un des comportements associés à la DTA lors de la première description faite par le psychiatre allemand Alois Alzheimer en 1906 (Alzheimer, 1906), ils ne sont plus décrits comme un symptôme spécifique à un type de démence particulier. De

plus, les études sur les cris n'ont habituellement pas de critères d'inclusion ou d'exclusion précis en lien avec un type de démence. Conséquemment, les connaissances développées sur les cris des personnes âgées ne sont pas associées à un type de démence. Ainsi, pour connaître la répartition de la prévalence des cris entre les démences, il faut se rapporter aux quelques études qui fournissent cette information dans la description des caractéristiques des participants. Ces données indiquent qu'en général entre 48 et 55 % des personnes qui crient vivent avec une DTA et environ 30 % avec une DV (Cohen-Mansfield & Werner, 1997a, 1997b; Hallberg, Edberg, Nordmark, Johnsson, & Norberg, 1993). Cette répartition des personnes âgées qui crient entre les divers types de démence correspond presque exactement à la prévalence des différents diagnostics de démences mentionnée plus haut (Duthie & Katz, 1998; Thal et al., 1988; Van Horn, 1987). Cette concordance entre la prévalence des divers types de démence dans la population et chez les personnes âgées qui crient semble indiquer que ce n'est pas un type de démence particulier qui prédispose la personne à crier.

Senanarong et al. (2003) ont conçu une des rares études qui a approfondi ce lien entre le type de démence et l'agitation. Les 427 participants de cette étude étaient atteints à 65 % de DTA, 10 % de DV, 10,5 % de DFT, 3,5 % de DCL et 11 % de démence mixte (DTA et DV). Même si l'étude ne concernait pas seulement les cris, la définition opérationnelle de l'agitation les incluait. Les résultats démontrent que l'agitation est liée à la sévérité de la démence ($p < 0,001$), mais qu'elle n'est pas associée aux différents diagnostics de démence ($p = 0,81$). Selon ces chercheurs et diverses études post-mortem, l'agitation serait le fait de la zone cérébrale atteinte plutôt que du type de démence. Les lésions au lobe frontal prédisposeraient davantage à l'agitation à cause, entre autres, de la désinhibition qu'elles entraînent (Cummins & Back, 1998; Minger et al., 2000; Sloane et al., 1997; Tekin et al., 2001). Plusieurs

autres facteurs qui peuvent influencer la manifestation de cris chez les personnes âgées qui vivent avec une démence ont été étudiés. La prochaine section présente ces études.

Les facteurs contribuant aux cris des personnes âgées

Le phénomène des cris chez les personnes âgées a principalement été investigué par deux équipes de chercheurs. Les travaux d'une des équipes proviennent des États-Unis et ont été dirigés par Jiska Cohen-Mansfield. Les études de cette équipe se sont déroulées pendant les années quatre-vingt-dix dans des centres de soins de longue durée juifs de l'état du Maryland. Cohen-Mansfield fait partie des premières à avoir étudié l'agitation et à décrire les cris comme un de ces comportements d'agitation. Avec ses collaborateurs, elle a aussi conçu quelques études sur le phénomène spécifique des cris et a ainsi contribué à établir les bases des connaissances face à ce comportement. Cette équipe a, entre autres, développé une échelle de mesure et un instrument d'observation de l'agitation qui sont fréquemment utilisés dans les recherches sur l'agitation des personnes âgées. L'autre équipe est composée de chercheurs de Scandinavie et est principalement guidée par Ingalill Hallberg. La plupart de leurs recherches ont été faites sur les unités de psychogériatrie dans plusieurs régions de Suède.

Dans la prochaine section, les études empiriques les plus importantes qui présentent des facteurs contribuant aux cris sont décrites. Quelques études portant sur l'agitation ont aussi été retenues lorsqu'elles incluaient des résultats sur les cris en tant que sous-catégorie de l'agitation. Les écrits qui apportent une plus grande compréhension ou des éléments nouveaux sur les cris sont abordés avec plus de détails. Ils ont été regroupés sous les catégories d'écrits nord-américains ou scandinaves, afin de refléter les travaux des deux principaux

groupes de chercheurs et de faciliter les distinctions entre les connaissances développées par ces groupes.

Écrits nord-américains. Plusieurs auteurs nord-américains ont tenté d'approfondir les connaissances sur les cris émis par les personnes âgées vivant avec une démence. Entre 1989 et 1992, une étude de l'équipe de Cohen-Mansfield a eu lieu sur l'agitation (Cohen-Mansfield et al., 1989a; Cohen-Mansfield et al., 1992; Cohen-Mansfield et al., 1990c). L'échantillon de cette étude était constitué de 408 résidents d'un grand centre d'hébergement au Maryland. Les résidents, majoritairement des femmes, étaient âgés en moyenne de 85 ans. Plusieurs articles ont été publiés à partir de cette étude, avec différents collaborateurs et dans différents périodiques. Chacun des articles concerne un aspect de cette étude.

L'instrument de mesure utilisé dans cette recherche est le Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) qui était complété par les infirmières de l'unité sur chacun des quarts de travail (Cohen-Mansfield, 1986; Cohen-Mansfield, 1996a, 1996b). Cet instrument de 29 items a été conçu pour être administré à des soignants à partir de données rétrospectives sur la fréquence de comportements d'agitation. Il est composé de quatre sous-échelles qui correspondent à divers sous-groupes de comportements d'agitation : l'agitation physique, l'agitation verbale, l'agression physique et l'agression verbale. Après des analyses factorielles, il a été démontré que son score ne devait pas être cumulé, mais plutôt calculé en respectant les sous-échelles ou en regroupant les comportements physiques ou verbaux (Cohen-Mansfield, 1996a; Cohen-Mansfield et al., 1989a). Dans ce contexte, les cris, définis comme un comportement vocal qui semble non-approprié, se retrouveraient dans le regroupement des comportements d'agitation verbale et d'agression verbale. Cet instrument a démontré de bonnes propriétés psychométriques dont une très

bonne fidélité inter-juges variant entre 0,88 et 0,92 (Cohen-Mansfield et al., 1989a).

Cette grande étude a permis d'identifier que les cris étaient plus fréquents le soir ($p < 0,01$) et qu'il n'y avait pas de corrélation significative avec d'autres comportements d'agitation. De plus, les personnes qui manifestaient un comportement, peu importe celui-ci, persistaient dans ce dernier et ce, durant 24 heures. Ainsi, les personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs qui manifestaient des troubles de comportement, le faisaient de manière stable (Cohen-Mansfield et al., 1989a).

Cohen-Mansfield et Marx (1989) ont par la suite voulu savoir si la personnalité antérieure de la personne avait une influence sur l'apparition de l'agitation. Elles ont développé un questionnaire pour évaluer le degré de stress antérieur à partir de quatre instruments de mesure : le *Holmes and Rahe's Social Readjustment Scale* (Muhlenkamp, Gress, & Flood, 1975), le *Rahe's Recent Life changes Questionnaire* (Holmes & Rahe, 1967), *The Life Crisis History* (Rahe, 1975) et le *Life Events Questionnaire* (Center for the study of neurosis, 1980). Puis, elles ont modifié l'échelle *Gordon, Gaitz, and Scott Intensity of Expressive Social and Leisure Activity Scale* (Gordon, Gaitz, & Scott, 1976) pour considérer les loisirs qui étaient pratiqués lorsque les résidents avaient entre 40 et 60 ans. Ces deux questionnaires modifiés (sur le stress et sur les loisirs) ont été administrés aux résidents ou à un membre de la famille lorsque les incapacités cognitives empêchaient la personne âgée de participer elle-même. De plus, les proches des résidents ont été questionnés pour classer, selon le DSM-III, les problèmes antérieurs de santé mentale. Les résultats de cette étude révèlent que les comportements d'agitation verbale, incluant les cris, ne semblent pas être influencés par le stress, les loisirs pratiqués et les problèmes de santé mentale vécus dans le passé. De même, le nombre

d'années passées en centre d'hébergement n'est pas lié à l'agitation verbale. Par ailleurs, une nuance s'impose ici. Cette étude inclut les cris dans la catégorie agitation verbale, catégorie qui peut comprendre aussi d'autres comportements.

Puis, dans le but d'évaluer le lien entre les comportements d'agitation et le fonctionnement cognitif, Cohen-Mansfield (1988) et Cohen-Mansfield, Marx et Rosenthal (1990b) ont utilisé deux autres échelles, le *Brief Cognitive Rating Scale* (BCRS) (Reisberg, Schneck, Ferris, Schwartz, & de Leon, 1983) qui a été modifié pour évaluer la capacité cognitive et le *Rapid Disability Rating Scale-2* (RDRS-2) (Linn & Linn, 1983) pour mesurer les pertes fonctionnelles en ce qui a trait aux activités de la vie quotidienne (AVQ). Les dossiers médicaux ont été révisés pour identifier les participants ayant un diagnostic de démence. Les chercheurs ont trouvé que les personnes avec des troubles cognitifs manifestaient plus de comportements d'agitation et les manifestaient plus fréquemment que les autres personnes âgées du centre d'hébergement. Cette relation n'est pas linéaire et les personnes ayant une très grave atteinte cognitive démontrent éventuellement une baisse du niveau d'agitation (Cohen-Mansfield, 1988; Cohen-Mansfield et al., 1990c). Aucune mention n'est faite spécifiquement sur les cris, tel que nous les avons définis.

Cohen-Mansfield et al. (1990c) ont toutefois repris le même contexte d'étude et ont cherché de manière plus précise à établir quels étaient les facteurs précipitants des cris. Pour ce faire, plusieurs éléments ont été évalués. Ils ont révisé avec le médecin traitant les dossiers médicaux pour vérifier la véracité des données qu'ils contenaient (Cohen-Mansfield, Billig, Lipson, Rosenthal, & Pawlson, 1990a). La fréquence des cris a été mesurée à l'aide du CMAI comme décrit ci-dessus (Cohen-Mansfield, 1986, 1996a, 1996b). Une évaluation de l'affect dépressif a été faite par l'infirmière-chef travaillant sur le

quart de jour à partir de deux items de l'instrument de mesure *Depression Rating Scale* (DRS) (Cohen-Mansfield & Marx, 1988a). Le fonctionnement cognitif a été mesuré par le BCRS (Reisberg et al., 1983) et les déficiences dans les AVQ par le RDRS-2 (Linn & Linn, 1983). De plus, le nombre total de chutes par résident a été comptabilisé pour une période d'un mois. Le réseau social a aussi été évalué de manière indépendante par l'infirmière du quart de jour, celle de soir et par un travailleur social à l'aide du *Hebrew Home Social Network Rating Scale* (HHSNRS) (Cohen-Mansfield & Marx, 1988b) qui mesure la qualité et la densité du réseau. Un questionnaire a été développé afin d'établir les problèmes de sommeil vécus par les résidents. Le niveau de douleur a été jugé de manière indépendante par l'infirmière-chef et un travailleur social sur une échelle de 1 (pas de douleur) à 7 (douleur très sévère). L'expérience d'événements stressants a été estimée comme décrite ci-dessus lors de l'étude de l'effet de la personnalité sur l'agitation. De plus, des entrevues entre les proches des résidents et un travailleur social ont eu lieu pour amasser des données sur le comportement des résidents avant leur admission en centre d'hébergement à l'aide du CMAI.

À l'aide de ces mesures, plusieurs corrélations ont pu être notées. Ainsi, les personnes qui crient présentaient de manière significativement plus élevée ($p < 0,01$) un affect dépressif, une diminution du fonctionnement cognitif et de l'autonomie dans les AVQ, un nombre de chutes plus élevé, plus de problèmes de sommeil et des comportements perturbateurs variés avant l'admission en centre d'hébergement. Elles avaient aussi un niveau de douleur supérieur aux autres ($p < 0,05$) et un réseau social de moins bonne qualité ($p < 0,01$) (Cohen-Mansfield et al., 1990c; Marx, Cohen-Mansfield, & Werner, 1990). Tous ces facteurs n'expliquent pourtant que 12 % de la variance des cris.

Toujours avec l'équipe de Cohen-Mansfield (Cohen-Mansfield et al., 1990c), une sous-étude a été réalisée auprès de cinq résidents choisis parce qu'ils avaient une atteinte cognitive grave et qu'ils criaient beaucoup. Leurs comportements ont été observés à l'aide d'un instrument d'observation, le *Agitation Behavior Mapping Instrument* (ABMI) (Cohen-Mansfield, 1996a, 1996b; Cohen-Mansfield, Werner, & Marx, 1989b). Cette cartographie a été complétée par des assistants de recherche. Cet instrument permet de quantifier la fréquence des cris, d'identifier les caractéristiques physiques de l'environnement, l'utilisation de contentions physiques, le nombre de personnes dans l'environnement et l'implication de la personne dans une activité. Sa fidélité inter-juges, après 147 observations, était de 0,99 (Cohen-Mansfield, 1996a; Cohen-Mansfield et al., 1990c). Le produit de ces observations confirme les propos de l'équipe de Cohen-Mansfield (Cohen-Mansfield et al., 1989a), indiquant qu'effectivement les cris se manifestent surtout le soir. De plus, ces résidents criaient plus fréquemment : dans les moments où ils étaient isolés ($p < 0,01$), quand ils portaient une contention ($p < 0,05$), lorsqu'ils étaient dans la salle de bain ($p < 0,01$) et quand ils y recevaient des soins ($p < 0,05$). La musique dans l'environnement a eu pour effet de diminuer la fréquence des cris ($p < 0,05$). Dans 87 % des cas, aucun élément déclencheur n'a pu être observé. Quand il y en avait un, les cris débutaient lors d'une action de toucher et de parler effectuée par un membre du personnel (Cohen-Mansfield et al., 1992).

En 2005, Cohen-Mansfield et Libin (2005) ont refait une étude afin de vérifier les résultats obtenus sur l'agitation au cours de la décade précédente. Ils ont recruté 175 personnes âgées identifiées comme étant agitées par le personnel infirmier et provenant de 11 établissements américains. Le ABMI a été utilisé pour observer les comportements d'agitation plutôt que le CMAI. Les résultats de cette étude corroborent ceux des études précédentes, car des corrélations avec l'agitation ont été observées pour l'âge, le fait d'être une

femme, d'avoir plus de troubles cognitifs, de manifester des signes de dépression, d'avoir un niveau fonctionnel réduit et un réseau social restreint. Parmi les divers sous-types d'agitation, l'agitation verbale est celle qui a été identifiée comme la plus dérangeante pour les soignants ($r = 0,663$, $p = 0,0001$).

En résumé, les travaux de l'équipe de Cohen-Mansfield donnent un portrait global de la personne âgée vivant en établissement de longue durée et émettant des cris. Cette personne a un affect dépressif, souffre d'une détérioration de son état de santé et est perçue comme ayant plus de douleur. Elle a de grandes pertes au plan cognitif et au plan de l'autonomie; en conséquence, elle est dérangée fréquemment la nuit pour être repositionnée et dort mal. De plus, elle a tendance à chuter fréquemment. Elle a un réseau social restreint. Selon les auteurs, des recherches plus poussées sont nécessaires pour savoir si elle est isolée à cause des cris ou si elle crie parce qu'elle est isolée. Également, cette personne est plus souvent sous contention chimique ou physique, mais une investigation plus poussée est aussi nécessaire pour comprendre la corrélation entre ce fait et les cris. La conclusion à laquelle les auteurs sont parvenus avec ce portrait est à l'effet que les cris sont probablement un comportement de communication de besoins physiques et émotifs.

D'autres auteurs ont aussi traité de ce sujet et leurs études seront maintenant présentées. Ces études restent toutefois plus restreintes dans le nombre de facteurs considérés. Elles ajoutent surtout, soit des éléments comparatifs avec un groupe de contrôle ou la vérification d'une théorie intermédiaire et contribuent, entre autres, à confirmer les résultats obtenus par l'équipe de Cohen-Mansfield. D'autres recherches ont plutôt tenté d'approfondir les effets de certaines caractéristiques très particulières de l'environnement physique ou social.

Dans une étude comparative, Cariaga, Burgio, Flynn et Martin (1991) ont sélectionné un échantillon composé de 148 participants d'un centre d'hébergement et ils ont réparti les participants en un groupe reconnu par les infirmières comme manifestant des comportements verbaux dérangeants (n=76) et un groupe de contrôle (n=71). Les comportements considérés comme perturbateurs étaient, par exemple, des gémissements, des cris, un langage abusif. Les données ont été amassées lors d'entrevues auprès des préposés qui donnaient les soins aux résidents bruyants. Cette étude a permis de connaître la fréquence des cris, la durée et les facteurs précipitants de ceux-ci. Des données ont été collectées dans le dossier médical et une évaluation des fonctions cognitives a été faite à l'aide du *Mini-Mental State Exam* (MMSE), (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975). Pour évaluer les capacités à participer aux AVQ, le *Bartel Self-Care Rating Scale* (Sherwood, Morris, Mor, & Gutkin, 1977) a été utilisé. Après l'analyse, des différences ont été notées entre les deux groupes dont une plus grande perte d'autonomie ($p < 0,01$), ainsi que des problèmes de sommeil ($p < 0,001$) chez les participants considérés bruyants. Cela corrobore certains des facteurs décrits par Cohen-Mansfield et al. (1990c). Il a été noté que ces participants avaient plus souvent un diagnostic de démence ($p < 0,006$), qu'ils prenaient plus de neuroleptiques ($p < 0,002$), mais qu'ils recevaient beaucoup moins d'acétaminophène ($p < 0,0001$). Il est supposé que la faible utilisation d'analgésique soit reliée au fait que les résidents qui sont bruyants ne réclament pas de médicaments anti-douleur ou que les infirmières ignorent les demandes faites. Ces auteurs arrivent eux aussi à la conclusion que les résidents qui ont des comportements bruyants tentent probablement de communiquer des besoins.

Certains auteurs se sont plus particulièrement intéressés à l'impact de divers changements dans l'environnement sur la fréquence des cris. Ainsi,

Harrison, Alden, Lanter et Zicafoose (1990) ont effectué une étude pour évaluer l'effet de l'intensité lumineuse et sonore sur la fréquence des cris. Une personne vivant avec une DTA a été identifiée par une infirmière comme étant extrêmement bruyante. Après avoir été isolée dans une salle, elle a été exposée à deux intensités lumineuses au niveau des yeux et à deux intensités de bruits provenant de haut-parleurs. Des observations sur son comportement ont été enregistrées par vidéo pendant 30 minutes et durant huit jours à une heure fixe. La personne a été exposée à deux séries de combinaisons lumineuses et sonores, chacune d'entre elles a été répétée pendant quatre jours. Les résultats de cette étude ont permis de constater que la lumière vive augmentait le nombre de syllabes lors des cris, alors que le bruit plus intense diminuait le nombre de syllabes, mais haussait le ton de la voix. Ces conclusions donnent des indices sur l'existence de liens entre certains éléments de l'environnement et la manifestation de comportements comme les cris.

Algase et al. (1996) ont développé une théorie de niveau intermédiaire qui identifie des facteurs stables qui contribuent aux comportements perturbateurs, dont les cris. Ces facteurs comprennent les aspects neurologiques, cognitifs, l'état de santé et l'état psychosocial. Ces facteurs permettent d'obtenir un profil des personnes à risque. De plus, des facteurs précipitants peuvent aussi être isolés. Ils correspondent aux émotions, aux besoins physiologiques (comme le manque de sommeil ou la douleur) et à l'environnement physique et social. Pour Algase et al. (1996), les cris sont causés par la nécessité de communiquer un besoin et sont influencés par ces facteurs stables et précipitants.

Afin de valider cette théorie, Beck et al. (1998) ont effectué une recherche pour établir quelle était la corrélation entre certains facteurs stables énoncés par Algase et al. (1996) et les comportements qui perturbent. Ils ont modifié les

catégories utilisées par Cohen-Mansfield (1986). Ainsi, l'agitation verbale a été scindée en comportements d'agitation vocale (parler continuellement, émettre des bruits, mots ou phrases de manière répétitive) et en comportements d'agressivité vocale (crier, jurer, faire des menaces de blesser les autres ou soi, utiliser un langage hostile). Ce raffinement avait pour but d'augmenter la spécificité des analyses concernant les comportements vocaux. Il faut noter que des composantes des deux catégories se retrouvent dans notre définition des cris. Pour effectuer leur étude, ils ont recruté 88 personnes âgées vivant avec une démence et manifestant des comportements perturbateurs. Des préposés ont reçu une formation spécifique pour pouvoir compléter les multiples instruments de mesure, dont le *Disruptive Behavior Scale* (DBS) (Beck, Heithoff, Baldwin, Cuffel, O'Sullivan, & Chumbler, 1997) qui permet de documenter ces comportements. L'état cognitif a été évalué avec le MMSE (Folstein et al., 1975), le niveau de dépendance pour les AVQ a été jaugé avec l'échelle de *Katz Activities of Daily Living Scale* (Katz, Ford, Moskowitz, Jackson, & Jaffe, 1963). De plus, le *Multidimensional Observation Scale for Elderly Subjects-Depression subscale* (MOSES) (Helmes, Csapo, & Short, 1987) a été employé pour mesurer le degré de dépression. Les observations ont été effectuées durant une période de 48 semaines. À partir de l'analyse de ces données, Beck et al. (1998) ont conclu que les hommes ayant des atteintes cognitives graves et plusieurs symptômes de dépression manifestent plus de comportements vocaux agressifs. Alors que chez les personnes qui démontraient de l'agitation vocale, les seuls facteurs stables identifiés sont des troubles cognitifs sévères et une plus grande dépendance pour les AVQ.

Dans une autre perspective face à cette problématique des cris des personnes âgées vivant avec une démence, Werner, Cohen-Mansfield et Newman (1999) ont tenté d'évaluer les perceptions qu'avaient vingt soignantes de ces cris afin de vérifier l'hypothèse à l'effet que les soignants développent un

comportement appris face à ce comportement. Parmi les participantes, dix personnes étaient des soignantes d'un centre d'hébergement dans une unité ayant plusieurs résidents manifestant des cris et dix autres soignantes n'avaient jamais été en contact avec ce comportement. Les auteurs leur ont fait écouter des enregistrements de résidents qui crient et les participantes devaient caractériser les cris à l'aide de l'échelle de Zeskind et Lester (1978) décrivant sept perceptions possibles face à ceux-ci. À la suite des analyses statistiques, il est ressorti de cette étude que les participantes qui travaillaient dans le centre d'hébergement où des cris étaient présents les percevaient comme moins dérangeants que l'autre groupe. Les auteurs ont conclu qu'il était possible de s'habituer aux cris et d'être moins sensible à ceux-ci, ce qui, selon eux, diminue la qualité des soins aux personnes qui les émettent. De plus, il est probable que cette désensibilisation nuise à la recherche active d'interventions appropriées à ce comportement.

Pour résumer, les auteurs nord-américains ont permis de tracer le profil de la personne âgée qui crie, mais selon Cohen-Mansfield et al. (1990c), ces caractéristiques n'expliquent qu'environ 12 % du comportement. Parmi les hypothèses formulées pour expliquer le phénomène des cris chez les personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs, la communication de besoins ou de buts est proposée comme sens probable par quelques auteurs (Algase et al., 1996; Cariaga et al., 1991; Cohen-Mansfield et al., 1990c). L'impact de changements ou d'effets physiologiques est mentionné comme un des facteurs influençant la manifestation des cris (Algase et al., 1996; Cummings & Back, 1998). Enfin, ce comportement semble provoquer de l'habituation chez les soignants qui se désintéressent de la recherche de sens et d'intervention pour les personnes qui crient (Werner et al., 1999). Cependant, les connaissances sur les facteurs influençant les cris sont limitées par le fait qu'elles découlent principalement des études effectuées par l'équipe de Cohen-Mansfield. De plus,

plusieurs écrits sont issus d'une même étude. Ces limites ont probablement nuit à une exploration adéquate des facteurs qui influencent les cris.

Les connaissances sur les cris ne permettent pas encore de concevoir quelles seraient les interventions requises face à ce comportement. Les résultats des études empiriques ne fournissent pas une compréhension des sens des cris qui contribuerait à guider le choix d'interventions appropriées à ce phénomène. D'autres études sur les sens de ce comportement qui utiliseraient des données provenant du terrain sont nécessaires afin de pouvoir comprendre les sens des cris émis par les personnes âgées vivant avec une démence.

Écrits scandinaves. Sans être en lien directement avec les cris des personnes âgées vivant avec une démence, Ekman (1996) a conçu une étude sur la communication entre les personnes âgées vivant avec une démence et leurs soignants dans un contexte bilingue. Cette étude est présentée ici, car elle permet d'identifier un autre facteur qui pourrait influencer les cris. Elle a eu lieu en Suède auprès de sept personnes âgées finlandaises immigrantes et vivant avec une démence en CHSLD. Ces personnes ont été filmées durant leurs soins matinaux offerts par 16 soignants dont huit étaient bilingues. Les thèmes ressortis après une analyse phénoménologique herméneutique indiquent que les soignants arrivaient davantage à maximiser les capacités cognitives résiduelles des personnes âgées immigrantes quand ils parlaient la langue maternelle des personnes âgées. De plus, les soignants avaient une meilleure compréhension de l'expérience de la personne âgée s'ils partageaient la même culture. Ces résultats permettent d'anticiper que, dans un contexte multiethnique, la langue maternelle pourrait être un facteur dont il faut tenir compte face aux cris des personnes âgées vivant avec une démence, même si aucune étude ne semble avoir exploré cette variable face à ce phénomène.

Dans une autre étude spécifiquement sur les cris, Hallberg et al. (1990b) ont comparé les soins donnés aux personnes âgées qui criaient aux autres soins dispensés dans des unités psychogériatriques du sud de la Suède. Ces auteurs ont défini les cris comme une répétition de mots, de phrases ou de sons faite de manière régulière et persévérante. Les personnes âgées ont été réparties en un groupe de contrôle (n=37) et en un groupe de personnes qui criaient (n=37). Ces dernières ont été identifiées par les infirmières et la présence des cris a été confirmée par les préposés. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes, sauf que le groupe de contrôle avait moins de problèmes dans ses AVQ. Des observations ont été faites sur une période de 15 heures, pendant deux à quatre semaines, par des assistants de recherche. Les activités (type et fréquence), les comportements (suscités par l'infirmière ou non) et la relation avec le soignant étaient notés. Les observations ont été contrôlées par d'autres observateurs indépendants.

Les résultats de cette étude ont démontré que les personnes âgées des deux groupes présentaient des besoins importants de soins. De plus, ces soins étaient la principale activité de ces résidents durant la journée. Par contre, moins de temps était attribué aux personnes qui criaient, même si elles étaient plus dépendantes que les personnes du groupe de contrôle. De plus, les activités en groupe étaient plus fréquentes chez le groupe de contrôle (24,3 %) que chez les personnes qui criaient (2,7 %). Ces résidents étaient surtout impliqués dans des activités passives ou de répétition de mouvements, comme se bercer ou errer. Les auteurs supposent que ces activités sont des signes d'un manque de stimulation et qu'elles pourraient exacerber les cris. Les personnes qui criaient étaient souvent isolées et inactives.

Hallberg et al. (1990c) ont approfondi cette étude en mesurant le degré de dépendance dans les AVQ à l'aide du *Katz's ADL Index* (Katz & Akpom,

1976) et en évaluant les capacités cognitives avec le *Organic Brain Syndrome Scale* (OBS) (Gustafson, Lindgren, & Wetling, 1985). Ce dernier instrument permet de mesurer les fluctuations de l'état mental, les réactions émotives, le fonctionnement moteur, l'orientation dans l'environnement, certaines composantes de la mémoire et les capacités de langage. Les deux instruments de mesure ont été complétés par les infirmières qui connaissaient bien les résidents. Les résultats obtenus ont confirmé que les personnes qui criaient avaient plus de difficulté à effectuer leurs AVQ que le groupe de contrôle (78,4 % étaient totalement dépendantes comparativement à 56,8 % pour le groupe de contrôle). Les résidents qui criaient étaient plus désorientés dans l'espace ($p < 0,01$), manifestaient plus d'anxiété et d'agitation ($p < 0,01$), avaient des capacités de parler mieux conservées ($p < 0,01$) et avaient plus souvent des hallucinations ($p < 0,05$) que le groupe de contrôle. Hallberg et al. (1990c) posent l'hypothèse qu'une lésion cérébrale et le manque de stimulation pourraient être des facteurs qui contribuent à provoquer des cris qui seraient alors un moyen de stimulation. Ils incluent l'isolement social et la dépendance dans les AVQ comme contribuant à la sous-stimulation (Hallberg et al., 1993; Hallberg et al., 1990c).

Tel que mentionné dans le premier chapitre, Hallberg et Norberg (1990) ont aussi choisi une approche qualitative pour tenter de comprendre les sens des cris des personnes âgées. En se basant sur la théorie du transfert et du contre-transfert développée en psychiatrie, les auteurs présument que les émotions vécues par les résidents sont transmises aux soignants. À partir de cette théorie, des entrevues ont été réalisées avec 17 soignants d'une unité psychogériatrique du sud de la Suède. Les chercheurs leur ont fait écouter deux enregistrements de cris durant trois minutes chacun, puis les ont questionnés sur leurs impressions de l'expérience que vivaient les résidents qui criaient, ainsi que sur les émotions qu'eux-mêmes vivaient lors de la manifestation des

cris. L'analyse des réponses a permis de dégager sept catégories d'interprétation de l'expérience que vivent les résidents. D'abord, selon les soignants, les résidents auraient peur d'être abandonnés et vivraient de l'insécurité. Ils auraient aussi un sentiment de chaos causé par la peur de la mort, une difficulté à se reconnaître; ils crieraient pour manifester qu'ils existent encore. Toujours selon les soignants, ils pourraient crier à cause de la perte d'autonomie qu'ils subissent et aussi à cause de l'humiliation vécue lors des soins. Ils mentionnent aussi que les cris pourraient être la communication de besoins, une réaction à l'environnement ou un comportement d'imitation. Lorsque les résidents criaient, les soignants ressentaient de l'empathie pour ceux-ci, mais aussi de l'impuissance à les aider.

En résumé, les soignants percevaient le fait de crier comme un comportement ayant des sens, mais ils ne savaient pas comment intervenir pour répondre à ces cris. Hallberg et Norberg (1990) précisent toutefois que cette méthode d'analyse des comportements comporte plusieurs limites, dont la possibilité que les soignants rapportent leurs propres émotions face aux résidents qui crient et l'utilisation de la théorie psychanalytique qui reste souvent contestée. Cette étude a aussi négligé de considérer les cris des personnes âgées dans leur contexte et n'a pas exploré ce qui avait influencé les significations présentées par les soignants. Ces choix méthodologiques réduisent la crédibilité, l'authenticité et la transférabilité des résultats. Cette étude limite, de ce fait, la compréhension des cris des personnes âgées vivant avec une démence. Néanmoins, cette étude a permis d'explorer de nouvelles avenues pour expliquer pourquoi certaines personnes âgées crient.

Norberg (1996) insiste sur l'importance de considérer les cris comme ayant des sens. Elle considère les cris comme pouvant être une manière pour certains résidents de se rassurer eux-mêmes, de combler la sensation de vide

qu'ils pourraient ressentir et d'établir un contact avec leur environnement. Elle ajoute que même s'il est probable que certains comportements dérangeants comme les cris aient une composante neurologique, il ne faut pas négliger l'expérience vécue par la personne âgée.

En résumé, quelques auteurs scandinaves ont utilisé des méthodes plus qualitatives que quantitatives. Tout comme les nord-américains, ils ont émis l'hypothèse que les cris pourraient être un moyen de communication des besoins, plus particulièrement en exprimant et compensant un manque de stimulation. Ils ont aussi considéré que certaines personnes âgées pourraient crier pour combler un vide ou réagir à une sensation de chaos. Ainsi, les cris émis par les personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs pourraient avoir plusieurs sens. Une des rares études portant précisément sur les sens des cris est celle de Hallberg et Norberg (1990). Elle a permis l'exploration des sens des cris avec des préposés, mais à partir d'enregistrements anonymes plutôt que dans leur contexte réel auprès des divers acteurs qui entourent la personne âgée qui crie. Les autres études ont, comme les nord-américaines, utilisé leurs résultats pour déduire les sens des cris, plutôt qu'étudier ceux-ci directement. Ainsi, certaines des interventions qui ont été étudiées en lien avec les cris des personnes âgées vivant avec une démence s'appuient sur des hypothèses sur les sens des cris qui ne sont pas basées sur des résultats probants. La prochaine section présente un bref aperçu des écrits empiriques sur ces interventions et les difficultés existantes à intervenir efficacement face à ce comportement.

Interventions auprès des personnes âgées vivant avec une démence qui crient

Quoique certains facteurs impliqués dans l'apparition et le maintien des cris aient été identifiés, les infirmières et les autres soignants ont des difficultés à comprendre les personnes qui crient et à trouver des interventions efficaces.

Ainsi, dans une étude dont un des buts était d'examiner les interventions utilisées par les préposés face aux cris et leurs perceptions face à l'efficacité de celles-ci, Cariaga et al. (1991) rapportent que les interventions les plus souvent utilisées sont d'attirer l'attention et de faire la conversation (91 %), de réprimander le résident (78 %), de faire donner un médicament antipsychotique (67 %) et de toucher le résident (59 %). Par contre, aucune de ces interventions n'étaient perçues comme efficaces pour réduire les cris.

Malgré les difficultés rencontrées par les soignants pour sélectionner des interventions, la plupart des écrits concernent des études de cas et aucune réplique des études sur les interventions les plus prometteuses n'a été effectuée (Doyle et al., 1997; Lai, 1999). Il est quand même possible de distinguer cinq types d'interventions dans les écrits : les traitements biomédicaux, les approches comportementales, les modifications dans l'environnement physique, les modifications dans l'environnement social et l'utilisation concomitante de multiples interventions.

Les traitements biomédicaux

Comme mentionné dans la section précédente, la plupart des résidents qui crient prennent des médicaments, principalement des neuroleptiques. D'autres traitements biomédicaux peuvent être instaurés pour tenter de réduire l'impact des cris sur l'environnement, notamment des traitements de la dépression ou de la douleur. Ainsi, divers antidépresseurs, dont les inhibiteurs de recaptation de sérotonine ou une potentialisation de cet effet à l'aide du tryptophane, ont été testés avec quelques résultats positifs (Greenwald et al., 1986; Hottin, 1990; Kim, Bader, & Jones, 2000; Lehninger, Ravindran, & Stewart, 1998; Pasion & Kirby, 1993; Ramadan & Naughton, 1999). Par contre, les succès obtenus avec ces approches pharmacologiques ont été rapportés dans le cadre d'histoires de cas et peu d'observations systématiques ont été

faites. De plus, plusieurs de ces études de cas rapportent des difficultés à ajuster la médication et des comportements d'agitation provoqués ou augmentés à la suite de l'apparition d'effets secondaires des médicaments, principalement des symptômes extrapyramidaux (Kikuta, 1991; Meares & Draper, 1999). Il y a aussi eu quelques histoires de cas rapportant l'utilisation de la thérapie à électrochocs pour faire cesser les cris (Carlyle et al., 1991). Ce traitement a rapidement fait cesser les cris, mais il n'existe aucune donnée sur l'effet à long terme de cette thérapie sur les cris.

Les approches comportementales

Le renforcement positif lors d'absence de cris et le retrait d'interactions sociales lors des cris caractérisent les actions posées dans le cadre des approches comportementales (Landreville et al., 2005). Landreville et al. (1998), dans une revue des écrits sur les approches comportementales pour réduire l'agitation, mentionnent qu'entre 1973 et 1989, ils ont trouvé quatre histoires de cas unique où une approche comportementale a été tentée pour réduire les cris. Les résultats obtenus étaient une réduction de la fréquence des cris. Deux autres histoires de cas qui incluaient du renforcement positif durant les moments de calme ont été trouvées (Birchmore & Clague, 1983; Christie & Ferguson, 1988). Ces interventions ont réussi à réduire légèrement la fréquence des cris chez ces personnes, malgré des fluctuations selon l'application par les soignants du plan de soins. Ces résultats, quoique très limités par le type d'étude dont ils proviennent, laissent envisager que les personnes présentes dans l'entourage de la personne âgée qui crie ont une influence sur ce comportement.

Les modifications dans l'environnement physique

Des auteurs mentionnent que certaines caractéristiques permettent d'offrir un environnement physique optimal aux personnes vivant avec des

troubles cognitifs telles que protéger l'intimité, offrir un contexte stimulant pour les cinq sens et adapter les lieux pour faciliter l'autonomie (Lubinski, 1991). La stimulation sensorielle est la forme d'intervention impliquant l'environnement physique la plus souvent mentionnée en lien avec les cris. Ainsi, une étude de cas présente une réduction importante des cris après la correction d'une déficience auditive chez une personne qui criait (Leverett, 1991). Aucune observation ou mesure rigoureuse n'a toutefois été prise; les changements notés sont de nature clinique.

Une étude plus formelle a été effectuée par des ergothérapeutes. Ainsi, Casby et Holm (1994) ont évalué l'effet de la musique sur trois participants vivant avec une démence qui émettaient des cris. Les interventions consistaient soit à faire écouter de la musique classique ou une musique favorite, soit à ne faire écouter aucune musique. L'intervention était appliquée au moment où le participant avait été identifié comme criant le plus. Les résultats de cette étude ont démontré que la présence de la musique avait diminué de manière significative la fréquence des cris chez deux des trois participants, particulièrement avec une musique qui leur était favorite ($p < 0,05$). En revanche, peu d'information est disponible sur le contrôle des variables confondantes et, étant donné le peu de participants, ces résultats ne font que nous fournir une autre piste d'intervention. Il est actuellement difficile de connaître l'impact réel de la modification de l'environnement physique comme intervention auprès des personnes qui crient, étant donné le peu d'études concluantes sur l'influence de ce type d'intervention comme premier choix d'action.

Les modifications dans l'environnement social

L'environnement social d'une personne criant et vivant dans un centre de soins de longue durée est en général défini comme incluant plusieurs personnes

dont sa famille, les soignants et les autres résidents. Parmi les interventions modifiant certains aspects sociaux, Saulnier (1988) décrit, dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, l'effet du toucher affectif auprès de quinze personnes âgées qui émettaient des cris répétitifs. L'intervention consistait en dix interventions de touchers affectifs par participant pour une durée de dix minutes. Cette intervention n'a pas permis d'éliminer les cris. Par ailleurs, une réduction statistiquement significative de la fréquence et de l'intensité des cris a été notée pendant l'intervention. Malgré le petit nombre de participants à cette étude, il est possible de croire que le toucher affectif comme comportement de communication non verbale par des personnes de l'environnement social puisse affecter les caractéristiques des cris et apaiser certaines personnes âgées.

Peu d'études se sont intéressées à l'impact des visites familiales sur les comportements et le bien-être de la personne âgée vivant avec une démence. McCallion et al. (1999) ont évalué un programme d'éducation pour des familles dont un membre vit avec une démence en centre de soins de longue durée. Ils ont développé un programme de formation qui portait sur la communication verbale et non verbale et sur la manière de structurer une visite auprès d'une personne vivant avec une démence. À partir d'un échantillon de 66 dyades résidents-aidants familiaux, deux groupes d'aidants ont été créés, un groupe participant à la formation et un groupe de contrôle. L'analyse des résultats a permis de constater une diminution de l'agitation, particulièrement des cris durant les visites des familles du groupe expérimental. Quelques éléments réduisent la validité interne de cette étude, dont la contamination entre les deux groupes, la présence de plusieurs variables diminuant la puissance statistique et la non-équivalence des groupes. En dépit de ces limites, cette recherche aide à concevoir l'impact que peuvent avoir les aidants familiaux sur les cris des résidents de centres de soins de longue durée. Par contre, presque aucune étude sur les cris des personnes âgées n'a inclus les membres des familles

comme participants pour tenter de comprendre ce comportement et ce, malgré leur expertise biographique face à leurs proches.

L'utilisation de multiples interventions

Étant donné les multiples pistes d'interventions et le peu de résultats concluants sur l'efficacité de chacune d'entre elles, un groupe d'experts a énoncé des lignes directrices dans le choix d'interventions auprès des personnes âgées émettant des cris (Sloane et al., 1997). Ces experts suggèrent l'existence de plusieurs causes pouvant être sous-jacentes aux cris, mais ils croient que la manière la plus utile de concevoir les cris est de les considérer comme la communication d'un besoin non comblé ou d'une réponse à l'environnement. À cause du caractère complexe et difficile à comprendre des cris, de leur persistance et des difficultés à obtenir des améliorations permanentes, ces auteurs recommandent d'utiliser des interventions variées. Selon ces auteurs, les interventions devraient être choisies à la suite d'une évaluation individuelle minutieuse et de l'identification des sens probables des cris. Les interventions proposées peuvent alors être diverses comme de soulager les douleurs, d'augmenter ou de diminuer les stimulations de l'environnement physique et social, de réduire l'impact des cris sur les autres, d'utiliser des approches comportementales ou biomédicales. Selon Sloane et al. (1997), comme l'identification des sens des cris doit précéder le choix des interventions appropriées, il est important de mieux connaître ces sens. Cette recherche des sens des cris devrait impliquer les familles et les soignants concernés afin d'augmenter les possibilités de saisir le comportement et de réduire son impact négatif sur toutes les personnes qui les vivent et les entendent (Teri et al., 1992).

Ainsi, quelques études de cas et trois études sur des échantillons plus importants proposent diverses interventions, principalement pour réduire la

fréquence des cris. Zachow (1984) a réussi à réduire la fréquence des cris, à augmenter l'autonomie et les réponses verbales d'une femme qui émettait des cris de type monosyllabique. Cette auteure lui a fait écouter de la musique, a imité ses comportements verbaux et non verbaux, l'a guidée dans des périodes d'imagerie mentale et a utilisé les techniques de validation développées par Feil (2002) pour entrer en contact avec elle. Ces interventions ont obtenu du succès pour réduire l'intensité et la fréquence des cris et ont, de plus, permis de réduire la quantité de tranquillisants consommés par cette personne âgée.

Kikuta (1991) rapporte avoir obtenu des résultats similaires auprès d'un homme de 74 ans atteint d'une démence de type Alzheimer qui criait constamment sans raison apparente. À la suite de la diminution de sa médication, du retrait de sa contention et de l'implication plus poussée d'un ami dans ses activités, la personne âgée était moins agitée et souriait plus. Les cris ont toutefois persisté.

Ensuite, Doyle et al. (1997) ont effectué une étude de 12 cas en utilisant une méthode d'observation participante après avoir constaté l'absence de recherches permettant d'établir l'efficacité des interventions auprès des personnes qui crient. Ces auteurs ont émis l'hypothèse que les cris sont liés à l'environnement physique ou social qui peut être manipulé pour augmenter ou diminuer ce comportement. Ils mentionnent aussi que les cris pourraient être un mode de communication et énoncent une mise en garde sur l'élimination des cris dans ce contexte, particulièrement si un mode de communication alternatif n'existe pas. La volonté d'éliminer les cris pourrait être interprétée comme une action non éthique privant la personne âgée du besoin essentiel qu'est la communication. Pour leur étude, chaque participant a été observé pendant des périodes de 30 minutes, quatre fois par jour durant cinq à neuf jours, puis un plan d'intervention a été conçu pour chaque participant. Trois types

d'interventions ont été choisis et utilisés durant dix à quatorze jours, soit le renforcement positif des périodes sans cris, la distraction et la stimulation sensorielle appliqués pendant les cris. Les résultats de cette recherche ont démontré que la fréquence des cris avait diminué de manière statistiquement et cliniquement significative chez trois des sept participants qui ont complété toutes les étapes de la recherche. Les caractéristiques des sept participants et les interventions qui leur ont été appliquées étant semblables, les auteurs mentionnent être incapables de déterminer les raisons du succès des interventions auprès de certaines personnes.

Cohen-Mansfield et Werner (1997a) ont eux aussi expliqué les cris par la présence de sous-stimulation dans l'environnement et comme moyen de communiquer les besoins et la souffrance. Ils ont utilisé un devis quasi-expérimental avec des groupes de contrôle croisés pour évaluer l'efficacité de trois interventions : la présentation d'une vidéo faite par un membre de la famille pour offrir des stimulations auditives et visuelles ainsi que des interactions affectives, une série d'interactions sociales déterminée à partir d'un guide offrant surtout des stimulations sensorielles et l'utilisation de musique selon les préférences individuelles de chaque participant. Les 60 participants choisis avaient été identifiés comme criant plusieurs fois par jour. Quatre groupes ont été formés, un pour chacune des interventions et un dernier sans intervention. Des mesures pré-tests et post-tests ont été prises pour chaque groupe par l'infirmière soignante afin de mesurer les variations dans la fréquence des cris et pour contrôler l'effet de la maturation sur les capacités cognitives et fonctionnelles. L'analyse des résultats démontre une réduction cliniquement et statistiquement significative des cris pendant l'utilisation des interventions. L'interaction sociale a été la plus efficace (réduction de 56 %), ce qui appuie l'hypothèse de l'isolement social comme un des éléments déclencheurs des cris. Lors de la présentation de la vidéo, une diminution de 46 % des cris a été

constatée, alors que la musique contribuait pour 31 % des réductions. La musique a été jugée efficace surtout chez les personnes pour qui cette activité était importante dans leur vie antérieure. Par contre, l'effet sur la fréquence des cris était limité à la durée des interventions et aucune différence n'a été constatée à long terme.

En résumé, les interventions auprès de personnes âgées émettant des cris peuvent être choisies à partir d'une vaste sélection d'approches, mais malgré de nombreuses études, aucune recherche n'a démontré une plus grande efficacité d'une intervention sur une autre (Landreville et al., 2005). Les études sur les cris visaient principalement à identifier des facteurs de risque ou à tester des interventions, sans une compréhension préalable des sens de ce comportement. Afin de corriger cette lacune dans les connaissances, des études guidées par des approches inductives visant à décrire les sens des cris et ce qui influence ces sens sont nécessaires auprès des personnes âgées qui crient et des autres acteurs présents dans les CHSLD. Les savoirs résultant de ces recherches pourraient constituer la base de recherches futures sur des interventions pertinentes et éthiques qui contribueraient à aider les personnes âgées qui crient et les autres personnes qui vivent ces cris.

*Les acteurs qui vivent les cris au sein de la culture des centres d'hébergement
et de soins de longue durée*

Outre les personnes âgées vivant avec une démence qui les émettent, les cris sont aussi vécus par plusieurs groupes de personnes dans les CHSLD, dont les familles et les soignants. Ces deux groupes se caractérisent, entre autres, par leur engagement dans les soins donnés aux personnes âgées hébergées dans les établissements de santé et leur expertise. Les membres des familles et les soignants ont toutefois une expertise différente et leur présence est motivée par des raisons complémentaires. Les soignants,

particulièrement les infirmières, sont recrutés pour leur formation et expériences professionnelles du soin. Les familles ont plutôt une expérience informelle du soin, appelée par Leininger le soin générique (Leininger, 2001), et s'impliquent à cause de liens de naissance, d'amour ou d'amitié (Litwak, 1985). Par ailleurs, ces deux groupes d'acteurs se retrouvent ensemble dans le même environnement de soins de longue durée, environnement qui peut être considéré comme une culture en soi, compte tenu de l'existence de règles et structures qui lui sont propres (Vesperi, 1995). Dans ce qui suit, les principaux écrits sur l'expertise des familles et des soignants face aux personnes âgées vivant avec une démence sont présentés afin de faire ressortir les éléments qui expliquent leur rôle potentiel d'informateurs clés dans la description des sens des cris de personnes âgées au sein de la culture des CHSLD.

L'expertise des aidants familiaux de personnes âgées vivant avec une démence

La plupart des recherches portant sur les familles aidant une personne âgée vivant avec une démence ont été effectuées dans le contexte de soins à domicile. Très peu d'études se sont penchées sur les rôles des familles lorsque leurs proches sont hébergés en CHSLD (Bowers, 1988; Davies & Nolan, 2006; Laitinen & Isola, 1996; Ward-Griffin, Bol, Hay, & Dashnay, 2003). Ces études visent soit à décrire soit les caractéristiques des visites faites par les familles dans les CHSLD soit les relations entre les membres de la famille et les soignants professionnels. Parmi ces dernières, l'expertise spécifique des familles ressort.

Tout d'abord, des écrits mentionnent que les familles continuent de visiter leurs proches après leur admission dans un CHSLD (Bowers, 1988; High & Rowles, 1995; Laitinen & Isola, 1996; McCallion et al., 1999; Stull, Cosbey, Bowman, & McNutt, 1997; Yamamoto-Mitani et al., 2002). Deux études empiriques se sont penchées plus précisément sur les caractéristiques de ces

visites. Dans le cadre d'un volet d'une recherche action en Finlande, 369 femmes agissant comme aidantes familiales dans des CHSLD ont été interrogées sur la fréquence et la durée de leurs visites. Les résultats ont démontré que 55 % des aidantes visitaient leurs proches une à six fois par semaine. Dans 87 % des cas, ces visites duraient de moins d'une heure à deux heures (Laitinen & Isola, 1996). La fréquence des visites indique que les aidantes familiales maintiennent des contacts fréquents avec leurs proches âgés habitant dans ces CHSLD. Par contre, cette étude ne précise pas si les personnes visitées vivaient ou non avec une démence, ce qui pourrait peut-être influencer les caractéristiques des visites.

Par ailleurs, Yamamoto-Mitani et al. (2002) ont démontré, à l'aide d'une étude longitudinale effectuée auprès de 210 aidants familiaux, que ceux-ci continuent de rendre visite fréquemment à leurs proches atteints de démence et habitant dans des établissements de soins de longue durée. Cette étude a suivi pendant cinq ans les participants afin d'identifier la fréquence et la durée des visites après l'entrée des personnes âgées en milieu d'hébergement. Malgré des limites liées à l'utilisation d'un échantillon de convenance et à la perte de participants due à la mortalité, l'étude est rigoureuse et a permis de faire ressortir qu'il y a peu de changements dans la fréquence des visites établies durant la première année suivant l'institutionnalisation d'un proche. Les résultats de l'étude indiquent que les aidants visitent plus souvent leurs proches s'ils habitent à une courte distance du centre d'hébergement et s'ils ont des relations de bonne qualité avant le placement. Les troubles de comportement, qui comprennent les cris, n'avaient pas de corrélation avec la fréquence et la durée des visites familiales. Ainsi, il est possible de croire qu'un aidant familial qui a l'habitude de visiter son proche âgé, continuera de le faire malgré ses cris.

Bowers (1988) précise que ce n'est pas tant le fait que la personne âgée déménage en CHSLD que la qualité antérieure de sa relation avec ses proches qui influence le maintien des visites. On peut ainsi penser que les aidants familiaux qui continuent de visiter les personnes âgées qui crient, avaient des relations étroites avec elles dans le passé et une connaissance approfondie de leur histoire de vie.

Cette auteure a élaboré une des recherches clés sur les perceptions des familles à propos des soins offerts dans les CHSLD. Dans le cadre de cette étude qualitative combinant la théorisation ancrée et l'analyse dimensionnelle, 28 aidants familiaux américains ont été interviewés. Parmi cet échantillon, 56 % des participants s'occupaient d'une personne âgée qui vivait avec des troubles cognitifs et 71 % de l'échantillon était des femmes (Bowers, 1988). Les résultats ont fait ressortir que les membres des familles considèrent que la plupart des tâches relèvent de la responsabilité du personnel infirmier. Toutefois, les familles s'assignent divers rôles spécifiques au sein des CHSLD comme le fait de préserver l'identité de leur proche âgé, de s'assurer de la qualité des soins qu'il reçoit, de partager leur expertise et d'enseigner au personnel soignant.

Afin de préserver l'identité de la personne âgée hébergée, les membres de la famille tentent de maintenir l'harmonie dans les relations familiales, de s'assurer du respect de la dignité de la personne, d'entretenir ses espoirs et de lui faciliter un certain contrôle sur son environnement. Les familles perçoivent que le personnel infirmier doit collaborer avec eux afin d'offrir des soins de qualité plutôt que de concevoir les soins techniques comme étant leur responsabilité et la préservation de l'identité comme étant uniquement le rôle de la famille. Lors des entrevues, les familles ont affirmé qu'elles utilisent diverses méthodes pour identifier des indices de qualité des soins et du respect de l'identité de leurs proches. Ces méthodes d'évaluation de la qualité peuvent être

de l'observation directe ou indirecte des soins donnés par le personnel infirmier ou de jauger les impacts de ces soins sur la personne âgée. Selon les aidants familiaux, la présence de comportements d'agitation chez un proche âgé est un critère de mauvaise qualité des soins. Pour eux, même si le personnel n'a pas nécessairement fait d'erreurs techniques lors des soins, ces comportements signifient que la façon avec laquelle les soins ont été faits ne respecte pas la personne âgée (Bowers, 1988).

Un des thèmes prédominants qui est ressorti de cette étude (Bowers, 1988), est l'identification par les familles d'une expertise qui leur est propre et leur désir de la partager avec le personnel infirmier. Cette expertise biographique implique des connaissances sur la vie de la personne âgée comme être unique, connaissances qui permettent de faire connaître ses préférences, ses besoins et sa vulnérabilité. Selon les participants de cette étude, il est essentiel pour le personnel infirmier de bénéficier de l'expertise biographique des familles s'il veut donner des soins de qualité. Les participants passaient d'ailleurs beaucoup de temps à transmettre de manière souvent informelle et subtile leur expertise biographique. Quoique l'échantillon théorique de cette recherche n'incluait pas seulement des aidants familiaux de personnes âgées vivant avec une démence, elle donne un aperçu de l'apport possible de ces familles à la qualité des soins en CHSLD et de leur désir d'être impliquées.

Afin d'approfondir les connaissances développées par Bowers (1988), Duncan et Morgan (1994) ont poursuivi le même but, soit celui d'illuminer les perspectives des familles dans leurs rôles en lien avec le personnel infirmier à domicile ou en CHSLD, mais plus spécifiquement auprès de personnes âgées vivant avec une démence. Pour ce faire, ils ont rencontré 179 aidants familiaux de personnes âgées vivant avec une démence lors de 30 sessions de discussion. Parmi l'échantillon, 102 (57 %) aidants familiaux avaient un proche

habitant en CHSLD, 75 % étaient des femmes et 58 % étaient des enfants adultes. Suite aux sessions de discussion, dix participants ayant des liens de parenté divers qui avaient admis leurs proches en CHSLD après les groupes de discussion ont été interviewés de manière individuelle. Une analyse du contenu des données a permis de dégager plusieurs thèmes communs à ceux identifiés par Bowers (1988), dont le désir des familles que leurs proches soient considérés comme des personnes uniques et non seulement comme objets de soins. Les participants croient que le personnel infirmier devrait profiter de l'expérience des familles avec leurs proches afin d'apprendre à mieux connaître ces proches et de prévenir la dépersonnalisation. Les aidants familiaux s'attendaient à ce qu'on reconnaisse leur expertise et qu'on encourage leur engagement face à leur proche. Ils se voyaient comme ayant un rôle de modèle pour le personnel infirmier, particulièrement sur la manière d'être lors des soins plutôt que sur le type de soins à donner. Ils concevaient que des relations de collaboration devaient s'établir entre les familles et le personnel infirmier, afin que les personnes vivant avec des troubles cognitifs reçoivent des soins individualisés de haute qualité (Buckwalter, Cusack, Kruckeberg, & Shoemaker, 1991; Duncan & Morgan, 1994). Les résultats de la recherche de Duncan et Morgan (1994) corroborent ceux obtenus par Bowers (1988) et ce, avec un plus grand nombre de participants qui agissaient tous comme aidants familiaux pour des personnes âgées vivant avec une démence.

Dans une autre étude portant sur la prise de décisions par les familles de personnes âgées vivant en CHSLD, certains résultats précisent les spécificités de l'expertise des aidants familiaux. High et Rowles (1995), à l'aide d'une étude ethnographique de trois ans dans quatre CHSLD américains, ont effectué 1084 entrevues auprès d'aidants familiaux de personnes âgées de plus de 75 ans dont plus de la moitié vivaient avec une démence. L'analyse des données recueillies auprès d'aidants familiaux de personnes âgées vivant avec une

démence a permis de constater que les aidants familiaux avaient un rôle important dans la transmission des valeurs et des préférences de leurs proches, particulièrement quand ceux-ci ne peuvent plus les exprimer eux-mêmes. Les familles constituent un lien avec le monde extérieur et avec la biographie personnelle des personnes âgées. Comparativement au personnel infirmier, les membres des familles ont tendance à avoir une compréhension plus holistique du bien-être de leurs proches et aux conséquences des décisions sur la qualité des soins. Le personnel infirmier prend en général des décisions à partir d'une compréhension plus fragmentaire et guidées par des pratiques professionnelles. Ces résultats confirment l'importance de considérer l'expertise des aidants familiaux, particulièrement lors de prises de décisions qui concernent le bien-être des personnes âgées.

Selon une approche de recherche constructiviste, Davies et Nolan (2006) ont voulu comprendre la contribution des familles dans un CHSLD. L'analyse des données obtenues lors de 37 entrevues semi-structurées auprès de 47 aidants familiaux de personnes âgées ayant été admis en CHSLD visait à développer des énoncés théoriques. Cet échantillon était composé à 57 % de femmes aidantes et 23 % des participants étaient les conjoints des personnes âgées hébergées. Aucune précision n'est fournie sur l'état cognitif des personnes âgées dont s'occupaient les aidants familiaux. Deux contributions des familles ont émergé de l'analyse des données, soit d'améliorer le monde de la personne âgée et de contribuer à la vie sur les unités de soins du CHSLD. Comme l'ont identifié Bowers (1988) et Duncan et Morgan (1994), l'amélioration du monde de la personne âgée pour Davies et Nolan (2006) passe par la diffusion au personnel infirmier des connaissances personnelles des aidants familiaux sur les préférences des personnes âgées afin d'améliorer la qualité de leur vie au CHSLD. Dans cette étude, les aidants familiaux se perçoivent aussi comme étant responsables de maintenir leurs relations avec les personnes

âgées. En plus d'améliorer la qualité de vie de leurs proches, les aidants familiaux démontrent un désir d'apporter une contribution aux autres personnes présentes au sein de la culture de l'unité de soins, que cela soit d'aider le personnel infirmier, les autres familles ou les autres personnes âgées. Les auteurs soulèvent toutefois que d'autres recherches sont nécessaires afin de comprendre comment la culture d'un CHSLD est influencée ou influence les interactions des aidants familiaux avec les autres acteurs présents dans le milieu. La recherche de Davies et Nolan (2006), tout en permettant de confirmer les résultats obtenus précédemment sur l'expertise des familles, ajoute un élément supplémentaire de compréhension concernant la préoccupation des aidants familiaux à s'assurer non seulement de la qualité de vie de leurs proches, mais aussi des besoins des autres acteurs qu'ils côtoient dans le CHSLD.

À partir de certaines de ces études, Caron et al. (1999) ont développé un projet visant l'intégration des biographies construites par les familles, à propos de leurs proches vivant en CHSLD, dans les dossiers. Ils soutiennent que le personnel infirmier qui connaît l'histoire de vie des personnes âgées souhaite en général avoir davantage de renseignements sur le passé des personnes dont il prend soin et qu'il a une attitude plus positive pendant les soins. Ce projet de biographie a permis d'une part de reconnaître les connaissances des familles et, d'autre part, de créer un contexte de collaboration avec le personnel infirmier. Selon Caron et al. (1999), cette implication des aidants familiaux a permis de rétablir un certain équilibre entre l'expertise professionnelle et l'expertise des familles.

En résumé, les études empiriques ont démontré que les membres des familles continuent de visiter leurs proches vivant avec une démence en CHSLD et ce, de manière persistante dans le temps (Yamamoto-Mitani et al., 2002). De

plus, les aidants familiaux perçoivent qu'ils ont une expertise biographique et un rôle à jouer auprès de leurs proches hébergés. À travers quelques études, il est clairement ressorti que les familles désirent partager leur expertise biographique sur leurs proches dans des échanges de collaboration avec le personnel infirmier (Bowers, 1988; Davies & Nolan, 2006; Duncan & Morgan, 1994). Cette collaboration entre les aidants familiaux et le personnel infirmier est probablement importante pour les personnes âgées vivant avec une démence. En effet, cette stratégie facilite la compréhension de leurs besoins, volontés et unicité. Considérant ceci, les aidants familiaux de personnes âgées vivant avec une démence qui crient pourraient contribuer à une meilleure compréhension des sens qu'ont les cris des personnes âgées.

L'expertise des soignants auprès des personnes âgées vivant avec une démence

Dans le cadre de leur rôle professionnel, les soignants travaillant en CHSLD soignent souvent plusieurs personnes âgées vivant avec une démence et leurs familles. Ils sont en position de donner ces soins grâce aux savoirs professionnels qu'on leur reconnaît et qui sont différents des savoirs génériques développés par les aidants familiaux (Leininger, 2001). Cette expertise professionnelle des soignants, particulièrement celle des infirmières, est généralement attribuée à un savoir-faire acquis lors de leur formation. Toutefois, il est reconnu que les infirmières et les autres soignants qui travaillent auprès des personnes âgées développent aussi d'autres types de connaissances qui concernent davantage le savoir-être (Brown, Nolan, & Davies, 2001). Ainsi, Carper (1978) a décrit quatre types de savoir infirmier : empirique, esthétique, éthique et personnel. Le savoir empirique est constitué des connaissances scientifiques et théoriques qui peuvent être apprises de manière formelle. Le savoir esthétique réfère à l'art des soins qui peut être observé par les actions prises par l'infirmière pour aider la personne dans sa situation de santé. Le

savoir éthique concerne les composantes morales impliquées dans la pratique infirmière face à des choix qui peuvent être en conflit. Finalement, le savoir personnel concerne les connaissances émanant des réflexions de l'infirmière face à ce qu'elle fait lors de ses relations avec la personne dont elle prend soin. Ce dernier est considéré comme le savoir le plus difficile à décrire et à enseigner formellement. Moch (1990) a clarifié le concept de savoir personnel en le définissant comme ayant trois composantes : le savoir expérientiel qui permet d'augmenter la prise de conscience de l'infirmière par sa participation à un événement, le savoir interpersonnel qui survient après des interactions intenses avec une autre personne et la connaissance intuitive qui permet de savoir quelque chose sans avoir utilisé un processus cognitif conscient.

Même si tous ces types de savoir sont requis et peuvent être acquis peu importe le lieu de pratique des soignants, le contexte des CHSLD constitue un environnement particulièrement propice au développement de savoirs esthétiques et personnels, compte tenu des soins fournis aux mêmes personnes et familles et ce, durant de longues périodes de temps. De plus, même si les compétences plus techniques des soignants sont essentielles à la qualité des soins offerts aux personnes âgées vivant avec une démence, une expertise relationnelle s'appuyant sur des savoirs esthétiques et personnels est aussi indispensable. En effet, les personnes vivant avec une démence ont à divers degrés des pertes cognitives tout en conservant leurs capacités émotives, ce qui les rend particulièrement sensibles aux types et à la qualité de leurs interactions avec les soignants professionnels (Lawton, Van Haitsma, & Klapper, 1996; Magai, Cohen, & Gomberg, 2002). Dans ce qui suit, les principaux écrits sur l'expertise des soignants à prendre soin des personnes âgées vivant avec une démence en CHSLD sont présentés. L'expertise décrite ici nous permet de mieux cerner les renseignements qui peuvent être recueillis

par ce groupe d'acteurs, concernant les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence.

Häggström, Jansson et Norberg (1998) ont constaté qu'il y avait peu de connaissances sur les manières avec lesquelles les soignants professionnels arrivent à imputer des sens aux indices de communication des personnes âgées vivant avec une démence. Ils ont conçu une étude qualitative afin de mieux comprendre les savoirs particuliers mobilisés par des soignants professionnels avec ces personnes. Des observations d'interactions entre cinq soignants professionnels de Suède (correspondant dans le système québécois aux rôles de préposés aux bénéficiaires et d'infirmières auxiliaires) et cinq personnes âgées vivant avec une démence modérée à sévère, ont été effectuées dans un petit CHSLD. Ce centre de soins de longue durée a été choisi pour son excellente réputation en Suède. Les soignants ont aussi été recrutés pour leur compétence reconnue. Les périodes d'observation des interactions entre les participants étaient suivies d'entrevues de réflexion avec les soignants professionnels. Les résultats de cette recherche ont permis de dégager certains points communs dans les approches qu'utilisaient les soignants. Chaque geste était posé lentement par ces intervenants. Ils se voyaient comme partageant une histoire commune avec les personnes âgées et percevaient leur travail comme important et significatif. De plus, ils considéraient qu'il était important de respecter la singularité des traits de personnalité des personnes âgées. Diverses stratégies étaient utilisées par les soignants professionnels afin d'arriver à comprendre les messages et les comportements des personnes âgées qu'ils soignaient. Une de ces stratégies consistait à s'harmoniser à l'affect de la personne âgée afin de mieux interpréter ses émotions. D'autres soignants utilisaient cette stratégie pour résoudre de manière cognitive l'énigme de ses comportements. Ils étaient convaincus que les actions des personnes âgées avaient des sens qui pouvaient être compris. Ces soignants tentaient d'intégrer

l'information disponible sur l'affect de la personne dans une compréhension plus globale de celle-ci. Enfin, certains soignants s'harmonisaient avec l'affect de la personne âgée dans l'unique but de se comporter de façon *caring* avec elle.

Ainsi, tous les soignants dans cette étude portaient une grande attention à l'état émotif des personnes âgées vivant avec une démence et démontraient une compétence à s'harmoniser avec leur affect du moment. Certains soignants ont réussi à partager leurs savoirs personnels durant les entrevues, d'autres n'arrivaient pas à nommer précisément leurs actions, mais tous parvenaient à assigner des sens aux comportements des personnes âgées vivant avec une démence. Cependant, cette recherche présente quelques limites, principalement en lien avec sa transférabilité. En effet, les caractéristiques du milieu de l'étude et du personnel infirmier qui a participé à cette étude ne sont pas nécessairement représentatives de la majorité des CHSLD. De plus, seules les interactions positives ont été analysées afin d'atteindre le but de l'étude. Néanmoins, ces résultats permettent de mettre en évidence l'expertise dont doivent faire preuve les soignants professionnels afin de donner des soins de qualité à ces personnes âgées.

Dans la même ligne de pensée, Berg et al. (1998) ont interrogé 13 soignants professionnels afin de capter leurs réflexions sur les soins aux personnes âgées vivant avec une démence sévère. Cette étude phénoménologique herméneutique s'appuie sur 24 entrevues auprès de deux infirmières, dix infirmières auxiliaires et un préposé aux bénéficiaires de Suède. Deux grands thèmes sont ressortis de cette recherche soit le fait que les vies des personnes âgées et des soignants s'entrecroisent et que le personnel infirmier est impliqué dans un processus délicat d'interprétation. Le fait d'entrecroiser leurs vies avec celles de personnes âgées vivant avec une démence sévère a des impacts positifs et négatifs sur les soignants

professionnels. Ceux-ci doivent, entre autres, trouver des stratégies pour faire face aux émotions que génère leur travail auprès de cette clientèle. Le personnel infirmier, dans sa recherche de sens aux actions des personnes âgées vivant avec une démence, tentait d'interpréter leurs comportements, notamment l'errance et les cris. Les participants à cette étude attribuaient les sens et les causes des comportements en se basant sur plusieurs éléments dont le regard, l'expression faciale et les mouvements corporels de la personne âgée. Le personnel infirmier utilisait aussi beaucoup les connaissances de l'histoire de vie et de la progression de la maladie de la personne âgée. Il essayait d'identifier l'anxiété, la douleur et les besoins des personnes vivant avec la démence. Ce processus d'interprétation prenait place dans un climat d'empathie. Comme dans la recherche de Häggström et al. (1998), les soignants professionnels interviewés arrivaient à identifier des sens aux actions des personnes âgées vivant avec une démence grâce à une expertise à interpréter un ensemble d'éléments du présent et du passé de la vie des personnes qu'ils soignaient. Toutefois, encore une fois, comme le contexte organisationnel des soins en Suède est différent du contexte nord-américain, la transférabilité de ces résultats reste questionnable.

Toujours afin de décrire la façon par laquelle les soignants professionnels comprennent la communication des personnes âgées vivant avec une démence sévère, Eggers et al. (2005) ont observé et décrit les interactions entre 15 personnes âgées et 18 membres du personnel infirmier (infirmières, auxiliaires et préposés) dans un CHSLD suédois. Ces chercheurs croyaient que la communication des personnes âgées vivant avec une démence était constituée d'indices fragmentaires qui nuisaient à leurs capacités d'établir des liens avec les autres. De plus, les auteurs envisageaient que les façons avec lesquelles les soignants interagissaient avec les personnes âgées pouvaient réduire ou augmenter la fragmentation de leurs expériences. Sur une période de quatre

mois, des observations de situations où le personnel infirmier communiquait avec les personnes âgées ont été effectuées. Ces observations visaient à identifier les stratégies utilisées pour prévenir la fragmentation des soins et combler les indices manquant dans la communication. L'analyse du contenu des observations a permis d'identifier quatre catégories représentant des concepts qui réduisaient la fragmentation lors des soins. La première catégorie concerne l'attention que les soignants donnent à la personne âgée lors des interactions. Des signes de cette attention intéressée pouvaient se manifester par l'établissement de contacts visuels, par des sourires et par la transparence lors de la fin des interactions. Une autre des catégories portait sur le respect accordé à la personne. Ce respect se manifestait, entre autres, par l'acceptation de la personne âgée avec ses habitudes et ses capacités, ainsi que par une attitude d'humilité. L'individualisation des soins prévenait aussi la fragmentation des soins en favorisant une approche qui, à la fois, tient compte des capacités des personnes âgées et évite de les confronter à leurs pertes. Finalement, l'adaptabilité des soins s'exprimait par le respect du rythme de la personne et une interprétation mutuelle des situations partagées par la personne âgée et le soignant. Cette dernière catégorie implique que les soignants sont sensibles à la perspective de la personne âgée vivant avec une démence et à ses réactions. Les résultats de cette étude soulignent que pour permettre aux soignants professionnels de contrer la fragmentation dans la communication des personnes âgées vivant avec une démence sévère, le personnel infirmier doit avoir des connaissances sur l'histoire de vie de la personne, ses habitudes et sur la progression de sa maladie. Cette recherche présente aussi une limite au niveau de la transférabilité pour les mêmes raisons que les deux autres études présentées. De plus, l'absence d'entrevue ou de validation auprès des participants réduit la crédibilité des résultats.

En résumé, il existe peu d'études empiriques qui ont examiné l'expertise spécifique des soignants face aux personnes âgées vivant avec une démence. Certains chercheurs ont réussi à faire ressortir, à l'aide d'études qualitatives, certains des savoirs personnels et esthétiques ancrés dans la pratique quotidienne de soignants professionnels experts auprès des personnes âgées vivant avec une démence (Berg et al., 1998; Eggers et al., 2005; Häggström et al., 1998). Il est toutefois difficile de distinguer si ce type d'expertise est spécifique à un type de soignants ou à la personnalité de la personne qui soigne, étant donné que les échantillons de ces études incluaient du personnel ayant des formations formelles diverses. De plus, les trois études présentées ont été conçues dans le contexte suédois, par des équipes qui partagent la même orientation de recherche et la même philosophie des soins aux personnes âgées vivant avec une démence, ce qui constitue une limite au niveau des critères de transférabilité et de crédibilité des résultats. En contrepartie, les connaissances acquises par ces recherches mettent en lumière les approches des soignants professionnels qui favorisent une qualité des soins lors de leurs interactions avec les personnes âgées vivant avec une démence, particulièrement face à leurs comportements. Les attitudes respectueuses de l'unicité de la personne âgée, une perception de ses comportements comme ayant des sens et une capacité à interpréter son affect et ses comportements sont quelques unes des approches partagées par les soignants professionnels interrogés. Ces résultats laissent présumer qu'il est possible que les soignants aient développé, en donnant des soins à ces personnes, des connaissances qui leur permettent d'interpréter et de transmettre les sens que peuvent avoir les cris pour la personne âgée qui les émet.

Le contexte du CHSLD comme culture de soins aux personnes âgées vivant avec une démence

Les personnes âgées vivant avec une démence qui crient, leurs familles et les soignants se retrouvent souvent dans un même environnement, le CHSLD. Ces établissements de santé prennent en général le relais des soins qui ont été assurés par la famille avant l'admission de la personne âgée. Tout en ayant une volonté d'être des établissements dont la structure est basée sur les relations humaines, les CHSLD sont aussi fréquemment des lieux où les routines et les règles prennent une grande place par souci d'efficacité, parfois au détriment de l'aspect humain des soins (Litwak, 1985). Un sociologue canadien qui appartient au courant de pensée de l'École de Chicago, Erving Goffman, a été un des premiers à décrire les établissements s'apparentant à un centre d'hébergement pour personnes âgées. Après une longue étude ethnographique dans un hôpital psychiatrique américain, il a élaboré le concept d'institution « totale » et a énoncé ses caractéristiques (Goffman, 1961).

Les institutions « totales » sont définies comme des lieux de résidence pour plusieurs individus vivant des situations semblables et qui se retrouvent en partie coupés de la société pour de longues périodes de temps. Cinq types d'institutions « totales » ont été identifiés par Goffman (1961). Le premier type correspond aux établissements qui prennent soin de personnes incapables de le faire elles-mêmes. Les CHSLD appartiennent à ce type d'institution. Les autres types d'établissements visent à répondre à différents besoins. Il peut s'agir de lieux de soins pour des personnes qui présentent un risque pour la communauté, par exemple les hôpitaux psychiatriques. D'autres types de lieux visent à protéger la communauté contre des dangers intentionnels, par exemple les prisons, alors que certains endroits servent à poursuivre des tâches instrumentales, comme les pensionnats. Finalement, il y a aussi des

établissements qui permettent de se retirer du monde, comme les couvents (Goffman, 1961).

Selon Goffman (1961), les nouveaux venus dans un établissement arrivent avec leur propre culture et leur mode de vivre, mais après leur admission, les nouveaux résidents et leurs familles vivent une période d'acculturation. L'acculturation consiste à apprendre les valeurs, les normes et les manières de faire d'une autre culture sans toutefois complètement perdre sa culture initiale (Leininger & McFarland, 2002). En général, les institutions « totales » sont reconnues comme une culture limitant l'autonomie et la liberté d'action par une série de règles explicites et implicites. Les individus sont considérés comme faisant partie d'un groupe où tous doivent être traités de manière égalitaire. Pour ce faire, la routine de la journée est planifiée et répond à des règles explicites qui sont contrôlées par une autorité centrale. Les structures et les règles sont expliquées comme un moyen d'atteindre le but officiel de l'établissement, ce qui, dans le cas des CHSLD, est d'offrir des soins et des services à des personnes âgées en perte d'autonomie (Caron, 1997; Goffman, 1961). Ainsi, les CHSLD peuvent être considérés comme une culture spécifique à laquelle participent plusieurs sous-groupes sociaux : les personnes âgées, les familles, les soignants professionnels et les administrateurs (Caron, 1997; Vesperi, 1995).

À l'intérieur de cette culture, il est possible d'identifier des interactions entre les divers sous-groupes et de porter attention aux forces qui se développent entre eux (Caron, 1997). Ces interactions créent un contexte où se manifestent des relations de pouvoir (Caron, 1997; Caron et al., 1999; Foucault, 1963, 1975; Goffman, 1961). Ainsi, cette culture est souvent caractérisée par des intérêts conflictuels entre les sous-groupes. Les besoins des personnes âgées peuvent interférer avec les exigences de productivité des soignants. Les

souhaits des familles quant à la qualité de vie de leurs proches peuvent sembler incompatibles avec la responsabilité des administrateurs face à tous les résidents du CHSLD. Toutefois, ces sous-groupes partagent aussi des intérêts communs comme la volonté de résoudre les problèmes afin d'offrir des soins de qualité. Ces interactions font ainsi partie d'un contexte culturel où s'expriment des relations de pouvoir qui ont un impact direct sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs familles (Caron, 1997).

Les cris des personnes âgées vivant avec une démence prennent place dans ce contexte culturel qui inclut d'autres acteurs comme les familles et les soignants. Malgré le fait que la description de Goffman des institutions « totales » ait eu lieu au début des années 60, elle permet toujours de mieux comprendre les effets de la structure sociale actuelle des CHSLD sur les divers sous-groupes et les dynamiques qui s'y produisent. Les personnes âgées vivant avec une démence étant particulièrement sensibles à leur environnement (Lawton et al., 1996; Magai et al., 2002), il semble important que les soignants considèrent les effets du contexte socioculturel sur leurs comportements, comme les cris. Dans la prochaine section, le cadre de référence utilisé dans notre étude est présenté.

Le cadre de référence

Perspective disciplinaire

Les modèles conceptuels ou les théories infirmières à large spectre permettent de guider le choix des phénomènes d'intérêt pour les chercheurs en sciences infirmières et ainsi de s'assurer que les connaissances développées seront spécifiques à la discipline et la profession infirmière. (Adam, 1987; Fawcett, 1991; Walker & Avant, 1995). De plus, face à un même phénomène, les infirmières peuvent avoir des perspectives différentes qui influencent les choix effectués lors d'une recherche. Alors, il est recommandé de rendre

explicite la perspective disciplinaire qui influence la prise de décision (Fawcett, 1991; Lévesque, Ricard, Ducharme, Duquette, & Bonin, 1998). Dans le cadre de cette étude, la théorie à large spectre de Leininger sur la diversité et l'universalité des soins culturels a été choisie comme perspective disciplinaire.

Madeleine Leininger est l'une des premières infirmières à avoir considéré la culture comme un concept clé en sciences infirmières. Après des études supérieures en sciences infirmières et en anthropologie, elle a élaboré, durant les années 60, la théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels, dont le but est d'offrir des soins infirmiers qui sont culturellement cohérents, satisfaisants et bénéfiques à la santé des personnes (Leininger, 1988). Pour ce faire, la théorie propose de découvrir les similarités et les différences au niveau des visions du monde et des dimensions de la structure sociale des personnes soignées. Le développement initial de cette théorie s'est appuyé à la fois sur des perspectives anthropologiques et l'expérience clinique de Leininger, afin d'établir une relation entre le *caring* et la culture. Il a été stimulé par le besoin identifié de dépasser l'intérêt des infirmières uniquement pour les interactions avec les personnes sans tenir compte de l'influence des familles, groupes et établissements sur la santé de ces personnes (Leininger, 2001). Cette théorie à large spectre s'appuie sur plusieurs postulats dont les principaux sont :

- 1) Le *caring* est le concept dominant de la discipline infirmière;
- 2) Les soins empreints de *caring* sont essentiels pour la santé et le bien-être de la personne, ainsi que pour faire face à des handicaps;
- 3) Le soin culturel est le moyen le plus holistique dont dispose l'infirmière pour comprendre, expliquer et interpréter le soin et guider sa pratique;
- 4) La discipline infirmière en est une scientifique et humaine du soin;
- 5) Les concepts, sens, expressions et structures de soins présentent des différences et similarités entre les cultures;

- 6) Toutes les cultures ont des connaissances génériques et professionnelles;
- 7) Les valeurs et les pratiques culturelles sont influencées et ancrées dans une vision du monde, un langage, des liens sociaux et le contexte environnemental d'une culture spécifique;
- 8) Des différences et similarités existent entre les soins professionnels et génériques (Leininger, 2001; Leininger & McFarland, 2002).

La théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels définit *la culture* comme étant les valeurs et les modes de vie d'un groupe spécifique qui sont appris, partagés et transmis de manière dynamique. Ces valeurs influencent la pensée et le comportement de ce groupe (Leininger & McFarland, 2002). Il existe plusieurs types de culture dont la culture des groupes professionnels et des établissements de santé. Selon McFarland (1997), les CHSLD ont leurs valeurs, croyances et pratiques culturelles du soin qui font partie de la structure sociale de l'établissement, mais qui sont souvent implicites (Leininger, 2001; Leininger & McFarland, 2002). Cette culture influence les valeurs, les sens et les relations avec les autres (Rajan, 1995).

Un autre des concepts centraux de la théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels est *le caring* qui est considéré comme l'essence de la pratique infirmière. Il est présenté comme un phénomène impliquant que l'infirmière comprenne et connaisse la personne en étant capable d'être avec elle pour l'aider à améliorer sa condition humaine et sa santé. La compréhension de la personne se développe à travers des découvertes inductives dans son contexte culturel. Le *caring* est décrit comme étant essentiel pour qu'il y ait guérison ou pour faire face aux problèmes de santé et handicaps. Cette façon d'être de l'infirmière s'applique autant aux individus qu'aux groupes. À partir de cette description du *caring*, *les soins empreints de caring* sont

conçus comme étant des actions d'assistance, de soutien et de facilitation auprès d'une personne ou d'un groupe ayant des besoins de santé ou pour améliorer les conditions de sa vie (Leininger, 1996, 2001, 2002; Leininger & McFarland, 2002). Selon cette théorie à large spectre, l'approche *caring* combinée avec la considération de la culture des personnes et des groupes permettent d'offrir des *soins culturellement cohérents*, c'est-à-dire des décisions et des actions qui respectent les valeurs culturelles et contribuent à la santé (Leininger, 2001).

Cette théorie présente aussi l'influence de plusieurs dimensions socioculturelles sur la pratique infirmière. Pour Leininger, le contexte d'une personne ou d'un groupe inclut les dimensions politiques, économiques, religieux, sociaux, culturels et de l'éducation. Ces dimensions sont interconnectées et contribuent à influencer les comportements et les sens attribués aux expériences de vie vécues par la personne (Leininger, 2001; Leininger & McFarland, 2002). C'est pourquoi un comportement ne peut être compris que dans la mesure où il s'insère dans son contexte socioculturel.

De manière générale, la théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels permet d'avoir une vision globale pour comprendre les diverses dimensions qui influencent les soins fournis aux personnes âgées vivant en CHSLD. Elle identifie clairement le rôle de l'infirmière comme devant fournir des soins culturellement cohérents. Cette perspective disciplinaire permet de concevoir la personne âgée vivant avec une démence qui crie et les autres acteurs du CHSLD comme appartenant à une culture influencée par de multiples dimensions socioculturelles. La théorie indique aussi que cette personne âgée vivant avec une démence et qui crie est en droit de recevoir des soins culturellement cohérents face à ce comportement afin de contribuer à sa

santé et de l'aider à faire face à ses handicaps (Leininger, 2001; Leininger & McFarland, 2002).

Toutefois, malgré une description élaborée de concepts qui peuvent s'appliquer au contexte culturel dans lequel se manifeste le phénomène des cris des personnes âgées vivant avec une démence, cette théorie demeure à large spectre et conséquemment peu spécifique pour tenter de comprendre les sens d'un comportement très précis, comme les cris, auprès d'une population qui peut difficilement s'exprimer directement sur ce qu'elle vit. Par exemple, cette théorie ne donne pas d'indication sur les éléments de la culture des CHSLD qui affectent la communication et les comportements de la personne âgée vivant avec une démence. Afin de pouvoir mieux cerner les caractéristiques de la culture qui peuvent avoir une influence sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence, la théorie de niveau intermédiaire élaborée par Adams et Gardiner (2005) sur la communication et les interactions à l'intérieur de triades, apparaît compatible avec la théorie de Madeleine Leininger. Les bases philosophiques et les concepts de cette théorie intermédiaire seront maintenant présentés.

Théorie de la communication et des interactions à l'intérieur de triades

Au début des années 90, Tom Kitwood a développé une approche de soin centrée sur l'essence de la personne (*personhood*) qui vit avec une démence. Cette approche a été développée en réponse à la prédominance du modèle biomédical qui met l'accent sur les déficits de la personne âgée plutôt que sur la personne elle-même (Leibing, 2006). Pour Kitwood, les concepts clés de cette approche sont l'intersubjectivité, le contexte social et l'importance de la personne. Il conçoit la démence comme étant socialement construite et les personnes qui en sont atteintes gardent une vie émotionnelle riche (Kitwood, 1993). L'approche centrée sur l'essence de la personne développée par Kitwood a

l'avantage d'être englobante et spécifique à la communication avec la personne âgée vivant avec une démence (Kitwood, 1993; Kitwood, 1997; Kitwood & Bredin, 1992). Toutefois, elle manque d'élaboration sur les aspects de réciprocité dans la communication et sur l'impact des influences culturelles et sociétales dans les relations avec la personne âgée. C'est ainsi qu'Adams et Gardiner (2005) proposent une théorie qui, tout en ayant ses fondements dans l'approche de Kitwood, s'inspire aussi de la théorie du positionnement de Harré et van Langenhove (1999) et de l'approche triadique initialement développée en sociologie par Simmel (1950). Elle se situe dans le courant de pensée qui aborde la démence comme une construction sociale. Cette théorie de la communication et des interactions à l'intérieur de triades impliquant des personnes vivant avec la démence est centrée sur les relations plutôt que sur la personne. Issue de la discipline infirmière, cette théorie présente les personnes vivant avec une démence, les professionnels de la santé et les aidants familiaux comme formant une triade qui construit socialement ses expériences et ses comportements à travers la communication. Les concepts clés de cette théorie sont la triade, le contexte social, les inférences qui peuvent être faites à partir des comportements de communication et le positionnement de la personne dans la communication (voir Figure 1). Chacun de ces concepts sera d'abord défini individuellement, puis la pertinence de cette théorie face à la compréhension de crises de personnes âgées vivant avec une démence sera exposée.

La triade. Les approches dominantes dans les soins aux personnes vivant avec une démence sont soit biomédicales soit psychosociales. Parmi les approches psychosociales, certaines influencées par les travaux de Kitwood sont centrées sur la personne âgée, alors que les autres sont plutôt centrées sur les relations. Ces approches centrées sur les relations considèrent souvent une triade composée de trois groupes de personnes, soit les personnes âgées

vivant avec une démence, les aidants familiaux et les soignants professionnels. Les premiers travaux sur les relations triadiques dans le domaine de la santé ont commencé dans les années 70, principalement dans le contexte de la thérapie familiale, en mettant surtout l'accent sur les alliances qui se créaient entre deux groupes d'une triade au détriment du troisième groupe (Haley, 1977; Hoffmann, 1981).

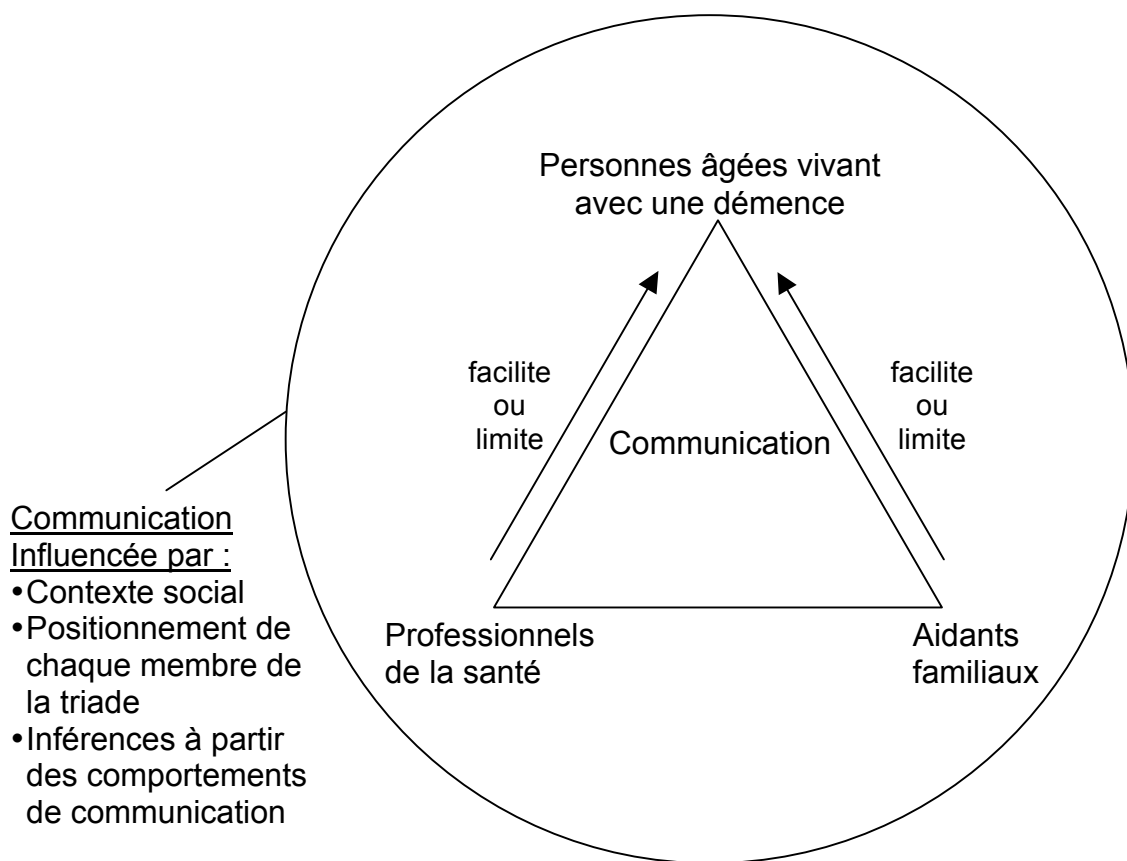


Figure 1. Représentation de la théorie de la communication et des interactions à l'intérieur de triades (adaptée de Adams & Gardiner, 2005).

Plus tard, ce concept de triade a été repris pour être appliqué à la situation des rendez-vous médicaux où la triade incluait la personne âgée, le médecin et l'aidant familial, toujours afin d'identifier les coalitions qui

s'établissaient entre ces diverses personnes (Hasselkus, 1994; Haug, 1994). Depuis quelques années, cette approche triadique est maintenant discutée dans le cadre des CHSLD où résident des personnes âgées vivant avec une démence (Fortinsky, 2001; Nolan, Lundh, Grant, & Keady, 2003). Adams et Gardiner (2005) ont choisi d'approfondir et de développer plus formellement cette approche dans leur théorie. La triade dans les CHSLD, telle que conçue par ces auteurs, est composée d'une personne âgée vivant avec une démence, d'un ou de plusieurs aidants familiaux et des professionnels de la santé qui s'influencent mutuellement.

Cette perspective qui tient compte des divers acteurs impliqués dans le contexte social, permet d'avoir une vision holistique et dynamique des comportements se manifestant dans les CHSLD. De plus, elle est cohérente avec la perspective disciplinaire de Leininger qui encourage une pratique infirmière qui tient compte des familles et de l'environnement socioculturel de la personne (Leininger, 2001).

Les inférences à partir des comportements. Les inférences à partir des comportements de communication signifient qu'il est possible pour chaque personne appartenant à la triade de dégager des sens à partir des comportements qu'elle observe. Il s'agit d'un concept provenant du constructivisme social selon lequel les inférences sont modulées par les interactions et offrent plusieurs possibilités de sens à un comportement (Hanson, 1991). Selon Sabat (2001), le fait d'accorder des significations peut vouloir dire de comprendre les comportements comme des actions intentionnelles ou comme pouvant être interprétés selon les situations. Par exemple, les cris de la personne âgée vivant avec une démence pourraient être compris par un membre de la triade comme un acte intentionnel pour attirer l'attention ou être interprétés comme le besoin d'être rassuré après un

changement dans l'environnement. Les inférences faites sur les cris dans cette situation permettront de construire les sens associés à ces cris et influenceront la réaction de la personne face à ces cris. Ainsi, plutôt que de comprendre uniquement les comportements de communication comme un mode de transmission des messages, ils sont ici compris de manière plus large comme des activités qui contribuent aussi à construire les relations et les autres comportements (Adams & Gardiner, 2005; Forbat, 2003).

Le positionnement dans la communication. Le concept de positionnement permet de situer la place de chaque personne de la triade dans la communication à partir des pratiques sociales acceptées par chacun dans un contexte culturel spécifique (Adams & Gardiner, 2005). Par exemple, une personne âgée vivant avec une démence peut se positionner comme étant passive, alors que l'aidant familial a la conviction qu'il doit agir comme défenseur des droits de son proche et que le soignant perçoit sa position comme expert des soins à la personne âgée et à sa famille. Ces positionnements peuvent être observés par les échanges verbaux et les messages non verbaux. Le positionnement particulier de chacun des membres de cette triade permet de mieux comprendre pourquoi certains membres de la triade sont inclus ou exclus souvent involontairement de la communication. L'exclusion d'un membre de la triade est d'ailleurs présentée comme étant souffrante pour toutes les personnes impliquées (Hanson, 1991). De plus, le positionnement influence les inférences qui sont faites sur les comportements des autres membres de la triade (Adams & Gardiner, 2005; Forbat, 2003). Ce concept de positionnement dans la communication rejoint le concept de pouvoir, car selon la position prise par les membres de la triade, ils auront plus ou moins de pouvoir dans les interactions. Comme les personnes âgées vivant avec une démence et habitant dans un CHSLD ont en général plus de difficultés à gérer les situations sociales que leurs aidants familiaux et les soignants

professionnels, elles sont à risque d'avoir moins de pouvoir dans la communication. Elles dépendent davantage des autres membres de la triade pour agir dans leur meilleur intérêt (Adams, 2005; Sabat, 2001).

Le contexte social. Selon Adams et Gardiner (2005), la triade se situe dans un contexte social local spécifique, mais aussi dans une société plus large qui contribue à influencer la communication dans la triade, entre autres, par le phénomène de marginalisation des personnes âgées vivant avec une démence et par les stéréotypes concernant le vieillissement. Ces phénomènes sociaux ont une influence sur la communication dans la triade, car ils affectent le positionnement qu'occupe chaque membre de la triade et colorent les inférences faites sur les comportements. Par exemple, une des caractéristiques omniprésentes dans les sociétés occidentales actuelles, est le besoin d'être productif (Black & Rubinstein, 2004). Dans une société axée sur des valeurs de productivité, la qualité des capacités cognitives des individus prend une place importante, car elle leur permet de collaborer à cette efficacité sociétale. Par leur handicap cognitif, les personnes âgées vivant avec une démence ont plus de difficultés à s'intégrer dans les activités sociétales gratifiées et ne sont pas nécessairement valorisées pour leurs autres capacités. Étant donné ce contexte social, les divers groupes de la triade pourraient parfois positionner la personne âgée comme ne devant plus être consultée sur les décisions qui la concernent, n'ayant pas la capacité de suivre un raisonnement cognitif. Ce positionnement influencerait par la suite la communication dans la triade et les inférences faites sur les sens des comportements (Adams & Gardiner, 2005).

Les types d'épisodes de communication. Le contexte social, les inférences faites à partir des comportements de communication et le positionnement de chacun des membres de la triade influencent la communication qui a lieu entre les personnes âgées, les aidants familiaux et les

professionnels de la santé. À partir de cette dynamique, deux types d'épisodes de communication peuvent se produire, un qui aide la personne âgée à exprimer ses pensées, ses émotions et ses besoins, et l'autre qui limite l'expression de la personne âgée de s'exprimer ou qui la présente comme étant incapable de le faire (Adams & Gardiner, 2005). Des exemples de situations qui facilitent la communication avec la personne âgée pourraient être d'éliminer les stimuli inutiles, de fournir des opportunités de parler ou d'être sensible aux indices non verbaux de la personne âgée. Par contre, si les aidants familiaux ou les soignants parlent pour la personne âgée, l'interrompent, l'ignorent ou la ridiculisent lors d'un épisode de communication, celui-ci peut être identifié comme limitant l'efficacité de la communication de la personne âgée vivant avec une démence.

Théorie de la communication et des interactions à l'intérieur de triades et les cris des personnes âgées vivant avec une démence. Étant donné que la communication avec la personne âgée qui crie et qui vit avec une démence dans le contexte spécifique d'un CHSLD s'établit presque toujours entre trois groupes de personnes, c'est-à-dire, la personne âgée elle-même, ses aidants familiaux et les professionnels de la santé, il semblait pertinent d'utiliser la théorie de Adams et Gardiner (2005) comme cadre théorique pour cette recherche. Cette théorie est compatible au niveau épistémologique avec les concepts clés de la théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels de Leininger tout en apportant des précisions qui permettent de mieux cerner le phénomène à l'étude.

L'utilisation de cette théorie permet de situer cette étude des sens attribués aux cris de personnes âgées vivant avec une démence dans un contexte relationnel, ce qui favorise la compréhension de la réaction individuelle que sont les cris (Nolan et al., 2003), tout en tenant compte de la culture unique

des CHSLD. Cette approche s'inscrit dans un des défis identifiés par Nolan, Ryan, Enderby et Reid (2002) qui consiste à mieux capter les relations dynamiques présentes au sein de la culture des CHSLD afin de pouvoir mieux concevoir les soins dans l'intérêt de toutes les personnes impliquées. Le prochain chapitre décrit la méthode choisie pour cette étude ainsi que les critères de rigueur et les considérations éthiques.

Chapitre 3
Méthode

Ce chapitre expose la méthode retenue afin de mieux comprendre les cris émis par les personnes âgées vivant avec une démence. Le devis est d'abord présenté, puis le déroulement de l'étude, incluant l'échantillonnage, les méthodes de collecte et les stratégies d'analyse des données, est exposé. Pour terminer, les critères de rigueur scientifique et les aspects éthiques sont abordés.

Devis de recherche

Afin d'atteindre le but de l'étude, un devis de recherche ethnographique a été utilisé. Cette méthode holistique a permis de considérer les personnes âgées vivant avec une démence qui crient et les acteurs qui les entendent en tenant compte des structures sociales et culturelles du CHSLD (Boyle, 1994; Fetterman, 1998; Mackenzie, 1994). Une approche critique de l'ethnographie a été privilégiée pour tenir davantage compte des relations de pouvoir implicites qui peuvent se manifester dans le système culturel, compte tenu que certaines personnes appartiennent à un groupe vulnérable comme celui des personnes âgées vivant avec une démence (Thomas, 1993). Ce qui suit présente un bref historique de l'évolution de l'ethnographie, ses caractéristiques et ses bases philosophiques. Par la suite, les spécificités de l'ethnographie critique sont expliquées ainsi que ses liens avec le cadre de référence de l'étude.

L'ethnographie

Les idées de l'ethnographie remontent à la Grèce antique, période durant laquelle des écrits décrivant la diversité des comportements humains entre diverses régions ont été retrouvés (Aamodt, 1982). L'ethnographie a été initialement associée à l'anthropologie comme une méthode permettant d'obtenir une description scientifique et sociale des personnes et de leurs cultures. Les premières ethnographies de l'ère contemporaine ont été réalisées après l'intérêt d'occidentaux pour des civilisations considérées comme

« primitives » (Vidich & Lyman, 2000). À partir des années 50, des sociologues de l'École de Chicago, dont Goffman (1961), ont renouvelé l'ethnographie en l'appliquant à l'exploration de divers sous-groupes sociaux et d'organisations complexes (Atkinson, Coffey, Delamont, Lofland, & Lofland, 2001). Ces chercheurs ont éventuellement choisi d'étudier des groupes marginaux ou minoritaires posant les bases permettant le développement éventuel d'une approche critique de l'ethnographie (Cook, 2005).

Depuis les années 60, d'autres disciplines, dont les sciences infirmières, ont commencé à recourir à l'ethnographie pour décrire des phénomènes socioculturels. En réponse à cet essor de popularité pour l'ethnographie auprès de professionnels non formés en anthropologie ou sociologie, Spradley a publié divers ouvrages afin de clarifier la nature de cette méthode et d'en fournir des lignes directrices (Spradley, 1979, 1980; Spradley & McCurdy, 1972). Ses écrits sont d'ailleurs parmi les plus cités pour décrire l'analyse des données en ethnographie. En sciences infirmières, Leininger a développé une méthode découlant de l'ethnographie, soit l'ethnonursing, afin d'approfondir sa théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels et les phénomènes infirmiers. Cette méthode propose plusieurs outils facilitant l'immersion du chercheur sur le terrain et la collecte des données (Leininger, 2001; Leininger & McFarland, 2002).

Avec l'utilisation de l'ethnographie dans des disciplines plus appliquées, les phénomènes étudiés sont en général moins englobants qu'une culture ou société entière tels qu'étudiés en ethnographie anthropologique classique. En sciences infirmières, ces ethnographies plus restreintes, souvent identifiées comme des ethnographies ciblées, sont plus courantes étant donné que cette méthode est utilisée pour développer des connaissances infirmières sur une pratique ou un phénomène spécifique (Boyle, 1994; Muecke, 1994).

L'ethnographie ciblée implique un nombre d'informateurs plus limité et une collecte de données davantage spécifique au phénomène à l'étude que l'ethnographie classique (Muecke, 1994). Ses résultats permettent de générer une description ou une théorie qui aide à expliquer et à comprendre des comportements humains culturels (Boyle, 1994), ce qu'on appelle aussi « une ethnographie ». Le mot « ethnographie » représente donc à la fois le processus de recherche et le produit de cette méthode (Agar, 1980; Boyle, 1994; Fetterman, 1998; Roper & Shapira, 2000)

Quelle soit classique ou ciblée, l'ethnographie est une méthode holistique qui permet d'étudier les comportements dans leur contexte naturel en tenant compte des multiples perspectives des personnes impliquées dans ceux-ci, ainsi que des règles sociales et culturelles locales qui les régissent (Boyle, 1994; Fetterman, 1998; Mackenzie, 1994; Roper & Shapira, 2000). Ces perspectives peuvent être étiquetées d'émique et étique. La perspective émique correspond à celle des acteurs de l'intérieur de la culture. Le chercheur, par son entrée dans cette culture, y apporte par ailleurs une perspective extérieure ou étique (Agar, 1980; Boyle, 1994; Fetterman, 1998; Roper & Shapira, 2000; Speziale, 2007). L'essence de l'ethnographie consiste à tenter de comprendre la perspective émique en l'apprenant directement des personnes issues de cette culture plutôt qu'en les étudiant. Cet apprentissage graduel de la culture se fait grâce à la tension vécue par le chercheur entre sa perspective étique et ce qu'il découvre de la perspective émique par son immersion dans la culture. Cette tension permet de découvrir les connaissances explicites et tacites que partagent les membres d'une culture (Agar, 1980; Boyle, 1994; Roper & Shapira, 2000; Speziale, 2007; Spradley, 1979; 1980; Spradley & McCurdy, 1972). Ces connaissances concernent principalement les sens que les membres d'une culture donnent à un comportement, souvent sans le savoir. La

tâche que permet d'accomplir l'ethnographie est d'identifier ces sens en décodant les symboles culturels qui leur sont associés (Spradley, 1979).

Cette compréhension de l'émergence de sens à partir de symboles culturels en ethnographie prend ses sources dans le mouvement philosophique de l'interactionnisme symbolique. Ce mouvement a été développé par des sociologues de l'École de Chicago, comme Cooley, Mead et Blumer. Trois postulats de cette approche influençant l'ethnographie sont présentés par Spradley (1979) :

- 1) Les êtres humains agissent à partir des sens qu'ils accordent aux choses et événements;
- 2) Des sens se forment à partir des interactions sociales;
- 3) Ces sens se modifient durant un processus interprétatif utilisé par les êtres humains pour faire face aux choses ou événements qu'ils rencontrent.

En résumé, ces postulats permettent de situer l'ethnographie dans une vision du monde où la réalité culturelle n'est pas un objet à découvrir, mais doit plutôt être créée par les personnes qui vivent dans celle-ci. Cette culture peut être définie comme les connaissances, valeurs et modes de vie appris, partagés et transmis par un groupe et qui a une influence dynamique sur les comportements de ces personnes (Leininger & McFarland, 2002; Spradley, 1979). L'étude de ces comportements en ethnographie vise à dépasser la simple constatation de ceux-ci pour tenter d'en apprendre la signification (Agar, 1980; Spradley, 1979).

L'ethnographie critique

L'ethnographie critique partage avec l'ethnographie conventionnelle, décrite ci-dessus, ses caractéristiques essentielles et ses méthodes de collecte

et d'analyse de données. Elle ajoute par ailleurs un élément critique dans l'application de la méthode et se préoccupe particulièrement des groupes silencieux ou marginaux (Thomas, 1993). À cause de leurs atteintes cognitives, les personnes âgées vivant avec une démence sont captives du système de santé et ont moins d'habiletés à gérer leurs relations sociales que les familles et les soignants, ce qui les placent dans une position marginale. Cette position sociale les rend particulièrement propices à avoir peu de pouvoir, ce qui en fait une population qui peut faire l'objet d'une approche critique de l'ethnographie.

Les relations sociales et de pouvoir sont plus particulièrement examinées en ethnographie critique. Dans cette perspective, Carspecken (1996) présente une typologie de quatre types de pouvoir qui se manifestent dans les interactions sociales. Le pouvoir normatif correspond à celui qui est attribué à un statut social défini comme étant supérieur dans les normes d'une culture. Le pouvoir coercitif est présent lorsque les actions d'autrui sont imposées par la menace de sanctions. Un troisième type de pouvoir se manifeste lorsque les actions d'une personne visent à obtenir les faveurs d'une autre personne. Et finalement, le charme pour influencer les actions d'autrui peut être considéré comme un type de pouvoir. Ces divers types de pouvoir peuvent être présents dans une culture comme celle des CHSLD, selon le positionnement de chaque personne impliquée dans la communication. Comme les membres d'une culture évaluent un comportement selon sa conformité à ce qui est normalement accepté dans la culture, ces relations de pouvoir peuvent passer inaperçues si une remise en question par la réflexion n'a pas lieu. La même situation peut se produire dans le cadre d'une recherche entre le chercheur et les informateurs d'une culture (Denzin & Lincoln, 2000).

L'ethnographie critique laisse ainsi plus de place à la perspective sociologique. Elle est dite « critique » car les réflexions du chercheur et des

informateurs sont explicitement stimulées par les données collectées sur les relations sociales et la répartition du pouvoir dans le système culturel, afin de les remettre en question. Le but de ces réflexions est non seulement de se questionner sur les sens qui émergent dans une culture, mais aussi sur ceux qui pourraient être changés, c'est-à-dire sur des sens alternatifs qui enrichiraient davantage la vie sociale et la compréhension que se témoignent les membres d'une culture (Thomas, 1993).

Tout comme en ethnographie conventionnelle, l'ethnographie critique propose une vision du monde de la culture comme une co-crédation des personnes qui la constituent. Toutefois, cette version de l'ethnographie admet l'existence inévitable d'une influence mutuelle entre le chercheur et les membres de la culture qui va se refléter dans les résultats de l'étude. L'ethnographie produite est alors considérée comme l'une des interprétations possibles de la culture (Muecke, 1994). Cette méthode de recherche rejoint les recommandations de Nolan, Davies et Grant (2001) sur le développement d'une gérontologie critique pour générer des connaissances faisant évoluer positivement les conditions socioculturelles des personnes âgées.

L'ethnographie critique ciblée produit également une description détaillée qui peut augmenter la compréhension des soignants sur des comportements humains comme les cris de personnes âgées vivant avec une démence. Ces résultats peuvent avoir une application directe dans la pratique infirmière, entre autres, en améliorant le jugement clinique et la planification d'interventions infirmières face à un comportement jusqu'alors peu compris (Robertson & Boyle, 1984; Roper & Shapira, 2000; Spradley, 1979). Elle permet aussi de développer des théories culturellement pertinentes s'appuyant sur la réalité des personnes telles qu'elles la construisent (Spradley, 1979).

Cette méthode est compatible avec les postulats de la théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels de Leininger (2001) qui sert de perspective disciplinaire à cette étude. Ainsi, l'ethnographie permet de décrire un phénomène de manière culturellement holistique ce qui, selon Leininger, permet d'offrir des soins infirmiers culturellement cohérents (Leininger, 2001). Malgré le lien étroit entre la théorie de Leininger et la méthode développée par cette auteure, soit l'ethnonursing, diverses raisons ont justifié de retenir plutôt l'ethnographie critique pour atteindre le but de l'étude. Parmi celles-ci, on peut soulever que l'ethnonursing a jusqu'ici surtout été utilisé dans des études visant les différences et les similarités culturelles en lien avec des groupes ethniques et ce, au sens de l'ethnographie anthropologique conventionnelle. L'ethnographie critique, qui a évolué sous l'influence des mouvements sociologiques, semble mieux correspondre à l'étude de phénomènes sociaux complexes. De plus, un des objectifs de l'ethnonursing est d'appliquer et de valider la théorie de Leininger, alors que cette théorie à large spectre sert ici de perspective disciplinaire plutôt que de cadre théorique. Comme mentionné dans le chapitre précédent, la perspective disciplinaire de Leininger reste abstraite et n'offre pas d'indications précises qui peuvent orienter la collecte et l'analyse des données sur un phénomène très précis comme les cris auprès d'une population ne pouvant pas collaborer pleinement à un protocole de recherche. Le jumelage de la théorie de Adams et Gardiner (2005) à cette perspective disciplinaire a permis de cerner les éléments (la triade, le contexte social, les inférences à partir des comportements de communication et le positionnement de chaque membre de la triade) qui ont été inclus dans la collecte et l'analyse des données afin de comprendre les cris de personnes âgées vivant avec une démence. Ce cadre théorique est compatible avec le choix d'une ethnographie critique ciblée.

Ainsi, le concept de triade s'harmonise bien avec l'ethnographie qui permet de considérer les perspectives de plusieurs personnes impliquées dans

un phénomène (Boyle, 1994; Fetterman, 1998; Mackenzie, 1994; Roper & Shapira, 2000). De plus, l'interactionnisme symbolique qui sous-tend l'ethnographie rejoint en partie le concept d'inférence à partir des comportements de communication qui, selon Adams et Gardiner (2005), influencent les sens donnés à un phénomène (Spradley, 1980). Un autre des concepts clés de cette théorie intermédiaire, le positionnement dans la communication, rejoint le concept de pouvoir qui est central à l'ethnographie critique.

En résumé, comme le contexte naturel de plusieurs personnes âgées vivant avec une démence est souvent un centre d'hébergement de soins de longue durée où il s'y est développé une culture spécifique, les approches ethnographiques constituent une voie intéressante pour aider les infirmières chercheuses à mieux saisir la réalité de cet environnement (Boyle, 1994; Goffman, 1961). Les cris sont un des comportements qui se manifestent à l'intérieur de cette culture et ils affectent plusieurs groupes de personnes, soit les personnes âgées qui crient, leurs aidants familiaux et les soignants. Ce phénomène et le contexte socioculturel de la personne âgée vivant avec une démence sont pertinents à l'emploi de l'ethnographie critique ciblée pour développer une compréhension plus large sur les sens des cris et des éléments qui influencent ces sens.

Vue d'ensemble du déroulement de l'étude

L'ethnographie critique, en tant que méthode, a un déroulement non linéaire qui se poursuit jusqu'à saturation théorique des données recueillies. L'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données ont donc lieu de manière concomitante et s'influencent mutuellement de manière à guider l'activité suivante (voir Figure 2) (Boyle, 1994; Mackenzie, 1994; Spradley, 1979, 1980).

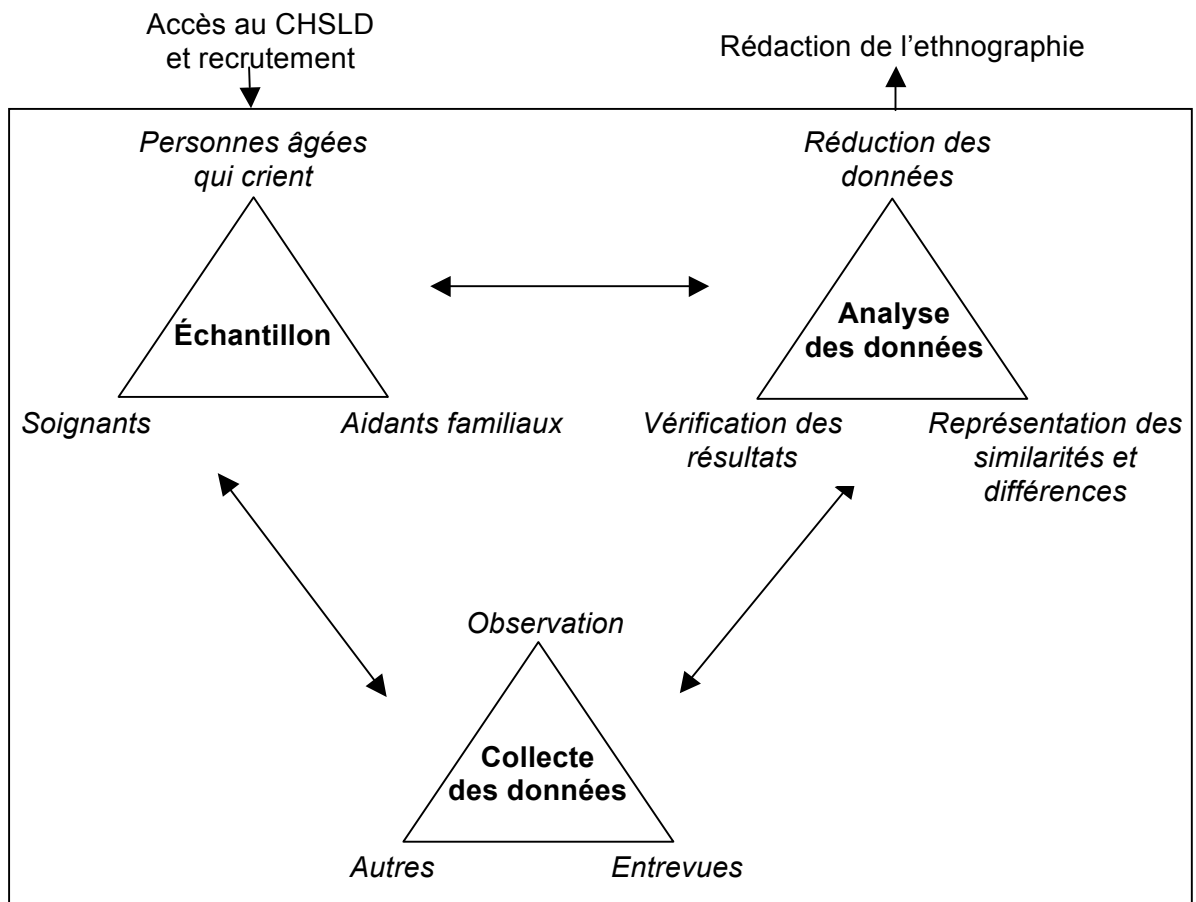


Figure 2. Vue d'ensemble du déroulement de l'étude.

La triangulation multiple fait partie intégrante de l'ethnographie afin d'acquérir des résultats rigoureux permettant une compréhension en profondeur et la plus complète possible du phénomène à l'étude (Fetterman, 1998; Sim & Sharp, 1998; Tobin & Begley, 2004). Ainsi, dans la présente étude, il y a eu triangulation des méthodes de collecte de données et du type d'informateurs qui ont participé à la recherche. Les divers types de triangulation ont généré des données qui sont commensurables et qui respectent les postulats de l'interactionnisme symbolique de l'ethnographie et du cadre de référence, évitant certains des problèmes qui peuvent accompagner la triangulation (Sim &

Sharp, 1998). De manière plus précise, afin d'atteindre le but de l'étude et de mieux comprendre les cris de personnes âgées vivant avec une démence, l'échantillon a été constitué de triades tel que précédemment décrit. Avant la collecte des données, les modalités de l'étude ont été présentées aux informateurs potentiels et leur consentement libre et éclairé a été obtenu. La collecte des données a eu lieu à partir d'observations, de conversations informelles, d'entrevues, de notes de terrain et d'un journal de bord. L'analyse des données a passé par diverses étapes afin de produire des résultats répondant aux questions de recherche. Des résultats additionnels ont aussi découlé de cette analyse. La chercheuse, qui est aussi l'ethnographe, travaillait à temps partiel dans le milieu de l'étude et connaissait donc la culture présentée dans ces résultats. Toutefois, durant tout le déroulement de l'étude, elle a tenté d'étudier le phénomène en adoptant une position d'apprenante et en portant un regard neuf sur le milieu. Ayant présenté une vue d'ensemble du déroulement, chacun des éléments de la méthode est maintenant détaillé séparément.

Milieu de l'étude

Cette étude a eu lieu dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée d'un milieu urbain multiethnique qui possède un programme de soins de longue durée regroupant plusieurs unités de soins. Ce milieu possède une équipe interprofessionnelle importante ainsi qu'une équipe spécialisée en psychogériatrie. Son programme de longue durée offre des soins à des personnes âgées atteintes de maladies à un stade avancé d'évolution dont plusieurs vivant avec une démence. Il est estimé qu'environ 10 à 15 % de la clientèle des unités de soins manifeste des cris (Communication personnelle avec les membres de la direction du milieu de l'étude, 2006).

Échantillon et stratégie de recrutement

Étant donné qu'en ethnographie, les personnes qui participent à l'étude ont le rôle d'apprendre au chercheur des éléments de la culture, elles sont traditionnellement appelées des informateurs. Toutefois, ce terme a parfois été critiqué comme ayant une connotation négative associée au fait de « colporter des renseignements ». Ainsi, certains chercheurs ont plutôt opté pour une variété d'appellations comme « répondants » ou « acteurs clés » (Fetterman, 1998; Roper & Shapira, 2000). Malgré tout, le terme « informateur » a été choisi dans la présente étude pour faire référence aux personnes qui ont accepté de partager leurs connaissances sur le phénomène des cris et de la culture des CHSLD. En plus d'être historiquement associé à cette méthode de recherche, Spradley (Spradley, 1979; Spradley & McCurdy, 1972) précise que le rôle d'un informateur au sens ethnographique ne correspond pas nécessairement aux concepts d'acteurs ou de répondants qui évoquent davantage de passivité et négligent l'aspect de transfert de connaissances.

Les informateurs qui ont la meilleure connaissance de la culture et qui sont intéressés à partager sont appelés des informateurs clés. Les autres informateurs, ayant une moins grande connaissance de la culture ou moins de capacités à la transmettre, mais qui peuvent augmenter la crédibilité de ce qui est appris auprès des informateurs clés, sont identifiés comme des informateurs généraux (Agar, 1980; Leininger, 2001). Dans la présente étude, les informateurs clés étaient les soignants et les aidants familiaux de personnes âgées vivant avec une démence qui criaient. Les personnes âgées qui criaient, n'ayant pas la capacité de partager leurs pensées facilement, ne pouvaient pas être considérées comme des informateurs clés. Toutefois, elles ont été des informateurs généraux suivant un mode de collecte de données adapté à leurs capacités, soit par l'observation de leurs comportements pendant qu'elles criaient. D'autres soignants du milieu et des membres de famille ont agi des

informateurs généraux grâce à des conversations informelles qu'ils ont engagées avec la chercheuse.

L'échantillon en ethnographie est théorique, c'est-à-dire qu'il est constitué au fur et à mesure des indices obtenus pendant la collecte et l'analyse des données afin de permettre un choix d'informateurs qui contribue à faire découvrir un maximum de connaissances pour répondre aux questions de recherche. Par exemple, des personnes âgées ayant des cris qui semblaient différents ont été recrutées afin d'avoir la plus grande gamme de sens possibles. Les informateurs provenaient aussi d'unités différentes afin d'avoir une perspective globale de la culture au sein du CHSLD et non celle d'une unité spécifique. Ce type d'échantillon permet de confronter les idées d'informateurs appartenant à des groupes variés et qui présentent des caractéristiques différentes, augmentant ainsi la profondeur des données obtenues (Agar, 1980; Fetterman, 1998; Mackenzie, 1994; Roper & Shapira, 2000). Dans la présente étude, le but était d'identifier des informateurs qui avaient de l'expérience avec les cris de personnes âgées vivant avec une démence et qui souhaitaient la partager (Mackenzie, 1994).

Après l'obtention des autorisations auprès de la direction des soins infirmiers du CHSLD et du comité d'éthique, les infirmières-chefs des unités de soins ont été rencontrées en tant qu'agents facilitant l'accès au milieu et aux informateurs. Avec la collaboration de celles-ci, des triades incluant une personne âgée qui crie, son aidant familial et certains de ses soignants ont été sélectionnés.

Selon Leininger (2001), quatre à six personnes par groupe d'acteurs sont habituellement suffisantes pour obtenir une profondeur de données nécessaire pour assurer la rigueur d'une ethnographie ciblée. Cependant, l'obtention de la

saturation théorique a été l'indicateur de la fin du processus d'échantillonnage. Par saturation, il est compris qu'aucune nouvelle information ou idée n'émergeait des données, ce qui a permis d'atteindre des résultats suffisamment riches pour assurer la rigueur de l'étude (Charmaz & Mitchell, 2001; Morse, 1995).

Critères de sélection des personnes âgées

Pour être incluses dans l'étude, les personnes âgées devaient manifester régulièrement des comportements vocaux qui semblaient non appropriés. De plus, elles devaient être connues comme ayant des troubles cognitifs et avoir des contacts avec au moins un membre de leur famille. Sept personnes âgées répondant à ces critères d'inclusion ont participé à la recherche.

Critères de sélection des aidants familiaux

Avec l'aide des infirmières-chefs et des infirmières, les aidants familiaux des personnes âgées précédemment identifiées ont été recrutés comme informateurs clés. Les aidants familiaux, qui étaient définis comme les membres de la famille qui offrent de façon prépondérante du soutien aux personnes âgées qui crient, ont été sélectionnés pour leur expertise biographique de leur proche. Ces informateurs clés devaient avoir une bonne connaissance de leur proche et de la culture du CHSLD, parler français et avoir une capacité d'introspection leur permettant de s'exprimer sur le phénomène à l'étude. Au total, sept aidants familiaux ont été recrutés. Toutefois, deux d'entre eux n'ont finalement pas participé aux entrevues semi-structurées prévues étant donné le décès précipité de leur proche.

Critères de sélection des soignants

Avec l'aide et l'approbation de l'infirmière-chef, les soignants des personnes âgées qui crient ont été approchés afin d'agir à titre d'informateurs

clés et de compléter la formation des triades. Ces soignants étaient soit des infirmières, des infirmières auxiliaires ou des préposés aux bénéficiaires, le critère principal étant que ceux-ci détenaient la meilleure connaissance de la personne âgée qui crie et de la culture du milieu. Ils devaient aussi avoir une capacité d'introspection et désirer communiquer leurs savoirs. Un à deux soignants par triade ont été choisis, pour un total de neuf soignants : cinq triades avaient un soignant et deux triades avaient deux soignants informateurs clés. Pour une des triades, la décision de recruter deux soignants a été prise afin de tenir compte d'une réalité très différente des cris sur divers quarts de travail. Pour l'autre triade, le recours à deux soignants informateurs clés repose sur le fait qu'une barrière linguistique importante existait avec la personne âgée. Ainsi, un des informateurs parlait la langue de la personne âgée, ce qui n'était pas le cas de l'autre informateur.

Les triades sélectionnées

Trois personnes âgées sont décédées rapidement après leur recrutement. Cette situation implique que certaines données sont manquantes pour les trois triades auxquelles ces personnes âgées appartenaient. Les entrevues semi-structurées prévues avec les soignants de ces personnes âgées eurent lieu, mais après le décès de celles-ci. Leur expérience avec les personnes âgées était vivace et ces soignants se sont dits confortables face à cette situation. Par contre, par respect pour le deuil des aidants familiaux de ces personnes âgées, les entrevues planifiées avec eux n'ont pas eu lieu. Toutefois, des conversations informelles avaient pris place avant le décès de leurs proches. En plus de ces données partielles obtenues pour ces trois triades, des données complètes ont été recueillies auprès de quatre autres triades afin d'atteindre la saturation théorique. Dans l'ensemble, des données complètes ou partielles ont été collectées auprès des 23 personnes recrutées. Aucun refus de participation n'a été enregistré.

Collecte des données

En ethnographie, le chercheur sert d'instrument qui génère des données permettant de comprendre les sens accordés aux comportements (Mackenzie, 1994; Spradley, 1980). Ces données peuvent provenir de plusieurs sources : de ce que les personnes disent, de la manière dont elles agissent et des documents qu'elles produisent (Spradley, 1979). Cette triangulation de méthodes de collecte de données permet d'obtenir la profondeur requise afin d'atteindre le but de l'étude (Boyle, 1994; Mackenzie, 1994). Dans la présente étude, des données ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-structurées auprès des informateurs clés. Des périodes d'observation eurent également lieu, de même que des conversations informelles avec les informateurs clés et les informateurs généraux qui ont été documentées dans les notes de terrain. Les questions et les réflexions de la chercheuse, en tant qu'instrument de recherche, ont été documentées durant tout le processus de collecte des données, dans un journal de bord. Ces diverses méthodes de collecte des données ne sont habituellement pas utilisées dans un ordre précis et ont été concomitantes. Cependant, le processus a généralement débuté par l'observation du milieu afin d'établir des liens de confiance avec les informateurs et de mieux cerner la culture de manière générale (Roper & Shapira, 2000). Des données sociodémographiques ont également été colligées. Le Tableau 1 présente ces diverses méthodes de collecte des données et les acteurs impliqués. Les détails sur chacune de ces méthodes de collecte des données sont présentés dans les pages suivantes.

Tableau 1

Présentation des méthodes de collecte des données en lien avec les acteurs concernés

Méthodes de collecte des données	Acteurs concernés
- Questionnaires sociodémographiques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personnes âgées ▪ Aidants familiaux ▪ Soignants
- Observations	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personnes âgées ▪ Milieu
- Conversations informelles	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aidants familiaux ▪ Soignants
- Entrevues semi-structurées	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aidants familiaux ▪ Soignants
- Notes de terrain	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personnes âgées ▪ Aidants familiaux ▪ Soignants ▪ Milieu ▪ Chercheuse
- Journal de bord	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Chercheuse

Les questionnaires sociodémographiques

Des données sociodémographiques ont été recueillies sur les informateurs clés (aidants et soignants) et les informateurs généraux (personnes âgées vivant avec une démence qui crient). Ces données ont permis d'établir un profil des informateurs. Les questionnaires sociodémographiques étaient adaptés à chacun des groupes, c'est-à-dire qu'une version pour les aidants familiaux et une autre pour les soignants ont été conçues (voir Annexe A). Afin d'obtenir des données concernant les personnes âgées, des questions les concernant étaient incluses dans les questionnaires des aidants et des soignants. Ces questions étaient en lien avec l'expertise propre à chacun des groupes d'informateurs clés. Ainsi, la version pour les aidants familiaux permettait de recueillir des données biographiques de la personne âgée, alors que celle pour les soignants portait davantage sur la situation de santé de celle-ci.

L'observation

L'une des pierres angulaires de l'ethnographie consiste en l'utilisation d'observation (Atkinson et al., 2001; Spradley & McCurdy, 1972). Cette méthode de collecte des données permet de s'immerger dans la culture en regardant, écoutant et posant des questions afin d'obtenir une meilleure compréhension du phénomène à l'étude et de la culture, dans le cas présent, la culture au sein du CHSLD (Fetterman, 1998; Roper & Shapira, 2000; Savishinsky, 1993; Spradley, 1980). L'observation est un moyen pour le chercheur de mieux saisir la perspective des informateurs du milieu (émique), d'y participer et de confronter ce qu'il apprend à sa propre perspective (étique), et ce, de manière simultanée (Agar, 1980; Roper & Shapira, 2000; Spradley, 1980). Cette alternance entre les perspectives émique et étique permettait de faire des observations sur des aspects du phénomène et du contexte qui semblaient souvent anodins pour les informateurs, mais qui permettaient de faire émerger les connaissances

implicites au sein de la culture (Fetterman, 1998; Spradley, 1980). Elle augmentait aussi la rigueur de l'étude en stimulant la réflexion sur les similarités et différences entre : 1) ce qui était observé et ce qui était appris par les autres méthodes de collecte des données et 2) les perspectives des divers informateurs, incluant celles des personnes âgées (Roper & Shapira, 2000; Spradley, 1980). Ce processus de réflexion est particulièrement important en ethnographie critique car les comportements non verbaux sont considérés comme fournissant parfois davantage d'information sur les relations de pouvoir que le langage (Kincheloe & McLaren, 2000).

Il existe plusieurs types d'observation ethnographique qui sont sélectionnés selon le phénomène à l'étude, le contexte et le type d'informateurs (Spradley, 1980). Dans le cadre de cette étude sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence, le type d'observation a été déterminé par la présence ou non de la personne âgée dans le contexte observé. Toutes les observations des personnes âgées ont été effectuées à distance, dans le milieu naturel et sans intervenir, et ce, durant tout le processus de recherche. Ce mode de collecte des données par observation était important afin de tenir compte de l'expérience et de ne pas exclure les principaux acteurs du phénomène (Vass, Minardi, Ward, Aggarwal, Garfield, & Cybyk, 2003). De plus, comme les comportements verbaux et non verbaux permettent de faire des inférences sur les sens, l'observation de personnes âgées vivant avec une démence qui crient était importante pour comparer leurs comportements à ceux décrits par les informateurs clés qui se sont exprimés directement sur les sens de leurs cris.

Afin de maximiser la richesse des observations et de minimiser le temps d'implication des personnes âgées, différentes stratégies ont été mises en place. D'abord, avec l'aide des informateurs clés, les moments (jour, soir ou

nuits) où les cris étaient normalement les plus dérangeants, ont été identifiés afin d'y faire concorder les périodes d'observation. Les personnes âgées qui crient ont été observées à une distance raisonnable d'au moins quatre mètres afin de ne pas modifier la routine habituelle. Ces observations ont eu lieu pendant que la personne âgée était seule ou en présence de son aidant familial ou de ses soignants. À cette fin, une grille guidait les éléments considérés (voir Annexe B).

Cette grille d'observation regroupe plusieurs aspects décrits par Spradley (1980) permettant une description large d'un phénomène. Elle inclut l'observation de cris et d'autres comportements d'agitation, ainsi que certains éléments des environnements physique et social identifiés dans la revue des écrits comme pouvant influencer la manifestation des cris (Algase et al., 1996; Cohen-Mansfield, 1996a, 1996b; Cohen-Mansfield et al., 1989b; Hallberg et al., 1990b). Cette grille a été développée par la chercheuse dans le cadre d'un projet de maîtrise et a été soumise à un groupe d'experts en soins aux personnes âgées afin de s'assurer de sa validité de contenu. Elle a aussi été validée par des cliniciens travaillant auprès des personnes âgées vivant avec une démence qui crient.

La durée des périodes d'observation variait selon le contexte, mais était généralement limitée à 30 minutes durant lesquelles la grille d'observation était complétée à toutes les cinq minutes. Au moins une période d'observation eut lieu auprès de chaque personne âgée ayant été recrutée. Suivant le déroulement circulaire de l'étude, des périodes d'observation supplémentaires ont eu lieu pour deux personnes âgées qui avaient manifesté peu de cris lors de la période d'observation initiale. Ces observations supplémentaires se sont avérées nécessaires afin d'augmenter la crédibilité et l'authenticité des résultats et d'approfondir les données obtenues auprès des informateurs clés. Aucune personne âgée vivant avec une démence n'a manifesté de signe de perturbation

découlant de cette observation à distance. Dans le cas contraire, cette activité de collecte des données aurait été immédiatement cessée pour des raisons éthiques.

Les périodes d'observation du milieu (non en présence de la personne âgée) visaient à avoir une meilleure compréhension : de l'environnement physique, des comportements, des activités, des séquences temporelles des activités et des émotions des informateurs clés (Spradley, 1980). Afin d'aider à ces observations, un guide sommaire des éléments à observer a été utilisé (voir Annexe C). Ce guide présente une brève description de ce qui a été observé et donne quelques exemples des éléments qui ont été documentés. Comme les observations des informateurs clés portaient sur des aspects moins bien définis dans les écrits, le guide est moins explicite que la grille d'observation. Ces observations ont aidé à stimuler la réflexion réciproque entre les informateurs clés et la chercheuse afin d'approfondir les données et influencer le déroulement subséquent de l'étude.

Les conversations informelles

En lien avec l'observation, des conversations informelles ont eu lieu avec les informateurs clés. Ce type de conversations a aussi eu lieu avec les autres personnes du milieu jouant un rôle d'informateurs généraux, par exemple avec d'autres soignants ou membres de famille ayant moins de connaissances de la personne âgée, mais manifestant de l'intérêt pour l'étude en cours. Ces conversations ont contribué à confirmer ou à identifier des contradictions provenant d'autres sources de données (Roper & Shapira, 2000). Ces échanges ont permis de stimuler des réflexions sur les relations de pouvoir prenant place durant les activités observées. Par exemple, après avoir observé qu'une infirmière aidait une personne âgée qui crie à manger après avoir terminé avec les autres, la chercheuse a demandé à cette infirmière les raisons de ce choix .

À partir de sa réponse, la chercheuse a pu poser une autre question pour clarifier et reprendre ses observations en tenant compte de ce qu'elle venait d'apprendre de ses échanges avec l'infirmière. Les connaissances acquises de cette façon ont permis de mieux cibler les observations subséquentes et d'approfondir les données obtenues. La rétroaction immédiate entre un événement spécifique observé et le fait de poser une question qui place l'observation dans son contexte a facilité la découverte des sens associés à l'événement (Roper & Shapira, 2000; Spradley, 1980). Ce type de collecte de données n'était pas orienté par une liste de questions prédéterminées et permettait de suivre les pistes offertes par les informateurs (Agar, 1980). Pour compléter les observations sur la personne âgée qui crie, des conversations informelles sur l'état de santé aigu (par exemple, sur la présence de douleur ou de delirium) de la personne âgée ont eu lieu avec les infirmières.

Les entrevues semi-structurées

Des entrevues semi-structurées auprès d'informateurs clés sont un moyen important en ethnographie pour faire émerger les sens des comportements, tels les cris de personnes âgées vivant avec une démence (Spradley, 1979). Ces entrevues, avec les aidants familiaux et les soignants, se sont déroulées en trois étapes : 1) offrir des explications sur le but de la rencontre; 2) offrir des explications sur le processus de recherche ethnographique; 3) poser des questions à partir du guide d'entrevue (Spradley, 1979).

Les explications sur le but de la rencontre visaient à s'assurer que les informateurs clés comprenaient bien leur rôle de partage de connaissances, ainsi qu'à établir une relation de confiance et à apaiser leurs inquiétudes découlant de la nouveauté de ce rôle. Celles sur le processus de recherche

permettaient de présenter le déroulement du projet et de l'entrevue ainsi que le type de questions qui serait posé (Spradley, 1979).

Ces entrevues semi-structurées étaient conduites à partir d'un guide d'entrevue suffisamment flexible pour évoluer en fonction du déroulement global de l'étude. Ainsi, chaque entrevue était unique étant donné qu'avec l'évolution de la collecte et de l'analyse des données, de nouvelles questions étaient ajoutées et certaines reformulées afin de tenir compte et de vérifier l'exactitude des apprentissages faits précédemment (Boyle, 1994; Fetterman, 1998; Mackenzie, 1994). Le guide d'entrevue visait à s'assurer de couvrir les thèmes importants durant l'entrevue. De plus, même si le but de l'étude était de mieux comprendre les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence, le fait de poser la question directement ne permet que d'obtenir les sens explicites. Spradley (1979) recommande de poser des questions sur l'utilité d'un comportement, afin d'obtenir aussi les sens tacites, ce qui a été fait.

Le guide d'entrevue a été construit à partir de diverses catégories de questions dont les principales sont : descriptives, structurelles et contrastantes. Les questions descriptives donnaient une idée générale de la perspective de l'informateur et constituaient l'essentiel du guide d'entrevue. Celles qui étaient structurelles permettaient d'obtenir des connaissances plus spécifiques sur le phénomène à l'étude et elles ont été davantage développées lorsque les aspects généraux du phénomène étaient plus connus. Par exemple, après une explication donnée par une soignante, une question a été ajoutée sur l'évolution des cris dans le temps. Finalement, les questions contrastantes visaient à faire ressortir les similarités et les différences, en l'occurrence sur les sens des cris dans leur contexte. Elles ont surtout été posées quand l'analyse des données était plus avancée et que les sens des cris devaient être raffinés. Par exemple, des questions ont été posées sur les caractéristiques qui permettaient de

distinguer les divers sens des cris. Tous ces types de questions ouvertes s'entrecroisaient. Elles ont été posées en suivant divers principes comme le fait de répéter les explications souvent, d'avoir une écoute active, d'utiliser la reformulation afin de clarifier les dires des informateurs et de questionner, en tenant compte du contexte et du cadre théorique (Spradley, 1979).

Ainsi, les guides d'entrevue, spécifiques à chacun des deux groupes d'informateurs clés, ont été conçus pour orienter les entrevues semi-structurées sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence (voir Annexe D). Ces guides ont été élaborés à partir des questions de recherche. Ils permettaient d'aborder les sens des cris et les concepts clés de la théorie intermédiaire de Adams et Gardiner (2005) en lien avec ce comportement : le contexte social, les inférences faites à partir de cris et le positionnement de chaque membre de la triade. En lien avec l'aspect critique de l'étude, certaines questions ont été formulées de façon hypothétique afin de favoriser la réflexion mutuelle des informateurs clés et de la chercheuse.

Chaque informateur clé a été interviewé individuellement une fois. La durée moyenne de ces entrevues était d'environ 75 minutes, celles auprès des aidants étant généralement plus longues. Étant donné la nature des données recueillies et les conversations informelles, des entrevues subséquentes n'ont pas été nécessaires. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio avec l'autorisation des informateurs. Pour rester le plus proche possible du phénomène à l'étude, les entrevues ont généralement eu lieu dans un local sur l'unité de soins où la personne âgée criait régulièrement. Cependant, certaines entrevues avec les aidants des personnes âgées ont eu lieu dans le CHSLD, mais hors de l'unité de soins afin d'éviter une détresse chez certaines personnes âgées qui auraient pu être offusquées du fait que leur proche soit présent dans leur milieu de vie, mais pas auprès d'elle. Les entrevues avec les

soignants ont parfois eu lieu durant leur quart de travail lorsque cela était possible sans perturber le travail ou causer un stress chez les soignants. Quand cela n'était pas possible, les infirmières-chef ont accordé une heure supplémentaire de travail aux soignants avant ou après leur quart de travail, afin de leur permettre de participer à l'étude. Cet élément a facilité le recrutement et la participation des soignants.

Les notes de terrain

Des notes de terrain ont été prises pendant les observations et après les entrevues semi-structurées et les conversations informelles. Elles consistent en une forme d'écrits sélectifs de travail qui a habituellement deux types d'objet : des idées ou descriptions à la suite d'un épisode de collecte de données et des mémos sur des éléments qui ont été remarqués et sur lesquels le chercheur désire revenir éventuellement, particulièrement pendant l'analyse de données (Emerson, Fretz, & Shaw, 2001). Ces notes de terrain ont servi à orienter les choix subséquents dans l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données (Agar, 1980).

Le journal de bord

Un journal de bord a été tenu pendant tout le déroulement de l'étude, afin de documenter l'évolution des réflexions de la chercheuse. Cet outil de collecte des données visait à documenter les activités réflexives basées sur l'introspection de la chercheuse à propos de ses présuppositions face au phénomène à l'étude et de ses relations avec les informateurs afin d'être consciente de leurs influences sur l'apprentissage de la culture et la rédaction de l'ethnographie (Agar, 1980; Heyl, 2001; Pellatt, 2003).

En résumé, cette étude a utilisé de multiples méthodes de collecte de données interreliées qui s'enrichissaient mutuellement dans un processus

circulaire afin de saisir le phénomène et le contexte complexe que sont les cris des personnes âgées vivant avec une démence dans un CHSLD.

Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée à partir de tous les types de données obtenues, incluant les réflexions colligées dans le journal de bord. Certaines des données brutes ont été transformées au fur et à mesure de leur obtention afin de permettre l'analyse et de guider le cycle suivant d'échantillonnage et de collecte des données (Boyle, 1994; Mackenzie, 1994; Miles & Huberman, 1994; Spradley, 1979, 1980). Ainsi, les fichiers audio obtenus lors des entrevues ont été transcrits intégralement afin de constituer un verbatim. Les notes de terrain qui présentaient des descriptions semblables après des épisodes de collecte de données ont été regroupées. Elles incluaient, entre autres, les détails sur les observations faites auprès des informateurs, ainsi que sur les conversations informelles. Les données colligées sur les grilles d'observation des personnes âgées qui crient ont été synthétisées pour chaque période d'observation auprès d'une même personne âgée. Cette transformation des données a permis de conserver une trace de la provenance et du contexte des données.

Les étapes de l'analyse ethnographique peuvent être regroupées en trois grandes catégories : la réduction des données, la représentation des similarités et des différences dans les données effectuée à l'aide de quatre approches d'analyse et la vérification des résultats (Fetterman, 1998; Miles & Huberman, 1994; Morse, 1994; Spradley, 1979). Durant tout ce processus, une attitude réflexive a été adoptée et documentée à l'aide des notes de terrain et du journal de bord (Miles & Huberman, 1994; Roper & Shapira, 2000; Thomas, 1993). De façon plus spécifique, les efforts particuliers de réflexion ont ciblé les relations de pouvoir dans les triades. Afin de garder les traces de toutes les étapes de

l'analyse, les logiciels Word et Excel ont été utilisés, ainsi que les fonctionnalités de recherche du système d'opération informatique. Ils ont permis d'organiser les données, de les retracer, d'insérer des mémos en lien avec des éléments provoquant des questionnements pendant l'analyse et de faire des représentations graphiques. Ce qui suit donne davantage de détails sur les trois niveaux d'analyse des données. Afin de rendre plus concret le processus d'analyse et d'augmenter la vérifiabilité, chacune des étapes de l'analyse est aussi illustrée à l'aide d'exemples provenant de l'étude.

La réduction des données

La réduction des données implique que toutes les données ont été lues en profondeur par la chercheuse. Puis, ces données ont été transformées par l'apposition de codes dans le but de les synthétiser (Fetterman, 1998; Miles & Huberman, 1994; Morse, 1994; Spradley, 1979). Par la suite, chacun de ces codes a été identifié afin de permettre de connaître sa provenance selon la triade, l'informateur et le type de méthode de collecte des données utilisé pour l'obtenir. Un total de 638 codes a été apposé aux diverses données.

À titre d'exemple de cette étape de l'analyse, un extrait de la transcription d'une entrevue réalisée avec une aidante est présenté dans le Tableau 2. Dans cet extrait, la lettre « A » identifie l'aidante, alors que la lettre « I » identifie la chercheuse qui l'interview. Le segment en caractère gras souligne un aspect de l'entrevue qui a été encodé et dont la trace pourra être suivie à travers les autres exemples des diverses étapes d'analyse présentées dans ce qui suit. Pour sa part, le Tableau 3 représente un exemple de la façon avec laquelle les codes insérés dans les transcriptions d'entrevue pour une même triade ont été compilés. Le type d'informateur et de méthode de collecte de données utilisé pour obtenir ces codes sont identifiés. Ce type de représentation permettait de constater rapidement les éléments qui étaient mentionnés par plus d'un

informateur. Par la suite, les codes identifiés pour une triade étaient mis en commun avec ceux des autres triades (voir Tableau 4). Ainsi, on peut constater que le code « crier parce que douleur » a été apposé aux données de toutes les triades. Cette représentation a permis de commencer à repérer les similarités et les différences entre les triades.

La représentation des similarités et des différences

Le déroulement de la recherche a permis d'utiliser diverses approches d'analyse qui favorisaient la reconnaissance des similarités et différences à propos d'un aspect du phénomène. Les données provenant des diverses sources de collecte des données et entre les informateurs ont été comparées (Gubrium & Sankar, 1994; Miles & Huberman, 1994; Spradley, 1979). Les quatre approches d'analyse qui ont été utilisées sont celles suggérées et décrites par Spradley (1979) : l'analyse de domaines, l'analyse taxonomique, l'analyse componentielle¹ et l'analyse thématique. Ces approches de l'analyse ont été choisies pour leur spécificité à l'ethnographie et sont décrites ci-dessous. Étant donné que l'unité d'analyse était la triade et non l'individu, une stratégie d'analyse a aussi dû être développée qui permettait d'analyser d'abord les similarités et les différences au sein d'une triade (intra-triade), puis entre les triades (inter-triades). Ainsi, suivant le déroulement circulaire de l'ethnographie, l'analyse de domaine et l'analyse taxonomique intra-triade étaient d'abord effectuées. Puis, le profil de cette triade était rédigé, afin de vérifier si la taxonomie produite reflétait bien les données et pour amorcer un travail d'abstraction qui a éventuellement été poursuivi lors de l'analyse thématique.

¹ « Componential analysis » a été traduit par analyse componentielle. Malgré l'absence du terme « componentiel » dans les dictionnaires français, cette traduction correspond à celle de la banque de données terminologiques et linguistiques du gouvernement du Canada et elle permet de rester fidèle à l'expression de Spradley (1979).

Tableau 2

Exemple de la première étape de la réduction des données : transcription des données

# ligne	Transcription de l'entrevue avec l'aidante de la triade 3	Codes
272.	A : Il avait les cris de douleur qui étaient quand eh, quand il avait du mal dans la chaise	<i>Crier parce que douleur</i>
273.	il n'était pas très confortable là eh, on lui a donné une chaise plus confortable	
274.	eh après ça, le médecin a augmenté la morphine en continue maintenant alors donc	
275.	pour moi là c'est des cris de douleur, mais des fois là, comme hier là, je pense que je	<i>Crier parce que nervosité</i>
276.	suis rentrée à 5 heures, c'était plus de douleur que d'énervement.	
277.	I : OK	
278.	A : Alors-----	
279.	I : Alors ça dépend, mais c'est un cri différent?	
280.	A : C'est un cri différent.	<i>Différences entre les cris d'un même résident</i>
281.	I : À part le cri d'énervement et de douleur, est-ce qu'il aurait d'autres sortes de cris que vous	
282.	êtes capable d'imaginer, qui sont différents ou qui vous viennent à l'idée?	
283.	A : ----- par exemple, quand il mange souvent, eh, je lui donne à manger et il fait	<i>Crie pendant les repas</i>
284.	un autre genre de cris quand on lui dit, est-ce que tu veux continuer? Non, il dit, mais	
285.	quand il ne veut plus qu'on mange, c'est plutôt sa main plutôt que fermer la bouche, mais	
286.	des fois il a un cri comme ça, intempestif, c'est des cris intempestifs.	<i>Cris intempestifs</i>

Tableau 3

Exemple de la deuxième étape de la réduction des données : compilation des codes intra-triade

Codes - Triade 3	Aidante (entrevue)	Personne âgée (observation)	Soignante 1 (entrevue)	Soignante 2 (entrevue)	Soignants (informelle)
Connu pour cris avant admission	X				
Craint jugement des pairs				X	
Craint jugement des visiteurs qui entendent crier			X		
Crier les yeux fermés		X	X	X	
Crier parce que agacé	X				
Crier parce que douleur	X		X	X	
Crier parce que fatigué			X		
Crier parce que nervosité	X				
Crier parce que peur de mourir	X			X	
Crier parce que souffrance				X	
Crier parce qu'on a peur				X	
Crier pendant les repas	X				
Crier pour des raisons inconnues			X		X
Crier pour faire à sa manière	X				

Tableau 4

Exemple de la troisième étape de la réduction des données : compilation des codes inter-triades

Codes	Triade 1	Triade 2	Triade 3	Triade 4	Triade 5	Triade 6	Triade 7
Crier des mots grossiers/grivois						X	X
Crier en présence d'un soignant	X	X	X	X	X	X	X
Crier les yeux fermés			X	X			
Crier parce que agacé			X				
Crier parce que douleur	X	X	X	X	X	X	X
Crier parce que fatigué			X			X	
Crier parce que froid	X					X	
Crier parce que frustré		X				X	
Crier parce que mouillé	X			X			
Crier parce que nervosité			X		X		

Lorsque l'analyse taxonomique avait été complétée pour deux ou trois triades, cette étape était reprise entre ces triades afin de générer une nouvelle taxonomie. Ce processus a été répété jusqu'à ce que la taxonomie inter-triades inclut toutes les triades. Par la suite, l'analyse componentielle a été exécutée à partir des éléments les plus complexes de cette taxonomie inter-triades et l'analyse thématique a permis d'intégrer tous ces résultats. Chacune de ces approches est décrite ci-dessous et des exemples sont fournis en continuité avec ceux qui ont été présentés précédemment.

L'analyse de domaines. Ce type d'analyse a permis d'identifier les sens qui découlaient principalement des observations et des questions descriptives. Un domaine est défini par Spradley (1979) comme un ensemble de sens qui regroupe des termes ayant tous en commun au moins une caractéristique. Par exemple, « émission de cris » a été considérée comme un domaine, car il regroupe plusieurs termes qui partageaient des caractéristiques communes.

Chaque terme associé à un domaine est défini par une relation sémantique qui lui confère un sens spécifique. Il existe plusieurs types de relation sémantique, par exemple, des relations d'association (*crier parce que douleur pourrait être en lien avec l'émission de cris*), des relations d'inclusion (*répéter des mots est un type d'émission de cris*), d'attributs (*crier de façon prévisible est une caractéristique de l'émission de cris*) ou d'endroit pour l'action (*le lit est un endroit pour l'émission de cris*). Dans ces exemples à partir du domaine « émission de cris », les termes associés sont en italiques et les relations sémantiques sont soulignées. Tel que le recommande Spradley (1979), chaque donnée codée a été associée à un domaine, puis ce nouveau terme associé a été confronté à diverses relations sémantiques afin de sélectionner la relation qui définissait le mieux son sens. Ce processus était itératif, ainsi l'identification des domaines et l'association des termes à ceux-ci

étaient remises en question et modifiées jusqu'à ce que tous les termes d'un domaine partagent des caractéristiques communes.

Cette approche de l'analyse des données a permis d'identifier quelles étaient les données structurelles supplémentaires à obtenir auprès des informateurs afin de bien décrire les domaines de la culture. Par exemple, après une première analyse des domaines, des données supplémentaires ont été recueillies sur d'autres situations qui pouvaient être impliquées dans l'émission de cris. Ce processus a été répété pour chaque triade et avec une variété de relations sémantiques jusqu'à l'identification des principaux domaines fournis par les informateurs (Spradley, 1979). Le produit de cette analyse était une liste de domaines (voir Tableau 5) donnant un aperçu des sens possibles des cris et des facteurs influençant ces sens.

Tableau 5

Liste des domaines de l'étude

Domaines
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Contexte ▪ Émission de cris ▪ Inférences sur les cris ▪ Interventions pour les cris ▪ Caractéristiques de personnes âgées qui crient ▪ Positionnement des membres de la triade ▪ Rôles d'aidant ▪ Rôles de soignant

L'analyse taxonomique. À partir de la liste de domaines qui a été produite, une analyse taxonomique intra-triade a pu être faite, puis inter-triades. Ce type d'analyse a rendu possible l'organisation entre eux des termes associés à un domaine, ce qui a permis de souligner les similarités dans ces sous-groupes de données. Cette analyse taxonomique a été effectuée en trois étapes. La première étape consistait à sélectionner le domaine, puis à croiser chacun de ses termes associés entre eux à l'aide d'une relation sémantique potentielle et d'en faire une représentation graphique. Un questionnement avait alors lieu pour vérifier si cette relation était valide ou non et des mémos étaient rédigés.

Le Tableau 6 donne un aperçu d'une représentation graphique créée lors de cette première étape de l'analyse taxonomique. Il est en continuité avec l'exemple précédent sur le code « crier parce que douleur » qui est ici identifié en caractère gras. Ainsi, les termes associés au domaine « émission de cris » ont été croisés entre eux à l'aide de la relation sémantique « pourrait être en lien ». Dans cet exemple, certaines relations entre les termes ont été validées tel que « *crier parce que fatigué* » pourrait être en lien avec « *crier parce qu'agacé* ». D'autres tentatives de croisement avec cette même relation sémantique, telles que « *crier parce que douleur* » pourrait être en lien avec « *crier parce qu'agacé* », ont établi que cette relation n'était pas valide. Lors de l'élaboration de cette représentation, divers mémos ont été rédigés. Voici un exemple de l'un de ces mémos : « Y-a-il un lien entre les cris de douleur et ceux de fatigue? Quels sont les éléments qui permettent d'affirmer que ce sont des cris de douleur physique? ».

La deuxième étape de l'analyse taxonomique consistait à organiser les relations validées afin de créer une taxonomie intra-triade. Le Tableau 7 est un extrait d'une taxonomie intra-triade créée pour le domaine « émission de cris ».

Le code « crier parce que douleur » précédemment donné en exemple est maintenant situé par rapport à d'autres codes, ce qui souligne les similarités et les différences. À cette étape aussi, des mémos étaient écrits. De plus, le profil de la triade concernée était rédigé.

Finalement, la troisième étape de l'analyse taxonomique était réalisée lorsque des taxonomies avaient été créées pour deux ou trois triades. Elles étaient alors mises en commun afin de former une taxonomie inter-triades telle que démontrée dans le Tableau 8. Le code « crier parce que douleur », en caractère gras dans le tableau, est maintenant situé par rapport aux codes provenant des autres triades. À cette étape, des extraits de verbatim étaient ajoutés à la taxonomie. Le produit de cette analyse a été une taxonomie inter-triades des sens des cris et des facteurs influençant ces sens.

L'analyse componentielle. L'analyse componentielle a permis d'approfondir les résultats obtenus avec l'analyse de domaines et taxonomique. Elle impliquait la recherche de caractéristiques pour établir des différences entre les éléments les plus complexes de la taxonomie inter-triades. Cette approche a contribué à l'analyse des différences plutôt que des similarités, pour former ce que Spradley (1979) appelle un « paradigme ». Dans le cadre de cette analyse, un paradigme correspondait à une partie des connaissances des informateurs. En somme, les analyses de domaines et taxonomique concernaient l'isolement de termes dans une seule relation sémantique, alors que l'analyse componentielle ciblait les relations multiples entre ces termes. Elle tenait compte de toutes les autres informations supplémentaires amassées pendant la collecte des données.

Tableau 6

Exemple de la première étape de l'analyse taxonomique : croisement de termes associés

DOMAINE : Émission de cris

Relation sémantique : « pourrait être en lien avec »	Crier parce que agacé	Crier parce que douleur	Crier parce que fatigué	Crier parce qu'inconfortable	Crier parce que perte de sens de la vie
Crier parce que agacé	-	Non	Oui	Non	Non
Crier parce que douleur	Non	-	Oui?	Oui	Non
Crier parce que fatigué	Oui	Non	-	Non	Non
Crier parce qu'inconfortable	Non	Oui	Oui ?	-	Non
Cris parce que perte de sens de la vie	Non	Non	Non	Non	-

Tableau 7

Exemple de la deuxième étape de l'analyse taxonomique : taxonomie intra-triade

Ce qui pourrait être en lien avec les cris

Cris influencés par la culture

 Crier pour communiquer

 Crier parce que souffrance

Crier parce que douleur

 Crier parce qu'inconfortable

 Crier parce que perte du sens de la vie

 Crier parce qu'on a peur

 Crier parce que peur de mourir

 Cris de fin de vie

 Cris influencés par le stress

 Cris influencés par l'anxiété

 Cris influencés par obsession

 Cris influencés par non respect de la routine

 Crier parce que nerveux

 Cris influencés par la solitude

 Cris d'insatisfaction

 Cris pour attirer l'attention

 Crier parce que agacé

 Cris influencés par obstacles à se promener

Tableau 8

Exemple de la troisième étape de l'analyse taxonomique : taxonomie inter-triades

Ce qui pourrait être en lien avec les cris

Crier parce que douleur

(T3A : 272-276) Il avait les cris de douleur qui étaient quand eh quand il avait du mal dans la chaise, il n'était pas très confortable là eh, on lui a donné une chaise plus confortable eh après ça, le médecin a augmenté la morphine en continue (...). Des fois là, comme hier là, je pense que je suis rentrée à 5 heures, c'était plus de douleur que d'énervement.

Personne âgée dirait crier parce que douleur

(T6S2 : 94-96) I : S'il pouvait nous dire pourquoi il crie, qu'est-ce que tu penses qu'il dirait?

S : Moi je pense qu'il dirait qu'il a vraiment de la douleur, je pense que ça lui fait mal.

Crier parce que se sent malheureux

Crier pour exprimer du découragement

Crier pour exprimer en avoir assez

(T4A : 869-876): Ah là je suis tannée, je suis tannée.

I : Je crie parce que je n'en peux plus?

A : Je suis tannée, je suis tannée, je suis tannée eh -- je suis écoeurée, pis je vous écoeure parce que moi je suis écoeurée. Je vous écoeure avec mes cris parce que moi je suis écoeurée.

Crier pour que vous fassiez quelque chose

(T4A : 883-887): I : Elle se dit, je vais écoeurer les autres aussi?

A : Je vous écoeure, c'est ça. (...) Oui, je suis écoeurée eh, (...) faites quelque chose avec moi, venez me chercher.

L'analyse componentielle était effectuée lorsque l'analyse taxonomique inter-triades était assez avancée pour plusieurs domaines. Tout d'abord, l'analyse componentielle commençait par l'identification d'un ensemble de termes associés à un domaine que l'on voulait distinguer. Puis, toutes les données étaient examinées afin de relever les termes qui permettaient d'établir ses distinctions. Ces termes sont appelés des dimensions de contraste. Comme dans les autres approches d'analyse, une représentation a été faite des croisements entre les termes à distinguer et les dimensions de contraste. Par la suite, les termes croisés étaient examinés en se posant la question dichotomique « est-ce différent parce que ».

Le Tableau 9 présente un exemple de cette analyse componentielle, toujours à partir des mêmes données sur la douleur. Cet extrait représente des termes à distinguer appartenant du domaine « émission de cris » qui ont été croisés avec des dimensions de contraste provenant des domaines « caractéristiques de personnes âgées qui crient » et « interventions pour les cris ».

Par exemple, pour les analyser, l'investigatrice se demandait si le terme « crier pour exprimer de la douleur » était différent ou non à cause de son lien avec une dimension de contraste provenant des données telle que « être dans son monde ». Dans ce cas précis, la réponse fut non indiquant que la caractéristique de la personne âgée « d'être dans son monde » ne permettait pas de distinguer les cris exprimant de la douleur des cris exprimant autre chose. Par contre, « crier pour exprimer des émotions » est un terme qui est différent de « crier pour exprimer de la douleur », entre autres, parce que les cris exprimant des émotions peuvent se manifester lorsque la personne âgée est dans son monde. Le produit de ce type d'analyse a été le développement de « paradigmes » en lien avec les questions de recherche.

Tableau 9

Exemple de l'analyse componentielle : représentation des contrastes

est-ce différent parce que	Dimensions de contraste					
	Être dans son monde	Agitation physique	Capacité de parler fluctue	Variation dans la tonalité	Sur l'unité	Réduction des cris en laissant seul
Crier pour exprimer de l'insatisfaction	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non
Crier pour exprimer de la douleur	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
Crier pour exprimer des émotions	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Crier pour exprimer des besoins physiques	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non

L'analyse thématique. Finalement, l'analyse thématique a intégré les résultats générés par l'analyse de domaines, taxonomique et componentielle. Elle a consisté à établir des liens entre les divers domaines identifiés, ainsi qu'à les reconnecter dans une vision globale du phénomène et de la culture à l'étude. Contrairement aux autres approches d'analyse, l'analyse thématique est moins définie et les stratégies pour faire émerger les thèmes sont variables (Spradley, 1979). Dans le cadre de cette étude, cinq stratégies, parmi celles qui sont mentionnées par Spradley, ont été utilisées car elles s'appliquaient bien aux types de résultats obtenus à partir des approches d'analyse précédentes.

Premièrement, tel que le conseille Spradley (1979), un inventaire culturel qui regroupe plusieurs des données amassées et analysées a été fait. Cet inventaire impliquait de relire le matériel transformé afin de s'assurer que tous les domaines avaient été analysés, tout en tentant de voir des relations entre ces domaines. Quand des éléments étaient manquants, ceux-ci étaient ajoutés ou des modifications apportées aux analyses effectuées. Pendant la création de cet inventaire, les extraits de verbatim qui avaient été insérés dans la taxonomie étaient revus et d'autres extraits exprimant bien les détails des domaines ajoutés. Deuxièmement, des similarités ont été recherchées parmi les dimensions de contraste identifiées lors de l'analyse componentielle, afin de trouver des pistes vers des thèmes plus abstraits. Troisièmement, un résumé de la culture au sein du CHSLD a été rédigé à partir des données en ayant en tête une personne ignorante de cette culture. De plus, les profils des triades qui avaient été écrits lors de l'analyse taxonomique ont été revus. Cette stratégie, aussi proposée par Spradley (1979), a permis d'approfondir la réflexion sur les thèmes émergents et a fait ressortir les aspects essentiels parmi les résultats obtenus. Quatrièmement, les données et les ébauches de thèmes ont été considérées à la lumière de thèmes universaux identifiés à partir de situations sociales ou d'œuvres littéraires afin de s'assurer qu'aucun domaine n'avait été

oublié. Cinquièmement, diverses représentations schématiques des thèmes élaborés ont été tentées à titre d'exercice permettant d'explorer les liens entre ceux-ci.

Ces diverses stratégies ont permis l'identification de deux thèmes sur les sens des cris et de six thèmes sur les influences du contexte, des inférences et du positionnement sur ces sens. De plus, un thème additionnel a émergé permettant de mieux saisir la complexité entourant les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence.

La vérification des résultats

La dernière étape de l'analyse des données, qui est présentée dans le chapitre de discussion, a consisté à discuter des résultats obtenus en s'appuyant sur des écrits. Les thèmes émergents de l'analyse qui répondaient le mieux aux questions de recherche ont alors été confrontés à des modèles théoriques existants et à des écrits empiriques afin de recontextualiser les nouvelles connaissances face aux savoirs existants (Miles & Huberman, 1994; Morse, 1994; Spradley, 1979). Les théories servant de cadre de référence de l'étude, principalement la théorie intermédiaire de Adams et Gardiner (2005), ont contribué à recontextualiser les résultats.

En somme, l'analyse des données s'insérait, comme les autres étapes de l'étude, dans un processus circulaire évolutif. Pendant l'analyse, les notes de terrain ont documenté les réflexions sur le processus et les décisions prises. Les résultats de cette analyse des données ont été par la suite énoncés dans un produit qui est une ethnographie sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence. Cette ethnographie est présentée dans le chapitre suivant. Mais tout d'abord, les critères de rigueur et les considérations éthiques en lien avec cette étude sont discutés dans la section qui suit.

Critères de rigueur

Durant les dernières années, de nombreux débats ont eu lieu sur les critères devant permettre d'évaluer la qualité des recherches qualitatives. Une variété de critères de rigueur cohérents avec les méthodes qualitatives ont été développés. Dans la présente étude, la rigueur a été assurée en respectant les six critères identifiés par Leininger pour les études qualitatives et qui correspondent à l'ethnographie ciblée dans un contexte infirmier (Leininger, 1997; Leininger & McFarland, 2002). Un critère supplémentaire, plus en lien avec l'ethnographie critique, a été ajouté.

Le premier critère est la *crédibilité* qui implique que les résultats correspondent aux connaissances transmises par les informateurs et le contexte. L'utilisation de la triangulation multiple et le déroulement circulaire de l'étude ont été parmi les stratégies les plus efficaces pour atteindre ce critère, car elles permettaient au besoin de retourner auprès d'informateurs à mesure de l'acquisition de connaissances sur le phénomène. Un autre des critères est la *confirmabilité* qui est présente quand le produit de l'ethnographie est bien appuyé par des données, ce qui est démontré à l'aide d'extraits de données dans les résultats et lorsque ceux-ci sont reconnus par les informateurs. L'emploi de plusieurs moyens de documentation des données (notes de terrain, journal de bord, enregistrement audio et grille d'observation) s'ajoutent aux stratégies aidant à la crédibilité pour s'assurer de la confirmabilité des résultats.

Leininger considère aussi comme un critère de rigueur, l'émergence des *significations dans leur contexte*. Ce critère implique qu'il faut tenir compte de ce qui est important pour les informateurs dans leur culture. Cet aspect de l'étude était ancré dans l'immersion dans la culture, notamment par les périodes d'observation afin de bien saisir la perspective des informateurs. Un quatrième

critère, l'identification des *patterns récurrents*, consistait à démontrer les thèmes et actions qui se répétaient de manière continue dans la culture. La méthode d'analyse des données, principalement par l'usage des quatre approches de Spradley (1979), a permis l'identification de ces patterns récurrents. La *saturation* fait référence à la profondeur des résultats obtenus sur le phénomène à l'étude et a été soutenue par l'approche circulaire, l'échantillon théorique et la triangulation qu'implique l'ethnographie critique. Finalement, la *transférabilité* concerne la possibilité que les résultats puissent s'appliquer à un autre milieu faisant face à un phénomène semblable. Elle peut être influencée par la manière avec laquelle l'ethnographie est rédigée. Ainsi, les résultats sont présentés de la manière la plus explicite possible, afin que le travail d'analyse puisse être bien suivi. La clarté des descriptions tente de bien exprimer les connaissances des informateurs (Whittemore, Chase, & Mandle, 2001).

Étant donné l'utilisation de l'ethnographie critique comme devis pour cette étude, il a été jugé pertinent d'ajouter, aux critères proposés par Leininger, le *caractère critique* qui est suggéré par Whittemore et al. (2001). Ce critère est démontré quand la recherche tient compte des contradictions qui sont présentes entre les informateurs, dans la culture et entre les types de données. Il s'obtient par la réflexivité durant tout le processus de la recherche et est documenté dans les notes de terrain et le journal de bord.

Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été soumis au comité d'éthique de la recherche responsable pour le CHSLD où a eu lieu l'étude. Un certificat d'éthique permettant d'effectuer l'étude a été accordé (voir Annexe E).

Divers principes éthiques ont été respectés dans le déroulement de cette recherche auprès des groupes concernés, c'est-à-dire les personnes âgées

vivant avec une démence, leurs aidants familiaux, les soignants et les autres personnes pouvant potentiellement fournir des données informelles durant l'étude. Certains aspects éthiques ont déjà été abordés directement dans la section portant sur le déroulement de l'étude, mais seront résumés ici à partir des principes directeurs des trois conseils (Conseil de recherches médicales du Canada - Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada - Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, 2003). D'autres considérations sont aussi présentées. Le consentement libre et éclairé sera d'abord abordé, puis la confidentialité des données, les conflits d'intérêts et la protection contre les inconvénients.

Consentement libre et éclairé

Un consentement libre et éclairé a été obtenu auprès des représentants des personnes âgées vivant avec une démence, des aidants familiaux et des soignants pouvant être des informateurs potentiels. Ces personnes ont été rencontrées afin de leur expliquer le projet et un formulaire de consentement leur a été remis. Trois versions de ce formulaire avaient été élaborées, soit une version pour les personnes âgées représentées par leurs aidants familiaux, une autre pour les aidants familiaux eux-mêmes et enfin une pour les soignants (voir Annexe F). Les formulaires présentaient un résumé du projet, incluant son but et ses questions de recherche, la nature et la durée de la participation, les avantages et les inconvénients pouvant découler de la participation ainsi que les modalités de retrait et de maintien de la confidentialité.

Pour diverses raisons s'appuyant sur les principes directeurs des trois conseils, il a été jugé que le représentant qui consent normalement aux soins pour la personne âgée pourrait aussi être celui qui donne le consentement pour la personne âgée vivant avec une démence, en dépit de l'article 21 du code civil du Québec sur la participation d'une personne inapte à une recherche. Cette

décision était justifiée par le fait que l'implication des personnes âgées vivant avec une démence dans l'étude se limitait à leur observation dans leur milieu naturel et ce, sans intervention. Cette participation répondait à la définition d'une implication sans risque sérieux. De plus, diverses mesures ont été planifiées afin de s'assurer de maintenir ce niveau de risque dont des périodes d'observation ciblées sans intervention et d'une durée réduite au strict minimum. Les conditions d'observation ont été le moins envahissantes possibles et empreintes de sensibilité face à toute réaction potentielle qui aurait alors fait cesser cette collecte des données.

Malgré le fait que ce groupe de personnes âgées soit reconnu comme vulnérable et habituellement inapte à consentir à un projet de recherche, un certain degré d'implication à la recherche semblait nécessaire afin de les considérer dans l'acquisition de connaissances sur un de leurs comportements. Ceci est particulièrement important si l'on considère que ces connaissances peuvent servir de base à la conception éventuelle d'interventions. Selon Vass et al. (2003), l'exclusion des personnes âgées vivant avec une démence des recherches constitue un problème éthique en soi compte tenu de l'absence d'études pouvant améliorer leurs conditions de vie.

Enfin, même si un consentement n'a pas été explicitement demandé aux autres personnes présentes sur les unités de soins, mais non recrutées pour participer à l'étude, celles-ci ont quand même été avisées du déroulement de l'étude au sein du milieu et ont pu poser des questions. Ainsi, lors du début de la collecte des données sur une unité de soins, une lettre expliquant le projet a été remise à l'infirmière-chef qui l'affichait au poste des infirmières et mentionnait le projet au personnel (voir Annexe G). De plus, la chercheuse a eu des conversations informelles avec les soignants afin de leur expliquer le déroulement de l'étude.

Confidentialité des données

Un numéro unique a été attribué à tous les informateurs et cette liste est gardée en sécurité afin d'assurer la confidentialité des données. Les données écrites et enregistrées sont conservées en lieu sûr et seules l'investigatrice et la directrice de recherche peuvent y avoir accès. Les données recueillies seront détruites après un délai de cinq ans. Toute information obtenue qui aurait pu permettre l'identification des informateurs a été modifiée. Lors de la rédaction de l'ethnographie, une attention particulière a été portée afin de rendre le texte le plus vivant possible tout en protégeant la confidentialité des divers informateurs. Ainsi, tous les noms mentionnés dans les transcriptions et dans la rédaction de l'ethnographie sont fictifs et les appartenances ethniques ne sont pas mentionnées. De plus, comme peu des soignants recrutés étaient des hommes, le féminin est utilisé pour les qualifier, et ce, uniquement afin de protéger leur identité. Pour leur part, tous les aidants étaient des femmes. Par conséquent, dans les sections suivantes, le féminin sera utilisé, ce qui est d'ailleurs le reflet de la culture du CHSLD qui a une prédominance féminine.

Conflits d'intérêts

Les informateurs ont été informés qu'au moment de l'étude la chercheuse travaillait aussi à temps partiel comme conseillère en soins infirmiers spécialisés dans le CHSLD où avait lieu la recherche. Les différences entre les deux rôles (chercheuse et conseillère) ont été expliquées. À chaque visite sur les unités de soins, le motif justifiant cette présence a été précisé. Tous les participants ont aussi été informés que leur décision de participer ou non à l'étude ne leur ferait subir aucun préjudice. De plus, les informateurs pouvaient relire les données qui les concernaient et retirer celles qui leur auraient semblé préjudiciables, s'ils le désiraient. Aucun participant ne s'est prévalu de ce droit.

Protection contre les inconvénients

Le principal inconvénient qu'aurait pu ressentir les informateurs participant à cette recherche était en lien avec les émotions qui pouvaient émerger après des entrevues en profondeur. Durant celles-ci, une attention a été portée à la réaction des informateurs et, dans l'éventualité d'un inconfort psychologique, l'entrevue pouvait être suspendue et du soutien était offert à la personne. Une entente avait été faite avec une infirmière spécialisée afin que les informateurs puissent lui être référés s'ils manifestaient des signes de détresse ou de souffrance suite aux entrevues. Malgré l'expression de tristesse lors de certaines entrevues, aucun participant n'a désiré suspendre l'entrevue ou n'a nécessité un soutien psychologique supplémentaire.

Chapitre 4
Résultats

Ce chapitre présente une ethnographie des sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en CHSLD à partir de données recueillies auprès des membres des sept triades sélectionnées dans l'étude¹. Il est divisé en quatre sections. La première section décrit la culture au sein du CHSLD de façon générale. La seconde expose les caractéristiques de l'échantillon par groupe d'acteurs et par triade et présente un portrait de chaque triade. La troisième section répond à la première question de recherche sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence. Et finalement, la dernière section décrit les influences du contexte social en CHSLD, des inférences faites par les membres de la triade et du positionnement de chaque membre de la triade sur les sens de ces cris, ce qui correspond à la deuxième question de recherche.

*Description générale de la culture au sein du centre d'hébergement
et de soins de longue durée*

Cette section présente certains aspects propres à la culture du centre d'hébergement et de soins de longue durée à l'étude qui ont fait l'objet d'observations par l'investigatrice afin de mieux cerner le contexte des personnes âgées, vivant avec une démence qui crient. L'atmosphère sur une unité de soins est d'abord dépeinte, puis les caractéristiques de l'environnement physique sont sommairement décrites. Finalement, l'environnement social est abordé en tentant de souligner les rapports de force pouvant se manifester.

L'atmosphère au sein du CHSLD

En entrant sur une unité de soins de longue durée, une atmosphère particulière se dégage. Toutefois, cette atmosphère est différente selon l'unité et surtout selon le quart de travail. À la fin du quart de nuit, le CHSLD est encore

¹ Étant donné la prédominance de femmes chez les soignants de l'échantillon, le féminin sera utilisé dans ce chapitre afin de mieux protéger l'identité des hommes ayant participé à cette étude.

silencieux et plongé dans la pénombre. En arrivant sur une unité, il faut attendre un peu pour apercevoir les soignantes. Elles sortent et entrent des chambres silencieusement, chuchotent. L'infirmière fait de petits détours par le poste pour aller chercher des médicaments et du matériel. Parfois, une cloche d'appel sonne. Il s'agit d'un monde d'activités assourdies.

Soudainement, le niveau de bruit sur l'unité augmente avec l'arrivée progressive du personnel de jour qui parle à haute voix, allume l'éclairage, circule dans la salle à manger. Le téléphone sonne. Le personnel parle et échange le rapport des activités de la soirée et de la nuit. Plus tard dans la matinée, il y a beaucoup plus d'animation : les cloches d'appel et le téléphone sonnent souvent, les divers professionnels arrivent et repartent de l'unité, les soignantes circulent avec les résidents pour les soins d'hygiène ou pour les amener à la salle à manger. Les infirmières ou infirmières auxiliaires circulent avec les chariots à médicaments. Des échanges ont lieu dans le corridor quand les gens se croisent, certains résidents interagissent. Fréquemment, une soignante en cherche une autre, parfois, elle crie son nom pour attirer son attention. Vers l'heure du midi, l'activité s'intensifie avec la distribution des cabarets à repas. Tout le monde se dirige dans toutes les directions sans avoir à se parler, en ayant l'air de savoir quoi faire, où aller. Plusieurs font manger des résidents dans la salle à manger, d'autres dans les chambres. Souvent, les résidents qui crient mangent dans le corridor près du poste des infirmières ou de la salle à manger pour éviter de déranger les autres dans la salle à manger ou parce qu'ils crient davantage dans cette pièce. Aussitôt qu'ils ont terminé de manger, plusieurs résidents sont ramenés à leurs chambres, c'est l'heure de la sieste et l'heure du dîner de certaines soignantes. Le nombre d'activités diminue ce qui ramène le bruit à un niveau plus bas.

Pourtant, vers le milieu de l'après-midi, l'action reprend, les résidents circulent dans le corridor, la plupart du temps en fauteuil roulant, d'autres sont absorbés ou pas par la télévision qui fonctionne dans la salle de séjour. Comme les ergothérapeutes, médecins, physiothérapeutes, personnel d'entretien, techniciens en pharmacie, les familles et autres sont ou peuvent être présents sur l'unité, il y a souvent beaucoup d'actions au poste et autour de celui-ci. Tout le monde bouge, tout le monde parle, sauf les résidents qui, la plupart du temps, semblent être spectateurs de ce va-et-vient constant. Cependant, parfois, certains vont se joindre activement à toute cette agitation par divers comportements, dont les cris. Quelquefois, ils vont tenter de circuler en fauteuil roulant ou en marchant et de pénétrer dans cet endroit si attrayant qu'est le poste des infirmières où presque tous peuvent avoir accès, sauf eux et les familles. Selon la personne, le moment et les unités, la présence d'un résident dans le poste sera tolérée ou non. Arrive alors le moment culminant de mouvements et de bruits, l'arrivée de l'équipe du soir. Les uns et les autres se saluent, les infirmières s'installent au poste, les préposées se dirigent vers la salle de séjour, souvent elles saluent les résidents qu'elles croisent. Pour ajouter à cette intensité, c'est aussi l'heure où certains membres de familles arrivent. On rentre, on sort de l'unité, on discute, on s'exclame face à certains événements, on s'inquiète de la détérioration de certains résidents, on s'offusque de situations difficiles à gérer, le tout dans un ballet bien synchronisé et surtout bien observé par certaines personnes âgées que cela ne semble pas laisser indifférentes, alors que d'autres ne semblent même pas remarquer tous ces mouvements. Graduellement, le personnel de jour quitte, ainsi que la plupart des autres professionnels, et l'on a soudain le goût de pousser un soupir de soulagement dans cette atmosphère plus calme qui s'installe alors que les soignantes de l'équipe de soir échangent et s'organisent pour la soirée.

Rapidement, elles se dispersent et commencent, à leur tour, la routine du repas. Aussitôt le souper terminé, le bruit s'estompe encore davantage, les résidents étant amenés à leurs chambres progressivement. On entend alors les conversations dans les chambres entre les soignantes et les personnes âgées, parfois des rires, d'autres fois des cris. Les soignantes quittent à tour de rôle pour le repas du soir, des conversations ont lieu avec les membres des familles. Fréquemment, presque tout le temps, une cloche d'appel retentit et les soignantes sortent et entrent des chambres au rythme de celles-ci.

Plus tard dans la soirée, l'unité est calme, les lumières sont tamisées et tous se déplacent plus lentement. On entend parfois des soignantes parler dans les chambres, si un résident est agité ou éveillé. Il arrive que des résidents soient assis avec les soignantes à la salle de séjour ou au poste. L'arrivée de l'équipe de nuit augmente un peu l'activité, mais l'unité est tranquille. Cette atmosphère plus paisible de soir et de nuit peut être rapidement troublée si un ou des résidents nécessitent des soins aigus, si l'équipe soignante fait face à des comportements inhabituels ou s'il y a des activités particulières. Étant moins nombreuses, les soignantes sur ces quarts de travail sont plus rapidement désorganisées si la routine habituelle est modifiée. Et, à travers le tumulte et les moments plus paisibles de la vie sur l'unité de soins, on constate que les résidents ne réagissent pas tous de la même façon à ce milieu bien particulier, où très souvent, ils regardent les soignantes vivre et s'agiter autour d'eux. C'est au cœur de ce contexte que les diverses triades recrutées interagissent.

L'environnement physique

Cette atmosphère prend place dans un immeuble qui a eu des vocations diverses avant d'être adapté à sa mission actuelle auprès des personnes âgées. Six unités de soins de longue durée s'y retrouvent. Quatre de ces unités hébergent chacune 49 résidents. Les deux autres sont plus petites avec

respectivement, 33 et 25 résidents. Les unités de soins ont des configurations similaires. Malgré une volonté de rendre l'environnement le plus semblable possible à un milieu de vie, il conserve un aspect institutionnel. On remarque toutefois certains aménagements humanisant, par exemple les objets personnels des résidents dans leurs chambres, des salles aménagées pour les visites et certains éléments décoratifs. Chaque unité de soins a un poste d'infirmières central dans lequel il y a un local contenant le matériel médical et pharmaceutique. Elles ont aussi une salle à manger avec un coin cuisine et une salle de réunion. Les chambres des résidents sont réparties de chaque côté d'un large corridor. Certaines unités ont un balcon, d'autres un solarium ou une salle pour les familles. Cet environnement physique prend vie grâce aux nombreuses personnes qui s'y retrouvent.

L'environnement social

Les personnes âgées habitant dans le CHSLD sont appelées des résidents. Lors de son admission, chaque résident se fait allouer un lit dans une chambre privée ou partagée avec un, deux ou même trois autres résidents. Si le souhait du résident ou de sa famille pour une chambre privée n'a pu être respecté faute de disponibilité, la personne est inscrite sur une liste d'attente afin que ce type de chambre lui soit offert lorsque disponible. Toutefois, lorsqu'une chambre se libère, un changement d'unité est souvent nécessaire. Pour cette raison et après avoir constaté que les chambres à plusieurs résidents offraient plus de stimulations sociales à leur proche, certaines familles de personnes âgées vivant avec une démence changent parfois d'idée et refusent le changement de chambre.

Durant le jour, les résidents sont vêtus de leurs propres vêtements, alors que lorsqu'ils sont mis au lit, la plupart portent une blouse d'hôpital. Un horaire qui se structure autour des repas et des quarts de travail des soignantes est

établi pour chaque résident. Souvent, des éléments de l'organisation du travail vont influencer cet horaire, mais aussi des caractéristiques propres au résident, par exemple l'état de sa peau, sa tolérance physique et ses comportements.

La plupart des résidents déjeunent au lit et reçoivent des soins d'hygiène après le repas. Dans certains cas, c'est plutôt dans l'après-midi. En général, les résidents sont levés par la suite, mais parfois ils restent au lit et ne sont transférés dans leur fauteuil que plus tard. Quand l'état de santé d'un résident n'est pas stable ou s'il doit recevoir certains types de soins, il reste souvent au lit toute la journée. Plusieurs résidents font aussi une sieste dans l'après-midi et sont levés à nouveau dans le milieu de l'après-midi. Habituellement, ils sont installés pour la nuit rapidement après le souper. Quelques-uns se couchent parfois plus tard, s'ils le désirent et que leur condition physique, ainsi que l'organisation des soins, le permettent.

Certains résidents reçoivent la visite d'un proche quotidiennement, d'autres moins souvent. Certains n'ont presque pas de visites. Le CHSLD n'offrant pas de plage horaire fixe pour les visiteurs, les visites varient beaucoup. Elles semblent toutefois plus nombreuses le soir et les fins de semaine. Certaines familles sont très impliquées dans la vie sociale du CHSLD en participant aux activités de loisirs avec leur proche ou au comité des résidents du centre; d'autres se contentent « d'être » avec leur proche. Souvent, les familles se connaissent et discutent ensemble de leurs proches ou de problèmes qu'elles vivent sur l'unité. Dans certains cas, elles se transmettent de l'information sur les soins qui ont été faits en l'absence d'une des familles.

D'autres fois, les familles engagent elles-mêmes une personne pour tenir compagnie à leur proche et lui donner certains soins liés à la vie quotidienne, par exemple, l'aider à manger ou faire des promenades. Ces personnes sont

identifiées dans le CHSLD comme des préposées privées ou des dames de compagnie. Elles aussi transmettent de l'information aux familles et peuvent tenter d'influencer les soins donnés par l'équipe de soins formelle.

Lorsqu'un problème ou une insatisfaction se présente, les familles vont en général s'adresser à l'infirmière ou plus souvent à l'infirmière-chef d'unité. Comme il y a plusieurs catégories de personnes qui travaillent sur chacune des unités de soins, parfois, elles vont plutôt s'adresser à un autre membre du personnel avec qui elles ont une bonne relation.

Parmi les divers professionnels de la santé qui sont assignés aux unités de soins, on retrouve notamment, les ergothérapeutes, inhalothérapeutes, intervenantes en loisirs, médecins, nutritionnistes, pharmaciennes et physiothérapeutes. Toutefois, seules les infirmières et leurs équipes de soignantes (infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires) sont présentes de façon continue auprès des résidents. Elles sont appelées les soignantes ou l'équipe de soins infirmiers. Le travail de cette équipe est réparti sur trois quarts de travail soit de jour (7h45 à 15h45), de soir (15h45 à 23h45) et de nuit (23h45 à 7h45). Dans certains cas et sur certaines unités, il arrive que certaines soignantes commencent et terminent plus tôt ou que d'autres types d'horaire soient essayés. En général, les soignantes sont assignées toujours au même quart de travail et à la même unité.

Chaque unité de soins est sous la responsabilité d'une infirmière-chef qui est aidée dans ses fonctions, lors des quarts de travail du soir, de nuit et de fin de semaine, par des assistantes infirmières-chefs. Durant ces périodes spécifiques, il y a aussi une infirmière coordonnatrice d'activités qui soutient les équipes de soins infirmiers. Chaque infirmière est responsable d'un certain nombre de résidents. Elle est assistée par des préposées aux bénéficiaires à

qui elle délègue des soins liés aux activités de la vie quotidienne des résidents (par exemple, l'alimentation et l'hygiène). Elle peut aussi avoir la collaboration d'infirmières auxiliaires pour certains soins infirmiers. Le nombre de résidents dont est responsable l'infirmière, ainsi que le nombre de préposées aux bénéficiaires et la présence ou non d'infirmières auxiliaires, varient selon le quart de travail et l'organisation des soins sur l'unité. Certaines circonstances, comme l'absence de soignantes qui n'ont pu être remplacées ou une surcharge de travail temporaire, peuvent aussi influencer la quantité de soignantes sur les unités. Le nombre de résidents par soignante est toutefois toujours moins élevé le jour et plus élevé la nuit. Dans la mesure du possible, la même infirmière s'occupe toujours des mêmes résidents. Il en est de même pour la préposée et l'infirmière auxiliaire, et ce, afin d'assurer une meilleure continuité des soins et permettre aux résidents d'être connus par les soignantes.

Cette façon de répartir les soins est relativement récente dans le CHSLD. Auparavant, les infirmières étaient plus nombreuses et participaient davantage aux soins liés aux activités de la vie quotidienne. Depuis que leur nombre a été réduit et que leurs activités professionnelles ont été recentrées davantage sur l'évaluation et la planification des soins, des tensions se manifestent quelquefois entre les diverses soignantes. Malgré la hiérarchie clairement établie, il arrive que les préposées ou les infirmières auxiliaires se plaignent du fait que les infirmières ne les aident pas dans les soins liés aux activités de la vie quotidienne comme elles le faisaient antérieurement. Parfois, les infirmières elles-mêmes sont nostalgiques de cette façon de travailler et semblent assumer avec difficulté leur rôle au sein de l'équipe. Dans d'autres situations, des résistances se manifestent au sein des équipes parce que les préposées ou infirmières auxiliaires sont en désaccord avec la planification ou le jugement de l'infirmière ou parce qu'elles ne respectent pas ce que l'infirmière a planifié. Ces désaccords peuvent bien sûr porter sur l'aménagement des tâches, mais

peuvent aussi provenir d'un désir de promouvoir le bien-être des résidents et de leurs familles. Lorsque des tensions et désaccords se manifestent, il arrive que l'infirmière-chef intervienne et tente soit d'apaiser les tensions et de guider les soignantes vers une solution, soit d'impose une décision à l'équipe.

En plus des relations de pouvoir qui existent entre les soignantes, des rapports de force s'établissent aussi avec les résidents et les membres des familles. Ainsi, la routine établie pour un résident, tout en tenant compte de ses besoins et ses caractéristiques, reste dictée par les soignantes qui tiennent compte non seulement de cette personne mais de l'ensemble des résidents et des ressources disponibles. Parfois, ces décisions semblent prises dans une perspective instrumentale; d'autres fois, on perçoit davantage les préoccupations humaines dans les choix qui sont faits. Les résidents et leurs familles semblent peu impliqués dans l'élaboration de l'horaire final, que cela soit, par exemple, le moment des soins, l'horaire d'administration des médicaments ou des traitements. Toutefois, selon la réaction de la personne âgée ou de sa famille, les soignantes peuvent avoir à réajuster les décisions qu'elles ont prises. Par exemple, une famille peut se plaindre que son proche n'aime pas être couché si tôt ou être approché d'une certaine façon. Une personne âgée avec une démence peut aussi avoir des comportements qui rendent les soins tels que planifiés difficiles. Dans certains cas, les soignantes ne vont pas répondre aux demandes exprimées et vont imposer leur organisation. Dans ces situations, le manque de ressources humaines et le nombre de résidents dont il faut tenir compte sont souvent évoqués pour justifier ces décisions. D'autres fois, des pourparlers peuvent avoir lieu entre les familles ou les résidents et les soignantes. La plupart du temps, l'infirmière-chef est impliquée dans ces discussions. Dans certains cas, on entend les soignantes se plaindre du manque de compréhension des familles qu'elles trouvent parfois

trop exigeantes. De leur côté, certaines familles semblent ne pas toujours se sentir considérées ou écoutées face à leurs préoccupations.

Ces luttes de pouvoir entre les divers acteurs dans le CHSLD sont omniprésentes et se transforment au gré des changements de l'état de santé des résidents et des liens qui se développent entre les familles et les soignantes. Avec le temps, il arrive que des alliances se forment entre les divers acteurs. Par exemple, un membre de famille peut s'associer à une ou des soignantes afin de promouvoir son point de vue. Dans d'autres cas, des liens peuvent se créer avec d'autres professionnels qui viendront teinter les prises de décision. Les relations entre les résidents, les familles et les soignantes peuvent aussi être harmonieuses. Cela se manifeste quelquefois par des cadeaux que les familles font aux soignantes sous la forme de fleurs, de plantes ou de gâteries qu'elles viennent porter au poste des infirmières. De leur côté, les soignantes transmettent aux familles de l'information, s'enquière de leur bien-être et les consultent sur divers aspects concernant leur proche. Elles font aussi des blagues avec les résidents, les font rire et tentent de leur faire plaisir par de multiples petites attentions. Toutes ces relations fluctuantes se produisent au sein d'une routine bien structurée et dans une atmosphère unique. L'échantillon de cette étude a été recruté dans cet environnement social.

Caractéristiques de l'échantillon par groupe d'acteurs et par triade

L'échantillon théorique est composé de sept triades qui comprennent chacune une personne âgée ($n = 7$), son aidante familiale ($n = 7$) et une ou deux de ses soignantes ($n = 9$). Au moins une triade par unité de soins a été recrutée. Toutefois, tel que mentionné dans le chapitre précédent, trois personnes âgées sont décédées rapidement après leur recrutement, ne permettant pas d'obtenir toutes les données auprès de ces trois triades. Cette attrition implique que

certaines données sociodémographiques qui devaient être recueillies auprès d'aidantes sont manquantes.

Caractéristiques des personnes âgées

Le Tableau 10 présente un résumé des caractéristiques sociodémographiques et descriptives des personnes âgées. La majorité d'entre elles (n = 4) vivent dans le CHSLD depuis 2 à 23 mois. En moyenne, elles ont sept ans de scolarité. Deux personnes âgées n'ont ni le français ni l'anglais comme langue maternelle, et l'une d'entre elles, ne comprend pas ces deux langues. Toutes reçoivent au moins une catégorie de médicaments visant à réduire les cris et cinq d'entre elles en reçoivent trois types.

Caractéristiques des aidantes familiales

Toutes les aidantes sont des femmes et leur moyenne d'âge est de 57,5 ans. Cinq d'entre elles sont les filles de la personne âgée et les deux autres, les conjointes. Les aidantes ont en moyenne 16 ans de scolarité. Elles visitent leur proche au moins une fois par semaine et leurs visites durent environ une heure. Lorsque interrogées sur la qualité de leur relation avec la personne âgée avant son admission en CHSLD, trois aidantes l'ont qualifiée d'excellente et trois de bonne. Le Tableau 11 présente un résumé des caractéristiques sociodémographiques et descriptives des aidantes familiales.

Tableau 10

Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des personnes âgées

Caractéristiques	n = 7
<i>Âge</i>	
– Moyenne	81,4 ans
– Écart-type	± 9 ans
<i>Genre</i>	
– Femmes	4
– Hommes	3
<i>Langue maternelle</i>	
– Français	4
– Anglais	1
– Autres	2
<i>Durée du séjour dans le CHSLD</i>	
– < de 60 jours	0
– De 2 à 6 mois	2
– De 7 à 23 mois	2
– De 2 à 5 ans	1
– 6 ans et plus	1
– Donnée non disponible	1
<i>Type de chambre</i>	
– À deux personnes	1
– À trois personnes	3
– À quatre personnes	3
<i>Nombre d'années d'études</i>	
– Moyenne	7,3 ans
– Écart-type	± 4 ans

Tableau 10 (suite)

Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des personnes âgées

Caractéristiques	n = 7
<i>Sévérité de la démence</i>	
– Légère	1
– Modérée	4
– Sévère	2
<i>Type de démence</i>	
– Démence de type Alzheimer	2
– Démence vasculaire	2
– Démence frontale	0
– Démence à corps de Lewy	0
– Démence mixte	3
<i>Catégories de médication prises pour les cris</i>	
– Anxiolytique	4
– Anti-psychotique	4
– Anti-dépresseur	4
– Analgésique	5

Tableau 11

Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des aidantes familiales

Caractéristiques	n = 7
<i>Âge</i>	
– Moyenne	57,5 ans
– Écart-type	± 12 ans
<i>Genre</i>	
– Femmes	7
– Hommes	0
<i>État civil</i>	
– Mariée / Conjointe de fait	4
– Séparée / divorcée	2
– Veuve	0
– Célibataire	0
– Donnée non disponible	1
<i>Nombre d'années d'études</i>	
– Moyenne	16
– Écart-type	± 2,6 ans
<i>Relation avec la personne âgée</i>	
– Conjointe	2
– Fille	5
<i>Fréquence des visites</i>	
– Quotidiennement	2
– Au moins une fois par semaine	5
– Plusieurs fois par mois	0
– Environ une fois par mois	0
– Moins d'une fois par mois	0

Tableau 11 (suite)

Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des aidantes familiales

Caractéristiques	n = 7
<i>Durée des visites</i>	
– Moins de 30 minutes	0
– Environ une heure	5
– Plus de deux heures	0
– Demi-journée	1
– Toute la journée	0
– Donnée non disponible	1
<i>Qualité de la relation avec la personne âgée</i>	
– Excellente	3
– Très bonne	0
– Bonne	3
– Passable	0
– Mauvaise	0
– Donnée non disponible	1

Caractéristiques des soignantes

Les soignantes sont âgées en moyenne de 48 ans et sont principalement des femmes. Six d'entre elles sont infirmières. Elles travaillent à titre de soignantes depuis environ 20 ans et avec une clientèle vivant avec une démence depuis approximativement 19 ans. Lorsque interrogées sur leur expérience professionnelle avec des personnes âgées qui crient, six ont affirmé avoir donné des soins à cette clientèle très souvent ou assez souvent. Le Tableau 12 présente un résumé des caractéristiques sociodémographiques et descriptives des soignantes.

Caractéristiques des triades

Étant donné que l'unité d'analyse de cette ethnographie est la triade qui inclut la personne âgée, son aidante et ses soignantes, certaines des données qui viennent d'être présentées sont regroupées afin d'offrir un portrait plus précis de chaque triade. Le Tableau 13 présente ces regroupements.

Tableau 12

Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des soignantes

Caractéristiques	n = 9
<i>Âge</i>	
– Moyenne	48,0 ans
– Écart-type	± 5,8 ans
<i>Genre</i>	
– Femmes	7
– Hommes	2
<i>Types de soignantes et formation</i>	
– Infirmières	
– Diplôme collégial	4
– Certificat(s)	1
– Baccalauréat	1
– Infirmières auxiliaires	2
– Préposée aux bénéficiaires	1
<i>Années de pratique</i>	
– Moyenne	19,6 ans
– Écart-type	± 8,7 ans
<i>Années de pratique auprès des personnes avec démence</i>	
– Moyenne	19,3 ans
– Écart-type	± 8,8 ans
<i>Fréquence de soins aux personnes âgées qui crient pendant les années de pratique</i>	
– Très souvent	3
– Assez souvent	3
– Souvent	2
– Peu souvent	1

Tableau 13

Caractéristiques sociodémographiques et descriptives par triades

Triades	Personnes âgées			Aidantes		Soignantes	
	Âge de la personne âgée (ans)	Genre de la personne âgée	Sévérité démence	Lien avec la personne âgée	Qualité de la relation avec la personne âgée	Type de soignantes	Fréquence de soins aux personnes âgées qui crient
1*	90	Femme	Modérée	Fille	Excellente	Infirmière	Très souvent
2*	73	Homme	Sévère	Conjointe	Non disponible	Infirmière auxiliaire	Très souvent
3*	72	Homme	Modérée	Conjointe	Excellente	Infirmière	Peu souvent
						Infirmière	Assez souvent
4	88	Femme	Sévère	Fille	Bonne	Infirmière	Assez souvent
5	94	Femme	Modérée	Fille	Bonne	Infirmière	Assez souvent
6	76	Homme	Légère	Fille	Excellente	Infirmière	Souvent
						Préposée aux bénéficiaires	Souvent
7	77	Femme	Modérée	Fille	Bonne	Infirmière auxiliaire	Très souvent

* Triades dont les données sont incomplètes

Portrait de chaque triade

Pour rendre plus concrètes les expériences des membres des triades qui ont servi d'assises pour comprendre les sens des cris, chaque triade sera maintenant présentée à partir des diverses rencontres effectuées lors de la collecte des données et des profils rédigés lors de l'analyse taxonomique. Afin de préserver la confidentialité, tous les noms sont fictifs.

Madame Annabelle, sa fille et son infirmière

Madame Annabelle est très âgée. Le soir, quand on arrive au poste des infirmières, on l'entend crier alors qu'elle est dans sa chambre. Lorsque je pénètre dans sa chambre, je constate que tout est tranquille autour d'elle et que la lumière est tamisée. Elle est assise dans son fauteuil roulant sur lequel une table a été glissée et elle se penche de manière répétitive vers l'avant dans ce qui ressemble à un mouvement de bercement. En la regardant, je vois que son bras gauche est raide, replié sur elle et sa main est crispée, complètement fermée. Son visage semble triste, elle regarde d'un côté puis de l'autre, mais elle ne paraît pas fixer quelque chose en particulier. Elle pleurniche et répète des phrases d'une voix assez forte : « *oh no, anybody listening, no, no, no* », « *wait, wait, wait* », environ toutes les 30 secondes; elle arrête de crier quelques secondes, elle reprend son souffle et elle recommence. Puis soudainement, elle modifie ses propos, « *no summer stuff* », « *I don't know what I am going to do* », « *thank you again and again, yes, yes, yes* ».

Lorsque je discute avec son infirmière, elle m'exprime qu'elle se sent proche de Madame Annabelle car c'est elle qui était présente lors de son admission dans le CHSLD et elle l'aime bien. Elle me raconte que cela semble être réciproque, car elle mange mieux en sa présence et répond davantage à ses questions. Elle trouve que cela l'aide à la comprendre. Elle m'explique que ses cris ont évolué dans le temps. Au début, elle criait seulement au lit et la nuit.

Maintenant, les soignantes l'entendent surtout le soir et dans sa chambre. Toutefois, il lui arrive d'avoir ce même comportement durant le jour et dans la salle à manger, entourée des autres résidents. Lorsqu'elle crie le matin, son infirmière croit qu'elle le fait car elle est mouillée ou a froid, mais elle ne croit pas que ce soit toujours pour combler un besoin. Parfois, elle se demande si Madame Annabelle a de la douleur et elle trouve difficile de ne pas savoir avec certitude si c'est le cas. Elle s'interroge aussi sur la possibilité que Madame Annabelle soit surstimulée ou sous-stimulée par son l'environnement, même si elle trouve que ses cris sont peu influencés par l'environnement. Elle m'explique qu'elle est arrivée à cette conclusion, car Madame Annabelle crie même en présence de sa fille. Elle doute qu'elle soit consciente de ses cris. Pour ma part, lors d'une conversation avec sa fille, cette dernière m'exprime qu'elle se sent désemparée face au comportement de sa mère et qu'elle ne comprend pas pourquoi elle crie même pendant ses visites. Quelques jours plus tard, elle me téléphone pour m'informer que l'état de santé de sa mère s'est dégradé et qu'elle est à l'urgence d'un hôpital de soins aigus. Elle continue toutefois de crier et elle dit à sa fille « *something is wrong in my head, I cannot stop crying* ». Quelques jours plus tard, Madame Annabelle a cessé de crier, elle est décédée.

Monsieur Bernard, sa conjointe et son infirmière auxiliaire

Avant même d'arriver sur l'unité où vit Monsieur Bernard, je l'entends crier. Il répète de façon monotone « *papa, papa, papa* ». En me guidant par le son de sa voix, je le trouve assis au fauteuil roulant dans un salon au bout d'un corridor. Sur la table appuyée sur son fauteuil, il chiffonne un magazine tout en tournant les pages. Il cogne sporadiquement sur la table et il fait des mouvements constants et assez rapides avec ses mains. Il continue de crier la même chose, sur le même ton, d'une manière régulière. Parfois, il prend des pauses d'environ une ou deux secondes pour respirer. Après un certain temps, il change de mots et dit « *c'est ça, c'est ça* », mais quelques minutes plus tard, il

recommence à appeler son père. Il arrête de crier et de chiffonner les pages, il s'étire le dos et crie « *ha ha ha* » plus lentement et moins fort que ses cris précédents, il fronce les sourcils, il semble tendu. Et il recommence à appeler son père et à froisser du papier.

Sa conjointe m'explique qu'un jour, elle lui a demandé pourquoi il appelait son père comme cela puisqu'il était décédé depuis longtemps. Monsieur Bernard a été très contrarié et il lui a répondu de manière agressive que c'était faux. Elle n'a plus osé lui répéter ces propos. Elle me raconte que Monsieur Bernard crie depuis qu'il a quitté son domicile après une fracture de la hanche. Elle est inquiète, car elle trouve que son état de santé se détériore rapidement depuis cet accident. Elle me dit être fatiguée, car elle passe plusieurs heures par jour en sa présence. Malgré cela, il réclame sa présence quand elle est absente. Mais même quand elle est avec lui, il continue de crier.

L'infirmière auxiliaire de Monsieur Bernard m'exprime que même s'il continue de crier avec les membres de sa famille, elle trouve malgré tout leur présence aidante, entre autres parce qu'ils aident l'équipe de soins à comprendre ses cris. Elle a toutefois l'impression que la famille n'a pas toujours pleinement confiance dans l'équipe de soins. Après avoir constaté cela, l'équipe a parfois réorganisé l'horaire des soins pour que la famille puisse y assister et ainsi essayer de favoriser cette confiance. Elle trouve aussi que Monsieur Bernard a une personnalité forte et qu'il s'impose face aux autres, même avec sa conjointe et sa fille. Elle m'explique qu'elle a souvent l'impression que ses cris sont des ordres qu'il donne, qu'il veut refuser quelque chose ou qu'il veut se plaindre à son père. Son comportement influence les actions de sa famille et des soignantes qui essaient d'éviter de le contrarier, par exemple en ajustant l'heure où il est levé pour éviter qu'il crie plus fort. Elle me donne comme exemple qu'en général Monsieur Bernard a un cri constant auquel les

soignantes sont habituées, mais que parfois, un deuxième cri s'ajoute. Ce dernier est reconnaissable par l'augmentation de l'intensité et le comportement non verbal qui l'accompagne, par exemple de secouer les ridelles du lit. Ce cri surajouté est compris comme exprimant un besoin spécifique qui peut parfois être déduit. Lorsque le besoin de Monsieur Bernard est comblé, ce deuxième cri cesse immédiatement et le cri constant se poursuit. Son infirmière auxiliaire m'expose qu'il lui semble important que le personnel soit le plus régulier possible afin d'être capable de bien interpréter ses cris. Elle trouve toutefois pénible d'avoir souvent l'impression de ne pas avoir assez de temps pour toujours intervenir, surtout quand elle perçoit qu'il se sent seul. Par contre, elle trouve cela merveilleux quand elle réussit à faire sourire Monsieur Bernard.

La conjointe de Monsieur Bernard avait raison sur la fragilité de son état de santé; Monsieur Bernard a contracté une infection respiratoire qui ne l'a pas empêché de crier, mais qui, éventuellement, l'a conduit à la mort.

Monsieur Charlie, sa conjointe et ses infirmières

Lorsque j'arrive sur l'unité de soins de Monsieur Charlie, sa conjointe discute de façon conviviale avec les soignantes. Plus tard, elle me mentionne que ses visites quotidiennes au CHSLD lui ont permis d'obtenir du soutien à une période difficile de sa vie. Elle me raconte que normalement, quand Monsieur Charlie la voit arriver, il la reconnaît, il s'assure que les autres, surtout les hommes, savent qu'elle est sa femme, mais il est incapable de dire son nom. Concernant ses cris, elle me dit ne pas être vraiment surprise qu'il crie, car il a eu ce comportement toute sa vie, sauf qu'avant elle savait ce qui provoquait ses cris et que maintenant il est plus difficile de les comprendre. Parfois, elle a l'impression que certains de ses cris sont liés à des idées fixes. Elle m'explique qu'avant d'être malade, il insistait souvent sur des détails, par exemple, les objets devaient être placés d'une certaine manière sinon cela l'exaspérait. Elle a

remarqué que quelquefois si elle replace un objet de la façon qu'il préfère, il cesse de crier. Elle croit aussi que ses cris pourraient être en lien avec une perte de sens à sa vie ou par anxiété. Quand il crie, elle me dit qu'elle tente le plus possible de protéger les autres résidents de ce comportement, principalement en essayant de résoudre le problème. D'ailleurs, la plupart du temps, il cesse de crier, pour quelque temps, à sa demande. Elle trouve que les soignantes sont très patientes et tolérantes avec Monsieur Charlie.

Une de ses infirmières m'explique que Monsieur Charlie présente plusieurs types de cris qui ont évolué et changé dans le temps, ce qu'elle appelle la trajectoire de ses cris. Elle précise qu'à un certain moment, il criait surtout lorsqu'il était insatisfait de quelque chose ou pour manifester sa satisfaction. Elle trouve que ses cris étaient d'ailleurs très efficaces pour obtenir l'attention des soignantes et résoudre le problème. Mais elle a aussi constaté qu'il avait parfois l'air fatigué et que des heures supplémentaires de repos contribuaient à réduire ses cris. Plus tard, elle a constaté que Monsieur Charlie manifestait de nouveaux types de cris. Un de ceux-ci lui semblait lié à la douleur, car ces cris diminuaient lors de l'administration d'analgésiques, contrairement à ceux qui étaient associés à de l'insatisfaction. En continuant de m'expliquer la trajectoire des cris de Monsieur Charlie, elle me mentionne qu'il a par la suite commencé à crier le soir et puis la nuit. Sa collègue m'admet que ces cris ont laissé l'équipe de soins perplexe et qu'elle avait l'impression que Monsieur Charlie ne réalisait pas vraiment qu'il criait. En y réfléchissant, elle se questionne sur la possibilité qu'il ait eu peur ou qu'il se soit senti seul lorsque la nuit tombait. Elle me raconte que le moment du début de ses cris était très prévisible et qu'aucune des interventions tentées ne semblait avoir d'effet sur ceux-ci, pas même la médication. Par contre, ses cris étaient tellement dérangeants pour les autres qu'elle devait transférer le lit de Monsieur Charlie dans une autre salle afin de protéger le sommeil de ses partenaires de

chambre. Ce changement de salle n'altérerait toutefois pas le comportement de Monsieur Charlie, qui continuait de crier de façon ininterrompue. Et finalement, elle me dit que ses cris ont encore changé pour devenir moins prévisibles. Pour elle, cela correspond au moment où son état de santé s'est détérioré et que l'équipe lui fournissait des soins de fin de vie. Quelques jours plus tard, Monsieur Charlie est décédé.

Madame Danielle, sa fille et son infirmière

Dans le corridor, Madame Danielle se promène en fauteuil roulant avec sa préposée. Je l'entends gémir de manière constante et je constate qu'elle a les yeux fermés. Toutefois, pendant que je discute avec sa préposée, elle cesse de gémir, nous regarde et semble écouter notre conversation. Plus tard, je la retrouve toujours en compagnie de sa préposée qui l'aide à manger. Madame Danielle est assise au fauteuil roulant et elle a les deux bras croisés sur elle, les poings fermés, parfois sa main gauche tremble un peu. Elle garde les yeux fermés la plupart du temps, sauf quand sa préposée lui parle. Elles se regardent alors attentivement toutes les deux. Madame Danielle gémit entre chaque bouchée qu'elle reçoit. Éventuellement, son corps glisse vers la droite et la préposée la repositionne doucement. Fréquemment, Madame Danielle s'étouffe et la préposée l'encourage doucement à tousser et lui demande si elle est prête à continuer. Quand elle cesse de tousser, Madame Danielle lui répond que oui, puis elle recommence à gémir en criant des « ah, ah, ah ». Parfois le son est discret, mais il devient occasionnellement plus fort. Pendant ce temps, des membres du personnel entrent et sortent de la chambre après avoir parlé aux autres résidentes de la chambre. Madame Danielle crie moins fort pendant que les soignantes parlent aux autres, elle ouvre les yeux et semble écouter ce qui se passe. Quand les soignantes quittent, elle recommence à crier.

Lorsque je discute avec sa fille, elle me raconte que Madame Danielle a perdu beaucoup d'autonomie après un accident vasculaire cérébral et que cela a éventuellement contribué à la décision pour un déménagement dans le CHSLD. Depuis ce changement, elle crie, c'est-à-dire qu'elle émet des gémissements et parfois des pleurs. Selon sa fille, ceux-ci ont tendance à devenir plus intenses quand Madame Danielle est perturbée par quelque chose. Quelquefois, elle commence aussi à crier après l'arrivée de ses proches. Sa fille me dit qu'elle s'explique parfois ce comportement comme étant des pleurs exprimant la joie qu'elle a de la voir. Mais sa mère lui a aussi déjà dit qu'elle était découragée et qu'elle en avait assez de cette vie. Alors, sa fille croit que quelquefois ses cris servent à exprimer ses émotions et son besoin que les autres soient lassés aussi. Quand Madame Danielle crie, sa fille me dit qu'elle utilise beaucoup l'humour avec elle et que souvent elle arrive à la faire rire plutôt que crier. Elle lui pose aussi des questions fermées qui réussissent parfois à interrompre les cris. Elle admet qu'elle trouve très difficile de comprendre ce comportement et qu'elle n'est pas certaine que Madame Danielle soit consciente qu'elle crie.

De son côté, son infirmière me rapporte qu'elle trouve les cris de Madame Danielle très imprévisibles, car elle manifeste ce comportement n'importe où dans l'établissement et à n'importe quel moment : au lit, au fauteuil, lors d'une promenade, même en mangeant, de soir ou même de nuit. Souvent, quand elle commence à crier, elle continue avec la même intensité toute la journée et son infirmière trouve très difficile d'identifier ce qui contribue au déclenchement de ce comportement. Elle me mentionne cependant qu'elle se demande si certains de ses cris ne seraient pas reliés à la douleur, car lorsque les soignantes mobilisent Madame Danielle, elle commence parfois à crier. Les infirmières lui administrent donc un analgésique de façon régulière sans toutefois noter un effet sur les cris. Elle a aussi remarqué que Madame Danielle

peut parfois commencer à crier si elle est inconfortable parce qu'elle est mouillée ou parce qu'elle veut changer de position. Son infirmière m'explique qu'étant donné ces observations, les soignantes tentent de rendre Madame Danielle le plus confortable possible et de la distraire. Parfois, elles vont plutôt tenter d'obtenir son attention pour lui demander de cesser de crier. Quand elles réussissent à obtenir son attention, elle cesse parfois de crier. Ses soignantes trouvent formidables les moments où elles réussissent à faire cesser les cris. Son infirmière m'explique que pour elles, cela les rassure sur son confort. Elles apprécient aussi l'atmosphère moins dérangeante pour les autres résidents et les autres familles.

Madame Emma, sa fille et son infirmière

Madame Emma est assise dans son fauteuil roulant dans le corridor à proximité du poste quand j'arrive sur son unité de soins, juste avant l'heure du souper. Elle est frêle, mais elle crie très fort de façon constante « *eh, eh, venez, venez me parler* ». Parfois, elle change de mots et crie plutôt « *oui, oui* » ou « *non, non* ». Quand son infirmière me parle, l'intensité des cris de Madame Emma est telle que nous avons de la difficulté à nous entendre. Son infirmière me demande de la suivre et elle se dirige vers Madame Emma. Elle lui prend les mains et lui dit : « *Madame Emma, est-ce que vous pourriez crier moins fort? Je suis là avec vous* ». Mais Madame Emma continue. Il y a beaucoup de va-et-vient sur l'unité avec la distribution des cabarets et avec le personnel qui circule pour faire manger les résidents. Un peu plus tard, son infirmière vient s'asseoir à ses côtés pour l'aider à manger, mais elle continue de crier. Lorsqu'elle a terminé de manger, elle continue de crier, mais de manière intermittente. Pendant ce temps, les autres résidents sont amenés graduellement dans leurs chambres. Une des préposées parle brièvement à Madame Emma chaque fois qu'elle passe devant elle. Parfois, elle s'accroupit, la regarde dans les yeux, la rassure et lui dit : « *je vais revenir* ». On entend souvent des cloches d'appel

sonner ainsi que la sonnerie de l'ascenseur quand il s'arrête sur l'étage. D'autres personnes circulent dans le corridor, certaines l'ignorent, d'autres lui disent bonjour. Il y a des résidents assis à ses côtés dans le corridor, mais il n'y a pas d'interaction entre eux. Un peu plus tard, elle appelle son infirmière. Quand celle-ci vient la voir, elles se parlent et pendant ce temps Madame Emma ne crie pas. Puis, l'infirmière repart et elle recommence à crier un peu. Graduellement, ses cris sont de plus en plus intermittents et moins intenses. Finalement, elle s'endort dans son fauteuil.

Selon sa fille, Madame Emma a toujours été une personne très active qui aimait être avec les autres et détestait la solitude. Elle a été en bonne santé toute sa vie et rendue à un âge avancé, elle prenait encore toutes ses décisions elle-même. Toutefois, après une chute, elle a été hospitalisée et son état de santé s'est détérioré amenant multiples déménagements dans divers centres où elle a commencé à crier. Sa fille me dit être très en colère contre le système de la santé qui l'a obligée à faire vivre à sa mère ces nombreux changements qui, selon elle, semblent avoir accéléré la détérioration de son état mental. Par la suite, sa fille m'explique que Madame Emma ne crie pas en général quand elle lui rend visite. Par contre, aussitôt qu'elle sort de son champ de vision, Madame Emma l'appelle. Sa fille me dit que Madame Emma est capable d'avoir des conversations avec ses proches, si ceux-ci parlent fort pour pallier ses troubles d'audition, et surtout, s'ils prennent initialement le temps de la calmer et de la rassurer. Une fois que son anxiété est réduite, elle arrive à communiquer presque de façon lucide avec eux. C'est dans ce contexte que la fille de Madame Emma a eu des échanges avec elle sur les raisons de ses cris. Elle me rapporte que Madame Emma lui a affirmé ne pas savoir qu'elle criait, mais qu'elle avait l'impression de devenir folle et qu'elle désirait mourir. Sa fille a parfois l'impression qu'elle est dans un état de panique presque constant et qu'elle a peur de choses qui ne l'effrayaient pas avant. Cette situation stimule le

désir de sa fille de la protéger. Par contre, sa fille me raconte avec émotions que Madame Emma se préoccupe encore de son bien-être et qu'elle lui conseille de prendre soin d'elle-même. Elle m'explique aussi que Madame Emma perçoit les soignantes de manière ambiguë. Lorsqu'elles lui donnent des soins, elle se sent agressée par elles et les trouve méchantes, mais quand son contact avec elles est uniquement relationnel, elle exprime les trouver gentilles et se sentir aimée d'elles, ce qu'elle apprécie beaucoup.

Pour sa part, son infirmière me décrit les cris de Madame Emma comme une cloche d'appel qui indique qu'elle a une demande à faire ou qu'elle veut de l'aide, c'est pourquoi elle les qualifie de pertinents. Elle m'indique qu'elle peut aussi crier parce qu'elle se sent seule, parce qu'elle est anxieuse ou parce qu'elle a peur. Elle me précise qu'elle semble avoir peur de plusieurs choses dont les mobilisations, soit au lit ou lors de promenade en fauteuil roulant. Ses soignantes doivent beaucoup la rassurer avant toute manœuvre, ce qui donne à son infirmière l'impression qu'elle a peur de tomber. Avec Madame Emma, son infirmière trouve qu'une approche très douce et rassurante est ce qui fonctionne le mieux. Elle lui démontre de l'affection et lui donne beaucoup d'explications qu'elle répète souvent, ce qui a habituellement l'effet temporaire de faire cesser ses cris. Elle ajoute qu'elle réagit mieux avec certaines soignantes et qu'elle a l'impression d'agir de façon presque maternelle avec Madame Emma afin de la rassurer. En apprenant à mieux la connaître, son infirmière a constaté qu'elle est devenue plus habile à interpréter ses cris et à éviter de les déclencher. D'ailleurs, d'autres soignantes me confirment qu'elle crie moins qu'avant. Quelques semaines plus tard, je reçois un appel de son infirmière qui me dit que son état de santé s'était détérioré depuis et qu'elle était décédée en sa présence.

Monsieur François, sa fille et ses soignantes

Monsieur François est assis dans son fauteuil roulant dans le corridor près de la salle à manger. Son bras gauche est immobile sur la table fixée à son fauteuil. Il est seul, car tous les autres résidents sont soit dans la salle à manger en attendant le repas ou dans leur chambre. Les soignantes circulent autour de lui, la plupart du temps sans lui porter attention, mais Monsieur François les regarde passer. Quand il voit passer son infirmière qui circule avec son chariot à médicament, il crie son nom plusieurs fois. Elle va le voir, lui parle doucement, puis retourne dans une chambre. Un peu plus tard, elle vient m'expliquer que Monsieur François est fâché contre elle, car il veut se coucher immédiatement. Elle lui a dit que son repas allait arriver bientôt, que pour le moment elle devait s'occuper d'une autre résidente qui n'allait pas bien, mais qu'elle allait revenir le voir bientôt. Il a crié son nom à nouveau et lui a dit de s'occuper de lui maintenant. Après son départ, il continue de crier son nom et des mots obscènes dans une langue étrangère; il agite son bras droit, arrache son tablier et fronce les sourcils.

Lorsque je rencontre la fille de Monsieur François, elle me dit qu'il est déménagé au Québec pour être plus proche d'elle. Toutefois, avant même d'avoir pu s'adapter à ce changement de pays ou à la langue, il a subi un accident vasculaire cérébral qui lui a laissé des séquelles s'accompagnant d'une démence. À son grand regret, sa fille me dit qu'elle a dû se résigner à son hébergement en soins de longue durée, car les soins requis par son père étaient trop difficiles à donner à domicile. Monsieur François a très mal accepté cette situation et il lui a exprimé qu'il avait l'impression d'être expulsé de la vie de sa fille chez qui il préférerait habiter. Elle m'explique que depuis les problèmes de santé de son père, elle a de la difficulté à le reconnaître tant sa personnalité et son comportement ont changé. Ainsi, il exprime maintenant

beaucoup d'angoisse face à divers problèmes de la vie courante. Elle essaie alors de le rassurer, entre autres, en lui disant qu'elle s'occupe de régler les problèmes. Elle me dit qu'il semble apprécier qu'elle prenne en charge ce qui le préoccupe. De son côté, elle trouve difficile d'avoir un peu perdu le père qu'elle connaissait, même si parfois il reprend brièvement son rôle de père en se préoccupant de son bien-être et en étant intéressé à l'écouter. Pour sa fille, les cris et l'agressivité de Monsieur François sont d'autres exemples des changements qui se sont produits chez son père. Elle me raconte qu'au début, il criait surtout son nom, car il aime beaucoup ses visites presque quotidiennes. Mais comme il oublie qu'elle est déjà venue, il continue souvent de la demander même après sa visite et il se plaint de son absence. Cependant, sa fille me dit ne pas l'entendre souvent crier, car en général Monsieur François ne crie pas en sa présence, et s'il le fait, il s'arrête à sa demande. Elle me mentionne quand même qu'il vit beaucoup de frustrations et qu'il tolère mal celles-ci, ce qui, selon elle, pourrait contribuer à ses cris. Monsieur François lui a aussi dit qu'il n'aime pas recevoir des soins, car il se sent vulnérable et il a peur. De plus, certaines soignantes lui donnent l'impression de n'être qu'un objet. Malgré cela, la fille de Monsieur François me dit être contente de constater les efforts faits par les soignantes pour communiquer avec lui malgré la barrière linguistique. Elle tente de les aider le plus possible à le comprendre.

Son infirmière me confirme que la plupart des soignantes ont appris plusieurs mots de la langue de Monsieur François pour communiquer avec lui et pour comprendre ce qu'il crie. Il a d'ailleurs une préférence pour certaines d'entre elles et il les appelle parfois par leur nom quand il les voit circuler dans le corridor. Elle me dit qu'il est difficile de comprendre ses cris, car même s'il a conservé sa capacité de parler, sa compréhension fluctue rapidement dans le temps. Ainsi, quand il semble bien orienté dans le temps et l'espace, il lui dit être conscient qu'il crie mais ne pas être capable de s'arrêter. D'autres fois,

Monsieur François ne semble pas conscient qu'il crie et son infirmière croit que si on lui demandait pourquoi il crie, il répondrait probablement qu'il ne crie pas. Elle m'indique aussi qu'avec le temps, l'équipe a réussi à faire diminuer ses cris en déduisant les situations qui semblaient le perturber. Elle me donne comme exemple qu'il n'aime pas voir des personnes malades, alors il réagit en criant quand il est dans la salle à manger avec les autres résidents. Elle m'explique alors comprendre qu'il exprime son désaccord en criant. Par contre, lors des soins, il continue de crier presque systématiquement, surtout si les soins sont donnés par des femmes ou qu'il y a une barrière linguistique. Toutefois, son infirmière me précise que dans ce contexte, c'est son agressivité qui est davantage perçue comme problématique. Dans la mesure du possible, Monsieur François reçoit donc ses soins d'un homme et le nombre de soignantes présentes est restreint. Pour sa part, sa préposée m'indique qu'elle trouve que les cris de Monsieur François se manifestent aussi quand il présente des signes d'anxiété et de solitude. Elle a aussi l'impression que la douleur pourrait être impliquée dans ses cris puisqu'il crie parfois moins après la prise d'analgésiques. Elle se demande si la douleur lors des mobilisations ne pourrait pas être en lien avec sa réaction lors des soins. Les deux soignantes de Monsieur François me soulignent que sa fille a beaucoup d'autorité sur lui, ce qu'elle-même reconnaît, et que ses interventions auprès de lui pour réduire ses cris et son agressivité ont parfois un impact sur son comportement. Malgré les difficultés rencontrées lors des soins, les soignantes vont souvent conserver pour lui certains des aliments qu'il préfère pour lui faire plaisir. Son infirmière me raconte qu'elle le trouve d'ailleurs généreux, car il essaie souvent, lui aussi, de partager avec les soignantes certains des fruits et gâteries qu'il a. En général, quand il a ce comportement avec elle, elle accepte ce qu'il lui donne en le remerciant et en mangeant avec lui, ce qui fait plaisir à Monsieur François.

Madame Gisèle, sa fille et son infirmière auxiliaire

Dans la salle à manger, je trouve Madame Gisèle assise au fauteuil roulant devant une table et un verre de jus. Une dizaine d'autres résidents sont aussi assis dans la même pièce; certains parlent, d'autres non. À côté de moi, il y a une dame qui parle toute seule. Elle fait des phrases complètes et semble être en dialogue avec elle-même avec beaucoup de sérieux. De temps à autre, une soignante vient chercher quelque chose dans la salle ou parler à un des résidents. La télévision est allumée et le volume est assez fort, mais personne ne paraît la regarder. Son bruit, combiné avec celui des paroles des divers résidents et soignantes, rendent la pièce plutôt bruyante. Dans cette atmosphère, Madame Gisèle tape sur les appuis-bras de son fauteuil roulant. Un peu plus tard, elle se penche vers l'avant, puis vers l'arrière à répétition, parfois elle cogne sur la table. Puis elle cesse. Elle boit un peu par elle-même et recommence à bouger. En même temps, elle parle aux autres résidents autour d'elle. Elle dit soudainement « *je n'ai rien pour manger* ». Une préposée lui répond qu'elle va lui donner à manger, ce qu'elle fait et Madame Gisèle applaudit. Une bénévoles vient l'aider à s'alimenter, puis, lorsqu'elle a terminé, elle retourne vers d'autres personnes. Par contre, Madame Gisèle se met à répéter assez fort « *j'ai rien eu à manger de la journée* ». Deux membres d'une famille viennent alors reconduire une résidente dans la salle à manger. Après leur départ, cette personne se met à pleurer à gros sanglots, alors que la bénévoles tente de la consoler. Une autre résidente se met à gémir. Madame Gisèle les regarde, surtout celle qui pleure et dit « *elle est tombée? Parle donc, qui a fait ça?* », elle parle constamment de plus en plus fort et bouge plus. Une soignante vient chercher la résidente qui gémit et l'emmène dans une autre pièce, alors que celle qui pleurait cesse. Par contre, Madame Gisèle continue de crier « *ça n'a pas de bon sens, maman vient, hé, hé viens* ». Soudainement, l'éclairage et la télévision s'éteignent et l'on m'annonce qu'il y a une panne

d'électricité. Cette baisse soudaine du bruit et de la lumière semble passer inaperçue chez les résidents. Madame Gisèle continue de crier, puis se met à pleurer en répétant « *arrête, ne fais plus ça, arrête* ». Elle regarde la personne silencieuse assise en face d'elle et lui répète en cognant sur la table « *à qui tu parles?* », elle pleure et insiste auprès de cette résidente en lui disant « *j'ai besoin de parler, dis-moi là* ».

Sa fille me raconte que dès son jeune âge, Madame Gisèle a eu beaucoup de responsabilités et qu'elle a eu une vie plutôt difficile. Elle a toujours fait preuve d'une personnalité volontaire et n'a jamais aimé recevoir de l'aide. Elle aime contrôler ce qui se passe dans son environnement. De plus, la routine est très importante pour elle et calme son anxiété. En vieillissant, son état cognitif s'est détérioré graduellement alors qu'elle vivait à domicile avec un membre de sa famille. Il lui arrivait déjà, à cette époque, de crier la nuit. Sa fille a l'impression qu'elle avait des hallucinations, car Madame Gisèle lui décrivait des personnes ou des objets qui n'étaient pas présents. Éventuellement, elle a été hospitalisée après une perte complète d'autonomie, puis rapidement transférée en centre d'hébergement. La fille de Madame Gisèle m'explique que sa mère a conservé sa capacité de parler. Toutefois, certains jours, elle est moins bien orientée dans le temps et l'espace, ce qui rend sa capacité à communiquer fluctuante. Ainsi, elle oublie parfois le nom de sa fille, mais elle reconnaît toujours qu'elle a un lien affectif fort avec elle et elle aime ses visites. D'ailleurs, elle ne crie pas en sa présence. Sa fille me dit que souvent elle réussit à entrer en contact avec elle en utilisant, entre autres, l'humour qui a toujours caractérisé leur relation. De plus, comme elle sait que sa mère a toujours aimé contrôler ce qui se passe, elle décide pour elle, mais elle essaie de donner l'impression à Madame Gisèle qu'elle a pris les décisions elle-même.

Pour sa part, l'infirmière auxiliaire de Madame Gisèle l'entend crier plusieurs types de cris. Parfois, elle gémit ou pleure, d'autres fois elle appelle sa mère, et dans certaines circonstances, elle crie des mots grossiers. Elle m'explique que quand elle crie d'une certaine façon, Madame Gisèle ne semble pas nécessairement consciente qu'elle crie, alors qu'avec d'autres types de cris, elle semble en être consciente. La plupart du temps, elle est assise au fauteuil roulant dans la salle à manger. Dans cet environnement, elle commence souvent à crier durant l'après-midi alors que plusieurs résidents sont dirigés vers leur chambre pour une sieste, ce qu'elle ne fait pas, car elle n'aime pas se reposer dans l'après-midi. Le départ de résidents semble être un élément déclencheur. Cependant, quand ils reviennent à la salle à manger, cette augmentation du nombre de personnes contribue aussi à accroître ses cris. Son infirmière auxiliaire me dit qu'elle a remarqué que si les soignantes réussissaient à désamorcer ses cris dès le début, cela prévenait en général une escalade plus tard. Elle a l'impression que Madame Gisèle veut parfois attirer l'attention ou veut refuser quelque chose. D'autres fois, elle croit qu'elle est inconfortable ou anxieuse. Parfois même, Madame Gisèle réagit comme si elle se sentait agressée, ce qui provoque des cris différents. À d'autres moments, son infirmière trouve ses cris empreints d'aucune émotion. Cette soignante a aussi constaté qu'elle réagissait très fortement à certains types de musique qui la font sangloter systématiquement, alors que d'autres types de musique l'apaisent. Elle m'explique qu'elle arrive à distinguer ces divers types de cris grâce aux propos criés, mais surtout à partir du regard de Madame Gisèle pendant qu'elle crie. Quand Madame Gisèle manifeste ce comportement, les soignantes essaient de lui donner de l'attention en lui parlant et en la touchant. Souvent, elles s'assurent de s'asseoir à sa hauteur. Si les activités sont disponibles, elles l'amèneront profiter d'un concert, d'activités de loisirs ou de zoothérapie. Son infirmière auxiliaire me rapporte qu'elle a aussi noté que Madame Gisèle se calme et crie moins quand il y a réciprocité entre elles, par exemple, quand elle

laisse Madame Gisèle la toucher ou qu'elle partage ses friandises. D'ailleurs, elle me relate que lors des interactions entre elle et la fille de Madame Gisèle, elle tente toujours d'intégrer Madame Gisèle à leur conversation. Cette soignante me précise qu'elle trouve que les cris sont le comportement le plus complexe auquel elle a à faire face, surtout à cause des grandes différences entre chaque personne qui crie.

Avant-propos sur les résultats décrivant les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence

Les résultats qui suivent découlent de l'analyse des similarités et différences des données issues des diverses sources, effectuée selon l'analyse de domaines, l'analyse taxonomique, l'analyse componentielle et finalement l'analyse thématique (Spradley, 1979) qui a permis l'identification des thèmes qui seront maintenant présentés. Toutefois, il semble important de préciser que toute ethnographie reste incomplète, la culture décrite étant en mouvance et complexe (Spradley, 1979). Cette méthode engendre aussi beaucoup de données, ce qui impose de faire des choix. Les résultats présentés découlent, entre autres, de ces choix. Ils ont été principalement guidés par le désir d'inclure ce qui semblait essentiel pour bien saisir les sens des cris et ce qui pourrait éventuellement contribuer au développement d'interventions infirmières. Il faut aussi préciser qu'habituellement, une ethnographie présente une culture qui est bien connue des informateurs. Ceci est le cas de cette ethnographie sur les sens des cris. Par ailleurs, cette étude a la particularité de décrire un comportement chez une clientèle qui peut difficilement valider les inférences effectuées, et ce, compte tenu des troubles cognitifs qu'ils vivent. Pour tenir compte de cette réalité, certains résultats sont parfois présentés de manière hypothétique, ce qui est d'ailleurs cohérent avec l'aspect critique de cette ethnographie. Enfin, pour soutenir l'interprétation des résultats, chaque extrait

de verbatim est accompagné d'un code permettant d'identifier sa provenance à partir des éléments suivants :

- La triade (de T1 à T7);
- Le type d'acteur (personne âgée [P], aidante familiale [A] ou soignante [S]);
- Le numéro de la soignante (si plus d'une);
- Les numéros des lignes de début et de fin de la citation lorsque l'extrait provient de la transcription d'une l'entrevue.

Par exemple, un extrait provenant d'une entrevue avec la deuxième soignante de la troisième triade sera identifié par (T3S2 : 65-78). Les divers thèmes sur les sens des cris sont maintenant présentés.

Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence

Cette section sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence répond à la première question de recherche et regroupe deux grands thèmes interdépendants : la vie entre deux mondes et les modulations dans les sens des cris. Le premier thème présente des sens abstraits des cris liés à la façon dont les personnes âgées semblent comprendre le monde. Il émerge principalement de la dernière étape de l'analyse des données, l'analyse thématique, qui inclut, entre autres, la considération de thèmes universaux. Le deuxième thème porte sur des sens plus concrets liés à des situations de la vie quotidienne au sein du CHSLD. Ces derniers résultats ont principalement émergé durant l'analyse taxonomique et componentielle. Enfin, un thème additionnel décrivant la singularité des sens des cris a émergé des données et s'ajoute à ces deux thèmes. Celui-ci permet une compréhension plus approfondie des sens des cris.

La vie entre deux mondes : vulnérabilité, souffrance et perte de sens

L'analyse des données a permis de mettre en évidence une réalité paradoxale dans laquelle semblent vivre les personnes âgées ayant une démence. Ainsi, ce qui les entoure, le monde extérieur, est dominé par des discours cognitifs qui sont valorisés et qui gouvernent l'organisation et les relations dans le CHSLD. Or, les troubles cognitifs qui affectent ces personnes âgées limitent leur participation à ce monde et nuisent à leur compréhension de celui-ci. Pour elles, il semble s'agir d'un monde difficile à appréhender et souvent effrayant, mais auquel elles peuvent difficilement échapper. Cette réalité se trouve confrontée à leur monde intérieur. Ce monde intérieur semble dominé par une affectivité exacerbée et de la confusion, compliquant les contacts avec le monde extérieur et qui semble se manifester par divers comportements, dont les cris. Ainsi, les personnes âgées vivant avec une démence semblent parfois s'évader de ce monde extérieur qui les effraie, en se réfugiant dans ce monde intérieur solitaire.

Ce paradoxe entre les mondes extérieurs et intérieurs semble permettre à la personne âgée vivant avec une démence et criant de passer d'un monde à l'autre. Cette position semble la rendre plus vulnérable et être source de souffrance. De plus, elle paraît avoir une perte de sens face à la vie et aux expériences qu'elle vit.

Vulnérabilité. La vulnérabilité peut être comprise comme une fragilité dans ses relations avec les autres ou comme une difficulté à se défendre. Chez la personne âgée qui crie, cette vulnérabilité semble en lien avec certaines pertes de capacités physiques et cognitives telles qu'illustrées dans les propos d'une aidante :

C'est ça qui est le plus triste, j'aimerais mieux que ça soit une personne très perdue et de bonne humeur, ça je le prendrais bien mieux que de voir que ma mère (...) se sent devenir folle, elle se sent perdre ses capacités, je trouve ça épouvantable, c'est comme si on se sentait se noyer, comme si on se voyait se noyer. (T5A : 1116-1120)

Ces pertes de capacités sont importantes, elles nuisent aux relations avec les autres, entre autres, parce qu'elles rendent fluctuante la capacité de comprendre et de communiquer des personnes âgées vivant avec une démence qui crient. « *Quelquefois, elle ne comprend pas ce que je dis ou souvent elle comprend, mais souvent elle n'est pas capable de s'exprimer* » (T7A : 833-834).

D'autres fois, l'incapacité de bien comprendre ou de bien se souvenir des événements contribuent à une fragilité émotionnelle comme cet exemple de Monsieur François le démontre : « *Il mélange, il a des journées quand il est bien orienté, mais d'autres jours non. Trente minutes après [le départ de] sa fille, il est fâché contre sa fille parce qu'elle n'est pas venue* » (T6S1 : 344-348).

Ces difficultés à communiquer et à interpréter les situations peuvent contribuer à augmenter la vulnérabilité de la personne âgée ce qui semble se refléter dans la fréquence de ses cris. Ainsi, les cris sont moins fréquents lorsque la compréhension fluctue et que la personne âgée est mieux orientée face au monde extérieur :

Soignante : Il y a des périodes, des journées quand il sait très bien [et] des journées quand il ne sait pas (...).

Intervieweuse : Et les jours où il est mieux orienté, est-ce qu'il est aussi agressif ou il crie autant ou il est plus calme?

Soignante : Je pense que c'est plus calme quand il est orienté. (T6S1 : 274-281)

Par ailleurs, les personnes âgées qui crient ne semblent pas toujours conscientes qu'elles crient. Madame Emma, qui avait conservé une bonne capacité de parler, a confié ceci à sa fille :

Si je lui dis « maman, il ne faut pas crier comme ça », là, elle arrête. Je lui dis « tu cries », elle dit « non », elle dit « je ne m'en rends pas compte, je crie? ». (...) Il y a une fois, elle était couchée, j'ai dit « maman », j'ai dit « tu criais beaucoup ». Elle dit « ah, c'est drôle, j'entendais, j'entendais quelqu'un crier ». Ça, j'ai trouvé ça bizarre (...), elle ne savait pas que c'était elle. (T5A : 466-476)

Même si les informateurs reconnaissent que des éléments neurologiques sont probablement en jeu, ils décrivent cette inconscience des cris comme sujette à des variations chez une même personne en fonction du contexte. Souvent, ces personnes semblent isolées dans leur propre monde quand elles crient : « *J'ai l'impression qu'un moment donné, je l'ai vue comme ça et je pense qu'elle était dans le lit, j'arrivais et elle ne m'avait pas vue et elle criait et elle était vraiment dans son monde là* » (T5A : 1169-1172).

Cet état a souvent été décrit comme une bulle ou une carapace permettant aux personnes âgées vulnérables de se protéger et d'être davantage en contrôle face au monde extérieur, tel que le démontre l'extrait d'une aidante :

Une bulle pour essayer de se protéger (...), c'est un genre de mécanisme de défense. C'est ça, parce qu'ils n'ont aucun contrôle sur l'environnement et c'est une personne qui était toujours en contrôle d'elle-

même et de son environnement justement, ça fait que quand elle devient prise en charge complètement, elle n'a plus rien, aucun contrôle de sa vie. (T5A : 1182- 1209)

Cette bulle dans laquelle se réfugie parfois les personnes âgées qui crient n'est toutefois pas impénétrable, les soignantes ou les aidantes arrivent parfois à les faire émerger de leur monde solitaire, ce qui fait fréquemment cesser les cris. C'est le cas de Madame Danielle :

Quand elle fait des « ah ah ah » [continuellement] (...), une fois, j'étais venue la voir, puis je lui ai dit, viens je vais te mettre devant le miroir pour que tu voies comment tu es belle aujourd'hui et tout ça et là, elle s'est regardée et là elle a dit « je suis une vieille femme » (...) et elle est partie à rire! (T4A : 376-385)

À d'autres moments, cette bulle de protection créée autour de la personne âgée vulnérable qui crie semble trop épaisse pour être pénétrée et malgré les tentatives, les cris et le comportement de retrait persistent, tel qu'illustré dans l'extrait suivant d'une soignante auprès de la même personne âgée :

« Madame Danielle, Madame Danielle » jusqu'à temps d'obtenir son attention et qu'elle me dise « oui » et [je lui dis] « vous criez » et là, c'est un autre « oui » pour voir si elle a capté l'information et m'assurer qu'elle a bien compris et tout ça. Parfois, je l'avais, elle le réalisait et tout ça, parfois (...) elle ne réagissait même pas à son nom. Pas capable de percer ça et là tu ne peux rien faire. (T4S : 324-334)

D'autres fois, la vulnérabilité de la personne âgée s'exprime plus directement par ce qu'elle crie. Par exemple, Madame Annabelle criait : « *We need help in the worst possible way* » (T1P). Toutefois, ce qui a été observé chez plusieurs personnes âgées qui crient, c'est un appel à leur mère ou père. Par exemple, Madame Gisèle appelait sa mère : « *Ça n'a pas de bon sens, maman vient-en* » (T7P). Alors que Monsieur Bernard appelait son père : « *Où est ma femme, où est ma fille, des choses comme ça, mais quand il voit que personne n'est là, c'est là où il appelait son père* » (T2S : 35-36).

Ce type de cris semble, à première vue, surprenant chez des personnes somme toute très âgées et dont les parents sont décédés depuis plusieurs années. Cependant, ce sont en général les premiers mots appris par un bébé alors que son lien avec le parent est déterminant pour sa survie compte tenu de sa dépendance et sa vulnérabilité. Cette situation semble assez similaire à celle de plusieurs personnes âgées qui crient. D'ailleurs, plusieurs informateurs ont fait des analogies avec les cris des bébés ou des enfants comme l'expose l'extrait de verbatim suivant :

C'est vraiment sur le ton là, si je peux faire le parallèle, tu sais un enfant quand il appelle « maman, maman », c'est vraiment parce qu'il y a quelque chose, ce n'est pas un désastre, mais il faut que je vienne. (T7S : 35-37)

Ce type de cris est souvent émis de façon répétitive, sans nécessairement être associé à une intensité émotive, mais il semble avoir un effet apaisant pour la personne âgée isolée dans son monde. Ceci a été exprimé assez clairement par Madame Gisèle à sa soignante :

Parfois, ça va arriver à 7 heures où elle est un peu agitée et, ah oui, un mot qui est favori, c'est « maman, maman, maman, maman, maman, maman », et même si on la reprend ou on vient à son secours (...) [et que je dis] « je ne suis pas votre maman », elle me dit « ah, ça me soulage de t'appeler maman » et ça continue « maman, maman, maman ». (T7S : 25-30)

Ainsi, plusieurs aspects de la vie de la personne âgée qui crie semblent contribuer à sa vulnérabilité, dont ses pertes de capacités physiques et cognitives et la fluctuation dans sa capacité à comprendre les situations et à communiquer. Cette vulnérabilité se manifeste, entre autres, par des appels à un parent et par un retrait du monde extérieur qui semble parfois interférer avec la conscience face à ses propres cris.

Souffrance. L'analyse des données indique que les cris peuvent aussi être compris comme une indication de souffrance que les personnes âgées, vivant avec des troubles cognitifs, ont des difficultés à exprimer autrement. Cette souffrance est parfois perçue par les soignantes. Elles ont tendance à penser d'abord à la douleur physique, pour éventuellement considérer plutôt une détresse psychologique ou spirituelle intense ainsi qu'en témoignent les extraits suivants : « *On pense, en tant qu'infirmière, tout le temps à la douleur. Plus à la douleur physique, mais il avait peut-être une grande douleur psychologique aussi là qui le faisait crier* » (T3S2 : 428-430).

Soignante : Quelquefois elle va dire, j'ai mal (...) et elle pointe vraiment ici [pointe sa poitrine]. J'ai longtemps pensé au début, j'ai dit « ah vous avez de la douleur au torse » mais là j'en suis venue à [penser], c'est comme, j'ai mal à l'âme, parce que le geste j'ai mal et le regard qui est associé, tu sais.

Intervieweuse: C'est pas une douleur physique?

Soignante : Non, tu sais c'est plutôt comme une détresse. (T7S: 195-209)

Par ailleurs, des propos criés par quelques personnes âgées, combinés avec des réactions qui paraissent disproportionnées dans certaines situations, semblent indiquer la présence de traumatismes passés, particulièrement lorsque ces comportements sont examinés dans le cadre des histoires de vie décrites par les aidantes. Comme ces réactions ne sont pas expliquées par les personnes âgées, sont rarement manifestées devant leurs aidantes et que souvent les soignantes ignorent plusieurs aspects de l'histoire de vie de ces personnes âgées, chacun des groupes d'acteur semble n'avoir que certains des éléments nécessaires pour comprendre ces cris. En considérant les points de vue de chaque membre de la triade, il est possible de concevoir que le sens de certains cris correspond à l'expression de diverses blessures affectives vécues, il y a longtemps, par la personne âgée et qui sont restées secrètes. Étant donné les troubles cognitifs et l'affectivité exacerbée propres au monde intérieur de la personne âgée, les blessures affectives secrètes réactivées par le monde extérieur semblent contribuer à sa souffrance. Toutefois, aucun détail ne sera présenté ici, afin de préserver les secrets de ces personnes âgées et d'éviter qu'elles puissent être reconnues.

Dans d'autres situations, la vie entre deux mondes de la personne âgée semble la rendre anxieuse, lui faire peur ou lui donner l'impression d'être un objet, ce qui peut la faire souffrir. Le sens de ces cris est différent de celui en lien avec des blessures affectives secrètes, car il fait référence à la situation présente plutôt qu'à une réactivation d'événements passés. De plus, ces cris semblent servir à exprimer une souffrance plutôt que de communiquer un besoin précis. Madame Emma avait parfois ce type de cris : « *Elle est dans un*

état de panique tout le temps » (T5A : 1474). Alors que Monsieur François souffrait lors de certains soins :

Quand il s'agit du fait qu'il doit être habillé au lit, lavé (...) et le fait qu'ils sont pressés ça lui donne, et ça je sais, je vous assure que je sais bien ce que je vous dis, ça lui donne le sentiment qu'il est un objet. (T6A : 1425-1428)

Les événements passés et présents dans la vie de la personne âgée qui crie semblent contribuer à sa souffrance et s'exprimer par des cris, alors que les troubles cognitifs et le paradoxe entre son monde intérieur et extérieur peuvent lui rendre difficile l'apaisement de cette souffrance.

Perte de sens. Ce cumul de vulnérabilité et de souffrance s'ajoutant aux multiples deuils liés à la perte de ses capacités et à l'incompréhension du monde extérieur, paraissent concourir à une perte de sens. Cette perte de sens peut se limiter à certains aspects de la vie de la personne âgée. Par exemple, elle peut crier parce qu'elle ne comprend pas pourquoi elle doit habiter dans le CHSLD ou pour quelles raisons son corps ne lui permet plus de fonctionner comme dans le passé : « *Pourquoi je ne peux pas, je ne peux plus bouger, pourquoi je dois rester ici, pourquoi je dois manger quand je ne veux pas, pourquoi je ne peux plus bouger mon bras* » (T6S1 : 574-576).

D'autres personnes âgées crient en lien avec une perte de sens plus généralisée. Elles expriment alors, surtout à leurs aidantes, ne plus avoir le désir de vivre ou vouloir mourir. Voici des propos énoncés par Madame Emma à sa fille :

Aidante : Elle me dit toujours que sa vie est finie, puis elle aimerait bien mourir en fait.

Intervieweuse : Elle vous a déjà dit ça?

Aidante : Ah oui, elle le dit souvent. (...) Elle l'a dit à mon frère aussi, bien depuis qu'elle est ici en tous les cas. (T5A : 935-940)

Enfin, Madame Gisèle aussi a clairement exprimé son désarroi face à sa situation :

La dernière fois qu'elle me l'a dit, elle me l'a dit ici. La première semaine, elle avait mal au ventre je pense : « là je veux crever, je veux crever aide-moi ». Elle me donnait la main : « aide-moi, aide-moi » (...). Elle me disait toujours « mets-moi l'oreiller sur la tête ». (T7A: 1091-1094)

Ces extraits dénotent que malgré des troubles cognitifs sévères qui nuisent parfois à la communication, certaines personnes âgées qui crient expriment très nettement la souffrance et la perte de sens qu'elles vivent. Quelques-unes vont jusqu'à exprimer ce qui semble être des idées suicidaires assez précises, démontrant la détresse qui les habite.

En résumé, les cris des personnes âgées vivant avec une démence peuvent avoir plusieurs sens. Ceux qui viennent d'être présentés sont de nature que l'on pourrait appeler métaphysique, c'est-à-dire qu'ils décrivent un paradoxe probablement vécu par la personne âgée. Ces cris semblent émis en réponse à la vulnérabilité, la souffrance et la perte de sens qui découlent du paradoxe qu'est la vie dans un monde axé sur les aspects cognitifs alors qu'on ne possède plus les capacités requises pour l'interpréter ou pour faire face à des situations pénibles. Ces sens des cris témoignent, entre autres, de la profondeur de la détresse pouvant être ressentie par les personnes âgées vivant avec une

démence. D'autres sens des cris ont aussi été identifiés. Ils visent en général à exprimer des situations ou des buts précis liés à leur état de santé et à leur vie en CHSLD. Ces sens se distinguent les uns des autres par diverses caractéristiques. Ils sont présentés dans la section suivante.

Les modulations dans les sens des cris : quand la fin explique le moyen

Plusieurs autres sens des cris ont pu être identifiés. Ces sens sont de nature téléologique plutôt que causale, c'est-à-dire qu'ils sont expliqués par leurs buts ou finalités et non par ce qui les a provoqués. Ainsi, les raisons qui font que les cris sont le moyen utilisé pour atteindre cette finalité ne sont pas directement élucidées. Toutefois, en ayant une meilleure compréhension de la finalité visée par les cris, il semble possible pour les soignantes et les aidantes de tenter de répondre à cette fin et de prévenir ou faire cesser certains cris. Ainsi, l'analyse des données a fait émerger que les cris de personnes âgées peuvent être un moyen utile de communiquer cette fin, peu importe la composante neurologique ou les autres facteurs qui peuvent être impliqués dans le fait que le message s'exprime de cette façon. L'extrait suivant présente une métaphore utilisée par une soignante pour traduire l'idée des cris comme un comportement de communication ayant une finalité : *C'est comme si les cris, c'est le centre de demande, le secours, de l'aide, c'est comme on dit, la cloche d'appel (T5S : 514-520).*

Les cris peuvent communiquer diverses finalités. Celles qui ont été identifiées auprès des sept personnes âgées de cette étude ont été regroupées dans sept grandes catégories après l'analyse taxonomique :

- Cris pour exprimer de l'insatisfaction / désapprobation;
- Cris pour exprimer de la satisfaction;
- Cris pour exprimer de la douleur;
- Cris pour exprimer des émotions;

- Cris pour exprimer des besoins physiques;
- Cris pour faire modifier l'environnement;
- Cris énigmatiques, c'est-à-dire dont le but visé est difficile à saisir.

Chacun des sens possède des caractéristiques propres qui peuvent permettre de les distinguer. Par exemple, les cris peuvent être modulés selon : les types de son, leur durée, leur fréquence, leur intensité, leur tonalité et leur degré de dérangement chez les autres. Grâce à l'analyse componentielle, il a été possible de distinguer les caractéristiques davantage associées à certaines catégories de sens des cris. Pour réaliser cet aspect de l'analyse des données, les termes identifiés lors de l'analyse taxonomique et portant sur les sens des cris ont été mis en contraste avec les termes portant sur les caractéristiques des cris, des personnes âgées et des interventions faites pour influencer les cris. Ces contrastes représentés graphiquement ont été identifiés comme des éléments de modulation des sens des cris lors de l'analyse thématique. Par la suite, chacun de ces éléments a été considéré afin d'identifier ceux qui pouvaient être retirés sans nuire à la discrimination entre les sens des cris. Les éléments restants sont ceux qui ont été étiquetés comme des critères de modulation. La synthèse de cette analyse a permis l'élaboration du Tableau 14 qui présente les sens des cris à l'aide de ces divers critères de modulation : le faciès de la personne âgée, son agitation pendant qu'elle crie, l'impact des interventions sur les cris, l'influence de la présence familiale sur les cris, leur lieu, leur prévisibilité et le degré de variations remarqué dans les cris.

Étant donné que la représentation de ces différences découle de l'analyse des cris de sept personnes âgées, elle ne permet pas de s'assurer que ces différents critères de modulation s'appliquent à toutes les situations de cris. Toutefois, elle indique qu'il est possible de discriminer entre les divers sens des cris et fournit des indices sur les éléments qui peuvent contribuer à les identifier.

Tel que l'indique le Tableau 14, dans certains cas, il n'a pas été possible d'identifier si un ou des critères de modulation s'appliquaient ou non à une catégorie de sens des cris. Dans d'autres cas, la manifestation de certaines caractéristiques variait et ne permettait pas de bien discriminer les sens des cris. Cela explique l'absence d'information en lien avec certains critères de modulation. Par exemple, lorsque le sens des cris est d'exprimer de la douleur, aucune information ne nous indique la présence ou non d'agitation avec ces cris. Par ailleurs, en interprétant ce tableau, il est par exemple possible de constater que les cris pour exprimer de la douleur et pour exprimer des émotions ont certaines caractéristiques communes, mais aussi d'autres qui les différencient. Ainsi, ces deux types de cris se manifestent peu importe l'endroit et la personne âgée semble malheureuse pendant qu'elle émet ces types de cris. Les cris exprimant des émotions peuvent être influencés par la présence de la famille, sont imprévisibles et ont des caractéristiques (intensité, durée, fréquence, etc.) qui varient beaucoup, contrairement à ceux qui expriment de la douleur. Ces multiples modulations pour un même comportement expliquent probablement, en partie, que les cris sont perçus comme un comportement des plus complexes comme le mentionne une des soignantes : *Je pense que ça [les cris], c'est ce qu'il y a de plus complexe (T7S : 863-865)*. Chacune des catégories de sens des cris est maintenant détaillée dans la section qui suit en s'appuyant, lorsque nécessaire, sur les différentes modulations soulignées dans le Tableau 14.

Tableau 14

Les sens des cris selon divers critères de modulation

	Faciès lors des cris		Agitation lors des cris		Interven- tions lors des cris	Famille lors des cris	Lieu des cris		Prévisibilité des cris		Variations des caractéristiques des cris	
	<i>Émotif</i>	<i>Peu émotif</i>	<i>S'agite</i>	<i>Ne s'agite pas</i>	<i>Peu effi- caces</i>	<i>A une influence</i>	<i>Sur l'unité</i>	<i>N'im- porte où</i>	<i>Prévisi- bles</i>	<i>Imprévisi- bles</i>	<i>Inter-indi- viduelle</i>	<i>Intra- indivi- duelle</i>
<i>Insatisfaction / désapprobation</i>	X					X	X		X		X	
<i>Satisfaction</i>	X			X			X		X			
<i>Douleur</i>	X							X	X		X	
<i>Émotions</i>	X					X		X		X		X
<i>Besoins physiques</i>		X	X			X		X		X		X
<i>Pour modifier l'environnement</i>		X	X			X	X			X		X
<i>Énigmatiques</i>		X		X	X		X		X			

Cris pour exprimer de l'insatisfaction / désapprobation. Un des sens des cris de certaines personnes âgées des triades recrutées, semble celui d'exprimer de l'insatisfaction face à une situation ou un soin précis, c'est-à-dire pour communiquer quelque chose qui interfère avec ce qu'elles veulent. Voici l'exemple donné par la soignante de Monsieur Charlie en lien avec ce type de cris :

Le monsieur circulait, qu'est-ce que je pourrais dire, il circulait donc il avait une insatisfaction [quand] il y avait quelqu'un dans le passage, il criait errrhhh, parce que lui ne pouvait pas s'exprimer, la seule façon de s'exprimer, c'était par les cris. (T3S1 : 42-46)

Ce type de cris peut aussi traduire que la personne âgée désapprouve ce qui se passe autour d'elle ou le soin qu'elle reçoit. La fille de Monsieur François l'exprimait comme suit :

Je lui explique chaque fois et je pense qu'il a compris quand même la routine ici, même si je ne suis pas là et que personne ne peut lui expliquer [dans sa langue]. Il sait que les gens viennent pour le changer (...) et il n'est pas d'accord, il ne veut pas. (T6S1 : 452-461)

Diverses caractéristiques modulent les cris qui expriment de l'insatisfaction ou de la désapprobation (voir Tableau 14). Parmi celles-ci, l'analyse des données a permis d'identifier que la durée, la fréquence et la tonalité de ces cris varient beaucoup entre les diverses personnes âgées. La perception que les soignantes ont du niveau de dérangement de ces cris varie aussi. Parfois, elles les trouvent très perturbants et d'autres fois très peu. Dans certains cas, comme dans l'exemple ci-dessus auprès de Monsieur Charlie, ces cris peuvent être prévisibles. Cette réaction face à une situation ou un soin est

parfois décrite par les aidantes et les soignantes comme ayant des aspects enfantins. Quand ce type de cris est émis, la présence d'un membre de la famille peut les atténuer. De plus, quand elles entendent ce type de cris, les soignantes vont tenter d'intervenir en modifiant l'environnement ou en changeant leur approche.

Cris pour exprimer la satisfaction. Exceptionnellement, le sens des cris peut aussi exprimer que la personne âgée est satisfaite d'une action faite par les personnes de son entourage. Quoique plus rare comme sens des cris, celui-ci démontre une finalité consistant à transmettre un message de contentement plutôt que d'insatisfaction comme le démontre l'extrait suivant concernant Monsieur Charlie :

Admettons qu'on fermait la porte, il avait un cri de satisfaction. (...) On fermait la porte ou lui-même fermait la porte du poste des infirmières et c'était ah! Il criait, mais de satisfaction. C'était un petit cri doux de satisfaction (...). C'était positif, là il était comme content, la porte est fermée, je suis devant la porte on l'ouvrait et on disait, Monsieur Charlie, on va la refermer, ah, il re-criait son petit cri doux. OK, c'est correct, c'est beau, je suis content, vous m'avez compris, tu sais c'est comme, vous m'avez compris. (...) [et] il souriait. (T3S1 : 102-119)

Ces cris de satisfaction se distinguent principalement par un faciès qui exprime des émotions positives, contrairement aux autres cris. Ils cessent aussi généralement par eux-mêmes sans nécessiter d'interventions.

Cris pour exprimer de la douleur. Toutes les personnes âgées de cette étude semblent avoir eu des cris pour exprimer de la douleur. Dans certains cas, les aidantes et les soignantes savent que la personne âgée crie parfois

pour exprimer sa douleur. C'est, entre autres, le cas de l'aidante de Monsieur Charlie :

Il avait les cris de douleur qui étaient quand il avait mal dans la chaise. Il n'était pas très confortable là, on lui a donné une chaise plus confortable, après ça, le médecin a augmenté la morphine en continu (...). Des fois là, comme hier là, je pense que je suis rentrée à cinq heures, mais c'était plus [des cris] de douleur que d'énervement. (T3A : 272-276)

Souvent, le sens de ces cris a été inféré après des essais d'administration d'analgésiques qui ont fait cesser le comportement pour quelque temps. D'autres fois, les soignantes ou les aidantes ne sont pas certaines si la personne âgée a de la douleur, car elle ne verbalise pas directement celle-ci et ne reçoit pas nécessairement une médication permettant de vérifier si les cris expriment de la douleur. Toutefois, elles ont en général de sérieux doutes sur le confort de la personne âgée, entre autres, à cause du déclenchement de cris lors des mobilisations, des expressions non verbales ou de la posture. Ils associent ces cris à un moyen d'exprimer une douleur tel que décrit par une des soignantes de Monsieur François :

J'ai l'impression que quand il nous voit arriver [pour faire des soins], (...), il doit se dire, bon ça va faire mal, c'est pas drôle, encore eux autres qui vont venir me torturer ou presque, ça ressemble presque à ça, c'est comme une torture finalement. (T6S2 : 105-108)

Les cris exprimant de la douleur varient peu chez une même personne âgée, c'est-à-dire que les caractéristiques de ce type de cris, telles l'intensité et la tonalité, sont semblables dans le temps (voir Tableau 14). De plus, ils sont parfois prévisibles. Les sons émis s'apparentent quelquefois davantage à des

gémissements qu'à des mots précis et ils peuvent être accompagnés d'agressivité ou d'autres signes d'agitation.

Cris pour exprimer des émotions. Tout comme les cris exprimant de la douleur, toutes les personnes âgées de l'échantillon semblent avoir émis des cris ayant pour sens d'exprimer une gamme d'émotions face à des situations liées à leur vie en CHSLD. Les principales émotions identifiées par les informateurs sont la peur ou l'anxiété, la frustration et la solitude. Les cris ayant pour sens l'expression d'émotions se manifestent peu importe l'endroit et le moment. Ce type de cris varie beaucoup entre diverses personnes âgées, ainsi que pour une même personne âgée, ce qui en retour rend variable la perception par l'entourage du dérangement associé à ces cris. Ils sont aussi modulés par plusieurs autres caractéristiques (voir Tableau 14). Parfois, ces cris se manifestent par des mots, mais aussi par des pleurs. Diverses interventions sont utilisées pour tenter de reconforter ou rassurer la personne âgée lorsque ses cris ont ce sens, par exemple, les soignantes réorganisent parfois les soins. Toutefois, les cris exprimant des émotions sont particulièrement influencés par la présence de la famille de la personne âgée ou par l'approche utilisée par les soignantes. Outre ces modulations générales des cris ayant pour sens l'expression d'émotions, d'autres caractéristiques sont spécifiques à certaines émotions. Les particularités des cris exprimant de la peur ou de l'anxiété, de la frustration et de la solitude sont maintenant exposées.

Certaines personnes âgées semblent crier pour exprimer de la peur. Cette émotion est très marquée chez Madame Emma tel que le rapporte sa fille :

C'est toutes les choses, moi que j'ai l'impression qui lui font peur, qu'elle ne voit pas venir, qui arrivent trop rapidement, qui sont peut-être pas assez

expliquées avant pour qu'elle comprenne. Il faudrait prendre beaucoup beaucoup de temps pour lui faire comprendre, « là on s'en vient, on va changer ton pansement » [dit très lentement]. Mais même avec ça, est-ce qu'elle accepterait plus? Peut-être que ça serait moins pire, mais ça prendrait tellement (...) de douceur et de temps pour lui faire comprendre. (T5A : 1464-1471)

La fille de Madame Emma explique cette peur qui l'habite, entre autres, parce qu'elle ne semble pas toujours bien comprendre ce qui se passe autour d'elle et qu'elle perçoit souvent les soins et les situations comme des agressions : *« C'est des gens dans un milieu très méchant là (...), elle est dans un très mauvais milieu [rires] (...). Je pense qu'elle les voit, les gens comme ça. (...) Elle voit les choses comme des agressions » (T5A : 1505-1514).*

D'autres personnes âgées semblent aussi manifester cette peur face aux soins. Monsieur François est l'une d'entre elles :

C'est la manière de faire et de plus, il a peur de cette attitude... je l'appelle attitude, (...) ce n'est [peut-être] pas une attitude, je ne sais pas, c'est une façon de travailler, d'être. Il a peur, je pense qu'il crie de peur. (T6A : 1452-1463)

Pour d'autres, ces cris semblent exprimer davantage de l'anxiété que de la peur. Ainsi, la conjointe de Monsieur Charlie considère certains des cris de son époux :

La question que je me suis posée en l'entendant souvent crier ici à l'hôpital, comme il ne pouvait plus s'exprimer librement (...), si ce n'était pas une façon de manifester soit son anxiété en général ou des

comportements qui le dérangeait par exemple comme le chiffonnier qui n'est pas à côté de son lit ou des choses de même. (T3A : 6-11)

En plus des caractéristiques générales des cris visant à exprimer des émotions, les cris exprimant de la peur ou de l'anxiété s'accompagnent parfois d'agressivité ou d'autres types d'agitation. Le plus souvent, ces cris se manifestent lors des soins et sont prévisibles. La personne âgée présente alors un faciès tendu, apeuré ou en colère. C'est toutefois un type de cris qui tend à cesser en présence d'un membre de la famille. Les interventions les plus souvent tentées par les soignantes pour réduire ces émotions sont de réorganiser les soins, par exemple, au niveau de l'horaire ou de l'approche.

Une autre émotion exprimée par les cris est de la frustration, soit en lien aux limites imposées par l'état de santé de la personne âgée, soit en lien avec ce qui se passe dans l'environnement. La fille de Monsieur François explique clairement ce type de cris chez son père :

Ça a changé beaucoup sa vie une fois qu'il a eu l'accident vasculaire (...). Il est conscient de ça et les cris sont devenus comme une [expression de] frustration, c'est la seule chose qu'il peut faire pour exprimer qu'il est mécontent. C'est vraiment ça chez mon père (...). Le fait qu'il est ... dans un hôpital ou qu'il n'est pas chez lui ou qu'il ne peut plus vivre sa vie de sa manière (...), c'est ça les raisons. (T6A : 223-231)

Lorsque la personne âgée crie pour exprimer de la frustration, son faciès n'est pas triste, mais semble plutôt être en colère et parfois agressif. Les cris ayant ce sens peuvent se manifester en présence d'un membre de la famille, contrairement aux cris exprimant de la peur. Les soignantes tentent alors

d'organiser les soins afin de minimiser les frustrations et parfois la médication réussit à réduire ces cris.

Finalement, la solitude est une autre émotion qui est fréquemment citée comme s'exprimant par les cris. Ceux-ci ne semblent pas se manifester en présence des membres de la famille. Ces cris peuvent être influencés par la présence des soignantes avec la personne âgée et l'horaire des soins. Madame Emma exprime ce type de cris de la façon suivante : « *Hey hey venez venez, viens me parler* » (T5P), ce qui permettait aux soignantes d'en identifier le sens. De son côté, Monsieur Bernard aussi exprime sa solitude par des cris, et ce, malgré les visites quotidiennes de sa conjointe :

Il demande, qu'est-ce qu'il y a (...), ma femme ne veut plus venir, ne veut pas me voir, pourquoi, qu'est-ce qui se passe, alors la solitude, il était seul, la solitude s'est quelque chose de très grave. (T2S : 1092-1095)

Certaines caractéristiques des personnes âgées peuvent contribuer à augmenter la fréquence de ce type de cris, entre autres, la présence d'une barrière linguistique qui peut accentuer la solitude. Cette situation est décrite par la soignante de Monsieur François :

Je pense qu'il se sent encore plus seul que les autres parce qu'il n'arrive pas à communiquer avec [les autres] (...). Nous avons deux, trois dames sur l'unité qui sont très gentilles avec lui, qui lui parlent qui [lui] disent bonjour, parfois, il répond, mais... il n'arrive pas à communiquer, alors il reste toujours tout seul. (T6S1 : 308-312)

Somme toute, il a été possible d'identifier que certains cris peuvent avoir comme fin d'exprimer des émotions et que ceux-ci ont des caractéristiques

distinctives des autres sens des cris. De plus, les diverses émotions exprimées par les personnes âgées ayant participé à cette étude ont aussi des modulations particulières qui peuvent être discernées par les aidantes familiales et les soignantes.

Cris pour exprimer des besoins physiques. Une autre fin que peuvent avoir les cris est d'exprimer des besoins physiques. Tout comme l'expression de douleur et d'émotions, ce sens des cris a été constaté auprès de toutes les personnes âgées ayant participé à l'étude. Lorsqu'une personne crie, elle peut exprimer divers besoins physiques. Ceux identifiés auprès des sept personnes âgées de l'échantillon sont les besoins : d'une température confortable, d'être alimenté et hydraté, de repos, de changement de position ou de lieu, ainsi que d'élimination. Les principales caractéristiques qui distinguent les cris exprimant des besoins physiques sont exposées au Tableau 14. En résumé, ces cris se manifestent n'importe où et certains besoins peuvent être imprévisibles. Ce sont des cris présentant de grandes variations inter et intra individuelles dans l'intensité, la fréquence et la tonalité. Il semble que souvent, lorsque les personnes âgées crient pour exprimer un besoin, elles vont répéter des mots. Tout comme les cris exprimant des émotions, les cris exprimant des besoins peuvent être influencés par la présence de la famille, mais cet impact est moins constant et prévisible. C'est un type de cris qui semble grandement influencé par les capacités de parler de la personne âgée. Ainsi, les personnes ayant plus de difficultés à demander ce dont elles ont besoin, expriment plus souvent ce type de cris. Après un processus d'essais-erreurs par les soignantes et les aidantes familiales, le besoin exprimé par la personne âgée peut être identifié. Les paragraphes suivants donnent des exemples pour chacun des besoins exprimés par ces personnes âgées.

Les personnes âgées vivant avec une démence peuvent avoir besoin qu'on ajuste la température de leur environnement ou qu'on ajuste leurs vêtements ou leurs couvertures afin de s'assurer qu'elles n'aient pas trop chaud ou froid. Parfois, ce besoin est exprimé plutôt clairement par la personne âgée : *« Au lieu de dire fermer la porte, elle dit : « j'ai froid, j'ai froid, j'ai froid », là nous autres on sait que la porte est ouverte » (T5S : 23-24).*

D'autres fois, ce besoin est déduit par la réaction à une intervention qui fait cesser les cris. C'est ce qu'a constaté la soignante de Madame Annabelle :

Je pensais qu'elle avait froid, parce qu'elle criait, elle criait, mais je leur ai dit [aux préposées], aussitôt qu'elle a fini de déjeuner, vous la tournez sur le côté et vous la couvrez avec une autre couverture, et là elle était bonne jusqu'à temps qu'il la lave. (T1S : 90-93)

D'autres fois, les soignantes vont constater que les cris expriment un besoin d'être alimenté ou hydraté, souvent en dehors des heures habituelles des repas. Monsieur Bernard crie parfois parce qu'il a soif :

Mais une fois, il a crié, ce n'était pas la même chose que [l'habituel] « papa ». On lui a apporté de l'eau, il a bu tout le verre, tu vois le gros verre d'eau. Il a bu ça en entier, alors on a su... désormais s'il crie quelque chose qui n'est pas «papa papa », c'est parce qu'il veut boire ou bien aller à la toilette. (T2S : 309-312)

Alors qu'une autre soignante rapporte que de fournir à manger a calmé les cris d'une autre personne âgée : *« On la faisait manger, on lui donnait du yogourt, des poudings, bon des fois, oui ça, ça la calmait » (T3S2 : 127-128).*

Pour certaines personnes âgées, les cris semblent quelquefois exprimer un besoin de repos. Ce besoin est plus prévisible pour les soignantes que d'autres types de besoin. Il est explicité par la soignante de Monsieur Charlie :

Soignante : Il est peut-être fatigué, donc on le laissait dormir, je te dirais une fois par mois pratiquement là. Ça prenait 24 heures (...) à revenir là, je ne sais pas, d'épuisement (...).

Intervieweuse : Il restait au lit presque toute une journée et durant ce temps il ne criait pas?

Soignante : Il ne criait pas du tout, non c'est ça qui était drôle, il ne criait plus (...). On dirait qu'il lui manquait une journée par mois de sommeil. (T3S1 : 263-274)

Le besoin d'un changement de position peut aussi s'exprimer par des cris. Il s'accompagne parfois de cris de douleur et d'agressivité. C'est un cri qui est souvent prévisible pour les soignantes et les aidantes familiales, ce qui leur permet d'intervenir rapidement :

Ça peut arriver à l'occasion au déjeuner, il y a un petit peu d'inconfort, [elle est] mal assise. Parce que là aussi, on a appris à la connaître un peu (...) et il ne faut pas l'installer de telle manière. (T7S : 313-315)

Parfois, les cris vont indiquer le besoin de changer d'endroit dans le CHSLD, mais ils se manifestent surtout sur l'unité de soins. La personne âgée peut accompagner ses cris de mouvements agités ou indiquer où elle veut aller. C'est ce que fait Madame Annabelle :

Elle pouvait crier « hou hou hou hou », tu avais beau la déplacer, et elle le disait où qu'elle voulait aller là. Un moment donné, elle m'a dit, je veux

être devant la fenêtre dans la salle à dîner. Là, elle a arrêté [de crier un] petit bout de temps, puis [elle a recommencé à crier] « hou hou hou » encore (T1S : 12-15).

Toutefois, le besoin d'élimination est celui qui semble le plus fréquemment exprimé par des cris. C'est un type de cri qui est modulé par sa prévisibilité pour les soignantes et les aidantes familiales. Il s'accompagne aussi souvent d'agitation physique telle que le démontre l'extrait suivant concernant Madame Gisèle :

Il y avait une petite agitation, elle se reculait et elle me disait « j'ai mal, j'ai mal et j'ai mal au ventre » et tout ça. Mais, (...) elle pourrait le répéter lundi, mardi, mercredi, mais il y avait quelque chose dans son regard [rires] qui m'a dit qu'elle avait vraiment mal. J'ai dit : « voulez-vous qu'on essaie, on va aller à la toilette », tu sais, elle ne m'a pas dit non et elle ne m'a pas dit oui [rires], mais elle n'a pas freiné la chaise! (T7S : 1186-1193)

Les cris exprimant ce besoin se distinguent souvent très franchement des autres types de cris. Ainsi, lorsque les soignantes associent les caractéristiques de ce cri au besoin, elles sont à même d'y répondre plus rapidement, ce qui tend à y mettre fin. La soignante de Monsieur Bernard exprime cette différence dans la modulation des cris pour le besoin d'élimination :

Soignante : Il criait, mais il voulait se lever de sa chaise, alors on l'a amené à la toilette (...).

Intervieweuse : Après il arrêtait de crier?

Soignante : Après il arrêtait [de crier de cette façon], alors il commence [frappe sur la table] « papa papa papa », vous voyez ce n'est pas la

même chose. Quand il veut aller à la toilette, tu vois, il crie, mais il veut se lever. (T2S : 330- 336)

Ainsi, un des sens des cris semble être celui d'exprimer divers besoins physiques qui ont des modulations semblables.

Cris pour faire modifier l'environnement. Quoique moins fréquents chez les personnes âgées de cette étude, les cris peuvent aussi avoir pour sens un désir de faire modifier l'environnement dans lequel se situe la personne âgée. Elle peut désirer avoir davantage de stimulations ou réduire celles-ci. Ces cris sont modulés, eux aussi, par divers critères identifiés au Tableau 14. Même si de nombreuses stimulations peuvent être présentes en dehors de l'unité de soins, ces cris semblent quand même se manifester surtout sur l'unité, et ce, de façon plutôt imprévisible. Lorsque la personne âgée exprime ce type de cris, elle ne semble pas particulièrement émotive, contrairement aux cris exprimant de l'insatisfaction, mais elle démontre plutôt de l'agitation physique. Les soignantes reconnaissent ces cris, entre autres, parce qu'ils cessent souvent en présence d'un membre de la famille ou lorsque des modifications sont apportées à l'environnement de la personne âgée.

Bien que l'environnement du CHSLD soit habituellement riche en stimulations, il arrive que certaines périodes soient plus tranquilles et que certaines personnes âgées semblent désirer plus d'activités. C'est parfois le cas de Madame Gisèle comme l'explique sa soignante :

Un moment où elle crie, c'est souvent en après-midi, après le repas. [C'est] une période où il y a moins de gens parce qu'elle passe une partie de la journée dans la salle à manger, mais il y en a beaucoup qui quitte pour aller faire une sieste, mais elle, elle ne fait pas de sieste, on l'a

essayé, ça ne marche pas. Donc elle demeure dans la salle et un moment donné, on ne sait pas pourquoi, elle se met [à crier], c'est jamais un cri élevé, mais je te dirais, c'est un cri. (T7S : 6-14)

Dans d'autres situations, les personnes âgées vont plutôt commencer à crier après ce qui semble être un excès de stimulations pour elles. Monsieur Bernard semble avoir des cris ayant ce sens dans le contexte de la vie quotidienne dans le CHSLD : « *De jour, c'était terrible. Peut-être [qu'il est] stimulé par les gens qui passent, les gens qui parlent, les chariots, des choses comme ça* » (T2S : 506-508).

Madame Danielle semble, pour sa part, être davantage perturbée par les circonstances particulières se produisant parfois dans le CHSLD. Il faut noter que cette personne âgée, contrairement à plusieurs autres, a une très bonne ouïe, ce qui explique les propos de sa fille :

Comme la fête de Noël, parfois là, elle se met soit à pleurer ou à faire des « ah », là elle est agressée, soit par le monde qui parle, la musique, le micro trop fort, parce qu'ils font ça pour la majorité [des personnes âgées] qui sont sourdes. (T4A : 1360-1365)

Les cris exprimant un désir de modifier l'environnement semblent particulièrement imprévisibles. En effet, il paraît difficile d'obtenir un équilibre entre un manque et un surplus de stimulations pour certaines personnes âgées comme Madame Danielle : « *Ça prend un milieu, mais c'est ça, pas [de stimulations], ce n'est pas bon, mais trop, trop fort ou trop agressant, ça non plus, ça lui prend vraiment un juste milieu* » (T4A :1400-1401).

Enfin, malgré l'existence de plusieurs sens pour les cris de personnes âgées vivant avec une démence, certains sens des cris restent énigmatiques pour les aidantes familiales et les soignantes.

Cris énigmatiques. La finalité ou le but visé par certains cris reste difficile à entrevoir pour les aidantes et les soignantes. Ils ont donc un sens énigmatique. Ces cris possèdent quand même des modulations qui les différencient des autres sens des cris (voir Tableau 14). En général, ils se manifestent sur l'unité de façon prévisible et ils ont une intensité et tonalité qui semblent stables pour une même personne âgée. De plus, ce sont des cris qui sont moins dérangeants que d'autres types de cris, entre autres, parce que la personne âgée semble être dans son monde et démontre peu d'émotions pendant qu'elle crie de cette façon. Toutefois, ce sont des cris qui résistent la plupart du temps à tout type d'intervention et qui persistent malgré la présence d'un membre de la famille. Ainsi, les soignantes ont tendance à rechercher des actions pouvant réduire les conséquences de ces cris sur les autres résidents et, même si habituellement ils ont peu d'effets, elles vont tenter diverses combinaisons de médicaments au cas où ils atténueraient légèrement le comportement.

Les soignantes associent parfois ces cris énigmatiques à un phénomène de fin de vie chez certaines personnes âgées comme le démontre cet extrait concernant Monsieur Charlie: « *On sait qu'en fin de vie, les cris étaient vraiment différents, inconnus. Et on n'avait aucune piste de compréhension nous autres, et il ne nous en donnait pas* » (T3S1: 929-930).

Certaines fois, ils sont plutôt attribués à un dérèglement davantage neurologique sans que les informateurs soient capables de les définir de façon plus précise. Les propos des aidantes indiquent que lorsqu'une personne âgée

crie de cette façon, elle peut mentionner avoir l'impression de devenir folle : « *Elle dit, je le sens, il y a quelque chose dans mon cerveau qui ne va pas, je sens que je suis en train de devenir folle (...), elle dirait qu'il a quelque chose qui ne fonctionne pas* » (T5A : 554-557).

Dans d'autres situations, la personne âgée elle-même exprime son incompréhension face à son comportement :

Un moment donné ça m'a étonnée, il m'a dit, je sais que je crie, mais je ne peux pas m'arrêter, je ne sais pas pourquoi, je ne peux pas et ça m'a attristée un peu parce que c'est étonnant qu'il dise ça. (T6A : 119-122)

Ces cris énigmatiques restent un phénomène qui laisse perplexe les aidantes et les soignantes. Souvent, elles croient que ceux-ci ont un sens précis qu'elles ne réussissent pas nécessairement à élucider. Ainsi, même suite au décès de Monsieur Charlie, sa soignante continuait de s'interroger sur le sens d'un de ses cris : « *[Le cri] inconnu, ça j'aurais aimé ça savoir, qu'il dise, écoute, c'était ça que je voulais dire, oui ça m'embête encore parce qu'on se demande, hier encore on en parlait* » (T3S1 : 378-379).

En résumé, les cris de personnes âgées vivant avec une démence en CHSLD peuvent avoir plusieurs sens qui visent une fin que les personnes les plus proches d'elles arrivent assez souvent à identifier. Certains des sens discernés ont une finalité de nature davantage intrinsèque à la personne âgée, par exemple, les sens des cris exprimant de la douleur, des émotions et des besoins physiques. Ceux-ci ont été identifiés auprès des sept personnes âgées ayant participé à l'étude. D'autres sens des cris, moins fréquents, semblent avoir une fin qui dépend plus des conditions extrinsèques à la personne âgée, comme les cris exprimant de l'insatisfaction, de la satisfaction et le désir de

modifier l'environnement. Et enfin, certains cris ont une finalité qui reste énigmatique.

Les aidantes familiales et les soignantes semblent parvenir à distinguer ces sens des cris, entre autres, grâce à leurs diverses modulations. Plusieurs critères de modulation ont pu être identifiés auprès des sept personnes âgées de cette étude, mais l'analyse componentielle a démontré que certaines caractéristiques semblent avoir un plus grand effet discriminant. C'est le cas des réactions non verbales comme un faciès émotif ou de l'agitation physique qui accompagnent certains cris, alors que d'autres semblent principalement avoir une composante vocale. Les caractéristiques de la composante vocale peuvent aussi guider l'identification du sens des cris, de même que le lieu des cris, leur prévisibilité ainsi que l'impact des interventions sur ces cris.

La description des sens des cris de personnes âgées et de leurs modulations a aussi démontré la singularité de ce comportement. Comme cette singularité aide à mieux comprendre les cris, elle est présentée dans la section qui suit à titre de résultats complémentaires à ceux qui ont été offerts jusqu'ici.

La singularité des sens des cris

Après l'analyse taxonomique, diverses catégories d'information aidant à comprendre le phénomène des cris ont émergé. Celles-ci permettent de mieux saisir la complexité et la singularité du comportement que sont les cris des personnes âgées vivant avec une démence.

Tout d'abord, plusieurs types de cris sont entendus dans le CHSLD. Une même personne âgée peut aussi exprimer, dans une période de temps spécifique, des cris ayant plusieurs sens, parfois même plusieurs en même temps. De plus, les cris de cette personne âgée peuvent changer dans le temps

et prendre des sens différents. Les paragraphes qui suivent abordent plus en détail ces caractéristiques singulières des cris.

Les types de cris entendus dans le CHSLD. Les cris ont été définis de façon large comme des comportements vocaux observés par les personnes présentes dans l'environnement. Ainsi, divers types de comportements vocaux ont été observés ou décrits à propos des personnes âgées de cette étude.

La plupart des personnes âgées présentaient plusieurs types de cris. Dans certains cas, les personnes âgées gémissent de façon audible pour les autres. Ce type de cris a été observé, entre autres, chez Madame Danielle : « *Soignante : C'est comme un murmure « mmm ». Intervieweuse : Un gémissement? Soignante : (...) oui, c'est comme un gémissement » (T4S : 252-256)*. D'autres fois, la personne âgée va plutôt émettre des pleurs :

« Ah ah ah ah ah ah ah ah » [en crescendo]. Je disais « maman qu'est-ce qu'il y a, qu'est-ce qui se passe? » [imite des pleurs], là je dis « bien, tu as de la peine? ». Et là, [imite des pleurs], je lui dis « qu'est-ce que tu as? As-tu mal quelque part? ». Là, elle continue à pleurer, puis c'est ça. (T4A : 516-520)

Ce type de cris peut aussi être associé à une circonstance particulière dans la vie de la personne âgée comme cet extrait provenant de la soignante de Madame Gisèle le démontre : « *La musique, la musique, quand on met de la chanson française ou des trucs comme ça, comment cette femme-là se met à pleurer là » (T7S : 353-355)*.

Les cris entendus peuvent aussi consister en une répétition de mots. Les mots répétés sont très variables, allant de mots communs aux noms des

soignantes ou d'un proche. Par exemple, une soignante explique ce type de cris chez Monsieur François :

« Allo », ça il va dire ça souvent, souvent, souvent, dès qu'il voit quelqu'un, « allo, allo, allo », il va répéter ça sans cesse jusqu'à temps que la personne [aille] lui parler ou s'approche, là il va répéter ça sans cesse. (T6S2 : 7-9)

À d'autres moments, Monsieur François crie plutôt le nom des soignantes : *« Il ne donne pas la possibilité de répondre, par exemple quand il crie « Carmen, Carmen », si je suis à cinq mètres de lui, (...), mais il n'entend pas, il répète et il répète, répète » (T6S1 : 396-398)*. De son côté, Monsieur Bernard répète son appel à son père pendant de longs moments : *« papa, papa, papa » (T2P)*.

À d'autres occasions, les cris prennent plutôt la forme de verbigérations, c'est-à-dire de phrases qui semblent confuses étant donné le contexte dans lequel se situe la personne âgée lorsqu'elle les dit et les répète. Voici un exemple de ce type de cris chez Madame Annabelle alors qu'elle est dans sa chambre sans interlocuteur : *« Wait for me, we will talk about it, thank you, again and again, yes, yes, yes » (T1P)*.

Ces types de cris témoignent de la variété de comportements vocaux qui peuvent être exprimés par une ou des personnes âgées vivant avec une démence. Sans qu'un sens précis puisse être associé à chacun de ces types de cris, ils peuvent donner des indices supplémentaires sur les sens des cris. Ces indices peuvent être particulièrement utiles quand on considère qu'une même personne âgée peut émettre des cris ayant plusieurs sens, parfois même, deux cris à la fois.

Multiplicité et juxtaposition des sens des cris. Chaque personne âgée qui a participé à cette étude émet des cris ayant plus d'un sens, et ce, pour une même période de temps. Ceci ouvre sur la possibilité de l'existence d'une multitude de combinaisons entre les divers sens des cris, ce qui augmente la complexité à comprendre et à intervenir face à ce comportement. Une soignante s'exprime ainsi à propos de la multiplicité des sens des cris de Monsieur Charlie :

On avait plus de cris au début, OK, qui allaient de la satisfaction, à l'insatisfaction, la douleur, disons ces trois-là. Ces gros thèmes de cris, on pouvait les reconnaître facilement. Un moment donné, bon le cri de la douleur a été estompé par l'ajout d'un timbre de Fentanyl tout ça, fait que là on était rendu avec deux cris je te dirais. (T3S1 : 38-44)

En plus du fait que des cris ayant plusieurs sens puissent s'exprimer durant une journée, il est aussi possible que pour un moment donné, la personne âgée ait des cris auxquels se juxtapose un deuxième cri ayant un sens différent. Les informateurs décrivent souvent ce phénomène comme la présence d'un cri de base auquel s'ajoute un autre cri qui module le sens de ce qui est entendu. Monsieur Bernard manifeste cette juxtaposition de cris comme l'explique sa soignante :

Intervieweuse : Donc, quand il avait ses cris pour des besoins, c'était le matin et après le dîner?

Soignante : Après le dîner.

Intervieweuse: Le reste du temps, il n'avait pas ce type de cris là?

Soignante : « papa, papa », quand c'est « papa », ça c'est au repos.

Intervieweuse : Le cri de routine?

Soignante : Oui, de routine. (T2S : 365-370)

Lorsque cette juxtaposition des sens des cris se produit, les cris ne cessent pas si les soignantes ou les aidantes familiales réussissent à répondre à la fin exprimée par un des cris. Par contre, les cris reprennent les caractéristiques du cri de base. Voici un autre extrait démontrant cette situation toujours auprès de Monsieur Bernard :

Je me disais, mon Dieu il ne crie pas de la même [façon], il redoublait d'intensité, alors à ce moment-là on s'est mis à tâtonner : « Est-ce que vous voulez de l'eau? Voulez-vous le journal? Voulez-vous circuler? » Parfois [on trouvait et] il se calmait un peu. (...) « Papa, papa, papa », tu es dans une chambre et tu l'entends « papa, papa, papa », mais quand tu entends « papa, papa » [d'une voix beaucoup plus forte] donc ça là tu te dis, il veut quelque chose. (T2S : 1325-1343)

La fille de Madame Danielle a aussi remarqué ce phénomène chez sa mère :

Intervieweuse : Il y avait un cri de base et il y a quelque chose qui se passe qui fait augmenter le ton?

Aidante : Oui. Augmenté ou diminué. Mais l'autre, c'est comme un « white noise » là (...) un bruit de fond (...). Au lieu d'avoir la bouche fermée et qu'il n'y ait pas de bruit, elle, sa bouche fermée, c'est le « ah ».

Intervieweuse : Et il change un petit peu?

Aidante : Il change selon ce qu'elle veut, oui. (T4A : 794-814)

Le fait que les sens des cris puissent être multiples pour une même personne âgée, et même qu'ils sont parfois juxtaposés, contribue à la diversité

dans les manifestations de ce comportement. D'autant plus que les sens des cris d'une personne âgée peuvent aussi changer dans le temps.

Trajectoire dans l'évolution des sens des cris. Un autre aspect qui contribue à la singularité des sens des cris est la présence de ce comportement comme un *pattern* persistant chez une personne, mais dont les sens évoluent dans le temps. Une des soignantes de Monsieur Charlie explique ces changements par l'évolution de l'état de santé de la personne âgée :

Soignante : On revient à ce que j'appelle le quatrième cri qui fait que là, (...) le monsieur dans sa maladie est beaucoup plus avancé, donc il est en fauteuil gériatrique, donc il parle moins. On ne revoit plus [le cri] de satisfaction et l'insatisfaction au niveau des cris.

Intervieweuse : Ah non?

Soignante : Ça s'est disparu, on le revoit plus ça. (T3S1 : 172-177)

Un peu plus tard, cette même soignante résume l'évolution des cris de Monsieur Charlie dans le temps pour donner un exemple de ce qu'elle appelle la trajectoire des cris :

Soignante : Je te disais, le cri de la satisfaction, le cri d'insatisfaction, le cri de la douleur, le cri inconnu strident et le cri intermittent.

Intervieweuse : Qui était plus en fin de vie?

Soignante : Oui, qui a duré, écoute moins d'une semaine là (...) et il est décédé.

Intervieweuse : Ça suit vraiment une trajectoire.

Soignante : Oui, je te le disais. (T3S1 : 207-214)

Cet aspect des sens des cris est aussi décrit par d'autres informateurs dont la soignante de Madame Gisèle qui démontre comment les changements dans les modulations permettent de reconnaître la présence d'une évolution dans les sens des cris :

Soignante : Parce que là, un moment donné, il y a un cri d'anxiété une fois qu'il est stabilisé ou tout ça, peut-être qu'il va disparaître, mais peut-être que s'il se met à avoir de la douleur, il va se mettre à crier.

Intervieweuse : Donc, quelqu'un qui avait tendance à crier parce qu'il était en détresse, va peut-être continuer de crier dans l'évolution de sa maladie, mais pour des choses différentes?

Soignante : Ah oui (...). Mais ce qui est intéressant là-dedans, c'est que si tu prends quelqu'un qui était angoissé au début, il crie d'une façon, un moment donné tu arrives à le calmer et c'est là que c'est spectaculaire, quand il va crier pour de la douleur, tu te rends compte tout de suite, il crie, mais il ne crie pas comme il criait quand il est arrivé, alors tu te dis, il y a quelque chose (...) c'est pas, j'ai peur, c'est [maintenant] j'ai mal. (T7S : 943-948)

Cette trajectoire dans l'évolution des sens des cris demande aux aidantes familiales et aux soignantes de continuellement réévaluer les sens et de fréquemment essayer de nouvelles interventions afin de répondre à la finalité exprimée par ceux-ci.

En somme, les sens des cris d'une personne âgée sont singuliers du fait qu'ils peuvent s'exprimer par divers types de comportements vocaux, ainsi que par la multiplicité de sens qu'ils peuvent avoir. De plus, ils peuvent être juxtaposés, et ce, à un moment précis dans le temps. Au surplus, tous ces aspects peuvent se répéter dans une trajectoire évolutive où les sens des cris

changent. Tout cela contribue probablement à la complexité de ce comportement tel qu'exprimée par les soignantes.

En résumé, cette étude visait à décrire les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence. Grâce aux observations, aux conversations informelles et aux entrevues auprès de triades, de nombreuses données ont été amassées et analysées. Les étapes de cette analyse ont permis de considérer le point de vue de chacun des acteurs des sept triades et d'identifier des sens aux cris de personnes âgées habitant en CHSLD, répondant ainsi à la première question de recherche. Principalement à l'aide de l'analyse de domaines et taxonomique, divers sens portant sur la finalité des cris ont émergé, ainsi que les caractéristiques singulières de ces sens. Puis, l'analyse componentielle a permis d'identifier des contrastes entre ces sens. En poussant davantage cette analyse, ces contrastes se sont révélés être des modulations pouvant guider l'identification des sens des cris. Finalement, l'analyse thématique s'est appuyée, entre autres, sur les résultats des analyses précédentes et sur la recherche de thèmes universaux parmi les données. Cette dernière étape de l'analyse a aussi révélé d'autres sens des cris qui tentent de tenir davantage compte de la compréhension possible des personnes âgées de leur monde.

Ainsi, cette analyse ethnographique indique que la personne âgée qui crie semble vivre entre deux mondes. Cette situation paraît accroître sa vulnérabilité, être source de souffrance et contribuer à une perte de sens face à sa situation de vie, ce qui peut s'exprimer par des cris. De plus, les cris peuvent aussi exprimer une fin qui est identifiable grâce à différents critères de modulation. Les finalités que peuvent exprimer les cris sont diverses. Fréquemment, elles semblent liées à l'état intrinsèque de la personne âgée, alors que dans d'autres situations, c'est plutôt son environnement qui paraît stimuler les cris. Tous ces sens des cris ont des caractéristiques singulières;

plusieurs sens peuvent se manifester chez une même personne, certains sont parfois concomitants et peuvent changer dans le temps. Malgré les difficultés inhérentes à la description d'un comportement auprès de personnes âgées vivant avec une démence, les sens de leurs cris au sein de la culture du CHSLD sont distinguables, mais se révèlent complexes étant donné la singularité qui les caractérise. Toutefois, à l'aide, entre autres, des propos et des comportements des personnes âgées, les aidantes familiales et les soignantes parviennent généralement à reconnaître les sens des cris et elles tentent d'intervenir pour les soulager ou répondre à la finalité exprimée par ces cris. Lorsqu'elles se heurtent à un insuccès, elles continuent de réfléchir aux sens de ces cris et à d'autres alternatives qu'elles pourraient ou auraient pu essayer. Ainsi, les sens des cris des personnes âgées semblent être dynamiques, tout comme le travail de réflexion effectué par les aidantes familiales et les soignantes face à ce comportement. Dans la prochaine section, divers thèmes sont présentés sur ce qui influence cette dynamique des sens des cris. Ces influences sont abordées en tenant compte du contexte social du CHSLD, des inférences faites par les membres de la triade et de leur positionnement les uns envers les autres.

Les influences du contexte, des inférences et du positionnement sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence

Cette section répond à la deuxième question de recherche. Son organisation s'inspire de la théorie de la communication et des interactions à l'intérieur de triades de Adams et Gardiner (2005) présentée précédemment. Ainsi, les influences du contexte social, des inférences et du positionnement sur les sens des cris sont abordées à l'aide de six thèmes interdépendants. Les thèmes en lien avec le contexte social portent sur l'organisation des soins et le milieu de vie d'une personne âgée. Ceux qui concernent les inférences s'intéressent à l'apprentissage du langage unique et à l'accompagnement de chaque personne âgée. Finalement, l'influence du positionnement se traduit par

les thèmes sur les relations de pouvoir au sein des triades et les sentiments d'impuissance et de culpabilité des aidantes familiales et soignantes. Tout comme pour la section précédente, ces thèmes découlent de l'analyse thématique qui intègre les résultats de l'analyse des domaines, taxonomique et componentielle afin d'offrir une vision globale de ce qui influence les sens des cris. Ces résultats sont maintenant présentés.

Influences du contexte social sur les sens des cris

L'analyse des données a permis d'identifier certains aspects du contexte social de la culture du CHSLD qui influencent les sens des cris. Un des thèmes dominants concerne l'importance de la stabilité et de la flexibilité dans l'organisation des soins. Ce thème a principalement émergé à partir des données obtenues auprès des soignantes, tout en étant appuyé par les témoignages des aidantes familiales et les observations du milieu. Le second thème qui a émergé en lien avec le contexte social est relié aux effets, à la fois d'un milieu de vie partagé avec d'autres résidents et d'un milieu de travail.

La stabilité et la flexibilité dans l'organisation des soins : conditions influençant les sens des cris. Étant donné le besoin d'assurer des soins compétents de façon continue au sein du CHSLD, l'organisation de ces soins est complexe. Certains facteurs comme les périodes de vacances ou les congés, ainsi que le manque de ressources humaines compliquent encore davantage cette organisation. C'est ainsi que malgré une organisation axée sur le maintien des mêmes soignantes auprès des résidents, il arrive que cette stabilité soit perturbée, ce qui influence la capacité de l'équipe à identifier des sens aux cris des personnes âgées vivant avec une démence. Dans d'autres situations, c'est plutôt la capacité des soignantes à s'adapter à la personne âgée qui crie qui va influencer les sens, donc la flexibilité de ces soignantes.

Lorsque l'organisation des soins est stable, il semble plus facile pour les soignantes de distinguer les sens des cris, particulièrement les modulations des cris qui expriment des besoins, des émotions et de l'insatisfaction. Cette stabilité semble aussi faciliter le développement de relations de confiance entre les soignantes et les personnes âgées. Une soignante a décrit ce processus comme le fait de tenter d'apprivoiser la personne âgée :

Je trouve qu'il y a des gens qu'il faut apprivoiser, au début, on n'a pas vraiment de réaction, mais à force de persistance, un moment donné juste d'entendre notre voix ou de les toucher, et même s'ils semblent complètement « out », un moment donné il y a un résultat. (T7S : 626-629)

D'ailleurs, il arrive fréquemment que les personnes âgées qui crient réagissent mieux à certaines soignantes qui sont, entre autres, présentes de façon régulière : « *Parfois, elle ne voulait pas manger une journée de temps, disons que je n'étais pas là, tout ça. J'arrivais et elle mangeait tout et elle riait, elle faisait des sourires, elle me répondait tout le temps* » (T1S : 508-510).

Les personnes âgées expriment parfois clairement qu'elles reconnaissent et ont confiance en certaines soignantes. C'est le cas de Monsieur François qui avait établi des liens avec certaines soignantes présentes de façon régulière auprès de lui :

Il y avait des infirmières qui ne sont pas là tout le temps (...) parce qu'elles ont changé beaucoup d'étages, mais il y en avait quelques-unes [plus présentes] avec lesquelles il n'a jamais jamais eu une mauvaise attitude et il me disait : « tu la vois, ah...elle est mon amie, mon

amie » (...) et elle ne faisait rien de spécial, juste eh « bonjour Monsieur François » [d'un ton enjoué], toujours un sourire. (T6A : 1193-1198)

Ainsi, la stabilité dans l'organisation des soins contribue aux relations avec les personnes âgées et influence les inférences que font les soignantes sur les sens des cris. De plus, la stabilité semble être une des conditions qui aide aussi à la relation de confiance entre les soignantes et les aidantes familiales des personnes âgées qui crient. L'aidante de Monsieur Charlie exprime ainsi sa confiance dans les soins faits et dans l'information que lui transmet une équipe stable :

Oh bien oui, tout le monde en a parlé [des cris], on en a parlé avec le médecin, avec Antoinette, avec Roger, ils sont très à l'écoute, Sophie, tous les préposés. Les préposés sont extraordinaires ici, ceux qui sont ici tout le temps, ils savent exactement le « battement » de chacun des patients et ils vont me le dire, je veux dire. Ils ont été vraiment épatants tout ce monde-là, donc ils me le disent. Et je n'ai pas l'impression qu'ils me cachent ou qu'ils ont peur de me le dire. (T3A : 378-389)

Dans d'autres situations, la transition après l'hébergement de leur proche en CHSLD est difficile pour les familles. Celles-ci peuvent avoir des difficultés à faire confiance aux soignantes. Parfois, ces familles vont développer une confiance sélective envers certaines soignantes présentes de façon régulière et qui semblent être plus crédibles par leur compétence auprès de leur proche. C'est ce qu'explique la soignante de Monsieur Bernard qui a réussi à gagner la confiance de sa conjointe :

Soignante : Cette dame avait confiance en moi, je ne sais pas comment ça c'est fait (...). Une fois, (...) un membre d'une autre famille m'a dit

qu'elle [conjointe de Monsieur Bernard] avait confiance en moi, je ne sais pas pourquoi. Elle est venue au poste et elle me dit, je sais que c'est toi qui étais là, je suis sûr et certain que ça été bien fait.

Intervieweuse : Donc elle avait une confiance... sélective?

Soignante : Sélective, voilà.

Intervieweuse : Elle choisissait à qui elle faisait confiance?

Soignante : Elle choisissait son monde, oui. (T2S : 2053-2061)

Lorsque l'équipe de soins constate ce manque de confiance d'une famille ou une confiance sélective, elle va parfois modifier ses façons de faire afin de tenter d'augmenter cette confiance. Ainsi, les soignantes peuvent changer l'horaire des soins afin que ceux-ci aient lieu pendant les visites familiales :

Soignante : Parce que sa femme, d'après ce que j'ai remarqué, elle croyait peut-être qu'en son absence, « est-ce que mon mari a bu? Est-ce que mon mari a mangé? Est-ce qu'il a été à la toilette? ». À tel point qu'un moment donné, les préposées attendaient qu'elle arrive pour l'amener à la toilette.

Intervieweuse : Pour qu'elle les voit?

Soignante : Oui, parce que ... tu vois vraiment, qu'elle ne nous faisait pas confiance. (T2S : 2002-2007)

D'autres fois, les aidantes ont davantage confiance après avoir observé, à leur insu, les soignantes en action auprès de leur proche. Cette pratique semble aider les membres d'une famille à croire les propos des soignantes face aux comportements de leur proche :

Oui, elle voulait vraiment voir, parce que souvent je pense qu'elle ne croyait pas ce qu'on lui disait. On disait « ah votre père, il est comme ça,

il crie beaucoup, il essaie de nous griffer, nous pincer », elle, je pense, qu'elle ne croyait pas vraiment ça, parce qu'elle fait tout ce qu'elle veut avec lui. (...) C'est peut-être là que lui est venue l'idée de se cacher en arrière du rideau pour vraiment voir si on disait la vérité. C'était vraiment ça, il n'avait vraiment rien d'exagéré là, c'était vraiment vrai. (T6S2 : 545-558)

Ces stratégies qui suscitent la confiance des familles sont favorisées quand les mêmes soignantes sont assignées aux mêmes personnes âgées. Cette confiance permet, entre autres, aux soignantes de profiter de l'apport des aidantes, particulièrement face à des comportements difficiles à comprendre comme les cris. Ainsi, quand les aidantes communiquent avec des soignantes en qui elles ont confiance, elles peuvent davantage échanger afin de mieux comprendre les sens des cris et d'intervenir de manière plus juste sur ceux-ci.

Toutefois, malgré l'importance de la stabilité dans l'organisation des soins comme condition sociale influençant les sens des cris, il faut aussi tenir compte de diverses situations qui exigent aussi de la flexibilité dans l'organisation des soins. Ainsi, pour plusieurs des personnes âgées ayant participé à cette étude, la présence ou les soins donnés par un soignant du sexe opposé semblent être des expériences troublantes et qui influencent les sens des cris. Voici un extrait d'une entrevue avec la soignante de Madame Emma :

Soignante : Et quand elle a de l'anxiété, elle est comme plus crispée, plus comme de la peur, elle regarde autour et on a découvert aussi qu'elle a peur des hommes.

Intervieweuse : Elle a peur des hommes?

Soignante : Oui, on a demandé à sa fille, « est-ce qu'avant ça, elle n'aimait pas les hommes? » Elle a dit non, avant ça elle préférait les

hommes aux femmes, mais maintenant, elle a peur (...). Comme elle est dans une chambre à deux personnes, l'homme, le préposé qui fait manger l'autre résidente, elle le regardait le monsieur, elle a peur de lui et il ne l'a même pas touchée, rien fait. (...) Et là, elle criait, elle criait sans raison apparente jusqu'à ce qu'on lui demande. (T5S : 69-80)

Ce phénomène, constaté par les soignantes, demande souvent d'être flexible et de réorganiser les soins afin de limiter leurs impacts sur la personne âgée tout en assurant une certaine stabilité. C'est ce qui a été fait pour les soins donnés à Monsieur François : « *Bien, je pense que les hommes n'ont pas trop de difficultés avec lui, c'est pour ça qu'il est juste lavé par des hommes dans la mesure du possible. C'est toujours les hommes qui s'en occupent* » (T6S2 : 80-82).

D'autres fois, c'est le moment des soins qui est modifié en fonction d'une préférence de la personne âgée qui crie. Par exemple, comme Monsieur François crie souvent pour aller au lit, sa soignante explique : « *Quand nous avons tout fini, on commence avec lui parce qu'on sait qu'il désire être dans sa chambre* » (T6S1 : 188-189). Cette flexibilité dans l'organisation des soins a aussi été utilisée avec Madame Emma afin d'éviter de déclencher des cris, ou du moins les retarder :

Elle ne crie pas la nuit, c'est ça quand on arrive, on l'installe la dernière parce qu'on ne veut pas qu'elle reste longtemps à crier là. (...) C'est ça, on installe tout le monde avant, elle, c'est la dernière qu'on installe (...) pour le déjeuner. (T5S : 907-914)

Cette flexibilité passe souvent par la prise d'initiatives comme l'indique la soignante de Monsieur Bernard :

Oui, j'aime les gens qui prennent des initiatives, essayer de voir, essayer d'amener cette personne à la toilette pour voir, est-ce que c'est pour cela qu'elle crie, essayer de lui donner à boire, (...), ce sont de petites choses comme ça qu'il faut chercher. (T2S : 2201-2204)

Ces tentatives d'interventions pour faire cesser les cris sortent de la routine quotidienne pré-établie du milieu de vie de la personne âgée et peuvent influencer les sens des cris. Outre l'organisation des soins, d'autres aspects sociaux propres à la culture du CHSLD peuvent avoir des impacts sur les sens des cris, dont le milieu de vie de la personne âgée.

Le milieu de vie d'une personne âgée, c'est aussi celui des autres et un milieu de travail : effets réciproques sur les sens des cris. Le CHSLD est souvent décrit comme étant ou devant être un milieu de vie pour les personnes âgées qui y habitent. Toutefois, la culture au sein de ce milieu de vie a plusieurs particularités qui le rend différent des lieux de vie habituels dans notre société. Ainsi, c'est un milieu où résident plusieurs personnes n'ayant habituellement pas de lien antérieur et qui reçoivent fréquemment des visiteurs. Et c'est aussi un milieu de travail très organisé dont les exigences semblent parfois presque prédominantes par rapport à celles du milieu de vie. Le milieu de vie de la personne âgée qui crie est donc inévitablement influencé par les autres résidents, les familles, les visiteurs et les aspects propres à un milieu de travail. De même, toutes ces personnes pouvant être présentes dans le CHSLD semblent aussi affectées par la personne âgée qui crie. Cet effet réciproque entre la personne âgée et les autres personnes de son milieu de vie paraît influencer les sens des cris. Par exemple, les cris pour faire modifier l'environnement et pour exprimer des émotions semblent souvent en lien avec les autres personnes dans le milieu de vie de la personne âgée.

La présence d'un membre de famille dans le milieu de vie de la personne âgée qui crie peut parfois avoir une grande influence sur les sens de ses cris. Ainsi, trois personnes âgées (Madame Emma, Monsieur François et Madame Gisèle) cessent presque complètement tout cri en présence de leur aidante comme le démontre l'extrait suivant concernant Madame Gisèle : « *Je peux dire ce dont j'ai été témoin, c'est qu'une fois, elle était en plein « ah ah ah ah, maman, maman, maman ».* Sa fille est arrivée et oups [fait geste de cesser] » (T7S : 1216-1218).

Les quatre autres personnes âgées continuent de crier, mais elles peuvent cesser temporairement à la demande ou en présence de l'aidante comme l'indique la conjointe de Monsieur Charlie : « *Intervieweuse : Quand vous lui dites de se taire, il se tait longtemps ou ça dure quelques minutes? Aidante : Ah bien, quelquefois ça dure plus longtemps* » (T3A : 772-775).

Par ailleurs, les cris des personnes âgées peuvent avoir un effet sur les familles des autres résidents à proximité étant donné le partage fréquent des espaces communs et des chambres. Dans certains cas, ces familles peuvent se plaindre du comportement ou vivre des émotions négatives face une personne âgée qui crie. Avant l'admission de Madame Emma dans le CHSLD, alors qu'elle ne criait pas encore, elle fut hospitalisée et partageait alors la chambre d'une personne âgée qui criait. Son aidante exprime son expérience face à cette situation dans l'extrait suivant :

Autant cette personne-là, je lui en voulais là, je ne lui aurais pas rien fait de mal là, mais je lui en voulais de crier et de réveiller ma mère. Ma mère qui disait qu'elle ne pouvait pas dormir à cause d'elle, je n'étais pas bien bien contente. (T5A : 1372-1374)

Les aidantes semblent d'ailleurs sensibles aux effets des cris de leur proche sur les autres résidents et tentent du mieux qu'elles le peuvent d'en réduire les impacts :

Aidante : Pas pour lui, pour le monde qui est autour parce que quand même, ils sont dans une chambre à trois (...), c'est l'inconfort des autres patients.

Intervieweuse : Donc, vous, vous percevez votre rôle comme de faire cesser les cris pour protéger les autres?

Aidante : Pour protéger l'environnement. (T3A : 910-921)

Malgré le désir de certaines aidantes de protéger les autres des cris, les autres résidents semblent se retrouver quand même dans un contexte social propice à devoir entendre des cris, entre autres, parce qu'ils ne peuvent pas quitter ou changer facilement d'endroit. Cette situation semble d'ailleurs plus problématique le soir et la nuit. Il est probable que certains résidents n'expriment pas le désagrément que leur causent les cris, mais d'autres le font tel que le démontre cet extrait provenant d'une soignante :

Intervieweuse : Qu'est-ce qu'ils [autres résidents] lui disaient?

Soignante : Tais-toi, dors, couche-toi, parce que les dames, elles parlent les deux autres, parce qu'un moment donné, elle [Madame Annabelle] ne dormait pas de la nuit là. On a été obligé de la changer de place, de l'emmener dans la salle à dîner, parce qu'elle réveillait tout le monde. (T1S : 139-141)

En plus de souvent perturber la tranquillité des autres résidents, les cris des personnes âgées peuvent aussi contribuer à déclencher des cris chez des

résidents qui ne crient pas dans d'autres circonstances, ce qui parfois amplifie les cris initiaux. Voici un exemple de l'effet des cris de Madame Annabelle sur un résident dans une autre chambre :

Il y avait Monsieur Denis dans la chambre qui n'est pas tellement loin dans ce temps-là. Il était sur le bord de la porte, et lui il répondait « hou hou » fait que là c'était beau, (...) c'était l'enfer. (T1S : 152-155)

Dans certains cas, les résidents perturbés peuvent être dans la même chambre. C'est le cas d'un des deux partenaires de chambre de Monsieur Charlie :

Absolument, Monsieur Thomas non [n'était pas perturbé] parce qu'il est un petit peu sourd (...) je dirais même beaucoup sourd, donc il ne l'entendait pas. Monsieur Lucien, (...) c'est je me réveille et qu'est-ce que c'est ça cette affaire là, donc lui il hurlait [et] l'autre il hurlait. (T3S1 : 646-657)

Étant donné ces effets réciproques, il arrive que les soignantes choisissent de changer de pièce la personne âgée qui a initié les cris afin de réduire les effets sur les autres :

Il ne répondait pas, il criait assez que là on donnait un antalgique avec de l'Haldol pour dire. Écoute, il fallait sortir le lit de la chambre, et là avant qu'il se calme, ça prenait des fois, même une deuxième dose. (T3S1 : 20-23)

Le milieu de vie des personnes âgées étant aussi le milieu de travail des soignantes, celles-ci aussi peuvent être dérangées par les cris des personnes

âgées, entre autres, par le bruit produit et par les exigences que ce comportement implique pour l'organisation des soins. Cependant, tous les cris ne semblent pas contribuer également au degré de dérangement vécu par les soignantes. C'est ce qu'explique la soignante de Madame Gisèle :

Bien, il y a des circonstances qui font qu'un moment donné, moi je dois avouer qu'avec le temps il y a des cris qui ne m'atteignent pas parce que je me dis ce niveau de cris, c'est (...) comme une respiration ces cris et un moment donné, il y a un niveau de cris, où il y a un son, je me dis ah là ça va, je ne peux pas rester indifférente à ça parce que je me dis, il faut que j'aille voir et essayer de trouver. (T7S : 446-451)

Le fait d'avoir de la difficulté à comprendre le sens de certains cris semble aussi contribuer au dérangement perçu par les soignantes :

C'est cette incompréhension-là [qui dérange], voyons qu'est-ce que c'est ça, et qu'est-ce qu'il veut dire, et la culotte est propre, tout ça et on trouvait ça plate de lui donner de l'Haldol plus de la morphine [rires], on disait, ça n'a pas d'allure. On ne comprenait pas, je te dis que ça ce bout là, ça a été difficile, ah oui, oui, oui, ah oui oui, et là on disait qu'est-ce que c'est ça. (T3S1 : 632-638)

Par ailleurs, l'observation des activités des soignantes dans ce qui est aussi leur milieu de travail permet de constater que certaines périodes sont plus propices à ce qui a été décrit précédemment comme « l'agitation » du personnel dans l'environnement. Ces changements dans les activités de travail semblent coïncider avec l'augmentation des cris de certaines personnes âgées. Ainsi, la réalité du milieu de travail paraît aussi influencer les sens des cris.

En somme, les sens des cris peuvent être influencés par le contexte social. Les modalités d'organisation des soins semblent avoir un impact sur les personnes âgées qui crient. Par ailleurs, ces personnes âgées et les autres personnes présentes dans le milieu de vie exercent aussi un effet réciproque les uns sur les autres qui a un impact sur les sens des cris. Et finalement, il faut tenir compte que le CHSLD n'est pas uniquement un milieu de vie, mais qu'il est aussi un milieu de travail. Les exigences de ce dernier ont des effets sur les sens des cris, tout comme ce comportement a des répercussions sur le travail des soignantes. Ces diverses influences sociales contribuent aux diverses inférences qui sont faites sur les sens des cris.

Influences des inférences faites par les membres de la triade sur les sens des cris

Les inférences sont des actions pour tirer des conclusions et permettent à chaque personne de dégager des sens à partir de ce qu'elle observe. Les aidantes et les soignantes peuvent faire des inférences, entre autres, sur les sens des cris de personnes âgées. De leur côté, les personnes âgées font aussi des inférences à partir des comportements qu'elles observent autour d'elles. Ainsi, les inférences qui sont faites par les divers acteurs influencent les sens attribués aux cris. Deux thèmes principaux en lien avec les inférences sont ressortis après l'analyse des données. L'un d'eux porte sur l'apprentissage du langage de chaque personne âgée, alors que l'autre porte sur l'accompagnement de cette personne âgée en tenant compte de sa personnalité, de ses volontés et de ses besoins.

L'apprentissage du langage unique de chaque personne âgée et son influence sur l'interprétation des sens des cris. Les soignantes ont expliqué que les cris d'une personne âgée sont souvent très différents de ceux d'une autre personne, ce que la soignante de Monsieur Charlie a exprimé de la façon

suivante : « *La nuit, on aurait pu le différencier entre mille [rires]* » (T3S2 : 323). Cette unicité oblige les soignantes à observer plusieurs éléments du comportement et de l'environnement afin d'arriver à interpréter les sens des cris. Ce processus semble être l'apprentissage d'un langage unique à chaque personne âgée :

Intervieweuse : Donc le cri a plus d'individualité que d'autres comportements?

Soignante: Oui, et ce qui est très difficile, c'est que c'est long avant de faire la différence, c'est un peu comme l'apprentissage d'une nouvelle langue, au début oups, je connais un mot, deux mots.

Intervieweuse : Il faut que vous appreniez la langue pour cette personne-là? Chaque personne qui crie a sa propre langue?

Soignante : C'est ça. (T7S : 872-880)

L'apprentissage de cette langue unique paraît aider à faire des inférences de plus en plus utiles pour décoder les cris des personnes âgées et ainsi répondre à la fin exprimée par les cris comme le démontre la soignante de Monsieur Bernard :

Ça, ça nous a pris du temps pour décoder, est-ce qu'il veut aller à la toilette? On voyait que les cris n'étaient pas la même chose et qu'il était agité. Il se levait, alors on l'emmenait à la toilette, [puis] il devenait tranquille « papa papa papa», ça il est tranquille, on était habitué à ça. (T2S : 394-397)

L'apprentissage de cette langue semble surtout mentionné par les soignantes. Toutefois, les aidantes familiales aussi interprètent et apprennent à mieux comprendre les comportements de leur proche. Cet apprentissage se fait,

entre autres, en observant la communication non verbale qui accompagne les cris de la personne âgée. Les caractéristiques de la voix telles le ton, l'intensité et le débit sont des aspects de cette communication qui peuvent influencer les inférences faites à propos des sens des cris. La soignante de Monsieur François donne l'exemple du débit que peuvent avoir les cris :

Soignante : De la façon qu'il parle parce (...) qu'on dirait qu'il parle très vite, il est comme très excité, il parle vite vite, il dit plein de choses et ça sort vite, vite, vite, vite, vite.

Intervieweuse : C'est le rythme?

Soignante : Ah oui, le rythme là, c'est presque infernal [rires], il nous débite plein de choses et ça y va, on l'écoute un peu moins [rires], on sait ce qu'il nous dit là, mais je pense que oui là il y a un rythme. (T6S2 : 346-352)

Pour sa part, la soignante de Monsieur Charlie parvient parfois à identifier les sens des cris grâce à leur ton fluctuant, ce qui aide l'équipe à intervenir :

Après on a eu le cri d'insatisfaction, alors il se promenait avec son fauteuil roulant, il était très mobile (...) écoute, le chariot, il est dans mes jambes, je crie et c'est comme tout de suite vous me l'enlevez, il y a d'autres résidents qui circulaient avec leurs fauteuils qui restaient dans le corridor, allez je te crie ça pour que tu t'enlèves [rires], là les dames qui sont sourdes elles restaient là, le ton montait [rires] il fallait les enlever, on courait parce que c'est comme, (...) allez tout de suite là, dépêche. (T3S1 : 130-138)

Cependant, le regard semble être un élément de cette communication qui est particulièrement puissant pour interpréter les sens des cris. C'est ce que démontre l'extrait suivant obtenu auprès de la soignante de Madame Gisèle :

Moi, je trouve donc que des yeux, ça parle et je trouve que ça, souvent, c'est une piste et juste de voir les façons [avec laquelle] l'arcade sourcilière est crispée ou pas, ou bien souvent ça va m'amener à dire qu'il y a un inconfort et je vais chercher et je vais tenter aussi de soulager peut-être avec un analgésique ou quelque chose. (T7S : 498-502)

Plus tard, cette soignante précise : « *Tu as un regard intense, un regard inquiet, un regard craintif* » (T7S : 542-543).

Outre la communication non verbale, l'interprétation des autres comportements se manifestant en même temps que les cris peut aussi contribuer à identifier les sens des cris quand les observateurs ont appris à les interpréter. Ces autres comportements peuvent être de l'agitation ou de l'agressivité physique pendant ou juste avant que la personne âgée crie :

Soignante : Bien son comportement [donne un indice], tu la sens un peu fébrile et là un peu comme une effeuilleuse [rires]... la jupe remonte, mais au début il y a les pieds, elle va se mettre à bouger les pieds (...), remonter sa jupe, croiser les jambes d'un côté ou de l'autre et s'avancer un petit peu, mais à peine, mais c'est surtout les jambes qui bougent beaucoup et c'est ça, les mains vont remonter la jupe et la oups un moment donné, elle peut la redescendre et remonter. (...)

Intervieweuse : Et après ça elle se met à crier?

Soignante : Oui. (T7S : 1142-1157)

Ce type de comportements semble donc donner des indices permettant d'interpréter les sens des cris. De plus, les soignantes et les aidantes considèrent aussi ce qui se passe dans l'environnement afin de comprendre les sens des cris : « *C'est nous qui a interprété, (...) à partir de son comportement ou à partir de l'environnement, pourquoi elle crie* » (T5S : 1297-1303).

Et finalement, les interprétations faites par les soignantes et les aidantes sur les sens des cris sont aussi influencées par leurs hypothèses sur les inférences que la personne âgée qui crie peut faire elle-même sur le monde extérieur et sur les soins. Voici un exemple provenant de la soignante de Monsieur Bernard : « *Soignante : Peut-être qu'il nous prenait pour ses employés, je ne sais pas là. Intervieweuse : Donc s'il avait pu expliquer pourquoi il crie, il aurait dit? Soignante : Donner des ordres. (...) Je suis votre patron, faites ça* » (T2S : 187-193).

Ce type d'inférences reste hypothétique considérant qu'il est difficile d'avoir accès aux pensées de ces personnes âgées. Toutefois, les propos criés par la personne âgée semblent influencer les interprétations qui sont faites sur les sens des cris. Par exemple, Madame Emma crie : « *Hey, hey, venez, venez, viens me parler* » (T5P), ce qui laisse penser à sa soignante qu'elle avait besoin d'une présence. De son côté, Madame Gisèle crie « *Je n'ai rien eu à manger de la journée* » (T7P), ce qui a été interprété par sa soignante comme l'expression d'un besoin physique. Elle lui a alors donné à manger. Dans d'autres situations, le contenu des cris n'est guère aidant pour faire des inférences, par exemple, quand seul des sons sont émis.

Ainsi, l'apprentissage de certaines caractéristiques des cris qui constituent le langage propre de la personne âgée est possible pour les soignantes et les aidantes. Plus elles approfondissent leur apprentissage du

langage d'une même personne âgée, plus leurs inférences sur les sens de ces cris sont précises et les aident à comprendre ce comportement. Les aidantes et les soignantes semblent d'ailleurs concevoir leur rôle face à ces personnes âgées comme en étant un de compréhension de leurs cris. Voici un extrait d'une soignante le confirmant :

*Moi, mon rôle par exemple avec quelqu'un qui crie, j'essaie de comprendre pourquoi, pourquoi il crie, parfois nous sommes dans l'embarras, quelquefois on ne peut pas trouver de solutions, mais (...) il y a des fois où nous pouvons déceler pourquoi cette personne elle crie.
(T2S : 1816-1820)*

Cette compréhension à partir des inférences sur les sens des cris semble être ce qui guide la façon d'intervenir des aidantes et des soignantes. Cependant, elles accompagnent la personne âgée en tenant aussi compte d'autres éléments.

L'accompagnement en tentant de respecter la personnalité, les volontés et les besoins de la personne âgée et ses répercussions sur les sens des cris. En plus d'apprendre le langage unique de la personne âgée, les soignantes doivent aussi apprendre à mieux connaître la personne elle-même.

*Je dirais que quand il y a une admission (...), si la personne arrive avec des cris, c'est sûr d'emblée, tu vas avoir un cri de détresse (...), c'est long avant de connaître les petites choses qui (...) peuvent faire diminuer l'anxiété et un moment donné d'avoir un environnement (...) dans lequel tu peux avoir confiance et je pense aussi de placer et de comprendre aussi la personne, parce qu'il y en a qui sont sociables ou non sociables.
(T7S : 904-915)*

De leur côté, les aidantes doivent s'ajuster aux changements qui se manifestent chez leur proche. Dans ce dessein, les aidantes et les soignantes paraissent porter particulièrement attention à la personnalité de la personne âgée qui crie, à ses volontés et à ses besoins. Le développement de cette connaissance de la personne âgée qui crie semble permettre de l'accompagner alors qu'elle fait face à une vie entre deux mondes et qu'elle tente de communiquer diverses finalités. Ces aspects influencent donc aussi les inférences qui sont faites sur les sens des cris.

Étant donné l'expertise biographique des aidantes familiales, celles-ci aident souvent les soignantes à faire des inférences sur les cris de la personne âgée, ce qui facilite les interventions par la suite. C'est le cas de la soignante de Monsieur Bernard :

Ça nous aidait à comprendre et, comme je vous ai dit, sa femme, c'est ça qui m'a étonnée, il y a des choses que sa femme pouvait décoder plus que nous. Je vous donne un exemple, elle est venue nous voir à 15 heures, elle venait d'arriver, elle dit, je crois que mon mari veut aller à la toilette, alors moi je suis allée, je l'ai emmené, c'était vrai. (T2S : 1054-1059)

Les sens que les aidantes attribuent aux cris semblent souvent influencés par les traits de personnalité antérieurs de la personne âgée. Les personnes âgées de l'échantillon ont été décrites comme étant solitaires ou détestant la solitude, anxieuses, ricanieuses, obsessives, contrôlantes ou généreuses. Ainsi, la fille de Madame Gisèle décrit sa mère de la sorte: « *Elle est très très anxieuse ma mère, très anxieuse, très nerveuse, elle avait peur des orages, mais maintenant moins, en dernier, elle ne savait même plus, le vent, elle avait peur*

du vent » (T7A : 1003-1007). De son côté, la fille de Madame Emma décrivait aussi sa mère comme étant très angoissée, mais elle a ajouté : « *Non, elle déteste la solitude, elle déteste être [seule], pour elle, je pense, la prison, c'est d'être seule, d'être tranquille* » (T5A : 232-233).

D'autres fois, ce sont plutôt les soignantes qui découvrent et s'appuient sur des traits de personnalité pour intervenir auprès de ces personnes âgées :

Il est très généreux, il veut toujours partager ses petits fruits avec moi, oui, oui et moi j'accepte pour lui faire plaisir et il me donne des (...) cerises, par exemple, et ça lui a fait tellement plaisir de me donner des cerises. (T6S1 : 348-351)

Cependant, la plupart du temps, les interventions tentées par les aidantes et les soignantes auprès de personnes âgées qui crient sont celles qui contribuent le plus à dégager des sens à ce comportement à partir de ce qu'elles observent comme réaction à leurs essais. C'est ce que démontre l'extrait suivant :

Cela a été tenté à quelques reprises, ça ne fonctionnait pas. Alors, on essaie ça, changer, essayer d'installer, poser l'éternelle question, avez-vous mal tout ça, attendre un peu... bon après c'était la médication, j'attendais, on ne le déménageait pas [de chambre] tout de suite là, le déménager ça c'était en dernier ressort. (T3S2 : 621-624)

Lors de la sélection d'interventions à essayer auprès de personnes âgées qui crient, les soignantes et les aidantes semblent tenter de s'orienter en tenant compte des volontés de ces personnes âgées. Parfois, cela suppose la réorganisation de soins comme mentionnée précédemment. D'autres fois, cela

semble impliquer un accompagnement de la personne âgée en respectant ses refus ou en modifiant sa façon de faire pour faciliter un soin. C'est ce qu'explique la soignante de Monsieur Bernard :

Tu lui donnes le journal, il crie d'une façon extraordinaire, quand il ne veut pas quelque chose, n'insiste pas, dégage. (...) N'insistez pas avec lui, même pour les repas, n'insistez pas, plus tu insistes, plus il devient agressif d'une façon extraordinaire (...). Par exemple, pour manger, nous avons développé quelque chose, tu lui donnes à manger, il ne veut pas, n'insiste pas, va-t-en et revient dans 10 minutes. Dans 10 minutes, tu viens, il a oublié, il prend deux bouchées commence à refuser, tu t'en vas. (T2S : 1433-1447)

Les soignantes et les aidantes essaient aussi d'accompagner la personne âgée en répondant aux besoins physiques. Ceci peut avoir des répercussions sur les inférences qu'elles font sur les sens des cris, car si l'appariement du sens avec l'intervention est pertinent, souvent les cris cessent. Les propos de la soignante de Madame Annabelle démontrent l'effet de cet appariement réussi : « Parfois, elle criait à 11 heures, mais moi je me disais qu'elle était mouillée ou qu'il y avait quelque chose, fait que là on changeait la culotte, tout ça, et là elle arrêtait » (T1S : 74-76).

L'administration d'un analgésique qui fait cesser des cris est un autre exemple d'une association juste entre une intervention et le sens des cris. Cela s'est produit avec Madame Emma :

Soignante : Depuis qu'on a augmenté la codéine, c'est moins pire, [cette intervention] ça restreint, ça revient de temps en temps, mais ce n'est pas comme avant.

Intervieweuse : Donc la codéine a aidé, elle crie moins depuis l'augmentation?

Soignante : Oui, ça a aidé beaucoup, mais on a des problèmes de nausées et de vomissements là. C'est ça le problème qui suit parce que depuis qu'on a augmenté, elle a vomi deux fois. (T5S : 206-213)

Comme le démontre cet extrait, l'administration de médicaments confirme parfois certains sens des cris, mais peut avoir aussi des effets secondaires.

Les modifications de l'environnement peuvent aussi avoir des répercussions sur les sens des cris. Souvent, ces interventions semblent permettre de respecter davantage les volontés ou les besoins de la personne âgée qui crie. Ainsi, une des soignantes de Monsieur François a fait des observations en lien avec le comportement, donc des inférences, et a constaté qu'elle peut avoir un effet sur les sens des cris :

J'ai pu remarquer que si je suis seule avec lui, il va moins crier. S'il y a plusieurs intervenants, par exemple à l'heure du dîner, on l'installe ou on le change, on est deux personnes, il va être, on dirait, plus énervé, il va être porté à crier à dire plein de choses et quand on le lève l'après-midi vers 2 heures, c'est pareil. (T6S2 : 47-52)

Le plus souvent, les aidantes et les soignantes accompagnent la personne âgée en lui offrant une présence personnalisée qui peut avoir des impacts sur les sens des cris. Cette présence peut prendre plusieurs formes telles que de lui parler, de lui faire plaisir, de la toucher, de la rassurer ou de faire une activité avec elle.

La plupart du temps, en parlant à leur proche, les aidantes sont celles qui réussissent le plus à avoir un impact sur les cris. Parfois, il leur suffit de demander directement à la personne âgée d'arrêter de crier. D'autres fois, elles distraient la personne âgée en lui posant des questions ou en utilisant l'humour. Ainsi, malgré les troubles cognitifs sévères de sa mère, l'aidante de Madame Danielle raconte qu'elle utilise souvent l'humour avec elle :

Elle pleure, les cris, les « ah » je dis « maman, pourquoi tu fais ça? ». Je dis « arrête un petit peu là, regarde il y a d'autre monde dans la chambre » (...). Là des fois je dis, « là tu fais des ah, ça ne te tenterait pas de faire des b aujourd'hui » et là des fois elle rit. Et des fois, elle ne comprend pas et là elle continue [de crier]. (T4A : 555-558)

Les soignantes et les aidantes accompagnent aussi les personnes âgées qui crient en essayant de leur faire plaisir et en leur donnant de l'attention. Dans certains cas, cette présence peut avoir des répercussions sur les cris et contribuer à influencer les inférences qui sont faites sur ce comportement. Ces attentions peuvent être de plusieurs natures, par exemple leur apporter des fleurs, des parfums ou des aliments qu'elles aiment. Voici un exemple de ce type d'intervention fait par la soignante de Madame Gisèle :

J'ai essayé avec un jus, je sais qu'elle aime bien telle sorte de jus, je lui en ai donné, elle m'a dit « ah merci beaucoup », mais elle a continué « maman maman », mais le maman maman était moins élevé qu'au départ mais il était là. Et je suis revenue peut-être 20 minutes plus tard, j'ai acheté une tablette de chocolat parce que je me suis souvenue que sa fille m'avait dit qu'elle aimait bien les tablettes de chocolat. J'étais un peu surprise parce que quand je lui ai donné, elle a dit « ah ça fait longtemps que j'ai pas vu ça une palette de chocolat ». [J'ai dit] « ça vous

fait plaisir? », j'ai dit « c'est pour vous », [elle a dit] « pour moi! ». Et elle dit, « si tu en veux, je vais t'en donner », et ça m'a touchée parce que c'était très normal là, le commentaire (...). Tu sais des fois on se dit, ils ne sont pas toujours là, mais ils sont là et elle a mangé sa tablette de chocolat et là plus un mot, donc je me suis dit, bon l'attention et quelque chose qu'elle aimait. (T7S : 58-74)

Cet extrait démontre aussi que le partage de l'expertise biographique entre les aidantes et les soignantes peut contribuer à offrir une intervention plus personnalisée. Il fait aussi ressortir que même si parfois les sens des cris semblent être en lien avec un isolement de la personne âgée dans son propre monde, les soignantes peuvent quelquefois l'accompagner et l'aider à être en contact de manière agréable avec le monde extérieur.

D'autres fois, cet accompagnement passe plutôt par le toucher. Les soignantes font d'ailleurs la distinction entre le fait de toucher la personne âgée lors des soins et un toucher davantage affectif qu'instrumental.

Parce que moi, je fais la différence entre toucher quelqu'un [pour la] laver, faire les soins de base, mais quand il n'y a rien, qu'il n'y a aucune raison et que tu touches la patiente (...), c'est différent et je pense que dans ce cas, surtout des gens comme ça, il y a une différence qui se perçoit. (...) Ce n'est pas parce que tu es obligée [de les toucher]. (T7S : 646-653)

Cette démonstration d'affection semble parfois être aussi utilisée pour aider la personne âgée à mieux tolérer un soin. Cette façon de faire est souvent qualifiée par les soignantes d'une approche douce et rassurante. C'est ce qu'explique la soignante de Madame Emma :

Soignante : « Je fais votre pansement, changer votre pansement, c'est correct? », OK, la rassurer quand je la tourne, c'est sûr qu'après, elle a crié un peu et j'ai dit « reposez-vous » [d'une voix forte], elle criait fort, « reposez-vous, moi je travaille » et là je lui donne un bec. Après je sors et là elle se repose.

Intervieweuse : Quand tu lui donnes un bec, ça la rassure?

Soignante: J'ai juste fait avec la main [fait le geste de souffler un baiser] (...). Ça la calme, ça la rassure. Elle aime beaucoup ça. (T5S : 1407-1421)

Certaines soignantes perçoivent même que leur rôle auprès de personnes âgées qui crient est de les accompagner en les rassurant : *« Moi je dirais que...[mon rôle c'est d'avoir] une présence rassurante. (...) Rassurante, il me semble, [être comme] la petite couverte de laine qui te fait du bien là » (T3S2 : 762-769).*

Les aidantes et les soignantes tentent aussi diverses activités qui, selon elles peuvent influencer les sens des cris. Celles-ci peuvent être, par exemple, de faire écouter de la musique, de mettre la personne âgée en présence d'un animal, de chanter, de se promener ou même d'organiser des traitements de réflexologie. Ainsi, les soignantes échangent sur leurs façons de faire pour rassurer Madame Emma, ce qui influence les inférences qu'elles font sur les sens de ses cris : *« En partageant des petits trucs comme hier les autres, ils ont fait le transfert à deux personnes et elles ont chanté et là elle crie moins, elle commençait à chanter avec nous » (T5S : 1173-1175).*

De son côté, la soignante de Madame Annabelle expose l'effet de la réflexologie sur les cris de cette personne âgée, ainsi que la conclusion qu'elle a tirée de cette réaction :

Il y avait la réflexologie, tu sais la « gang » qui vient faire des massages. J'avais donné son nom, parce qu'elle en avait eu un, ça avait commencé avec elle (...) et elle criait moins (...). Je me disais que peut-être ça la relaxe vraiment. (T1S : 340-342)

En résumé, les inférences que font les divers acteurs sur les comportements des personnes âgées les aident à interpréter les sens de leurs cris. L'apprentissage du langage unique de la personne âgée et l'écoute de ses propos semblent entraîner des modifications dans les façons avec lesquelles les soignantes et les aidantes comprennent les cris. De plus, en accompagnant la personne âgée par diverses interventions qui paraissent cohérentes avec la personnalité et les volontés de la personne âgée, les soignantes et les aidantes peuvent avoir des répercussions sur les cris, ce qui en retour contribue à confirmer ou infirmer les inférences qu'elles avaient faites sur ce comportement. Cet apprentissage du langage, de la personnalité et des meilleures façons d'intervenir auprès de la personne âgée qui crie se produit dans un contexte où chaque personne de la triade se positionne inévitablement les unes face aux autres.

Influences du positionnement de chaque membre de la triade sur les sens des cris

Le positionnement correspond à la place qu'occupe chaque personne au sein de la triade. Il permet de mieux comprendre les relations de pouvoir dans les interactions qui peuvent être observées par des échanges verbaux et non verbaux. Selon le cadre de référence d'Adams et Gardiner (2005), cette position

que prend chaque personne est un facteur, qui peut influencer les sens des cris. Ainsi, les aidantes et les soignantes peuvent comprendre les sens des cris différemment selon le positionnement qu'elles occupent face à la personne âgée qui crie. De son côté, la personne âgée semble aussi modifier les sens de ses cris en fonction de ce positionnement. Deux thèmes se dégagent de l'analyse des données en lien avec ce concept. Le premier porte sur les fluctuations dans les relations de pouvoir au sein des triades. Le deuxième concerne les sentiments d'impuissance et de culpabilité vécus par les aidantes et les soignantes en lien avec les sens des cris.

Les fluctuations dans les relations de pouvoir au sein des triades (en donner, en imposer ou s'en faire imposer) et les retombées sur les sens des cris. Le positionnement de chaque personne au sein d'une triade semble fluctuer selon les situations. Ces fluctuations influencent les relations de pouvoir qui se manifestent entre la personne âgée, son aidante et ses soignantes. À divers moments, chacun de ces acteurs semble, à sa manière, tenter de donner du pouvoir à un autre, de lui en imposer ou de s'en faire imposer par lui. Ces fluctuations dans les relations de pouvoir peuvent avoir des effets sur les sens des cris. Elles sont décrites ci-dessous pour chacun des membres de la triade.

Malgré le fait que les personnes âgées vivant avec une démence soient généralement perçues comme étant dans une position sociale leur permettant d'exercer peu de pouvoir, il n'en reste pas moins qu'elles peuvent parfois aussi s'imposer aux autres et influencer leurs actions. Quelquefois, la personne âgée qui crie semble se préoccuper de son aidante et se positionner comme protectrice de son bien-être. La personne âgée tente alors d'influencer l'aidante à s'occuper d'elle-même. Lorsque la personne âgée s'exprime de cette façon, elle inverse souvent la relation qui prévaut habituellement dans ses rapports avec son aidante. Ce renversement de situation qui se produit à l'initiative de

personnes âgées paraît être particulièrement surprenant pour les aidantes, tel que le démontre l'extrait suivant de l'aidante de Madame Emma :

Il y a une fois, récemment, elle dit parce qu'elle voyait que j'avais de la peine pour elle et tout ça et elle dit, ah je trouve ça triste (...), elle dit, « pense à toi, pense à toi, ne pense pas à moi » (...), c'est triste [pleurs]. (T5A : 1083-1086)

Cette fluctuation dans la relation de pouvoir nous fait penser que les personnes âgées vivant avec une démence qui crient semblent rester sensibles à ce que vivent les personnes qui leur sont proches et sont parfois capables de les influencer. D'autres fois, les personnes âgées réussissent à influencer les soins pour qu'ils correspondent davantage à leurs désirs, et ce, grâce à leurs cris. Ainsi, les soins de Monsieur François ont été réorganisés en réponse à ses cris :

Bon, moi (...) je commence à 7 heures donc c'est toujours mon premier patient, « je le fais » toujours tôt. Parce qu'on a remarqué que quand on le « fait tôt », il est plus tranquille, il est moins agressif. Bon, après ça c'est le bain après ça bon, on revient pour le déjeuner. (T6S2 : 437-441)

Dans cette situation, le positionnement de Monsieur François face aux soignantes a eu une retombée sur le sens de ses cris; il a réussi à influencer le moment de ses soins malgré le pouvoir des soignantes sur l'organisation des soins. Dans d'autres situations, les cris de la personne âgée semblent être interprétés par les aidantes ou soignantes comme un appel puissant à l'aide. C'est ainsi que la fille de Madame Danielle explique les cris de sa mère :

[Elle dirait], je suis tannée, je suis écoeurée, et je vous écoeure parce que moi je suis écoeurée. Je vous écoeure avec mes cris parce que moi je suis écoeurée. Je pense que, honnêtement là, c'est comme ça que je pouvais le traduire (...). Oui, je suis écoeurée et faites de quoi, faites quelque chose avec moi, venez me chercher. (T4A : 873-886)

Ainsi, les personnes âgées semblent parfois tenter d'imposer leur souffrance aux autres membres de la triade qui, pour leur part, ont peu de contrôle sur leurs cris. D'autres fois, la personne âgée semble se positionner de façon autoritaire face à ses proches, ce qui a des retombées sur les sens de ses cris. C'est ce que fait parfois Monsieur Bernard : « *Mais une fois je l'ai vu, il était fâché contre sa fille, il voulait lui demander, pourquoi tu viens en retard? Pourquoi est-ce que tu n'es pas ici? Où est-ce que tu as été?* » (T2S : 1751-1753).

Les personnes âgées peuvent aussi tenter d'influencer les interactions entre leur aidante et les autres personnes dans l'environnement, comme c'est le cas de Madame Emma :

Aidante : L'autre jour, c'est ça, la dernière fois avec le médecin, elle était frustrée, elle n'aimait pas ça et là elle disait « allez-vous partir? » ou quelque chose comme ça, elle disait ça au docteur « partez » [rires] ou « allez-vous en », définitivement le médecin, elle riait.

Intervieweuse : Donc si vous interagissez avec les autres?

Aidante : Elle n'aime pas ça, (...) Mais si ça dure deux secondes là, deux minutes, c'est pas grave, mais il ne faut pas que ça soit long. Elle n'aime pas ça du tout du tout. (T5A : 1566-1577)

Ces exemples démontrent ainsi que les personnes âgées, malgré leurs troubles cognitifs, semblent être capables de s'imposer face aux autres ou de se préoccuper d'eux. En faisant fluctuer les relations de pouvoir, elles provoquent quelquefois la surprise et obtiennent parfois même ce qu'elles désirent. Comme les cris sont un des instruments qu'elles semblent utiliser pour influencer les autres, ces fluctuations ont des retombées sur les sens de leurs cris.

Toutefois, la plupart du temps, les aidantes familiales et les soignantes sont celles qui se positionnent comme ayant le plus d'influence. Ainsi, les aidantes paraissent souvent imposer leurs décisions aux personnes âgées, tout en percevant cette prise de position comme étant désirée par les personnes âgées, ce que démontre l'extrait suivant :

Aidante : Moi je suis en position d'autorité.

Intervieweuse : Vous votre rôle, c'est d'être en position d'autorité face à lui?

Aidante : Il accepte ça, (...) il l'accepte volontiers, (...) il veut que je sois en position d'autorité. (T6A : 1618-1627)

Les aidantes prennent fréquemment diverses décisions concernant les soins et les activités des personnes âgées qui crient. Elles décident aussi du moment des visites et de l'heure de leur départ. La plupart du temps, même le choix d'habiter dans le CHSLD a été le leur. Ces décisions qu'elles prennent peuvent avoir un impact sur les cris, par exemple dans certaines situations, la personne âgée commence à crier après leur départ.

Toutefois, cette position autoritaire que semble parfois prendre les filles des personnes âgées qui crient peut leur donner l'impression « d'être la mère de leur parent ». Elles expliquent cette perception, entre autres, parce qu'elles

tentent de protéger leur proche et ainsi, elles décident pour eux. C'est le cas de la fille de Madame Emma :

Je suis pas mal la mère de ma mère là [rires]. Ça c'est le rôle de pas mal des filles qui ont une personne qui est en perte d'autonomie. Ça fait que autant c'est moi qui l'écoutait quand elle était jeune, mais maintenant c'est elle qui m'écoute [rires]. (T5A : 1649-1655)

Ce rôle que prennent certaines filles ne semble cependant pas toujours confortable pour elles. Elles peuvent trouver difficile d'avoir perdu la relation antérieure avec leur parent. Voici ce qu'en dit la fille de Monsieur François :

Il me considère comme une mère (...) pour lui. Et pourtant, moi je veux toujours être sa fille et ça me dérange ça et je lui rappelle que je ne suis pas sa mère et je suis [rires] comme fâchée un peu, mais ça l'amuse, ça le fait sourire. (T6A : 887-905)

Par ailleurs, les aidantes semblent aussi influencer certaines interventions des soignantes. Parfois, elles peuvent les faciliter, alors qu'à d'autres moments, elles se positionnent avec autorité face aux soignantes. Les soignantes, quant à elles, semblent respecter cette position des aidantes, mais dans certains cas, elles ne sont pas toujours d'accord avec les décisions prises. Par exemple, la soignante de Monsieur Bernard est déchirée entre ce qu'elle aimerait faire pour le bien-être de la personne âgée et le respect de la position de son aidante.

Soignante : Tu vois Monsieur Bernard fatigué, épuisé, vous ne pouvez pas l'aider à relaxer pour qu'il dorme, parce que sa famille ne voulait pas [qu'on lui donne un médicament].

Intervieweuse : Donc, la famille a fait que souvent vous ne lui donniez pas de médicament?

Soignante : Oui. (T2S : 2015-2017)

D'autres fois, les aidantes se positionnent plutôt comme recevant du soutien des soignantes. C'est le cas de l'aidante de Monsieur Charlie qui a été observée lors d'échanges très amicaux avec les soignantes et qui a exprimé avoir été aidée par celles-ci : « *Si vous voulez, moi j'ai eu une période un peu, assez « rough » et qui va toujours durer, mais ce qui m'a sauvée, c'est de venir ici [au CHSLD] tous les jours* » (T3A : 649-650).

De leur côté, les soignantes peuvent tenter de redonner du pouvoir aux aidantes. Dans ce dessein, elles peuvent travailler en équipe avec la famille afin de partager leur compréhension mutuelle des sens des cris, mais aussi pour la guider dans la manière d'agir lors des cris. Parfois, les soignantes vont jusqu'à essayer diverses stratégies d'intervention qui pourraient faciliter la relation entre la personne âgée et sa famille. Voici un extrait de la soignante de Madame Gisèle qui explique cette façon de redonner du pouvoir :

Souvent, (...) tu as deux choix parce que tu peux être soignante et dire tu fais des choses. Et il y a une réalité et parfois quand il y a le conjoint ou d'autres qui sont en dehors, parfois tu t'aperçois qu'il y a une petite agressivité [envers le personnel] parce qu'il y a, à quelque part, une place qu'ils [les membres de la famille] n'ont pas. Je me dis, tu as deux choix soit d'être comme ça et de séparer et de dire je suis le « boss » ici et c'est comme ça que ça marche. Ou bien de les mettre au courant toujours des choses et dire écoutez, il y a telle ou telle chose qui fonctionne et essayer de leur transmettre ce qui permet d'être en équipe avec la famille. (T7S : 1367-1375)

Quand les soignantes accompagnent les familles de cette manière, elles font fluctuer les relations de pouvoir habituellement présentes dans la triade. Cette manière d'être peut avoir des retombées sur les sens des cris, car elle met en commun l'expertise des soignantes avec celle des aidantes.

Avec la personne âgée, les soignantes peuvent aussi changer les relations de pouvoir. Assez souvent, elles imposent leurs façons de faire à la personne âgée. Parfois, elles le font pour, ce qu'elles croient être, leur bien-être. D'autres fois, elles le font davantage par respect de la culture au sein du CHSLD. Cette relation de pouvoir paraît avoir des retombées sur les sens des cris. Par exemple, les cris exprimant de l'insatisfaction semblent en lien avec une relation où les soignantes imposent leurs décisions à la personne âgée. L'extrait suivant concerne Monsieur François :

Soignante : Et on ne peut pas le conduire dans sa chambre à coucher parce qu'il doit manger et il est de plus en plus frustré, il n'arrive pas à comprendre qu'il doit manger avant, il veut absolument aller dans sa chambre alors il crie, il crie, il peut crier pendant 30 minutes et nous avons de la difficulté à lui expliquer qu'il doit manger et qu'il doit rester avec nous avant d'aller dans sa chambre.

Intervieweuse : Et il ne peut pas manger dans sa chambre, c'est ça?

Soignante : Il ne peut pas manger dans sa chambre à cause de l'organisation de l'unité, parce que la personne qui lui donne à manger, aide à manger d'autres personnes aussi. (T6S1 : 9-17)

D'autres fois, les soignantes vont plutôt tenter de redonner du pouvoir à la personne âgée. Elles essaient parfois de reconnaître explicitement leur grande expérience de la vie : « *Je lui parle toujours avec « vous » et je fais*

appel à sa sagesse, à son expérience » (T6S1 :1141-1143). Elles peuvent aussi l'impliquer dans les échanges tel que l'explique la soignante de Madame Gisèle :

Soignante : Tu peux avoir la même discussion, mais tu vas juste la ponctuer de « hein Madame Gisèle? C'est vrai hein? » tu sais.

Intervieweuse : Ça change la dynamique et ils arrêtent de crier?

Soignante : Ils arrêtent de crier. (T7S : 1292-1295)

Certaines soignantes ont même constaté des modifications des cris lorsqu'elles facilitent la réciprocité dans les échanges avec la personne âgée. En général, les activités, les soins et les attentions sont contrôlés par les soignantes et dirigés vers la personne âgée. Les occasions sont plus rares où la personne âgée peut se préoccuper de ses soignantes ou leur démontrer de l'affection. Lorsque de telles occasions se présentent et sont permises par les soignantes, les cris peuvent être influencés comme le démontre l'extrait suivant à propos de Madame Gisèle :

Parce que je me dis, autant moi je me permets d'aller la toucher (...), mais je lui permets aussi [de me toucher]. Tu sais un moment donné (...) c'est arrivé, j'étais assise et elle remarque que j'ai les cheveux coupés et là elle me parlait et là un moment donné, spontanément, elle est allée me placer les cheveux en arrière de l'oreille, mais tout ce qui avait dans le geste parce que là je venais de lui parler, mais elle criait un peu et elle s'est penchée et elle m'a placée la couette, mais ça a complètement changé là. (...) Les cris étaient finis. (T7S : 1310-1320)

Ces tentatives de redonner du pouvoir semblent contribuer à faciliter les interactions de la personne âgée avec le monde extérieur et ont des retombées sur ses cris.

Ainsi, le positionnement de chacun influence les relations de pouvoir qui sont omniprésentes au sein de la triade. Ces relations ne sont pas statiques et elles fluctuent, permettant à chaque membre de la triade d'influer sur les autres. Parfois la personne s'impose aux autres, mais elle peut aussi tenter de redonner du pouvoir ou s'en faire imposer. Malgré le fait que la position de la personne âgée semble la désavantager face aux autres membres de la triade, elle parvient quand même à influencer son entourage, entre autres, grâce à ses cris. Les aidantes et les soignantes ont aussi des positions qui se modifient selon les circonstances et qui ont des retombées sur les sens des cris. Cependant, les rôles qu'elles prennent selon leur positionnement peuvent aussi avoir des conséquences sur leur expérience face au comportement que sont les cris.

Des sentiments d'impuissance et de culpabilité, une expérience commune pour les aidantes familiales et les soignantes découlant des sens des cris. Les diverses positions que prennent les aidantes et les soignantes peuvent provoquer des sentiments d'impuissance et de culpabilité face aux personnes âgées, ce qui influence les sens de leurs cris. Ces sentiments sont d'ailleurs communs aux aidantes et aux soignantes malgré les différences existantes dans leur rapport à la personne âgée. Toutefois, les origines de cette impuissance et de cette culpabilité sont différentes. La personne âgée qui crie engendre ainsi de puissants effets sur son entourage.

Pour les aidantes, les cris sont un comportement particulièrement souffrant, alors que la décision de déménager leur proche en centre d'hébergement était déjà pénible pour eux. Une des soignantes a rapporté des

propos de la fille de Monsieur Bernard sur l'expérience que cette dernière vit face aux cris de son père :

C'était terrible, c'était terrible, sa fille un moment donné, elle m'a dit, textuellement, elle m'a dit : « ça me fait mal au cœur de venir ici quand je vois mon père crier comme ça là, c'est comme un coup de poignard, ces cris, c'est comme si quelqu'un était en train de me poignarder ». (T2S : 1962-1965)

Malgré la souffrance et l'impuissance qui semble accompagner leurs visites, les membres des familles passent fréquemment du temps avec leur proche qui crie. Ces visites ont parfois des buts instrumentaux comme d'apporter des objets à la personne âgée, de s'assurer qu'elle est bien ou de transmettre des directives aux soignantes. D'autres fois, ces visites peuvent apporter du réconfort à la personne qui crie, tout comme à l'aidante, et permettre une continuité dans leur relation. Par contre, dans d'autres circonstances, ces visites peuvent aussi contribuer à générer des sentiments de culpabilité. Cette culpabilité semble apparaître si l'aidante est déchirée entre plusieurs obligations, si elle reste peu de temps auprès de son proche ou si elle ne rend pas visite à la personne âgée. Ainsi, l'aidante de Madame Gisèle exprime cette idée, alors qu'elle a parfois l'impression que sa mère n'est pas toujours présente avec elle durant ses visites.

Si je ne viens pas (...), je m'en veux de ne pas être venue, parfois quand je viens, je viens pour rien et je me demande pourquoi je suis venue et si je ne viens pas, alors là je me dis, j'aurais dû y aller, donc je viens au moins une fois par semaine et elle a l'air contente la plupart du temps de me voir et moi (...) je suis contente de l'avoir vue aussi. Dans ma tête, elle va bien tu sais, elle est propre, elle est bien, elle n'a pas mal nulle part et

le reste, bien la tête, elle va comme elle va, je ne pense pas que ça s'améliore ça. (T7A : 1268-1275)

De leur côté, les soignantes semblent vivre aussi de la culpabilité, mais au lieu d'être en lien avec les visites, ce sentiment émane du fait de ne pas pouvoir consacrer autant de temps qu'elles le voudraient à la personne âgée qui crie. Cette situation semble prédominer lorsque la fin exprimée par les sens des cris est habituellement comblée en présence des soignantes ou lorsque celles-ci aimeraient tenter de mieux comprendre les sens de ce comportement.

Moi, une chose que je déplore, c'est que l'on n'a pas assez de temps pour comprendre ça. Ça, c'est malheureux, parce que Monsieur Bernard, si par exemple on avait le temps de circuler avec lui comme sa femme qui l'amenait au deuxième étage ou bien aller faire un tour dehors (...), mais nous on ne peut pas et puis quelquefois on n'a même pas le temps de s'asseoir, d'essayer de comprendre [pourquoi] il crie, mais tu sais que tu dois faire ça, faire ça, faire ça, tu n'as pas beaucoup de temps. (...) Il y a un sentiment de culpabilité, tu pourrais corriger ça, mais malheureusement, tu ne peux le faire » (T2S : 1660-1688).

Les cris des personnes âgées contribuent à créer aussi à un sentiment d'impuissance chez les soignantes qui n'arrivent pas nécessairement à influencer ce comportement qu'elles considèrent comme pouvant perturber les autres résidents au sein du CHSLD. Elles semblent parfois d'ailleurs craindre le jugement des autres face à leur compétence à gérer ce comportement. Cette crainte concerne parfois leurs pairs, surtout lorsque les cris se produisent seulement durant certains quarts de travail. D'autres fois, les soignantes sont préoccupées par le jugement des autres familles et des visiteurs. Ces craintes

renforcent leur sentiment d'impuissance. C'est ce qu'explique une des soignantes de Monsieur Charlie :

Tu sais, là, même il y a des fois je me disais, qu'est-ce qui vont dire le personnel? Ils vont trouver ça bizarre tu sais qu'il crie [durant mon quart de travail]. Non, ils n'ont jamais passé de commentaires, mais ils trouvaient ça plutôt cocasse, même l'infirmière-chef elle le disait, tu sais, elle le disait, « elle arrive, c'est juste quand elle arrive qu'il commence à crier » [rires] là tu sais bien [rires], façon de parler là, mais même eux ils trouvaient ça bizarre. (T3S2 : 462-468)

L'impuissance et la culpabilité des soignantes peuvent aussi être accentuées quand elles sont incertaines des meilleures interventions face aux sens des cris. Ces sentiments semblent particulièrement marqués lorsque les infirmières choisissent de faire l'essai des médicaments pour faire cesser les cris. Elles expriment de l'ambivalence face à ce type d'intervention. Parfois, cette ambivalence peut être liée à l'inconfort des aidantes avec cette approche, parfois les soignantes elles-mêmes se questionnent sur ce qui justifie l'administration de cette médication alors qu'elles sont incertaines du sens de ces cris. Les soignantes semblent déchirées entre le bien-être de la personne âgée, celui des autres et leurs propres réactions face aux cris, ce qui les amènent à considérer divers sens aux cris. Voici les propos d'une des soignantes de Monsieur Charlie :

Tu sais parfois, quand tu es infirmière et tu intervies avec la médication, tu as l'impression que tu n'agis pas correctement, en tout cas, tu te dis, bien est-ce correct de faire ça? Est-ce parce qu'il me tombe sur les nerfs là que je fais ça? Il n'a peut-être pas besoin de ça réellement? Peut-être qu'il serait mieux si je le laissais crier tu sais (...), mais là il y a le contexte

aussi, les autres patients et peut-être que je lui fais du bien aussi parce que ça demande beaucoup d'énergie, je le présume, de crier comme ça, ça veut dire que tu ne dors pas, ça veut dire que si c'est de l'anxiété qui te fait crier bien, c'est parce que tu es anxieux et quand tu es anxieux tu n'es pas bien non plus. (T3S2 : 369-382)

Ainsi, les soignantes, lorsqu'elles ont des difficultés à intervenir, se sentent impuissantes et parfois même coupables de tenter certains types d'intervention. Ces diverses émotions vécues face aux personnes âgées qui crient semblent laisser une empreinte importante sur les soignantes. En effet, celles-ci font facilement référence à d'autres personnes âgées qu'elles ont soignées dans le passé et qui criaient :

Il y a des affaires qu'on n'oublie pas, je me rappelle avec tout ça, il y a très très très longtemps, on avait une dame, je m'en souviens comme si c'était hier (...) elle criait là mais c'était comme ça attirait la pitié là, c'était vraiment là ah! J'ai encore son visage même en tête, on la mettait dans la salle multifonctionnelle là (...). C'est drôle ça, je me souviens de ça, même j'y repense encore parfois. (T3S2 : 132-141)

Cette capacité à se remémorer facilement les personnes âgées qui crient peut être comprise comme le symbole de la puissance de ce comportement à provoquer une réaction chez autrui. Le positionnement et les cris de la personne âgée semblent donc influencer les sentiments vécus par l'aidante et les soignantes, ce qui, en retour, modifie probablement leurs façons d'être et d'agir avec cette personne âgée. Ainsi, les aidantes et les soignantes peuvent aussi avoir un impact important sur les cris de la personne âgée. Le fonctionnement au sein de la triade semble donc dynamique et fluide. Il se

caractérise d'ailleurs par des relations de pouvoir fluctuantes où chacun peut donner du pouvoir ou s'imposer aux autres.

En résumé, plusieurs éléments concernant les influences du contexte, des inférences et du positionnement sur les sens des cris ont émergé de cette étude. Ceux-ci apportent des réponses à la deuxième question de recherche. Ainsi, en considérant la perspective des divers membres des triades, il a été possible d'obtenir des résultats sur les influences du contexte social du CHSLD, des inférences faites par les membres de la triade et du positionnement de ces personnes sur les sens des cris. L'analyse taxonomique a permis de mettre en relation plusieurs éléments rapportés par les informateurs. Puis, l'intégration des diverses sections de cette taxonomie, en considérant l'ensemble des données et des thématiques universelles, a permis l'élaboration des thèmes qui viennent d'être présentés.

L'analyse ethnographique révèle que certaines caractéristiques de l'organisation des soins peuvent influencer les sens des cris que manifestent les personnes âgées. La stabilité et la flexibilité dans ces soins semblent être des conditions ayant un impact important sur les sens des cris. Par ailleurs, la personne âgée ne vit pas seule dans son milieu de vie et ses cris peuvent avoir des effets sur les autres résidents et leurs familles, tout comme sur les personnes qui travaillent dans le CHSLD. Toutefois, ces effets sont mutuels; les autres aussi peuvent entraîner des changements dans les sens des cris. Outre ces influences davantage liées au contexte social, chaque personne de la triade fait des inférences à partir de ce qu'elle observe. Ces inférences semblent permettre aux soignantes et aux aidantes d'apprendre le langage unique de la personne âgée, ce qui les aide à interpréter les cris. Elles essaient aussi d'accompagner la personne âgée qui crie en tentant de respecter son unicité. Souvent la réaction de cette personne âgée aux interventions contribue aux

inférences que son entourage fait sur les sens de ses cris. Enfin, tant le contexte social que les inférences faites par les membres des triades sont teintés par les relations de pouvoir qui sont présentes au sein de la triade. Tout comme les sens des cris semblent être dynamiques, il en est de même pour ces relations de pouvoir au sein de la triade qui paraissent mouvantes. Une même personne peut parfois imposer sa volonté et, à un autre moment, plutôt tenter de redonner du pouvoir ou s'en faire imposer. Ainsi, la façon avec laquelle se positionne les membres de la triade a des impacts sur les sens des cris. Cette position des membres de la triade peut aussi contribuer à susciter des sentiments d'impuissance et de culpabilité chez les aidantes et les soignantes découlant souvent des cris. Lorsque les aidantes et les soignantes n'arrivent pas à intervenir ou se sentent ambivalentes face à leurs interventions ou décisions, elles peuvent remettre en question leurs façons de faire et réfléchir à d'autres manières d'influencer les cris des personnes âgées. Les résultats de cette étude démontrent, somme toute, que les sens des cris peuvent être influencés par divers moyens et que ce comportement n'est pas immuable.

Pour conclure, les résultats qui ont été présentés décrivent la culture au sein d'un CHSLD, ainsi que le portrait de triades s'y retrouvant et ayant participé à cette étude. Quoique cette description soit sûrement incomplète, elle offre un aperçu de certains aspects qui peuvent être impliqués dans les sens des cris de personnes âgées. Divers sens pouvant être attribués aux cris des personnes âgées ont été identifiés, certains de nature plutôt métaphysique, alors que d'autres expriment une fin plus concrète. Ces cris sont d'ailleurs ressortis comme étant foncièrement singuliers, reflétant l'unicité de chaque personne âgée. Finalement, la description de diverses influences sur les sens de ces cris a permis de constater que ce comportement se situe au sein d'une dynamique tant au sein des triades qu'avec les autres acteurs au sein du CHSLD. Cette vigueur dans les rapports paraît démontrer la possibilité pour les aidantes et les

soignantes d'agir sur les sens des cris et d'être touchées par ces personnes âgées.

Dans le prochain chapitre, une discussion de ces résultats est présentée. Celle-ci inclut la dernière étape de l'analyse des données qui consiste en la vérification des résultats en les confrontant, entre autres, à des modèles théoriques et à des écrits empiriques.

Chapitre 5
Discussion

Dans les chapitres précédents, différents éléments de cette étude ont été présentés. Premièrement, le phénomène a été décrit ainsi que le but de l'étude et les deux questions de recherche. Deuxièmement, la revue des écrits a permis de souligner l'état des connaissances existantes sur les cris des personnes âgées vivant avec une démence et sur l'expertise des acteurs au sein du centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) en tant que culture. Le cadre de référence de l'étude s'appuyant sur la perspective disciplinaire de Leininger et sur la théorie intermédiaire de la communication et des interactions à l'intérieur de triades (Adams & Gardiner, 2005) a aussi été décrit. Troisièmement, la méthode choisie pour aborder le phénomène, soit l'ethnographie critique, a été exposée ainsi que les modalités d'application de cette méthode pour l'étude. Et enfin, les résultats de l'étude en fonction des deux questions de recherche ont été présentés.

Le présent chapitre discute de ces résultats. Tout d'abord, des considérations méthodologiques et théoriques en lien avec les résultats sont examinées. Ensuite, certains thèmes issus de l'analyse des données sont confrontés à des modèles théoriques et à des écrits afin de les recontextualiser face aux savoirs existants tel que proposé par la dernière étape de l'analyse des données. Finalement, les limites de l'étude et ses implications sont abordées.

Considérations méthodologiques

Pertinence du devis

Jusqu'à maintenant, très peu d'études ont examiné un comportement spécifique des personnes âgées vivant avec une démence en tenant compte non seulement de la culture du milieu de vie, en l'occurrence le CHSLD, mais aussi des autres acteurs impliqués. L'ethnographie comme méthode de recherche a été pertinente pour décrire les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en considérant la culture, les personnes âgées, les

aidantes familiales et les soignantes. Elle a permis de décrire une culture sociale ayant des caractéristiques particulières, ainsi que divers sens pouvant être attribués aux cris de personnes âgées. Les postulats de l'interactionnisme symbolique, qui sous-tendent l'utilisation qui a été faite de l'ethnographie, étaient cohérents avec le but visé, soit celui de comprendre les sens d'un comportement, de même qu'avec le cadre de référence composé de la théorie de Leininger et de celle d'Adams et Gardiner (2005) sur la communication à l'intérieur de triades. Les postulats de cette méthode ont permis d'adopter une position épistémologique où la réalité culturelle n'est pas comprise comme un objet à découvrir, mais plutôt comme étant créée par les personnes qui la vivent. Cette position s'harmonise avec l'aspect critique de l'étude, avec la nature dynamique des relations au sein du CHSLD et des triades, ainsi qu'avec le comportement des cris qui s'est révélé très fluctuant. Une des caractéristiques de l'ethnographie consiste en la triangulation des méthodes de collecte des données (Boyle, 1994; Mackenzie, 1994). Cet aspect de la méthode, combiné avec l'immersion dans le milieu, a été particulièrement utile pour obtenir une compréhension approfondie des sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence.

L'ajout de la dimension critique à la méthode ethnographique a permis, notamment, de mieux cibler les données portant sur les relations sociales et de pouvoir au sein du CHSLD. Étant donné que l'unité d'analyse de l'étude était la triade dont un des membres, la personne âgée, est plus vulnérable que les autres, cette dimension critique a été particulièrement importante. Le CHSLD est le siège de multiples relations où tous semblent exercer un certain pouvoir, mais de manière différente et fluctuante; ces éléments ont pu être mis en évidence par l'approche d'ethnographie critique. Ainsi, la position épistémologique de la théorie sociale critique, conjuguée à celle de l'ethnographie, a rendu possible un questionnement non seulement sur les sens

des cris connus des informateurs, mais aussi sur ce que pourraient être les sens de ces cris. Cette ouverture a été particulièrement pertinente étant donné la difficulté de valider véritablement les interprétations faites auprès des personnes âgées qui crient. Il nous a été ainsi possible de comparer une plus grande variété de sens des cris entre les membres d'une triade et entre les différentes triades, et ce, tout en tenant compte de la nature hypothétique de certains des sens. D'ailleurs, les questions de nature critique ont stimulé la réflexion chez les informateurs et la chercheuse. Cette réflexion a été confirmée par les commentaires de certains informateurs clés qui, dans les jours qui ont suivi leur entrevue, ont rapporté à la chercheuse être plus attentifs aux cris de la personne âgée et être plus proactifs dans leurs tentatives de compréhension et d'interventions face à ce comportement. La dimension critique de l'étude a aussi renforcé la position des aidantes, des soignantes et, dans une certaine mesure, des personnes âgées à titre d'expertes (Nolan et al., 2002).

À la lumière des résultats, l'ethnographie critique a permis une cohérence entre les divers éléments de l'étude tout en reflétant, de façon holistique, la culture au sein du CHSLD. De plus, la méthode a été pertinente pour augmenter les connaissances sur les sens d'un comportement jusqu'alors obscur et manifesté par une population vulnérable, et ce, malgré les limites qu'imposaient les capacités cognitives altérées des personnes âgées vivant avec une démence. Ce qui suit précise les éléments de l'échantillonnage qui ont eu le plus d'impact sur l'étude.

Échantillonnage

L'échantillonnage de cette étude se distinguait par le recrutement de triades de participants. Ce choix permettait de réconcilier l'approche centrée sur la personne âgée ou sur l'aidante afin d'y inclure les soignantes et de tenir compte des interrelations entre ces trois acteurs clés. Ce type d'échantillon

rejoint les recommandations de Nolan et al. (2002) concernant l'utilisation de modèles de recherche reconnaissant l'importance des relations dans les soins aux personnes âgées vivant avec une démence.

Par ailleurs, la plupart des études se sont penchées sur plusieurs comportements d'agitation à la fois, ce qui ne permettait pas nécessairement de dégager les particularités propres à chacun de ces comportements. Ainsi, le critère d'inclusion qui ciblait spécifiquement les cris s'est avéré avantageux, particulièrement suite au constat de la complexité de ce comportement. De plus, lors de la formation graduelle de l'échantillon théorique, il a été possible de s'assurer de recruter des personnes âgées présentant des cris différents, permettant ainsi d'augmenter la qualité et la variété des données sur ce comportement spécifique. Une des limites de notre échantillon se traduit toutefois par le recrutement de certaines personnes âgées présentant d'autres comportements d'agitation en même temps que les cris. Quoique cette situation représente la réalité vécue dans les CHSLD, elle a pu avoir une influence sur les résultats. Cependant, la triangulation, ainsi que les caractéristiques des méthodes retenues de collecte des données, ont permis de cibler les sens des cris.

Méthodes de collecte des données

En ethnographie, le chercheur est considéré comme l'instrument qui permet de générer des données, ce qui soulève diverses considérations (Mackenzie, 1994; Spradley, 1980). Étant donné la vulnérabilité de certains participants et la tenue de quelques entrevues avec les soignantes après le décès de la personne âgée, une attention particulière a été portée par la chercheuse aux relations développées avec les informateurs. Ainsi, la collecte des données s'est déroulée dans un climat qui visait à démontrer une ouverture face aux informateurs. De plus, dans l'esprit de la dimension critique de l'étude,

des échanges favorisant la réciprocité ont aussi eu lieu afin de réduire la hiérarchie qui peut s'établir pendant la collecte des données entre le chercheur et l'informateur et pour reconnaître l'importance des données offertes par les informateurs (Dickson-Swift, James, Kippen, & Liamputtong, 2007). D'ailleurs, la collecte des données auprès des aidantes familiales semblait leur offrir un espace pour partager leur expérience avec leur proche vivant avec une démence, ce qui a permis d'enrichir les données obtenues.

Les multiples méthodes de collecte des données utilisées ont été pertinentes pour mieux comprendre les sens des cris et la culture au sein du CHSLD. À travers une modalité d'observation, la collecte des données a permis, entre autres, d'inclure les personnes âgées dans le processus de recherche. Ceci a été possible malgré leurs limites cognitives et les contraintes du cadre légal actuel entourant la participation des personnes majeures considérées comme inaptes. Cette inclusion dans l'étude a contribué à augmenter la crédibilité des données recueillies auprès des autres acteurs, ainsi qu'à donner un bref aperçu de l'expérience de la personne âgée au sein du CHSLD lorsqu'elle crie. En outre, la grille d'observation utilisée auprès des personnes âgées s'est avérée aidante pour circonscrire et documenter les observations pendant les cris. Il est possible de penser que cet outil pourrait aussi avoir une utilité clinique pour aider les infirmières à analyser les comportements des personnes âgées pendant qu'elles crient. La participation des personnes âgées a permis d'obtenir certains résultats qui auraient difficilement pu être obtenus sans leur inclusion. Un exemple de ce type de résultats peut être ceux qui portent sur les cris exprimant des traumatismes passés qui ont pu être inférés grâce aux propos criés par les personnes âgées. La triangulation des méthodes a enfin permis de souligner les différences entre ce qui était appris des aidantes et des soignantes. Il sera maintenant question de la méthode d'analyse des données.

Méthode d'analyse des données

La méthode d'analyse des données utilisée s'appuyait essentiellement sur les quatre approches d'analyse ethnographique décrites par Spradley (1979). Cette méthode a permis de souligner les similarités et les différences au sein des triades et entre les triades. Toutefois, comme cette méthode n'a pas été conçue spécifiquement pour faire des analyses intra et inter-groupes, une stratégie propre à l'unité d'analyse qu'était la triade a dû être développée. Cette stratégie a permis de déterminer lesquelles des quatre approches d'analyse (de domaines, taxonomique, componentielle et thématique) devraient être utilisées pour les analyses intra et inter-triades et les façons d'intégrer les résultats.

Contrairement à certaines méthodes qualitatives, la méthode d'analyse de Spradley offre une description très élaborée des quatre approches de l'analyse qui s'inscrivent dans un processus circulaire, ce qui a contribué à la rigueur de l'analyse. Toutefois, cette méthode d'analyse est orientée sur la sémantique. Les arguments de Spradley (1979) à cet effet sont que la culture s'exprime par le langage et qu'il est important d'apprendre les différences sémantiques auprès des informateurs afin de saisir la réalité culturelle. Cependant, comme la présente ethnographie était ciblée et critique, il est probable qu'il y ait eu moins de questions de nature sémantique que dans une ethnographie plus englobante. De plus, l'étude décrivait une culture ayant des liens étroits avec la profession infirmière, à laquelle appartient la chercheuse, et dont les résultats s'adressent, entre autres, aux infirmières. Ces considérations font possiblement appel à un recours moins important aux questions de nature purement sémantique.

Par ailleurs, l'importance apportée à la sémantique explique peut-être que certaines approches de la méthode d'analyse de Spradley impliquent de

faire des catégories et des relations exhaustives ou causales. Cet aspect plus linéaire de la méthode d'analyse semble être quelque peu contradictoire avec le paradigme dans lequel se situe l'ethnographie critique. Dans la présente étude, il semblait inapproprié d'identifier certaines relations comme étant causales compte tenu du fait que les caractéristiques propres aux personnes âgées vivant avec une démence rendent certaines des données plus hypothétiques. Afin d'augmenter la cohérence entre la méthode d'analyse des données et notre position épistémologique, ainsi qu'avec les caractéristiques de l'échantillon de l'étude, certains ajustements ont été faits pendant l'utilisation de la méthode pour réduire son aspect linéaire tout en respectant la rigueur. Ces ajustements ont surtout été apportés pendant l'analyse taxonomique. Ainsi, certains des cadres de substitution proposés par Spradley pour effectuer cette partie de l'analyse ont été modifiés pour mieux refléter la nature de l'étude. Par exemple, le cadre « est une cause de » a été modifié par « pourrait être en lien avec ». De plus, pour éviter d'organiser les données de façon mutuellement exclusive, plusieurs mémos ont été rédigés afin d'organiser les données en tenant compte de relations multimodales, et ce, dès l'analyse taxonomique plutôt que seulement lors de l'analyse componentielle. Cette méthode d'analyse avec ses ajustements mineurs, tout comme la rédaction des résultats, ont contribué aux respects des critères de rigueur présentés dans le chapitre sur la méthode. Diverses considérations théoriques seront maintenant présentées.

Considérations théoriques

Perspective disciplinaire : théorie à large spectre de Leininger

La théorie de Leininger rend explicite la perspective disciplinaire de cette étude. Elle identifie clairement le rôle de l'infirmière comme devant fournir des soins culturellement cohérents. De plus, elle présente les soins empreints de *caring* comme essentiels pour le bien-être de la personne (Leininger, 2001; Leininger & McFarland, 2002). L'importance accordée à ce concept selon cette

perspective disciplinaire a influencé la réalisation des diverses étapes de la recherche, entre autres, la collecte et l'analyse des données. Notamment, être *caring* implique de mettre l'accent sur les relations plutôt qu'uniquement sur les individus et de tenir compte des structures sociales, culturelles et des relations de pouvoir (Bent, 1999). L'influence de ce concept dans l'étude rejoignait les choix méthodologiques, soit ceux de se centrer sur les relations plutôt que sur les personnes et sur l'aspect critique du devis. Les résultats sont aussi teintés de cette attitude *caring* tant par les relations qui ont été établies avec les informateurs que par les questions qui ont été posées et par les choix faits lors de l'analyse des données et la rédaction de l'ethnographie. En plus du fait que la théorie de Leininger soit une perspective infirmière, cette auteure (Leininger, 2001) et plusieurs autres auteurs (Boykin & Schoenhofer, 2001a; Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991; Roach, 2002; Watson, 1979, 1985, 2003, 2006) considèrent ce concept de *caring* comme central pour la discipline infirmière. Cette approche *caring*, combinée avec la considération de la culture, a contribué au développement de connaissances infirmières qui ont permis de mieux comprendre la réalité de divers acteurs du CHSLD. Il sera maintenant question des considérations entourant la théorie intermédiaire qui a aussi guidé l'étude, soit la théorie de la communication et des interactions à l'intérieur de triades de Adams et Gardiner (2005).

Théorie intermédiaire de la communication et des interactions à l'intérieur de triades

L'étude s'appuyait également sur la théorie intermédiaire de Adams et Gardiner (2005). Cette théorie qui explique la communication à l'intérieur de triades, a été appliquée à un comportement de communication précis soit les cris. Même si elle n'avait pas originalement été développée ou validée pour son utilisation face à un comportement de communication spécifique, elle a été pertinente pour comprendre certaines influences sur les sens des cris. Deux des

concepts importants de cette théorie sont la triade et le positionnement. Adams et Gardiner (2005) décrivent diverses coalitions qui peuvent se manifester dans les triades selon la position que prennent les acteurs qui les composent. Toutefois, ils ne mentionnent pas explicitement les changements qui peuvent se produire dans ce positionnement au sein de ces triades. Le positionnement y semble donc présenté davantage comme un résultat que comme un processus dynamique. Ceci est peut-être expliqué par le fait que les principaux écrits sur lesquels ces auteurs se sont appuyés pour élaborer le concept de triade (Hasselkus, 1994; Haug, 1994) portaient sur des interactions lors de rencontres entre des médecins, des aidantes familiales et des personnes âgées. Ces interactions sont évidemment plus brèves et ponctuelles que celles qui sont vécues en CHSLD. Il est par ailleurs possible de penser que l'aspect temporel peut influencer les interactions dans les triades. Dans cette perspective, les résultats de la présente étude soulignent davantage le positionnement au sein des triades comme un indicateur des relations de pouvoir qui fluctuent, entre autres, selon le contexte et dans le temps. Le positionnement apparaît donc moins statique et plus nuancé que ce qui est décrit par Adams et Gardiner (2005).

Un autre apport des résultats face à la théorie a été de démontrer que les personnes âgées ont aussi la capacité d'influencer le positionnement et les relations de pouvoir dans les triades. Même si cette capacité est habituellement moindre que celle des autres acteurs compte tenu des troubles cognitifs, il n'en reste pas moins que certains comportements des personnes âgées, comme les cris, exercent une influence sur les autres.

La théorie semble par ailleurs présenter une limite dans sa description de ce qui facilite ou limite la communication dans les triades. La théorie décrit de façon concrète plusieurs comportements de communication des aidantes

familiales et des soignantes qui peuvent contraindre ou faciliter la communication avec une personne âgée qui vit avec une démence. Toutefois, les actions de la personne âgée qui peuvent limiter ou faciliter cette communication ne sont mentionnées que par une phrase précisant que parfois elles peuvent nuire aux interactions par certains de leurs comportements. Cette description des types d'épisodes de communication semble plutôt limitée si l'on considère les résultats de la présente étude. Ainsi, la personne âgée a aussi des comportements actifs qui peuvent faciliter ou limiter la communication dans la triade. Par exemple, les cris exprimant des besoins physiques peuvent permettre aux soignantes qui les reconnaissent de répondre plus rapidement à cette personne âgée. Par contre, lorsque le sens d'un cri n'est pas connu, ce comportement limite la communication. De plus, malgré le fait que la théorie d'Adams et Gardiner (2005) met l'accent sur la triade, les comportements de communication impliqués dans les interactions entre les aidantes familiales et les soignantes ne sont pas décrits, alors qu'il est fort probable que ceux-ci aient aussi un impact sur la communication avec les personnes âgées vivant avec une démence. Les résultats soulignent divers éléments qui influencent la communication entre ces acteurs, par exemple, le développement de la confiance des aidantes envers les soignantes et les tentatives des soignantes pour faciliter les interactions entre les aidantes et leurs proches vivant avec une démence. Cet aspect de la théorie gagnerait donc à être développé.

Le concept d'inférence de la théorie est particulièrement intéressant au sens où il offre un modèle de communication plus complexe que le modèle émetteur-récepteur (Adams & Gardiner, 2005). Cet aspect a permis de tenir compte de l'évolution dans la communication au sein des triades et d'avoir une analyse plus riche des sens des cris de personnes âgées. Cet élément de la théorie a, entre autres, permis d'identifier le fait que les aidantes et les soignantes ont la capacité d'apprendre à interpréter les comportements des

personnes âgées vivant avec une démence et d'attribuer des sens à leurs cris. Ainsi, parfois les cris semblaient être une contrainte à la communication, mais après l'apprentissage d'un des sens de ce comportement, les cris pouvaient devenir un élément facilitant la communication dans la triade.

Les résultats ont aussi souligné l'importance de la réciprocité dans les interactions avec la personne âgée vivant avec une démence. Cette réciprocité semble par ailleurs être davantage implicite dans la théorie de Adams et Gardiner (2005). S'il était plus explicité, cet aspect pourrait probablement contribuer à augmenter la validité de la théorie en accentuant l'importance de l'aspect relationnel.

En somme, la théorie de la communication et des interactions à l'intérieur de triades de Adams et Gardiner (2005) a été pertinente comme cadre de référence pour cette étude. Elle a guidé la conception de l'étude, la collecte et l'analyse des données, ainsi que la rédaction de l'ethnographie. Les résultats ont permis de mettre en évidence certains aspects de cette théorie qui pourraient être approfondis. Ainsi, afin de renforcer l'aspect holistique centré sur les relations, plutôt qu'uniquement sur la personne, les types de communication pourraient être décrits de façon à tenir compte de chaque acteur et des interactions mutuelles, plutôt qu'uniquement dirigés vers la personne âgée. Ceci serait particulièrement utile pour les relations aidantes familiales-soignantes. De plus, la participation active des personnes âgées à la communication dans la triade pourrait être davantage mise de l'avant.

Cette théorie s'articule bien avec celle de Leininger étant donné sa compatibilité avec les concepts clés de la diversité et de l'universalité des soins culturels. Les deux théories ont des fondements philosophiques commensurables et sont complémentaires. La combinaison des deux fut un

apport intéressant à l'étude, car la théorie de Leininger est peu précise sur les éléments à considérer face à un comportement spécifique comme les cris, ce qu'a permis de spécifier la théorie d'Adams et Gardiner (2005). Pour faire suite à ces considérations théoriques, les résultats de l'étude seront discutés et confrontés à d'autres modèles théoriques et écrits empiriques.

La discussion des principaux résultats

La principale contribution de cette étude est qu'elle offre une meilleure compréhension des sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence, incluant les facteurs qui les influencent. Ces cris sont un phénomène dynamique et complexe qui se manifestent dans un milieu où il y a de multiples relations. Les triades, considérées dans la présente étude, sont d'ailleurs particulièrement riches en interactions. Tel que dictée par la dernière étape de l'analyse des données, la discussion qui suit porte sur les principaux éléments des sens des cris qui ont émergé de l'étude en lien avec les écrits empiriques ou théoriques.

Compréhension des sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence

L'étude apporte une contribution en décrivant une variété de sens et les modulations qui les caractérisent. Parmi les résultats, deux thèmes répondent à la première question de recherche sur les sens des cris : la vie entre deux mondes et quand la fin explique le moyen. Le thème sur la vie entre deux mondes concerne un aspect des cris qui a été peu abordé dans les écrits. Quant aux sens des cris visant une finalité, ce thème est parfois mentionné dans les écrits. Un thème additionnel sur la singularité de ce comportement a émergé pendant l'analyse des données, ce qui n'avait pas été décrit jusqu'ici. Ces divers aspects sont discutés dans la prochaine section.

L'expérience de vivre entre deux mondes des personnes âgées qui crient. Le thème sur les cris liés à la vie entre deux mondes expose la vulnérabilité et souffrance des personnes âgées. Étant donné la difficulté à vérifier directement ce type de résultats auprès des personnes âgées elles-mêmes, ils peuvent apparaître « plus subjectifs » puisqu'ils découlent de l'analyse des interprétations des aidantes familiales et des soignantes, appuyée par les observations des personnes âgées faites par l'investigatrice. Les personnes âgées qui crient ont toutefois exprimé clairement ce qu'elles vivaient à leurs aidantes familiales lors de leurs visites. De plus, le fait que ces résultats rejoignent des thèmes humains universaux (par exemple, la souffrance, le deuil, l'attribution de sens aux événements, la vulnérabilité) renforce la crédibilité de ces résultats.

Peu d'études auprès des personnes âgées vivant avec une démence sévère ont abordé la souffrance et la vulnérabilité qu'elles vivent. Cela s'explique peut-être en partie par le paradigme post-positiviste dans lequel se situent plusieurs études et dont l'épistémologie est peu compatible avec ce type de résultats. La perspective biomédicale, qui est encore souvent dominante chez les chercheurs et les cliniciens travaillant auprès de cette population, pourrait aussi être une raison du peu de connaissances sur ce sujet. Cette vision biomédicale est orientée principalement vers les pertes et les déficits de la personne âgée plutôt que sur les capacités maintenues. Elle conserve des influences d'un modèle mécaniste où une personne est définie comme un être ayant la capacité de s'engager de façon analytique dans le monde afin de le comprendre (Benner & Wrubel, 1989). Cette conception de la personne ne favorise pas la reconnaissance des expériences affectives vécues par les personnes âgées vivant avec une démence, car elles sont souvent attribuées à des dysfonctionnements neurologiques plutôt qu'à l'expérience de la personne (McLean, 2006). Lorsque l'on adopte une perspective centrée sur l'essence de

la personne (*personhood*) plutôt qu'une vision biomédicale, la personne âgée vivant avec une démence sévère est perçue comme une personne à part entière malgré ses troubles cognitifs importants (Leibing, 2006). Elle est alors définie comme un être unique, incarné qui vit et ressent des expériences pouvant être en lien avec des thèmes universaux pour les êtres humains, et ce, même si elle ne peut les expliquer à autrui ou les analyser (Kitwood, 1997; Leibing, 2006). La non-reconnaissance de cette humanité contribue à la marginalisation et à l'isolement social des personnes âgées vivant avec une démence (Leibing, 2006).

Dans la présente étude, la conception de la personne âgée est davantage en lien avec cette perspective centrée sur l'essence de la personne. Cela a probablement contribué à l'émergence du thème concernant le paradoxe dans lequel se trouve les personnes âgées vivant avec une démence qui crient, c'est-à-dire celui à l'effet que leur monde extérieur est dominé par des discours cognitifs, alors que leur monde intérieur se caractérise plutôt par une affectivité exacerbée et de la confusion. Ces résultats rejoignent les écrits de Kitwood (1997) qui indiquent que les interactions dans notre société sont habituellement rapides et cognitives, alors qu'avec les personnes âgées vivant avec une démence, il est préférable d'avoir une communication axée plutôt sur les émotions.

Toujours en lien avec ce thème, les cris des personnes âgées qui appellent leur mère ou leur père ont été associés à leur vulnérabilité et leur souffrance. Très peu d'écrits mentionnent ce type de cris, malgré leur côté surprenant chez des personnes très âgées. Ils sont habituellement attribués à des hallucinations ou à la désorientation dans le temps, donc à des causes neurologiques. Miesen (1992) est l'une des rares auteures qui a conçu une étude dont le but était d'explorer ce qu'elle appelle une fixation parentale. Pour

concevoir son étude, elle s'est appuyée, entre autres, sur la théorie de l'attachement de Bowlby (1969). Cette théorie propose que lorsqu'une personne développe des liens d'attachement forts au début de sa vie, ceux-ci perdurent dans le temps. Ils sont réactivés dans la vie adulte, notamment lorsque la personne a peur ou fait face à la maladie. Les résultats de l'étude de Miesen (1992) mentionnent que la fixation parentale chez les personnes âgées vivant avec une démence peut être comprise comme un signe de problèmes émotionnels et possiblement une réponse de peur qui pourraient réactiver le lien d'attachement parental. Cet appel d'un parent serait un appel de détresse face au présent plutôt que les effets de souvenirs passés. Il serait accentué quand les liens avec le monde extérieur s'amenuisent, ce qui augmenterait le sentiment de vulnérabilité. Ce type de cris aurait donc une fonction d'auto-réconfort, ce qui est cohérent avec nos résultats.

D'autres types de cris semblent aussi en lien avec une détresse émotionnelle. Ainsi, les aidantes familiales ont entendu de leurs proches des propos très clairs sur l'absence de compréhension face à leur situation et, dans certains cas, les personnes âgées ont même exprimé des idées suicidaires. Ce sont des sujets pour lesquels il y a eu quelques écrits en lien avec les personnes âgées en général (Fitzpatrick, 2005; Haight, 1995; Osgood, Brant, & Lipman, 1991; Osgood & McIntosh, 1986), mais peu d'études ont été répertoriées sur ce type de détresse vécue par des personnes âgées vivant avec une démence sévère. Harwood et Sultzer (2002) sont parmi les auteurs qui ont exploré, dans une étude corrélationnelle, le désespoir vécu par les personnes ayant la maladie d'Alzheimer. Ils ont constaté qu'environ 10 % de leur échantillon exprimait que la vie ne méritait pas d'être vécue. Toutefois, cet échantillon était hétérogène et comprenait des personnes qui avaient des démences légères à modérées. D'autres émettent l'hypothèse que les personnes âgées vivant avec une démence sévère n'ont pas nécessairement la

capacité d'avoir des idées ou comportements suicidaires (De Leo, 1996). Cette hypothèse s'appuie sur la croyance qu'il est nécessaire d'être conscient du diagnostic de démence pour que ce type de détresse se manifeste. Ainsi, les personnes ayant des démences sévères seraient donc probablement épargnées (De Leo, 1996). Une certaine confusion entre la capacité cognitive d'analyser une situation et la capacité émotionnelle de la ressentir se dégage de ces propos. Les résultats de notre étude apportent une certaine contribution en laissant entrevoir que les personnes âgées qui vivent avec une démence sévère et qui crient ont la capacité de ressentir une grande détresse existentielle et que les aidantes familiales peuvent être témoins de celle-ci.

Ce thème sur la vie entre deux mondes avait été peu documenté jusqu'ici dans les écrits, mais il rejoint certaines connaissances existantes sur l'expérience globale des personnes âgées ayant une démence (Clare, Rowlands, Bruce, Surr, & Downs, 2008; de Boer, Hertogh, Dröes, Riphagen, Jonker, & Eefsting, 2007; Graneheim & Jansson, 2006; Holst & Hallberg, 2003; Kitwood, 1997). Les résultats font aussi ressortir que les personnes âgées présentent en général de multiples cris. Les cris de nature plus abstraite sont donc probablement accompagnés de cris ayant d'autres sens en lien avec une finalité plus concrète.

Les finalités des cris. Les résultats sur les sens des cris ont démontré qu'il est possible d'identifier leurs finalités malgré leur singularité et leur variabilité entre les résidents. La finalité des cris peut être, par exemple, d'exprimer de la douleur, de l'insatisfaction ou des émotions. Ces divers sens rejoignent certains des constats faits dans la théorie de « Need-Driven Dementia-Compromised Behavior » de Algase et al. (1996). Ces auteurs ont décrit divers facteurs proximaux pouvant précipiter des comportements d'agitation, dont les cris. Ceux-ci sont des facteurs personnels tels les émotions

et les besoins physiologiques, l'environnement physique (le niveau de bruit, de lumière et de température) et l'environnement social (l'atmosphère et la stabilité des équipes). Dans la présente étude, les facteurs personnels de Algase et al. (1996) (émotions et besoins physiologiques) sont ceux qui sont principalement ressortis comme étant des finalités des cris. Ces auteurs spécifient d'ailleurs que l'anxiété pourrait être liée aux cris, ce que semblent corroborer les résultats de l'étude. Certains aspects de l'environnement social apparaissent aussi influencer les sens des cris.

Les résultats de la présente étude contribuent à enrichir les connaissances en identifiant des critères de modulation pouvant aider à discriminer les divers sens des cris (par exemple, le faciès, l'agitation, la présence de la famille, la prévisibilité). Toutes les personnes âgées de l'échantillon avaient néanmoins des cris exprimant de la douleur et des émotions, ce qui renforce l'importance de tenir compte de ces aspects lorsqu'une personne âgée crie. Même si la douleur est parfois mentionnée dans les écrits comme étant en lien avec les cris (Algase et al., 1996; Cohen-Mansfield & Werner, 1997a; Cohen-Mansfield et al., 1990c; Sloane et al., 1997), il reste parfois difficile de reconnaître cette douleur ou de la discriminer d'autres signes non verbaux d'émotions comme l'anxiété ou la peur, et ce, même si cette douleur est présente chez 49 % à 83 % des personnes âgées vivant en CHSLD (Aubin et al., 2007; Parke, 1998). Les soignantes et les aidantes de l'étude ont rapporté cette difficulté. Parfois, elles savaient que la personne âgée avait de la douleur, alors que d'autres fois, elles avaient de forte suspicion sur l'absence de douleur. Certains critères permettant de reconnaître les cris exprimant spécifiquement de la douleur ont toutefois été identifiés par les aidantes et les soignantes.

Quant aux cris exprimant des émotions, ces derniers sont peu mentionnés dans les écrits. Algase et al. (1996) sont parmi ceux qui ont abordé ce type de cris. Ils décrivent les émotions comme un facteur proximal pouvant précipiter l'agitation et mentionnent que même les personnes sans trouble cognitif peuvent crier lorsqu'elles ont peur. Pour leur part, comme mentionné dans le chapitre deux, Hallberg et Norberg (1990) ont décrit, après une étude qualitative, certaines émotions que les soignantes attribuaient aux cris en écoutant un enregistrement de ceux-ci. Elles mentionnent, entre autres, la peur et l'humiliation. Comme ces auteures, les résultats de la présente étude ont soulevé que certains cris exprimaient de la peur, mais aussi de l'anxiété, de la frustration et de la solitude.

Notre étude a notamment permis d'identifier que certains cris étaient annonciateurs de la fin de vie de la personne âgée. Ce résultat concorde avec ceux de l'étude longitudinale de Cohen-Mansfield, Marx, Lipson et Werner (1999) sur les prédicteurs de la mortalité en CHSLD. Cette étude effectuée auprès de 339 personnes âgées avec et sans troubles cognitifs a démontré que les personnes âgées qui crient meurent en moyenne dix mois plus tôt que les autres si elles ont plus de 85 ans. Ce résultat a été aussi corroboré par Allen, Burgio, Fisher, Hardin et Shuster (2005) dans une autre étude sur les caractéristiques des résidents en fin de vie habitant en soins de longue durée. Ces deux recherches quantitatives ne portaient pas spécifiquement sur les cris, mais cette association avec la fin de vie appuie, en partie, un des résultats de notre étude sur les sens des cris.

La complexité des cris. Un des apports de la présente étude est de décrire la singularité des cris de personnes âgées vivant avec une démence. Les écrits mentionnent que ce comportement est complexe (Aubert et al., 2007; Cohen-Mansfield et al., 2005; Cohen-Mansfield et al., 1990c; Groulx, 2005;

McMinn & Draper, 2005; Sloane et al., 1997; von Gunten et al., 2008), mais les raisons de cette complexité n'étaient pas connues. Dans notre étude, plusieurs éléments décrivent cette complexité et cette singularité qui font des cris un comportement dynamique. Ainsi, non seulement les cris sont différents entre les personnes âgées, mais une même personne peut avoir des cris ayant plusieurs sens durant la journée et également au même moment. De plus, les sens de ces cris évoluent dans le temps. Cette trajectoire dans l'évolution des sens des cris semble parfois être un signe d'ajustement à la culture du CHSLD ou de détérioration de l'état de santé. Ces caractéristiques des cris ont des implications importantes dans le choix des interventions les plus aidantes pour les personnes âgées et leur entourage, car elles demandent d'être sensible aux fluctuations parfois rapides des cris qui peuvent communiquer des changements dans le bien-être et les besoins des personnes âgées. Ces constats pourraient expliquer le peu de succès obtenu lors des études évaluant des interventions standardisées et la difficulté des cliniciens à intervenir face à ce comportement. La prochaine section traite des facteurs qui influencent les sens de ces cris.

Facteurs influençant les sens des cris des personnes âgées vivant avec une démence

Dans un CHSLD, plusieurs éléments ont la capacité d'influencer les sens des cris des personnes âgées vivant avec une démence. Ces facteurs d'influence peuvent contribuer à déclencher, à faire cesser ou à modifier les cris. L'interprétation qui est faite des sens des cris par les personnes qui les entendent peut aussi être teintée par ces divers éléments de la culture du CHSLD. Les résultats en lien avec ces éléments découlent de la deuxième question de recherche, soit au contexte, aux inférences faites par les membres des triades ou au positionnement que prennent ces membres des triades les uns envers les autres. La contribution de l'étude sur ces aspects permet de

mieux cerner ce qui peut être transformé pour avoir un effet positif sur les cris, ce qui est abordé dans les pages suivantes.

Le contexte social du CHSLD et l'interprétation des sens des cris par les membres des triades. Dans le CHSLD, de multiples personnes se côtoient et, malgré des rôles très différents, visent ultimement le bien-être des résidents. Toutefois, les relations entre les divers acteurs dans ce milieu se développent progressivement et ne sont pas d'emblée collaboratives. Dans d'autres situations, les relations de confiance dans les triades sont bien établies, ce qui contribue à une collaboration plus active entre les membres et les aide à partager leurs connaissances sur les cris et à mieux comprendre les personnes âgées qui les émettent. Ce contexte social constitue une trame de fond ayant un impact sur l'interprétation qui est faite des cris par les aidantes familiales et les soignantes. Ainsi, l'étude a exposé que les soignantes et les aidantes parviennent à apprendre le langage unique de la personne âgée qui crie.

Cet aspect, issu de notre recherche, a été peu documenté dans les écrits. Il a toutefois été rapporté que les personnes âgées qui crient ont en général moins d'interactions avec les soignantes que les autres personnes âgées (Hallberg, Luker, Norberg, Johnsson, & Eriksson, 1990a). Les raisons de cette différence ne sont pas connues, mais étant donné que l'interprétation des sens des cris passe par un apprentissage du langage unique à chaque personne âgée, les membres d'une triade auraient avantage à avoir le plus de contacts possibles, et particulièrement avec la personne âgée. Les résultats concernant les impacts des interventions tentées auprès des personnes âgées qui crient par les aidantes familiales et soignantes font l'objet de la prochaine section.

Les répercussions des interventions faites par les aidantes familiales et soignantes auprès des personnes âgées qui crient. Parmi les résultats, le thème sur l'accompagnement de la personne âgée a permis d'identifier diverses interventions des informateurs clés qui ont des répercussions sur les cris des personnes âgées. Quoique cette étude ne visait pas à évaluer des interventions, les participantes ont décrit plusieurs de leurs actions afin d'expliquer ce qui influençait les cris des personnes âgées et leurs façons d'interpréter les sens des cris. Parfois, en lien avec l'aspect critique de l'étude, ce sont plutôt des interventions qui n'avaient pas été essayées, mais auxquelles les informateurs clés avaient réfléchi et qui leur semblaient pouvoir influencer les personnes âgées qui crient. Certaines de ces interventions sont aussi rapportées dans les écrits (Cohen-Mansfield & Werner, 1997a; Doyle et al., 1997; McCallion et al., 1999; Saulnier, 1988), alors que d'autres ont été peu documentées. Elles fournissent des pistes qui pourront être davantage explorées dans l'avenir. Un des éléments centraux décrit par les aidantes familiales et les soignantes de notre étude concerne l'importance de bien connaître la personne âgée, tant dans sa réalité présente que son histoire de vie, pour réussir à l'accompagner lorsqu'elle émet des cris. Cet apport des membres des familles face à ce comportement a été très peu exploré par les chercheurs.

Un aspect qui semble avoir été négligé dans les études évaluatives est l'importance d'établir un lien de confiance avec les personnes âgées qui crient pour intervenir de façon efficace. Il s'est dégagé de notre étude que les personnes âgées qui crient réagissent mieux avec certaines soignantes et aidantes qu'avec d'autres. D'ailleurs, Williams et Tappen (1999) ont démontré dans une étude auprès de 42 participants, qu'il est possible pour des infirmières de développer une relation d'aide thérapeutique avec des personnes âgées vivant avec une démence sévère en 16 semaines. D'autres études (Bédard & Landreville, 2005; Cohen-Mansfield, Libin, & Marx, 2007; Cohen-Mansfield &

Werner, 1997a) ont évalué des interventions impliquant des interactions entre des personnes âgées qui crient et des membres d'un projet de recherche qui n'étaient pas connus de ces personnes. Ces interventions ont eu peu d'effets sur les cris ou un impact qui aurait pu être plus durable et marqué si les interventions avaient été appliquées par une personne avec qui les personnes âgées avaient développé un lien de confiance.

Notre étude a aussi permis de mettre en évidence l'importance de la réciprocité lors des interactions avec la personne âgée qui crie. Une certaine réciprocité est généralement présente entre les membres d'un milieu de vie. Malgré le caractère professionnel des soins qui caractérise le milieu de vie qu'est le CHSLD, les relations deviennent parfois plus affectueuses que ce qui est habituellement vécu dans les autres milieux de soins. Étant donné que le CHSLD n'est pas uniquement un milieu de soins et que les personnes âgées vivant avec une démence conservent une mémoire affective, ces relations plus affectueuses et réciproques sont perçues comme étant une approche contribuant à la qualité de vie et de soins de cette clientèle. Cette façon d'être est décrite par les informateurs clés de notre étude comme étant une approche qui influence les cris des personnes âgées et qui rejoint certains des propos de Schultz et Carnevale (1996) sur les soins dits engagés. Ces auteurs indiquent que lorsque l'on intervient, il est important de bien connaître l'autre, de tenter d'entrer dans son monde, d'être avec l'autre, et ce, même si cela implique le risque d'être en présence de la souffrance de l'autre. Généralement, les actions des soignantes répondant à cette description sont décrites par ces auteurs comme plus efficaces que d'autres façons d'être, ce qui semble corroborer l'importance que les informateurs clés accordent à l'approche auprès des personnes âgées vivant avec une démence. La prochaine section porte sur les relations de pouvoir en lien avec le positionnement des membres des triades.

Les relations de pouvoir au sein des triades dont un des membres crie.

Grâce à la perspective critique et au concept de positionnement de la théorie d'Adams et Gardiner (2005) utilisés dans la présente étude, divers rapports de force sont ressortis dans la culture du CHSLD et parmi les éléments qui ont une influence sur les sens des cris. Ainsi, le thème portant sur les fluctuations dans les relations de pouvoir permet de décrire certains de ces résultats. Il démontre que selon le positionnement que prennent les membres de la triade, ceux-ci peuvent avoir plus ou moins de pouvoir. Ce concept de positionnement a initialement été décrit par Simmel (1950). Ce sociologue s'est, entre autres, intéressé à l'expérience humaine vécue dans la société (Davis, 1997). Selon cet auteur, une triade est plus instable qu'une dyade compte tenu des plus nombreuses coalitions qui se produisent entre trois personnes. Simmel a décrit trois types de position que peuvent prendre les membres d'une triade. Le premier est une position où la personne agit comme un médiateur qui aide aux relations entre les deux autres membres de la triade. Le deuxième est celui de *tertius gaudens*, c'est-à-dire que la personne tente de tirer profit des conflits entre les deux autres. Et finalement, la position *divide et impera* implique que la personne provoque intentionnellement des conflits entre les deux autres afin d'avoir plus de pouvoir (Simmel, 1950). Cet auteur met surtout l'accent sur la position d'un des membres de la triade et non sur les interactions qui contribuent à la position de chacun.

Les positions mentionnées par Simmel (1950) rejoignent en partie les résultats de notre étude sur les relations de pouvoir. Ainsi, il est possible de voir un certain parallèle entre la position de médiateur énoncée par Simmel (1950) et celle qui consiste à donner du pouvoir qui a émergé de l'analyse de nos données et qui se manifeste chez les divers membres des triades. Les deux autres types de position (*tertius gaudens* et *divide et impera*) sont plus difficiles à reconnaître dans les résultats de notre étude. Ils pourraient être associés en

partie au comportement que nous avons décrit comme d'imposer ses volontés dans divers contextes. Toutefois, le fait de tirer profit délibérément des conflits ne se retrouve pas dans nos résultats.

Une des contributions de notre étude a été de décrire l'impact de diverses positions, ainsi que leurs manifestations, sur les membres de triades dans le contexte d'un CHSLD, ce qui avait été peu exploré auparavant. Nos résultats ont aussi démontré que la position prise par chacun des membres des triades n'est pas statique. Cela se reflète dans les variations existantes dans les relations de pouvoir. La description de ces relations changeantes dans la culture concorde avec les propos de Foucault (1976). Pour cet auteur, le pouvoir est une « *situation stratégique complexe dans une société donnée* » (Foucault, 1976, p. 123). Il se manifeste dans toutes les relations et tous ont la possibilité d'avoir du pouvoir, car il est l'effet immédiat des inégalités dans les rapports. De plus, le pouvoir implique qu'il y a une résistance qui n'est pas extérieure aux rapports de force (Foucault, 1976). Cette conception du pouvoir permet d'appuyer les résultats démontrant que malgré la présupposition du peu de pouvoir des personnes âgées vivant avec une démence, elles peuvent contribuer aux rapports de force. Les cris sont un des comportements des personnes âgées vivant avec une démence qui a un impact sur ces rapports de force soit parce qu'ils expriment une souffrance, un besoin ou une résistance (par exemple, les cris exprimant de l'insatisfaction).

Le thème portant sur l'impuissance vécue par les aidantes familiales et les soignantes face aux cris des personnes âgées est une autre contribution de l'étude qui renforce le caractère puissant des cris comme instrument de pouvoir. Cette compréhension des cris pourrait être associée à une forme d'*empowerment* au quotidien (Charpentier & Soulière, 2006), les personnes âgées exprimant ainsi leur influence dans la routine quotidienne et leur

environnement. Ces résultats laissent entrevoir que même avec des troubles cognitifs, les personnes âgées peuvent avoir recours à des stratégies pour se faire entendre face aux situations qui les concernent directement. Leurs stratégies ne correspondant pas à celles habituellement utilisées, il est utile de tenter de comprendre les sens de ce que les personnes âgées expriment pour que les buts qu'elles visent, même de façon inconsciente, puissent être compris et éventuellement atteints. Notre étude offre des pistes sur ces buts, en plus de rendre plus évidente cette capacité d'*empowerment* qui, quoique transformée et parfois amoindrie, peut persister chez cette clientèle.

En somme, l'originalité de notre étude réside dans une meilleure compréhension des cris, des personnes âgées qui les émettent et de leur entourage. Certains aspects enrichissent les savoirs existants dans les écrits, alors que d'autres s'ajoutent au corps de connaissances. Les connaissances issues de cette étude fournissent des orientations quant aux approches à privilégier auprès des personnes âgées qui crient et leur entourage, favorisant ainsi une offre de soins de meilleure qualité, et possiblement plus humains, dans les CHSLD. La section suivante présente les limites de l'étude.

Limites de l'étude

Cette étude présente certaines limites qui ont pu avoir un effet sur les résultats. Une de ces limites concerne l'absence de communication directe avec les personnes âgées qui crient, alors que plusieurs avaient conservé une capacité de parler. Cette limite, imposée par le cadre légal québécois, a été partiellement palliée par des périodes d'observation à distance et par les échanges avec les informateurs clés. Toutefois, la possibilité que les aidantes familiales et les soignantes aient projeté leurs propres émotions ou leurs perceptions lorsqu'ils ont été interrogés sur les cris d'une personne âgée est présente. Ce risque a été minimisé grâce à la triangulation qui a permis de

contraster les données, entre autres, en posant des questions sur les cris aux informateurs clés, puis en reformulant ses questions de façon hypothétique. Par exemple, après avoir demandé à une aidante à quoi servaient les cris de son proche, la question lui était posée à nouveau en lui demandant ce que la personne âgée nous répondrait à ce propos.

Par ailleurs, il est aussi possible que le milieu universitaire dans lequel s'est déroulée notre étude soit plus ou moins représentatif des autres CHSLD, étant donné le nombre plus important de ressources professionnelles présentes dans ce milieu, particulièrement son ratio infirmière-résidents. Même si les soignantes qui ont participé à l'étude n'étaient pas uniquement des infirmières, mais aussi d'autres membres de l'équipe de soins infirmiers (infirmières auxiliaires et préposées aux bénéficiaires) qui sont des ressources souvent très présentes dans les autres CHSLD, il est possible de se questionner sur la transférabilité de certains résultats à d'autres milieux.

L'appartenance de l'investigatrice au CHSLD à titre de conseillère en soins infirmiers spécialisés à temps partiel au moment de la collecte des données a pu réduire la tension entre la position émiq (celle des acteurs de l'intérieur de la culture) et étiq (celle du chercheur de l'extérieur de la culture) faisant en sorte que certains éléments auraient pu échapper à l'observation et à l'analyse. De plus, il est possible que la désirabilité sociale ait pu influencer les informateurs clés, particulièrement les soignantes. Une attention particulière a toutefois été portée durant les entrevues, afin de s'assurer que les informateurs clés comprenaient bien et étaient à l'aise avec leur rôle consistant à transmettre leurs connaissances à l'investigatrice.

Certains aspects de l'échantillon peuvent représenter une autre limite de cette étude. En effet, il a été possible de former un échantillon composé de

femmes et d'hommes qui criaient et d'inclure certains soignants de sexe masculin. Toutefois, les aidants familiaux principaux de ces personnes âgées étaient tous des aidantes. Il aurait été intéressant d'inclure dans l'échantillon quelques aidants masculins. Peut-être auraient-ils pu identifier d'autres sens aux cris ou d'autres facteurs d'influence. Cet échantillon était aussi composé d'informateurs ayant les meilleures connaissances des personnes âgées. Quoique ce choix de participants corresponde au devis choisi pour contribuer à une meilleure compréhension des cris et la culture au sein du CHSLD, il est possible que les propos de ces soignantes ne reflètent pas l'expérience et les habiletés de toutes les soignantes travaillant auprès de personnes âgées vivant avec une démence qui crient. Finalement, un échantillon plus grand aurait pu permettre de vérifier si les critères de modulation identifiés s'appliquent à une plus grande variété de cris.

Malgré ces limites, notre étude a respecté les critères de scientificité présentés dans le chapitre sur la méthode. Elle offre de nouvelles connaissances développées avec rigueur permettant de mieux comprendre le comportement complexe que sont les cris. Les implications découlant de ces nouveaux savoirs sont présentées dans la prochaine section.

Implications de l'étude

À partir des résultats de cette étude, il est possible de dégager des implications pour les divers champs d'activités des infirmières, c'est-à-dire pour le développement théorique et la recherche, la formation, la pratique clinique et la gestion. Bien qu'elles concernent spécifiquement les infirmières, certaines de ces implications peuvent aussi s'appliquer au reste de l'équipe de soins infirmiers, soit aux infirmières auxiliaires et aux préposées aux bénéficiaires, ainsi qu'aux autres professionnels de la santé impliqués auprès des personnes âgées vivant avec une démence qui crient. Tout en prenant diverses formes,

ces implications visent à promouvoir une offre de soins culturellement cohérents pour la personne âgée qui crie et son entourage au sein des CHSLD.

Pour le développement théorique et la recherche

Le cadre théorique de la présente étude a permis de constater l'utilité de la théorie intermédiaire de la communication et des interactions à l'intérieur de triades de Adams et Gardiner (2005) pour décrire un comportement spécifique des personnes âgées vivant avec une démence. Toutefois, nos résultats permettent de souligner certains aspects de cette théorie qui pourraient bénéficier d'être plus développés. Ainsi, il serait intéressant que d'autres études tentent d'approfondir davantage le lien entre le concept de positionnement et de pouvoir dans la théorie, les résultats ayant souligné que le positionnement semble être un indicateur de relations de pouvoir fluctuantes au sein des triades. De plus, dans cette théorie, il serait pertinent de rendre plus évidente la participation active des personnes âgées vivant avec une démence aux interactions et relations de pouvoir, et ce, même si cette participation s'exprime différemment des règles sociales généralement acceptées. L'importance de la réciprocité dans les interactions avec la personne âgée vivant avec une démence a d'ailleurs émergé de l'analyse des données. Comme cet aspect semble implicite dans la théorie de Adams et Gardiner (2005), il pourrait être intéressant de poursuivre son développement en considérant cette réciprocité dans les interactions.

Les résultats de la présente étude ont aussi fait ressortir l'humanité et la complexité des comportements des personnes âgées vivant avec une démence. Toutefois, plusieurs des analyses de concepts et de théories portant sur les expériences et les comportements humains (par exemple, sur les stratégies de *coping* et la souffrance) s'appuient, de façon explicite ou non, sur la prémisse ontologique d'une appréciation cognitive. Cette caractéristique du

développement théorique en sciences infirmières et dans les disciplines psychosociales limite l'application de ces savoirs aux personnes âgées ayant des déficits cognitifs et contribue probablement à leur marginalisation dans la société par la non-reconnaissance de leur expérience. Il serait intéressant d'adopter une vision plus inclusive, centrée sur l'essence de ce qu'est une personne (être incarné qui vit et ressent des expériences), lors du développement de cadres théoriques et conceptuels sur des phénomènes qui pourraient les concerner. Cette orientation dans le développement théorique pourrait aussi être bénéfique à d'autres populations ayant des handicaps cognitifs et peut-être contribuer à contrebalancer l'importance accordée à la cognition dans notre société.

Par ailleurs, la méthode ethnographique jumelée à l'approche triadique a été pertinente pour développer des connaissances auprès des personnes âgées vivant avec une démence et de leur entourage. D'autres phénomènes, tels l'agressivité, la douleur ou la fin de vie, vécus par cette population gagneraient aussi à être explorés avec cette même méthode. Étant donné les apports obtenus par l'inclusion des personnes âgées dans notre étude et les impacts qu'ils pourront éventuellement avoir sur leur qualité de vie, il est à espérer que le cadre légal québécois soit modifié afin de faciliter une implication plus grande et plus respectueuse de ces personnes dans d'autres recherches de cette nature.

À partir des résultats qui augmentent notre compréhension des cris émis par les personnes âgées, diverses interventions pourraient être évaluées en lien avec les sens des cris. Certaines des interventions mentionnées dans les écrits comme la présence simulée, l'écoute de la musique, le toucher affectif et la maximisation des visites familiales (Cohen-Mansfield & Werner, 1997a; McCallion et al., 1999; Saulnier, 1988) pourraient être réévaluées à l'aide de

devis quasi-expérimentaux tout en tenant compte de la singularité des cris et d'un appariement des interventions aux sens des cris des participants. Il serait ainsi possible de clarifier l'utilité de ces interventions en lien avec des sens spécifiques et avec le moment le plus approprié pour les appliquer, ce qui rejoint une des recommandations de Whittlemore et Grey (2002) sur le développement systématique d'interventions infirmières. Dans une étude quasi-expérimentale, Kovack, Taneli, Dohearty, Matovina, Cashin et Silva-Smith (2004) ont évalué l'efficacité d'une intervention sur l'agitation des personnes âgées ayant une démence. L'intervention comprenait trois phases; la première permettait d'évaluer les comportements des participants, la deuxième d'établir un plan pour corriger les déséquilibres identifiés dans les stimulations environnementales et la dernière d'appliquer et d'évaluer les activités planifiées lors de la phase deux. Diverses mesures ont aussi été mises en place pour contrôler la validité interne et maintenir l'intégrité de l'intervention, et ce, malgré la personnalisation qui avait lieu durant l'étude. Cette recherche représente un exemple de la faisabilité d'évaluer une intervention de façon rigoureuse tout en respectant l'unicité de chaque personne âgée. Le même type d'étude pourrait être conçu pour évaluer l'efficacité d'interventions auprès des personnes âgées qui crient tout en les appariant aux sens des cris.

Afin de procéder correctement à un tel appariement, il est nécessaire de bien reconnaître les sens des cris. Les critères de modulation qui ont émergé de notre étude pourraient être raffinés et permettre le développement d'outils cliniques qui faciliteraient leur identification. Des études de cas sur un échantillon de taille plus grande et portant spécifiquement sur cet aspect des cris pourraient permettre d'atteindre ces buts.

De plus, il serait important de tenir compte de la portée de la relation de confiance et de la dimension affective lors d'études sur les cris des personnes

âgées, particulièrement lorsqu'elles impliquent l'application d'interventions. Cette considération est probablement nécessaire auprès de toute population, mais les résultats de notre étude indiquent qu'elle doit être particulièrement prise en compte avec les personnes âgées présentant des troubles cognitifs sévères. En effet, celles-ci semblent sensibles à la qualité des relations et peuvent exprimer de l'anxiété et de la peur par leurs cris lorsque cette relation ne leur convient pas, ce qui pourrait nuire à la validité interne et externe des études évaluatives.

L'utilisation de devis de type recherche-action permettrait aussi de développer des interventions innovantes pour les personnes âgées qui crient tout en étant cohérentes avec la réalité du CHSLD. Cette méthode permet beaucoup de flexibilité et pourrait s'appuyer sur l'expertise des aidantes familiales et des soignantes, ce qui est pertinent avec l'approche triadique. Des interventions pour aider les personnes exposées aux cris pourraient aussi être développées grâce à cette méthode qui a l'avantage de faciliter le transfert des connaissances.

Les résultats démontrent que certains cris peuvent être la manifestation d'une souffrance et d'une vulnérabilité existentielle pour lesquelles il existe peu de connaissances et de pistes d'interventions. Ainsi, il semble essentiel de tenir compte et d'approfondir notre compréhension de ces aspects de l'expérience des personnes âgées vivant avec une démence, et ce, malgré les défis que cela supposent. Les connaissances à ce sujet en étant à leurs balbutiements, il pourrait être possible d'explorer initialement ces aspects à l'aide de méthodes qualitatives et auprès de personnes âgées ayant des démences moins sévères afin de mieux comprendre les aspects davantage affectifs et spirituels de leur expérience. Cette compréhension permettrait d'outiller les infirmières pour

soutenir les personnes âgées et leurs proches qui vivent les multiples transitions qu'impliquent la progression des troubles cognitifs et la perte d'autonomie.

Étant donné que la douleur est ressortie comme un élément pouvant être associé aux cris émis par les personnes âgées vivant avec une démence, mais qu'il est parfois difficile de s'en assurer, il semble également important que le développement de connaissances sur son dépistage se poursuive. Malgré l'existence de plusieurs grilles d'observation à cet effet (Zwakhalen, Hamers, Abu-Saad, & Berger, 2006), peu d'études ont examiné leur validité discriminante face à d'autres concepts, tels que l'anxiété, ce qui réduit la spécificité de ces outils et complique l'identification de la douleur pour les cliniciens. Il serait donc intéressant d'effectuer des analyses discriminantes et de développer des outils facilitant le dépistage de la douleur et de l'anxiété chez cette clientèle.

La grille d'observation des personnes âgées qui crient utilisée lors de notre étude a été pertinente pour cibler les observations lors de ce comportement. Une validation plus poussée de cette grille pourrait être effectuée afin de la transformer en un outil clinique pouvant guider la compréhension des cris et aider à la planification des soins. Il sera maintenant question des implications de l'étude pour la formation des infirmières.

Pour la formation

Les résultats de la présente étude pourraient être intégrés dans les cours de formation initiale des infirmières portant sur la communication et les comportements des personnes âgées vivant avec une démence. Afin de bien comprendre et d'intervenir auprès de cette clientèle, les étudiants doivent acquérir des connaissances sur les sens de leurs comportements et sur la culture au sein des CHSLD. Les futures infirmières doivent aussi avoir la possibilité de mettre en application ces connaissances lors de stages auprès de

personnes âgées vivant avec une démence. Ces apprentissages devraient être pour eux des moments pour approfondir leur compétence à entrer en relation avec ces personnes âgées et pour réfléchir à leur vision des personnes ayant des troubles cognitifs, tout comme aux préjugés véhiculés face à cette clientèle. Les résultats pourraient aussi permettre de démontrer aux étudiants les besoins et les apports des aidantes familiales dans les milieux de soins de longue durée, ainsi que l'influence qu'elles peuvent avoir comme soignantes. Leur formation devrait les outiller à considérer les aidantes familiales comme étant elles aussi une cible de soins et à intervenir auprès d'elles.

Quant aux infirmières et autres soignantes déjà en cours d'emploi, particulièrement celles qui travaillent en CHSLD, il serait aussi intéressant pour elles d'avoir accès à ces résultats de recherche afin d'augmenter leur compréhension d'un comportement fréquent et troublant. Ces connaissances pourraient leur être transmises par diverses formes de communication scientifique ou à travers les associations regroupant les divers types de soignantes présentes dans les CHSLD. Il serait probablement pertinent d'adapter les modes de transfert des connaissances selon les soignantes visées et de travailler de concert avec les directions des soins infirmiers et les conseillères spécialisées en soins infirmiers auprès des personnes âgées. De plus, étant donné que les personnes âgées vivant avec une démence sont souvent hospitalisées dans les milieux de soins aigus avant d'être admises en CHSLD, les infirmières de ces milieux pourraient aussi bénéficier d'être rejointes par ces initiatives.

Par ailleurs, les résultats ont démontré qu'il était possible pour les soignantes d'apprendre et de transmettre leurs connaissances sur le langage de la personne âgée qui crie. Étant donné cette caractéristique, des moments d'échanges réflexifs et de partage pourraient être développés sur les unités de

soins où des personnes âgées crient afin de favoriser la transmission de ces connaissances souvent tacites. Les soignantes les plus habiles à comprendre et à intervenir auprès des personnes âgées qui crient pourraient être reconnues à titre de mentors et de personnes ressources pour les autres soignantes et les familles, tout en valorisant une vision centrée sur l'essence de la personne et des relations, plutôt qu'une approche biomédicale. La section qui suit porte sur les implications pour la pratique clinique.

Pour la pratique clinique

Les résultats de notre étude ont manifestement des implications pour la pratique clinique des infirmières et des autres membres de l'équipe de soins infirmiers en CHSLD. Tout d'abord, les implications concernant plus directement les personnes âgées qui crient sont présentées, suivies de celles qui portent sur les relations au sein des triades et finalement celles qui sont sur les relations avec les autres personnes présentes dans le milieu qu'est le CHSLD.

La compréhension des cris qui a émergé des résultats a démontré la singularité des sens des cris et implique un changement dans la façon de concevoir les cris. Par ailleurs, plusieurs sens des cris ont été identifiés, ainsi qu'un certain nombre de critères de modulation. À partir de ces connaissances, les infirmières, en collaboration avec leur équipe, pourraient tenter d'établir le profil des divers sens des cris d'une même personne âgée et des facteurs qui les influencent, tout en réévaluant ce profil fréquemment. Par la suite, il serait probablement pertinent de planifier les interventions pour cette personne âgée de façon à les apparier aux sens identifiés dans ce profil, tout en faisant preuve de créativité et d'ouverture face aux modifications rapides qui peuvent survenir dans les sens de ces cris. Étant donné que les cris ont plusieurs sens pour une même personne, ce processus impliquerait probablement la nécessité de mettre à l'essai et d'utiliser une variété d'interventions.

L'analyse des données a toutefois permis de souligner l'importance de l'approche utilisée lors des interactions avec les personnes âgées qui crient. Cette approche a des caractéristiques communes. Elle implique une réciprocité avec la personne âgée et une reconnaissance de son unicité, ce qui se manifestent, entre autres, par l'engagement des soignantes envers la personne âgée, par une sensibilité à son expérience et par une présence empreinte de compassion. En prenant en considération les résultats de cette étude et la perspective disciplinaire de Leininger qui identifie le rôle de l'infirmière comme étant de fournir des soins culturellement cohérents et *caring* pour le bien-être de la personne (Leininger, 2001; Leininger & McFarland, 2002), nous recommandons que la mise en œuvre des interventions se fasse en tenant compte de cette façon d'être. Pour certains sens des cris, cette approche pourrait constituer en soi une intervention.

Par ailleurs, tel que mentionné précédemment, un des sens des cris qui a été identifié chez chacune des personnes âgées ayant participé à cette étude consiste en l'expression de douleur. Ainsi, il serait pertinent que l'évaluation et le soulagement de la douleur soient des actions prioritaires auprès des personnes âgées qui crient même s'il existe de multiples causes possibles de douleur et que son évaluation reste un enjeu pour les infirmières et les autres professionnels de la santé.

La triade est un groupe d'acteurs important dans la vie quotidienne au sein des CHSLD. Les résultats ont offert des pistes sur les éléments qui facilitent les interactions au sein de ces triades. Une recommandation qui pourrait être faite aux soignantes à cet effet serait de favoriser le développement de relations de confiance avec les personnes âgées et les aidantes familiales. Cette confiance mutuelle semble aider à la création d'un partenariat entre les

membres des familles et les soignantes, partenariat particulièrement aidant pour que ces deux groupes partagent leur expertise respective; l'expertise biographique des aidantes familiales et l'expertise professionnelle des soignantes. La complexité et l'unicité des cris des personnes âgées commandent l'union des forces de ces deux groupes pour favoriser le transfert des apprentissages et permettre un soutien mutuel. Afin de maximiser cette collaboration face à un comportement dynamique, la participation des aidantes familiales devrait donc dépasser le rôle de courtier d'information à propos du passé de la personne âgée.

Les résultats ont aussi soulevé la souffrance que peuvent vivre les aidantes familiales face à la situation de leur proche. Il serait pertinent que les infirmières évaluent l'expérience vécue par les membres des familles dont un proche crie et qu'elles leur apportent un soutien afin de réduire la culpabilité et l'impuissance qu'elles peuvent vivre. Par ailleurs, les soignantes semblent vivre elles aussi des émotions semblables face aux cris. Il serait possible d'envisager que cette expérience commune puisse être une occasion d'échanges qui renforceraient leur partenariat.

Le CHSLD est un lieu de multiples relations de pouvoir et les triades qui se forment naturellement dans ce milieu sont particulièrement propices aux rapports de force. Les résultats ont démontré que chacun des membres de la triade a la possibilité, à sa façon, d'influencer les autres. Il importe que les soignantes tiennent compte des fluctuations de ces relations de pouvoir et qu'elles soient conscientes de leur rôle visant à favoriser *l'empowerment* de chacun. Une attention particulière devrait être portée à la personne âgée étant donné sa vulnérabilité et l'expression peu conforme de ses volontés pour influencer les autres et les situations qui la concernent. Nous recommandons aux infirmières d'être à l'écoute de ces tentatives d'*empowerment* des

personnes âgées sur leur environnement et de défendre les volontés ainsi exprimées par ces personnes auprès des autres. Ce rôle d'*advocacy* de l'infirmière est particulièrement important auprès de cette population qui, selon nos résultats, possède son propre langage pour s'exprimer et peut donc avoir de la difficulté à être comprise par autrui (Gadow, 1989). D'ailleurs, il importe de ne pas négliger d'inclure les personnes âgées qui crient dans les échanges les concernant. Malgré une capacité de communiquer fluctuante, les résultats de l'étude ont démontré qu'elles arrivaient parfois à transmettre très clairement leurs désirs et qu'elles pouvaient contribuer à expliquer leurs cris et à influencer les autres membres de la triade.

Finalement, il serait important de considérer les effets des cris sur les autres résidents et leurs familles. Étant donné l'interprétation qui peut être faite d'un tel comportement et de la difficulté à protéger les autres de cet environnement sonore, nous suggérons de partager la compréhension existante sur ce comportement avec les autres personnes présentes sur l'unité de soins de façon à éviter l'ostracisme et l'hostilité envers les personnes âgées qui crient. Comme nos résultats ont démontré que fréquemment les personnes âgées ne sont pas conscientes qu'elles crient, mais qu'elles peuvent capter les émotions à leur endroit, il pourrait être intéressant de transmettre cette information aux personnes troublées par ce comportement afin qu'au moins les cris ne soient pas perçus comme dirigés contre eux ou comme un comportement volontairement perturbant. Il sera maintenant question des implications pour la gestion des soins infirmiers.

Pour la gestion

L'appellation « centre d'hébergement et de soins de longue durée » reflète assez bien le débat fréquent entre sa mission de milieu de vie tout en étant un milieu de soins. Même si cette double vocation entre parfois en

contradiction, les résultats de cette étude ont souligné qu'il ne faut pas négliger un élément supplémentaire, soit qu'un CHSLD est aussi un milieu de travail qui a ses propres exigences et qui peut influencer, volontairement ou non, le comportement des personnes âgées. Il serait intéressant que les gestionnaires en soins infirmiers contribuent à sensibiliser les divers soignants et professionnels sur l'impact parfois négatif que leurs activités de travail peuvent avoir sur les comportements des personnes âgées vivant avec une démence, dont celles qui crient. Par l'intensification des activités, les périodes de changement de quart de travail semblent particulièrement propices à une certaine agitation chez le personnel qui peut influencer les cris émis par les personnes âgées. Nos résultats confirment l'importance d'une stabilité dans l'organisation des soins auprès des personnes âgées qui crient, stabilité permettant de développer des relations de confiance et l'apprentissage de la langue qui leur est propre.

Les résultats ont aussi démontré que les soignantes qui ont la responsabilité de personnes âgées qui crient peuvent vivre de la culpabilité et de l'impuissance face à ce comportement lorsqu'elles n'arrivent pas à le faire cesser. Elles semblent craindre, non seulement le jugement des visiteurs, mais également celui de leurs pairs. Nous suggérons donc aux infirmières gestionnaires de reconnaître les effets que peuvent avoir les cris sur le sentiment de compétence des soignantes et de favoriser une atmosphère d'entraide entre collègues. De plus, il pourrait être pertinent de s'assurer que les soignantes soient adéquatement outillées pour comprendre les sens des cris et qu'elles aient des moyens pour intervenir auprès de ces personnes âgées et de leurs familles.

Finalement, les résultats ont soulevé que les aspects relationnels étaient particulièrement importants auprès des personnes âgées vivant avec une

démence qui crient. Nous recommandons donc aux gestionnaires de promouvoir une culture centrée sur les relations entre les membres des triades et sur les besoins des personnes âgées plutôt que sur les tâches à exécuter. Selon Ronch (2004), cela implique de valoriser la façon avec laquelle les soins sont donnés plutôt que leur seule exécution. Cet auteur suggère, entre autres, de renforcer les comportements aidants et d'offrir des espaces de discussions aux soignantes qui peuvent être qualifiées de déviantes positives, c'est-à-dire celles qui réussissent à offrir des soins humains aux personnes âgées, à leurs familles et à reconnaître la valeur de leur propre travail. Cette stratégie a l'avantage de favoriser des changements de comportements à partir des personnes directement impliquées dans l'action (Sternin & Choo, 2000). De plus, elle rejoint notre recommandation sur la reconnaissance de mentors qui a été énoncée dans la section sur les implications pour la formation. Cette valorisation d'une organisation des soins axée sur les aspects relationnels plutôt qu'instrumentaux serait cohérente avec la création d'environnements *caring* et culturellement cohérents qui favorisent le partage et la réciprocité entre chacun tout en humanisant les soins (Boykin & Schoenhofer, 2001b; Ronch, 2004).

En somme, notre étude a démontré la faisabilité et la pertinence d'utiliser l'ethnographie critique et l'approche triadique pour mieux comprendre les personnes âgées vivant avec une démence sévère. Cette combinaison d'éléments a conduit à une contribution originale permettant de mieux comprendre les cris des personnes âgées vivant avec une démence et habitant en CHSLD. Cette compréhension a des implications pour les divers champs d'activités des infirmières, particulièrement pour celles qui travaillent en CHSLD.

Conclusion

Les personnes qui sont aujourd'hui dites âgées se sont développées dans une société qu'elles ont fait évoluer. Même si beaucoup d'entre elles restent actives et autonomes, étant donné leur nombre et l'augmentation de l'espérance de vie, plusieurs doivent apprendre à vivre avec des maladies chroniques qui interfèrent avec leur autonomie et très souvent avec un processus dégénératif associé à une démence. Les handicaps qui découlent du fait de vivre avec une démence les fragilisent et exigent une grande implication des aidantes familiales et des soignantes professionnelles. Malgré le désir pour plusieurs de rester à domicile, les besoins cliniques et les comportements des personnes âgées vivant avec une démence sévère impliquent souvent qu'elles doivent déménager en CHSLD. Ainsi, jusqu'à 80 % de la clientèle admise dans ces établissements de santé est aujourd'hui atteinte d'une démence (Conseil des aînés, 2007). Parmi ces personnes âgées, plusieurs manifestent des comportements qui peuvent perturber les autres et qui ne correspondent pas aux normes sociales acceptées. Les cris sont un de ces comportements qui est non seulement prévalent, mais qui a des effets sur l'environnement et est porteur de messages sur l'expérience des personnes âgées. Ces personnes qui vivent avec des démences sévères en CHSLD, ainsi que leurs aidantes familiales, requièrent donc des soins complexes et compétents. Ces soins doivent aussi être profondément humains et respectueux pour favoriser le bien-être des personnes âgées et de leurs familles. Les infirmières, en collaboration avec les autres membres de l'équipe de soins, ont l'immense responsabilité de contribuer à rendre cette dernière étape de la vie des personnes âgées la plus paisible et la plus digne possible et d'accompagner les familles dans ce processus. Il importe donc de continuer à développer des connaissances qui pourront appuyer les infirmières dans cette mission sociale.

Même si notre étude ne prétend pas avoir décrit de façon exhaustive la complexité de la culture au sein du CHSLD et des sens des cris, elle présente

une perspective sur ce comportement qui tient compte des relations dans les triades qui se forment naturellement après l'hébergement d'une personne âgée. Les résultats fournissent des pistes d'interventions et rappellent l'importance de la communication ainsi que la persistance d'une profonde humanité chez les personnes âgées vivant avec une démence sévère. De plus, ils démontrent une grande sensibilité de la part des aidantes familiales et des soignantes à l'égard des personnes âgées ainsi qu'une forte préoccupation à essayer de les comprendre et les aider. Plutôt que de percevoir les cris comme perturbants, il est possible de les concevoir comme l'expression audacieuse de la vie qui les habite toujours. D'ailleurs, les sens exprimés par les cris pourraient se manifester autrement chez d'autres personnes âgées. Il aurait lieu d'être à l'écoute des autres personnes âgées plus silencieuses ou qui n'osent pas s'exprimer de façon si extravertie, mais qui pourraient vivre des expériences semblables à celles des personnes âgées qui crient.

Compte tenu des perceptions négatives qui existent dans notre société sur le vieillissement et sur le fait d'habiter en CHSLD, qui est rarement un choix délibéré, il semble primordial de remettre en question les croyances et les façons de faire afin de révéler la valeur inhérente des personnes qui vivent, visitent et travaillent dans les CHSLD (Nolan et al., 2008; Ronch, 2004). Cette vision s'inscrit dans un changement de paradigme où la personne âgée est perçue comme un être à part entière qui continue de se développer plutôt qu'un être qui ne fait que perdre des capacités (Ronch, 2004). Nous espérons que par la description et la compréhension qui ont émergé de notre étude sur les cris des personnes âgées qui vivent dans cet environnement, nous contribuerons, du moins modestement, à ce changement de paradigme.

Références

- Aamodt, A. M. (1982). Examining ethnography for nurse researchers. *Western Journal of Nursing Research*, 4, 209-221.
- Adam, E. (1987). Nursing theory: What it is and what it is not. *Nursing Papers*, 19(1), 5-14.
- Adams, T. (2005). Communication personnelle du 12 septembre 2005. Guildford, United Kingdom.
- Adams, T., & Gardiner, P. (2005). Communication and interaction within dementia care triads: Developing a theory for relationship-centred care. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, 4(2), 185-205.
- Agar, M. H. (1980). *The professional stranger: An informal introduction to ethnography*. New York, NY: Academic Press.
- Algase, D. L., Beck, C., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Richards, K., et al. (1996). Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 11(6), 10, 12-19.
- Allen, R. S., Burgio, L. D., Fisher, S. E., Hardin, J. M., & Shuster, J. L. (2005). Behavioral characteristics of agitated nursing home residents with dementia at the end of life. *The Gerontologist*, 45(5), 661-666.
- Alzheimer, A. (1906). Über einen eigenartigen, schweren Erkrankungsprozess der Hirnrinde [Sur le processus singulier d'un désordre sévère du cortex cérébral]. *Neurologisches Centralblatt*, 25, 1134
- Andrewes, D. (1989). Management of disruptive behaviors in the brain-damaged patient using selective reinforcement. *Journal of Behavioural Therapy and Experimental Psychiatry*, 20, 261-264.
- Atkinson, P., Coffey, A., Delamont, S., Lofland, J., & Lofland, L. (2001). *Handbook of ethnography*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Aubert, J., Vézina, J., Landreville, P., Brochu, C., Primeau, G., Imbeault, S., et al. (2007). Éléments contextuels associés à l'émission de comportement d'agitation verbale présentés par des personnes âgées institutionnalisées atteintes de démence. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 57, 157-165.
- Aubin, M., Verreault, R., Savoie, M., LeMay, S., Hadjistavropoulos, T., Filion, L., et al. (2007). Validité et utilité clinique d'une grille d'observation (PACSLAS-F) pour évaluer la douleur chez des aînés atteints de démence vivant en milieu de soins de longue durée. *Canadian Journal on Aging*, 27(1), 45-55.
- Barr, R. G., Hopkins, B., & Green, J. A. (2000). *Crying as a sign, a symptom, and a signal*. London: MacKeith Press.
- Beck, C., Frank, L., Chumbler, N. R., O'Sullivan, P., Vogelpohl, T. S., Rasin, J., et al. (1998). Correlates of disruptive behavior in severely cognitively impaired nursing home residents. *The Gerontologist*, 38, 189-198.
- Beck, C., Heithoff, K., Baldwin, B., Cuffel, B., O'Sullivan, P., & Chumbler, N. R. (1997). Assessing disruptive behavior in older adult: The disruptive behavior scale. *Aging and Mental Health*, 1, 71-79.
- Beck, C., Rossby, L., & Baldwin, B. (1991). Correlates of disruptive behavior on cognitively impaired elderly nursing home residents. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5, 281-291.
- Bédard, A., & Landreville, P. (2005). Étude préliminaire d'une intervention non-pharmacologique pour réduire l'agitation verbale chez les personnes atteintes de démence. *Canadian Journal on Aging*, 24(4), 319-328.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). On what it is to be a person. *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness* (pp. 27-56). Menlo, CA: Addison-Wesley Publications.
- Bent, K. N. (1999). The ecologies of community caring. *Advances in Nursing Science*, 21(4), 29-36.
- Berg, A., Hallberg, I. R., & Norberg, Å. (1998). Nurses' reflections about dementia care, the patients, the care and themselves in their daily caregiving. *International Journal of Nursing Studies*, 35, 271-282.

- Birchmore, M., & Clague, S. (1983). A behavioral approach to reduce shouting. *Nursing Times*, 79, 37-39.
- Black, H. K., & Rubinstein, R. L. (2004). Themes of suffering in later life. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 59B, S17-S24.
- Bowers, B. J. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28, 361-368.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss*. New York: Basic Books.
- Boykin, A., & Schoenhofer, S. O. (2001a). Nursing as caring. Dans A. Boykin & S. O. Schoenhofer (Éds.), *Nursing as caring: A model for transforming practice* (2^e éd.) (pp. 11-16). Boston, MA: Jones and Bartlett Publishers & National League for Nursing.
- Boykin, A., & Schoenhofer, S. O. (2001b). The role of nursing leadership in creating caring environments in health care delivery systems. *Nursing Administration Quarterly*, 25(3), 1-7.
- Boyle, J. S. (1994). Styles of ethnography. Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 159-169). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bright, M. (1984). *Animal Language*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Brown, J., Nolan, M., & Davies, S. (2001). Who's the expert? Redefining lay and professional relationships. Dans M. Nolan, S. Davies & G. Grant (Éds.), *Working with older people and their families* (pp. 19-32). Buckingham, UK: Open University Press.
- Buckwalter, K. C., Cusack, D., Kruckeberg, T., & Shoemaker, A. (1991). Family involvement with communication impaired residents in long-term care settings. *Applied Nursing Research*, 4(2), 77-84.
- Burgio, L., Brown, K., & Tice, L. (1985). Behavioral covariation in the treatment of delusional verbalization with contingency management. *Journal of Behavioural Therapy and Experimental Psychiatry*, 16, 173-182.

- Busnel, M. C., & Morel, F. (1993). *Le langage des bébés, savons-nous entendre?* Paris: Grancher.
- Cariaga, J., Burgio, L., Flynn, W., & Martin, D. (1991). A controlled study of disruptive vocalization among geriatric residents in nursing homes. *Journal of American Geriatrics Society*, 39, 501-507.
- Carlyle, W., Killick, L., & Ancill, R. (1991). ECT: An effective treatment in the screaming demented patient. *Journal of American Geriatrics Society*, 39, 637.
- Caron, W. (1997). Family systems and nursing home systems: An ecosystemic perspective for the systems practitioner. Dans T. D. Hargrave & S. M. Hanna (Éds.), *The aging family: New visions in theory, practice and reality* (pp. 235-258). New York, NY: Brunner/Mazel.
- Caron, W., Hepburn, K., Luptak, M., Grant, L., Ostwald, S., & Keenan, J. (1999). Expanding the discourse of care: Family constructed biographies of nursing home residents. *Families, Systems & Health*, 17, 323-335.
- Carper, B. A. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 13-23.
- Carspecken, P. F. (1996). *Critical ethnography in educational research: A theoretical and practical guide*. New York, NY: Routledge.
- Casby, J. A., & Holm, M. B. (1994). The effect of music on repetitive disruptive vocalizations of persons with dementia. *American Journal of Occupational Therapy*, 48, 883-889.
- Center for the study of neurosis. (1980). *Life-events questionnaire-Short form*. San Francisco, CA: University of California.
- Charmaz, K., & Mitchell, R. G. (2001). Grounded theory in ethnography. Dans P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland & L. Lofland (Éds.), *Handbook of ethnography* (pp. 160-174). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Charpentier, M., & Soulière, M. (2006). *Paroles de résidents: Droits et pouvoir d'agir (empowerment) des personnes âgées en résidence et en centre d'hébergement*. Montréal: Université du Québec à Montréal.
- Christie, M., & Ferguson, G. (1988). Can't anyone stop that screaming? *Infirmière canadienne*, 84(9), 30-32.
- Clare, L., Rowlands, J., Bruce, E., Surr, C., & Downs, M. (2008). "I don't do like I used to do": A grounded theory approach to conceptualising awareness in people with moderate to severe dementia living in long-term care. *Social Science & Medicine*, 66, 2366-2377.
- Cohen-Mansfield, J. (1986). Agitated behavior in the elderly II. Preliminary results in the cognitively deteriorated. *Journal of American Geriatrics Society*, 34, 722-727.
- Cohen-Mansfield, J. (1988). Agitated behavior and cognitive functioning in nursing home residents: Preliminary results. *Clinical Gerontologist*, 7(3/4), 11-22.
- Cohen-Mansfield, J. (1996a). Behavioral and mood evaluations: Assessment of agitation. *International Psychogeriatrics*, 8, 233-245.
- Cohen-Mansfield, J. (1996b). Conceptualization of agitation: Results based on the Cohen-Mansfield Agitation Inventory and the agitation behavior mapping instrument. *International Psychogeriatrics*, 8, 309-315, 519.
- Cohen-Mansfield, J., & Billig, N. (1986). Agitated behavior in the elderly I. A conceptual review. *Journal of American Geriatrics Society*, 34, 711-721.
- Cohen-Mansfield, J., Billig, N., Lipson, S., Rosenthal, A. S., & Pawlson, L. G. (1990a). Medical correlates of agitation in nursing home residents. *Gerontology* 36, 150-158.
- Cohen-Mansfield, J., & Libin, A. (2005). Verbal and physical non-aggressive agitated behaviors in elderly persons with dementia: Robustness of syndromes. *Journal of Psychiatric Research*, 39(3), 325-332.

- Cohen-Mansfield, J., Libin, A., & Marx, M. S. (2007). Nonpharmacological treatment of agitation: A controlled trial of systematic individualized intervention. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 62A(8), 908-916.
- Cohen-Mansfield, J., Lipson, S., Patel, D., Tomsco-Nay, P., Alvarez, C., Wilks, G., et al. (2005). Wisdom from the front lines: Clinicians' descriptions of treating agitation in the nursing home, a pilot study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 6, 257-264.
- Cohen-Mansfield, J., & Marx, M. S. (1988a). The relationship between depression and agitation in nursing home residents. *Comprehensive Gerontology*, [B](2), 141.
- Cohen-Mansfield, J., & Marx, M. S. (1988b). *The social network of the agitated nursing home resident*. Rockville, MD: Monographs of the Research Institute of the Hebrew home of greatest Washington.
- Cohen-Mansfield, J., & Marx, M. S. (1989). Do past experiences predict agitation in nursing home residents? *International Journal of Aging & Human Development*, 28, 285-294.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Lipson, S., & Werner, P. (1999). Predictors of mortality in nursing home residents. *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(4), 273-280.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Rosenthal, A. S. (1989a). A description of agitation in a nursing home. *Journals of Gerontology: Medical Sciences*, 44, M77-M84.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Rosenthal, A. S. (1990b). Dementia and agitation in nursing home residents: How are they related? *Psychology and Aging*, 5, 3-8.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Werner, P. (1992). Agitation in elderly persons: An integrative report of findings in a nursing home. *International Psychogeriatrics*, 4, 221-240.
- Cohen-Mansfield, J., & Werner, P. (1997a). Management of verbally disruptive behaviors in the nursing home. *Journals of Gerontology: Medical Sciences*, 52A, M369-M377.

- Cohen-Mansfield, J., & Werner, P. (1997b). Typology of disruptive vocalization in older persons suffering from dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1079-1091.
- Cohen-Mansfield, J., Werner, P., & Marx, M. S. (1989b). An observational study of agitation in agitated nursing home residents. *International Psychogeriatrics*, 1, 153-165.
- Cohen-Mansfield, J., Werner, P., & Marx, M. S. (1990c). Screaming in nursing home residents. *Journal of American Geriatrics Society*, 38, 785-792.
- Communication personnelle avec les membres de la direction du milieu de l'étude (2006).
- Conseil de recherches médicales du Canada - Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada - Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. (2003). *Énoncé de politique des trois conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains*.
- Conseil des aînés. (2007). *État de la situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Conway, J. B., & Bucher, B. D. (1974). "Soap in the mouth" as an aversive consequence. *Behavior Therapy*, 5, 154-156.
- Cook, K. E. (2005). Using critical ethnography to explore issues in health promotion. *Qualitative Health Research*, 15(1), 129-138.
- Cummings, J. L., & Back, C. (1998). The cholinergic hypothesis of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *American Journal of Geriatrics Psychiatry*, 6, S64-S78.
- Davies, S., & Nolan, M. (2006). 'Making it better': Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 281-291.
- Davis, M. S. (1997). Georg Simmel and Erving Goffman: Legitimizers of the sociological investigation of human experience. *Qualitative Sociology*, 20(3), 369-388.

- de Boer, M. E., Hertogh, C. M. P. M., Dröes, R.-M., Riphagen, I. I., Jonker, C., & Eefsting, J. A. (2007). Suffering from dementia - the patient's perspective: A review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19(6), 1021-1039.
- De Leo, D. (1996). Dementia, insight, and suicidal behavior. *Crisis*, 17(4), 147-148.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). *Handbook of qualitative research* (2^e éd.). Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- Dick, D. M., & Jackson, H. J. (1983). The reduction of stereotypic screaming in a severely retarded boy through a visual screening procedure. *Journal of Behavioural Therapy and Experimental Psychiatry*, 14, 363-367.
- Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S., & Liamputtong, P. (2007). Doing sensitive research: What challenges do qualitative researchers face? *Qualitative Research*, 7, 327-353.
- Doyle, C., Zapparoni, T., O'Connor, D., & Runci, S. (1997). Efficacy of psychosocial treatments for noisemaking in severe dementia. *International Psychogeriatrics*, 9, 405-422.
- Draper, B., Snowdon, J., Meares, S., Turner, J., Gonski, P., McMinn, B., et al. (2000). Case-controlled study of nursing home residents referred for treatment of vocally disruptive behavior. *International Psychogeriatrics*, 12(3), 333-344.
- Duncan, M., & Morgan, D. (1994). Sharing the caring: Family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *The Gerontologist*, 34, 235-244.
- Duthie, E. H., & Katz, P. R. (1998). *Practice of Geriatrics*. (3^e éd.). Philadelphia, PA: W.B. Saunders Company.
- Dwyer, M., & Byrne, G. J. (2000). Disruptive vocalization and depression in older nursing home residents. *International Psychogeriatrics*, 12(4), 463-471.

- Eggers, T., Norberg, A., & Ekman, S.-L. (2005). Counteracting fragmentation in the care of people with moderate and severe dementia. *Clinical Nursing Research*, 14(4), 343-369.
- Ekman, S.-L. (1996). Monolingual and bilingual communication between patients with dementia diseases and their caregivers. *International Psychogeriatrics*, 8(Suppl. 1), 127-132.
- Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (2001). Participant observation and fieldnotes. Dans P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland & L. Lofland (Éds.), *Handbook of ethnography* (pp. 352-368). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Fawcett, J. (1991). Approaches in knowledge development in nursing. *Canadian Journal of Nursing Research*, 23, 23-34.
- Feil, N. (2002). *The validation breakthrough: Simple techniques for communicating with people with Alzheimer's-type dementia*. (2^e éd.). Baltimore, MD: Health Professions Press.
- Fetterman, D. M. (1998). *Ethnography: Step by step*. (2^e éd.). Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- Fitzpatrick, J. J. (2005). Signs of silent suicide among depressed hospitalized geriatric patient. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 11, 290-292.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). « Mini-Mental State»: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatry Residency*, 12, 189.
- Forbat, L. (2003). Relationship difficulties in dementia care: A discursive analysis of two women's accounts. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, 2(1), 67-84.
- Fortinsky, R. H. (2001). Health care triads and dementia care: Integrative frameworks and future directions. *Aging and Mental Health*, 5(1), S35-S48.

- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique : Une archéologie du regard médical*. Paris: Presses universitaires de France.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir : Naissance de la prison*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité : La volonté de savoir*. Paris: Éditions Gallimard.
- Fuller, B. P., Roberts, J. E., & McKay, S. (1993). Acoustical analysis of maternal sounds during the second stage of labor. *Applied Nursing Research*, 6(1), 8-12.
- Gadow, S. A. (1989). Clinical subjectivity: Advocacy for silent patients. *Nursing Clinics of North America*, 24(2), 535-541.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Chicago, IL: Aldine Publishing Company.
- Goodwin, G. A., & Barr, G. A. (1997). Evidence for opioid and nonopioid processes mediating adaptive responses of infant rats that are repeatedly isolated. *Developmental Psychobiology*, 31, 217-227.
- Gordon, C., Gaitz, C. M., & Scott, J. (1976). Leisure and lives: Personal expressivity across the life span. Dans R. H. Binstock & E. Shanas (Éds.), *The Handbook of Aging and Social Sciences*. New-York, NY: Van Nostrand Reinhold.
- Graneheim, U. H., & Jansson, L. (2006). The meaning of living with dementia and disturbing behaviour as narrated by three persons admitted to a residential home. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1397-1403.
- Greenwald, B. S., Martin, D. B., & Silverman, S. M. (1986). Serotonergic treatment of screaming and banging in dementia. *Lancet*, 2, 1464-1465.
- Groulx, B. (2005). Les cris et les lamentations des patients atteints de démence (deuxième partie). *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, (janvier), 7-11.

- Gubrium, J. F., & Sankar, A. (1994). *Qualitative methods in aging research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Gustafson, L., Lindgren, M., & Wetling, B. (1985). *The OBS-scale. A new rating scale for evaluation of confusional states and other organic brain syndromes*. Communication présentée lors de la 2nd International congress on psychogeriatric medicine, Umeå, Sweden.
- Häggström, T. M., Jansson, L., & Norberg, A. (1998). Skilled carers' ways of understanding people with Alzheimer's disease. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 12(3), 239-266.
- Haight, B. K. (1995). Suicide risk in frail elderly people relocated to nursing homes. *Geriatric Nursing*, 16, 104-107.
- Haley, J. (1977). Toward a theory of pathological systems. Dans P. Watzlawick & J. Weakland (Éds.), *The interactional view* (pp. 31-55). New York, NY: W.W. Norton & Company Inc.
- Hallberg, I. R., Edberg, A., Nordmark, Å., Johnsson, K., & Norberg, Å. (1993). Daytime vocal activity in institutionalized severely demented patients identified as vocally disruptive by nurses. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 155-164.
- Hallberg, I. R., Luker, K., Norberg, Å., Johnsson, K., & Eriksson, S. (1990a). Staff interaction with vocally disruptive demented patients compared with demented controls. *Aging*, 2, 163-171.
- Hallberg, I. R., & Norberg, Å. (1990). Staffs' interpretation of the experience behind vocally disruptive behavior in severely demented patients and their feelings about it. An explorative study. *International Journal of Aging & Human Development*, 31, 295-305.
- Hallberg, I. R., Norberg, Å., & Ericksson, S. (1990b). A comparaison between the care of vocally disruptive patients and that of other residents at psychogeriatric wards. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 410-416.
- Hallberg, I. R., Norberg, Å., & Ericksson, S. (1990c). Functional impairment and behavioural disturbances in vocally disruptive patients in psychogeriatric wards compared with controls. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 5, 53-61.

- Hanson, B. G. (1991). Parts, players and 'patienting': The social construction of senility. *Family Systems Medicine*, 9, 267-274.
- Harré, R., & van Langenhove, L. (1999). *Positioning theory*. Oxford: Blackwell.
- Harrison, D. W., Alden, J. D., Lanter, J. J., & Zicafoose, B. F. (1990). Sensory modification of non propositional speech: Excessive emotional vocalization disorder with dementia. *Neuropsychology*, 4, 215-221.
- Harwood, D. G., & Sultzer, D. L. (2002). "Life is not worth living": Hopelessness in Alzheimer's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry Neurology*, 15, 38-43.
- Hasselkus, B. R. (1994). Three-track care: Patient, family member and physician in the medical visit. *Journal of Aging Studies*, 8(3), 291-307.
- Haug, M. R. (1994). Elderly patients, caregivers, and physicians: Theory and research on health care triads. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 1-12.
- Helmes, E., Csapo, K. G., & Short, J. (1987). Standardization and validation of the multidimensional observation scale for the elderly subjects (MOSES). *Journal of Gerontology*, 42, 395-405.
- Henderson, J. N., & Vesperi, M. D. (1995). *The culture of long term care: Nursing home ethnography*. Westport, CO: Bergin & Garvey.
- Henri, G. (1989). *Les bénéficiaires âgés vivant en centres gériatriques qui crient de façon répétitive et sans raison apparente*. Communication présentée au Colloque du laboratoire d'interventions cliniques appliquées Chevalier De Lorimier, Montréal.
- Heyl, B. S. (2001). Ethnographic interviewing. Dans P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland & L. Lofland (Éds.), *Handbook of ethnography* (pp. 368-383). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- High, D. M., & Rowles, G. D. (1995). Nursing home residents, families, and decision making: Toward an understanding of progressive surrogacy. *Journal of Aging Studies*, 9(2), 101-117.

- Hill, W. L., Fleming, T. M., & Shrier, E. M. (1994). Tonic immobility and high-intensity calls in a precocial chick as a function of age, diet, and time of day. *Developmental Psychobiology, 27*, 331-342.
- Hoffmann, L. (1981). *Foundations of family therapy*. New York, NY: Basic Books.
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment scale. *Journal of Psychosomatic Research, 11*, 213-218.
- Holst, G., & Hallberg, I. R. (2003). Exploring the meaning of everyday life for those suffering from dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 18*(6), 359-365.
- Hottin, P. (1990). Pharmacothérapie pour contrôler l'agitation chez les patients ayant des déficits cognitifs. *Revue canadienne de psychiatrie, 35*, 270-272.
- Janov, A. (1992). *Le nouveau cri primal : Revivre et vaincre la souffrance*. Paris: Presses de la renaissance.
- Katz, S., & Akpom, C. A. (1976). A measure of primary sociobiological function. *International Journal of Health Services, 6*, 493-507.
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. *Journal of the American Medical Association, 185*, 914-918.
- Kikuta, S. C. (1991). Clinically managing disruptive behavior on the ward. *Journal of Gerontological Nursing, 17*(8), 4-7.
- Kim, K. Y., Bader, G. M., & Jones, E. (2000). Citalopram for verbal agitation in patients with dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 13*(2), 53-55.
- Kincheloe, J. L., & McLaren, P. (2000). Rethinking critical theory and qualitative research. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds.), *Handbook of qualitative research* (2^e éd.) (pp. 279-313). Thousands Oaks, CA: Sage Publications.

- Kitwood, T. (1993). Toward a theory of dementia care: The interpersonal process. *Ageing & Society, 13*, 51-67.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered, the person comes first*. Buckingham, U.K.: Open University Press.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Toward a theory of dementia care: Personhood and well-being. *Ageing & Society, 12*, 269-287.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York, NY: Basic Books Inc.
- Kolanowski, A. M. (1995). Disturbing behavior in demented elders: A concept synthesis. *Archives of Psychiatric Nursing, 9*, 188-194.
- Kovach, C. R., Taneli, Y., Dohearty, P., Matovina, A., Cashin, S., & Silva-Smith, A. L. (2004). Effect of the BACE intervention on agitation of people with dementia. *The Gerontologist, 44*(6), 797-806.
- Lai, C. K. Y. (1999). Vocally disruptive behaviors in people with cognitive impairment: Current knowledge and future research directions. *American Journal of Alzheimer's Disease, 14*, 172-180.
- Laitinen, P., & Isola, A. (1996). Promoting participation of informal caregivers in the hospital care of the elderly patient: Informal caregivers' perceptions. *Journal of Advanced Nursing, 23*, 942-947.
- Landreville, P., Bordes, M., Dicaire, L., & Verreault, R. (1998). Behavioral approaches for reducing agitation in residents of long-term-care facilities: Critical review and suggestions for future research. *International Psychogeriatrics, 10*, 397-419.
- Landreville, P., Vézina, J., & Bédard, A. (2005). Symptômes comportementaux de la démence : agitation verbale, comportements agressifs et errance. Dans P. Landreville, F. Rousseau, J. Vézina & P. Voyer (Éds.), *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* (pp. 109-145). St-Hyacinthe, Québec et Paris: Edisem en collaboration avec Maloine.
- Larousse. (1998). *Le petit Larousse illustré*. Paris: Librairie Larousse.

- Lawton, M. P., Van Haitsma, K., & Klapper, J. (1996). Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 51B, P3-P14, P154.
- Leboyer, F. (1974). *Pour une naissance sans violence*. Paris: Seuil.
- Lehninger, F. W., Ravindran, V. L., & Stewart, J. T. (1998). Management strategies for problem behavior in the patient with dementia. *Geriatrics*, 53, 55-56, 66, 68, 71-72,75.
- Leibing, A. (2006). Divided gazes: Alzheimer's disease, the Person within, and death in life. Dans A. Leibing & L. Cohen (Éds.), *Thinking about dementia: Culture, loss, and the anthropology of senility* (pp. 240-268). Piscataway, NJ: Rutgers University Press.
- Leininger, M. (1996). Culture care theory, research, and practice. *Nursing Science Quarterly*, 9(2), 71-78.
- Leininger, M. (1997). Overview of the theory of culture care with the ethnonursing research method. *Journal of Transcultural Nursing*, 8(2), 32-52.
- Leininger, M. (2001). *Culture care diversity and universality: A theory of nursing*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- Leininger, M. (2002). Culture care theory: A major contribution to advance transcultural nursing and practices. *Journal of Transcultural Nursing*, 13(3), 189-192.
- Leininger, M., & McFarland, M. R. (2002). *Transcultural nursing: Concepts, theories, research & practice*. (3^e éd.). New York, NY: McGraw-Hill Medical Publishing Division.
- Leininger, M. M. (1988). Leininger's theory of nursing: Cultural care diversity and universality. *Nursing Science Quarterly*, 1(4), 152-160.
- Lester, B. M., & Boukydisik, Z. (1985). *Infant crying. Theoretical and research perspectives*. New York, NY: Plenum Press.

- Leverett, M. (1991). Approaches to problem behaviors in dementia. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics, 9*, 93-105.
- Lévesque, L., Ricard, N., Ducharme, F., Duquette, A., & Bonin, J.-P. (1998). Empirical verification of a theoretical model derived from Roy adaptation model: Findings from five studies. *Nursing Science Quarterly, 11*(1), 31-39.
- Lindgren, C., Hallberg, I. R., & Norberg, Å. (1992). Diagnostic reasoning in the care of a vocally disruptive severely demented patient. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 6*, 97-103.
- Linn, M. W., & Linn, B. S. (1983). Assessing activities of daily living. Dans T. Crook, S. Ferris & R. Bartus (Éds.), *Geriatrics psychopharmacology* (pp. 97-109). New Canaan, CT: Powley.
- Litwak, E. (1985). *Helping the elderly: The complementary roles of informal networks and formal systems*. New York, NY: The Guilford Press.
- Lubinski, R. (1991). *Dementia and communication*. Philadelphia, PA: B.C. Becker Inc.
- Mackenzie, A. E. (1994). Evaluating ethnography: Considerations for analysis. *Journal of Advanced Nursing, 19*, 774-781.
- Magai, C., Cohen, C. I., & Gomberg, D. (2002). Impact of training dementia caregivers in sensitivity to nonverbal emotion signals. *International Psychogeriatrics, 14*(1), 25-38.
- Manteuffel, G., Puppe, B., & Schoen, P. C. (2004). Vocalization of farm animals as a measure of welfare. *Applied Animal Behaviour Science, 88*(1-2), 163-182.
- Marx, M. S., Cohen-Mansfield, J., & Werner, P. (1990). Agitation and falls in institutionalized elderly persons. *Journal of Applied Gerontology, 9*, 106-117.
- Matheson, W. E., Mian, M., MacPherson, F., & Anthony, J. (1976). Control of screaming behavior using aversive conditioning and time-out. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, (septembre), 7-28.

- McCallion, P., Toseland, R. W., & Freeman, K. (1999). An evaluation of a family visit education program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(2), 203-214.
- McFarland, M. R. (1997). Use of culture care theory with Anglo- and African American elders in a long-term care setting. *Nursing Science Quarterly*, 10(4), 186-192.
- McLean, A. H. (2006). Coherence without facticity in dementia: the case of Mrs. Fine. Dans A. Leibing & L. Cohen (Éds.), *Thinking about dementia: Culture, loss, and the anthropology of senility* (pp. 157-179). Piscataway, NJ: Rutgers University Press.
- McMinn, B., & Draper, B. (2005). Vocally disruptive behavior in dementia: Development of an evidence based practice guideline. *Aging and Mental Health*, 9, 16-24.
- Meares, S., & Draper, B. (1999). Treatment of vocally disruptive behaviour of multifactorial aetiology. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 285-290.
- Miesen, B. M. L. (1992). Attachment theory and dementia. Dans G. M. M. Jones & B. M. L. Miesen (Éds.), *Care-giving in dementia: research and application* (pp. 38-56). New York, NY: Routledge.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. (2^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Minger, S. L., Esiri, M. M., McDonald, B., Keene, J., Carter, J., Hope, T., et al. (2000). Cholinergic deficits contribute to behavioral disturbance in patients with dementia. *Neurology*, 55, 1460-1467.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2005). *Un défi de solidarité, les services aux aînés en perte d'autonomie: Plan d'action 2005-2010*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Moch, S. D. (1990). Personal knowing: Evolving research and practice. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 4(2), 155-165.

- Morse, J. M. (1994). "Emerging from the data": The cognitive processes of analysis in qualitative inquiry. Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 23-43). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Morse, J. M. (1995). The significance of saturation. *Qualitative Health Research*, 5, 147-149.
- Muecke, M. A. (1994). On the evaluation of ethnographies. Dans J. M. Morse (Éd.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 187-209). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Muhlenkamp, A., Gress, L. D., & Flood, M. A. (1975). Perception of life change events by the elderly. *Nursing Research*, 2, 109-113.
- Murry, T., & Murry, J. (1980). *Infant Communication: Cry and Early Speech*. Houston, TX: College-Hill Press.
- Newman, M. A., Sime, A. M., & Corcoran-Perry, S. A. (1991). The focus of the discipline of nursing. *Advances in Nursing Science*, 14(1), 1-6.
- Nolan, M., Davies, S., Brown, J., Wilkinson, A., Warnes, T., McKee, K., et al. (2008). The role of education and training in achieving change in care homes: A literature review. *Journal of Research in Nursing*, 13, 411-433.
- Nolan, M., Davies, S., & Grant, G. (2001). Quality of life, quality of care. Dans M. Nolan, S. Davies & G. Grant (Éds.), *Working with older people and their families* (pp. 4-18). Buckingham, UK: Open University Press.
- Nolan, M., Lundh, U., Grant, G., & Keady, J. (2003). *Partnerships in family care: Understanding the caregiving carer*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Nolan, M., Ryan, T., Enderby, P., & Reid, D. (2002). Towards a more inclusive vision of dementia care practice. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, 1(2), 193-211.
- Norberg, Å. (1996). Perspectives of an institution-based research nurse. *International Psychogeriatrics*, 8, 459-463.

- O'Banion, D., Armstrong, B., Cummings, R. A., & Stange, J. (1978). Disruptive behavior: A dietary approach. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 325-337.
- Osgood, N. J., Brant, B. A., & Lipman, A. (1991). *Suicide among the elderly in long-term care facilities*. Westport, CT: Greenwood Press Inc.
- Osgood, N. J., & McIntosh, J. L. (1986). *Suicide and the elderly: An annotated bibliography and review*. Westport, CT: Greenwood Press Inc.
- Parke, B. (1998). Realizing the presence of pain in cognitively impaired older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 24(6), 21-28, 48-49.
- Pasion, R. C., & Kirby, S. G. (1993). Trazodone for screaming. *Lancet*, 34, 970.
- Pellatt, G. (2003). Ethnography and reflexivity: Emotions and feelings in fieldwork. *Nurse Researcher*, 10(3), 28-37.
- Rahe, R. H. (1975). Epidemiological studies of life changes and illness. *International Journal of Psychiatry Medicine*, 6, 133-146.
- Rajan, M. J. (1995). Transcultural nursing: A perspective derived from Jean-Paul Sartre. *Journal of Advanced Nursing*, 22(3), 450-455.
- Ramadan, F. H., & Naughton, B. J. (1999). Paroxetine for verbal agitation. *Annals of Long-Term Care*, 7(7), 282-286.
- Reisberg, B., Schneck, M. K., Ferris, S. H., Schwartz, G. E., & de Leon, M. J. (1983). The brief cognitive rating scale (BCRS): Findings in primary degenerative dementia (PDD). *Psychopharmacology Bulletin*, 19, 47-45.
- Roach, M. S. (2002). *Caring, the human mode of being: The blueprint for the health professions*. (2^e éd.). Ottawa: Presses de l'ACS.
- Robertson, M. H. B., & Boyle, J. S. (1984). Ethnography: Contributions to nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 9(1), 43-49.
- Ronch, J. L. (2004). Changing institutional culture: Can we re-value the nursing home? *Journal of Gerontological Social Work*, 43(1), 61-82.

- Roper, J. M., & Shapira, J. (2000). *Ethnography in nursing research*. Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- Ryan, D. P., Tainsh, S. M., Kolodny, V., Lendrum, B. L., & Fisher, R. H. (1988). Noisemaking amongst the elderly in long term care. *The Gerontologist*, 28, 369-371.
- Sabat, S. R. (2001). *The experience of Alzheimer's disease: Life through a tangled veil*. Oxford, UK: Blackwell.
- Saulnier, D. (1988). *Réaction au toucher affectif de l'infirmière des personnes âgées qui émettent des cris répétitifs*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Savishinsky, J. (1993). The institutionalized anthropologist: How ethnography can contribute to an understanding of nursing home culture. *Loss, Grief & Care: A Journal of Professional Practice*, 7(1/2), 45-60.
- Scagliotta, E. G. (1975). Amplification as aversion therapy for screaming. *Academic Therapy*, 10, 449-452.
- Schön, D. A. (1983). *The reflective practitioner: How professionals think in action*. New York, NY: Basic Book.
- Schultz, D. S., & Carnevale, F. A. (1996). Engagement and suffering in responsible caregiving: On overcoming maleficence in health care. *Theoretical Medicine*, 17, 189-207.
- Senanarong, V., Cummings, J. L., Fairbanks, L., Mega, M., Masterman, D. M., O'Connor, S. M., et al. (2003). Agitation in Alzheimer's disease is a manifestation of frontal lobe dysfunction. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 17(1-2), 14-20.
- Sherwood, S. J., Morris, J., Mor, V., & Gutkin, C. (1977). *Compendium of measures for describing and assessing long-term care population*. Boston, MA: Hebrew Rehabilitation Center for the Aged.
- Sim, J., & Sharp, K. (1998). A critical appraisal of the role of triangulation in nursing research. *International Journal of Nursing Studies*, 35, 23-31.

- Simmel, G. (1950). *The sociology of Georg Simmel*. Glencoe, IL: Free Press.
- Sloane, P. D., Davidson, S., Buckwalter, K., Lindsey, A., Ayers, S., Lenker, V., et al. (1997). Management of the patient with disruptive vocalization. *The Gerontologist*, 37, 675-682.
- Société Alzheimer du Canada. (2005). Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer et de affections connexes. (3 avril 2005). Récupéré le 2005-04-03 de <http://www.alzheimer.ca/french/disease/stats-people.htm>
- Speziale, H. J. S. (2007). Ethnography as method. Dans H. J. S. Speziale & D. R. Carpenter (Éds.), *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative* (4^e éd.) (pp. 195-226). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. New York, NY: Holt, Rinehart and Winston.
- Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. New York, NY: Holt, Rinehart and Winston.
- Spradley, J. P., & McCurdy, D. W. (1972). *The cultural experience: Ethnography in complex society*. Prospect Heights, IL: Waveland Press.
- Sternin, J., & Choo, R. (2000). The power of positive deviancy. *Harvard Business Review*, 78(1), 14-15.
- Stull, D. E., Cosbey, J., Bowman, K., & McNutt, W. (1997). Institutionalization: A continuation of family care. *Journal of Applied Gerontology*, 16(4), 379-402.
- Tekin, S., Mega, M. S., Masterman, D. M., Chow, T., Garakian, J., Vinters, H. V., et al. (2001). Orbitofrontal and anterior cingulate cortex neurofibrillary tangle burden is associated with agitation in Alzheimer disease. *Annals of Neurology*, 49, 355-361.
- Teri, L., Rabins, P., Whitehouse, P., Berg, I., Reisberg, B., Sunderland, T., et al. (1992). Management of behavior disturbance in Alzheimer's disease: Current knowledge and future directions. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 6, 77-77-98.

- Thal, L. J., Grundman, M., & Klauber, M. R. (1988). Dementia: Characteristics of a referral population and factors associated with progression. *Neurology*, *38*, 1083-1090.
- Thomas, J. (1993). *Doing critical ethnography*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Tobin, G. A., & Begley, C. M. (2004). Methodological rigour within a qualitative framework. *Journal of Advanced Nursing* *48*, 388-396.
- Van Horn, G. (1987). Dementia. *American Journal of Medicine*, *83*, 101-110.
- Vass, A. A., Minardi, H. A., Ward, R., Aggarwal, N., Garfield, C., & Cybyk, B. (2003). Research into communication patterns and consequences for effective care of people with Alzheimer's and their carers: Ethical considerations. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice*, *2*(1), 21-48.
- Vesperi, M. D. (1995). Nursing home research comes of age: Toward an ethnological perspective on long term care. Dans J. N. Henderson & M. D. Vesperi (Éds.), *The culture of long term care: Nursing home ethnography* (pp. 7-22). Westport, CT: Bergin & Garvey.
- Vidich, A. J., & Lyman, S. M. (2000). Qualitative methods: Their history in sociology and anthropology. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds.), *Handbook of qualitative research* (2^e éd.) (pp. 37-84). Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- von Gunten, A., Alnawaqil, A.-M., Abderhalden, C., Needham, I., & Schupbach, B. (2008). Vocally disruptive behavior in the elderly: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, *20*(4), 653-672.
- Walker, L. O., & Avant, K. C. (1995). *Strategies for theory construction in nursing*. (3^e éd.). New York, NY: Appleton, Century, Crofts.
- Ward-Griffin, C., Bol, N., Hay, K., & Dashnay, I. (2003). Relationships between families and registered nurses in long-term-care facilities: A critical analysis. *Canadian Journal of Nursing Research*, *35*(4), 150-174.

- Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston, MA: Little, Brown and Company.
- Watson, J. (1985). *Nursing: Human science and human care. A theory of nursing*. Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts.
- Watson, J. (2003). Love and caring: Ethics of face and hand - An invitation to return to the heart and soul of nursing and our deep humanity. *Nursing Administration Quarterly*, 27(3), 197-202.
- Watson, J. (2006). Part 1. Jean Watson theory of human caring. Dans M. E. Parker (Éd.), *Nursing theories & nursing practice* (2^e éd.) (pp. 343-354). Philadelphia, PA: F.A. Davis.
- Werner, P., Cohen-Mansfield, J., & Newman, J. D. (1999). Auditory perceptions of vocalizations manifested by verbally agitated nursing home residents. *Aging and Mental Health*, 3, 50-53.
- White, M. K., Kaas, M. J., & Richie, M. F. (1996). Vocally disruptive behavior. *Journal of Gerontological Nursing*, 22(11), 23-29.
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11, 522-537.
- Whittemore, R., & Grey, M. (2002). The systematic development of nursing intervention. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(2), 115-120.
- Williams, C. L., & Tappen, R. M. (1999). Can we create a therapeutic relationship with nursing home residents in the later stages of Alzheimer's disease? *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 37, 28-35.
- Yamamoto-Mitani, N., Aneshensel, C. S., & Storms, L. (2002). Patterns of family visiting with institutionalized elders: The case of dementia. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 57B, S234-S246.
- Zachow, K. M. (1984). Helen, can you hear me? *Journal of Gerontological Nursing*, 10(8), 18-22.

- Zeskind, P. S., & Lester, T. M. (1978). Acoustic features and auditory perception of the cries of newborns with prenatal and perinatal complications. *Child Development, 49*, 580-589.
- Zimmer, J., Watson, N., & Treat, A. (1984). Behavioural problems among patients in skilled nursing facilities. *American Journal of Public Health, 74*, 1118-1121.
- Zwakhlen, S., Hamers, J. P., Abu-Saad, H. H., & Berger, M. P. (2006). Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatrics, 6*(3). Récupéré le 2008-11-29 de <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/6/3>

Annexe A
Questionnaires sociodémographiques

Questionnaire sociodémographique pour l'aidant familial

À propos de l'aidant familial

1. Quel est votre âge? _____
2. Genre
 - Féminin
 - Masculin
3. Quel est votre état civil :
 - marié / conjoint de fait _____ séparée / divorcée _____
 - veuf _____ célibataire _____
4. Combien d'années d'études avez-vous complétées? _____
5. Quelle est votre relation avec la personne âgée qui crie?
 - Conjoint(e)
 - Fils / Fille
 - Frère / Sœur
 - Neveu / Nièce
 - Autre : _____
6. A quelle fréquence visitez-vous votre parent?
 - Quotidiennement
 - Au moins une fois par semaine
 - Plusieurs fois par mois, mais pas toutes les semaines
 - Environ une fois par mois
 - Moins d'une fois par mois
 - Autre : _____
7. Lors de vos visites, combien de temps, approximativement, restez-vous aux côtés de votre parent?
 - Moins de 30 minutes
 - Environ une heure
 - Plus de deux heures

Numéro de l'informateur aidant familial : _____

310

Numéro de l'informateur personne âgée : _____

- Une demi-journée
- Toute la journée
- Autre : _____

8. Comment qualifieriez-vous la qualité de votre relation avec votre parent avant son admission en CHSLD?

- a. Excellente
- b. Très bonne
- c. Bonne
- d. Passable
- e. Mauvaise

À propos de la personne âgée

9. Quel est l'âge de votre parent? _____

10. Genre

- Féminin
- Masculin

11. Quelle est sa langue maternelle?

- Français
- Anglais
- Espagnol
- Italien
- Autre : _____

12. Depuis combien de temps est-ce que votre proche habite en CHSLD?

- Moins de 60 jours
- De 2 à 6 mois
- De 7 à 23 mois
- De 2 à 5 ans
- 6 ans et plus

13. Avec combien de personnes votre proche partage-il sa chambre?

- Il est seul, donc chambre individuelle

Numéro de l'informateur aidant familial : _____

311

Numéro de l'informateur personne âgée : _____

- Avec une personne, donc chambre à deux
- Avec deux personnes, donc chambre à trois
- Avec trois personnes, donc chambre à quatre

14. Quel type d'emploi avait votre parent dans le passé? _____

15. Combien d'années d'études votre proche a-t-il complétées? _____

Numéro de l'informateur soignant : _____

312

Numéro de l'informateur personne âgée : _____

Questionnaire sociodémographique pour les soignants

À propos du soignant

1. Quel est votre âge? _____
2. Genre
 - Féminin
 - Masculin
3. Quel est votre titre d'emploi et, si applicable, votre formation?
 - Infirmière
 - DEC
 - Certificat(s)
 - Baccalauréat
 - Maîtrise
 - Autre : _____
 - Infirmière auxiliaire
 - Préposé aux bénéficiaires
4. Depuis combien d'années pratiquez-vous comme soignant? _____
5. Depuis combien d'années pratiquez-vous comme soignant auprès d'une clientèle vivant avec une démence? _____
6. Diriez-vous que vous avez pris soin de personnes âgées qui crient :
 - a. Très souvent
 - b. Assez souvent
 - c. Souvent
 - d. Peu souvent
 - e. Jamais

Numéro de l'informateur soignant : _____

313

Numéro de l'informateur personne âgée : _____

À propos de cette personne âgée qui crie (pour les infirmières et les infirmières auxiliaires)

7. Diriez-vous qu'elle vit avec une démence :

- a. Légère
- b. Modérée
- c. Sévère

8. Pourriez-vous m'indiquer de quel type de démence souffre la personne âgée qui crie que vous soignez?

- Démence de type Alzheimer
- Démence vasculaire
- Démence frontale
- Démence mixte
- Démence à corps de Lewy
- Autre : _____

9. Connaissez-vous la catégorie de la médication qui est administrée à la personne âgée en lien avec les cris?

- Aucune
- Anxiolytique
- Anti-psychotique
- Anti-dépresseur
- Autres : _____
- Je ne sais pas

Annexe B

Grille d'observation des personnes âgées manifestant des cris

Grille d'observation des personnes âgées manifestant des cris

COMPORTEMENTS						
Dates et heures						
<u>1-Cris</u>						
Type (gémissements, écholalie, verbigération, répétition, etc.)						
Intensité : (faible intensité) 1 – 2 – 3 – 4 – 5 (très forte intensité)						
Durée : (sec./min./hrs)						
Intervalle entre les cris : (sec./min./hrs) ou constants						
Commentaires ¹						
<u>2-Autres comportements d'agitation</u>						
Errance (tenter d'aller ailleurs, mouvements répétitifs, etc.)						
Agressivité physique (frapper, pousser, cracher, etc.)						
Autres						
ENVIRONNEMENT SOCIAL						
<u>3-Soignants dans l'environnement</u>						
Nombre de soignants professionnels						
Genre	F : M :	F : M :	F : M :	F : M :	F : M :	F : M :
Habituellement ou non auprès du résident	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :
Commentaires (ton, vocabulaire, actions des soignants, etc.)						
<u>4-Autres personnes dans l'environnement</u>						
Nombre de résidents						
Genre	F : M :	F : M :	F : M :	F : M :	F : M :	F : M :
Habituellement ou non auprès du résident	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :
Commentaires (ton, interaction, actions des résidents, etc.)						
<u>5-Aidants familiaux dans l'environnement</u>						
Nombre d'aidants familiaux						
Genre	F : M :	F : M :	F : M :	F : M :	F : M :	F : M :

¹ Si plus d'espace est nécessaire, mettre une étoile et continuer dans la section "Notes supplémentaires"

Habituellement ou non auprès du résident	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :	Oui : Non :
Lien familial						
Commentaires (ton, interaction, actions des membres de famille, etc.)						
<u>ENVIRONNEMENT PHYSIQUE</u>						
<u>6-Activité du résident</u>						
Inscrire le chiffre correspondant à l'activité : 1- Sommeil 2- Habillement 3- Soins d'hygiène 4- Alimentation 5- Visite 6- Appel téléphonique 7- Écoute de musique 8- Écoute de télévision 9- Activité de loisirs 10-Marche 11- Autres						
<u>7-Lieu au moment de l'observation</u>						
Inscrire la lettre correspondant au lieu : a- Corridor b- Salle de bain c- Salle de séjour d- Poste des infirmières e- Ascenseur f- Au lit dans sa chambre g- Au fauteuil dans sa chambre h- Autres						
<u>8-Caractéristiques de l'environnement</u>						
Intensité du bruit ambiant (faible) 1 – 2 – 3 – 4 – 5 (très forte)						
Intensité de la lumière ambiante (faible) 1 – 2 – 3 – 4 – 5 (très forte)						
Présence bruits de télévision (Oui ou Non)						
Présence bruits de musique ou radio (Oui ou Non)						
Présence de contention physique (Oui ou Non)						
Autres (Proximité du poste des infirmières, de l'ascenseur, de l'intercom, etc.)						
<u>AUTRES FACTEURS À CONSIDÉRER</u>						
➤ Présence de douleur? _____						
➤ Qualité du sommeil? _____						
➤ Nombre de chutes? _____						
➤ Problèmes de santé aigus? _____						
➤ Prise de médicaments PRN (quoi et quelle heure)? _____						
Notes supplémentaires : _____						

Légende pour la grille d'observation des personnes âgées manifestant des cris

1 - Cris :

- Type : tout comportement vocal qui semble non approprié dans le contexte social et observé par les personnes présentes dans l'environnement tels des gémissements, de l'écholalie, de la verbigeration, la répétition de mots, syllabes ou phrases, etc.
- Commentaires : sont inclus dans cette section, les comportements non verbaux et les actions des personnes âgées

2 - Autres comportements d'agitation :

- Errance : présence de ce comportement pendant la période d'observation
- Agressivité physique : présence de ce comportement pendant la période d'observation
- Autres : présence d'autres comportements dérangeants pour autrui comme de pénétrer dans la chambre d'autres résidents, de déplacer des objets, de tenter de se dégager d'une contention, de lancer des objets, etc.

3 - Soignants dans l'environnement

- Nombre de soignants : est considéré comme soignant toute personne n'étant pas un résident ou un membre d'une famille d'un résident.
- Genre : le nombre de soignants de genre féminin et de genre masculin
- Habituellement ou non auprès du résident : un soignant présent dans l'environnement du résident depuis au moins un mois est considéré comme étant habituellement auprès du résident.
- Commentaires : sont inclus dans cette section, les comportements non verbaux et les actions des soignants

4 - Autres personnes dans l'environnement

- Habituellement ou non auprès du résident : un autre résident présent dans l'environnement depuis au moins un mois est considéré comme étant habituellement présent.
- Commentaires : sont inclus dans cette section, les comportements non verbaux et les actions des autres résidents

5 - Aidants familiaux dans l'environnement

- Nombre d'aidants familiaux : tout membre de la famille de la personne âgée qui est présent dans l'environnement
- Précisez le lien de parenté, par exemple, sa fille, son beau-frère etc. La personne qui dit faire partie de la famille est considérée comme telle.
- Commentaires : sont inclus dans cette section, les comportements non verbaux et les actions des membres de famille.

6 - Activités du résident :

- Si autres que les activités présentées, préciser.
- Si plus d'une activité, identifier chacune d'elle

7 - Lieu au moment de l'observation

- Si autres que les lieux présentés, préciser

8 - Caractéristiques de l'environnement

- Présence de contention physique : tout moyen visant à limiter les mouvements du résident et échappant à son contrôle, incluant la table de la chaise gériatrique, l'utilisation d'une chambre fermée, etc.
- Autres : toutes autres sources de stimulation sensorielle par l'environnement

Annexe C

Guide pour l'observation des informateurs clés et du milieu

Guide pour l'observation des informateurs clés et du milieu

- ❖ **Endroit** : Observation de l'environnement physique.
(*Exemple : organisation des objets dans l'environnement, disposition des divers types de locaux*)
 - Heure et date
 - Description et commentaires
 - Type d'acteur(s) dans l'environnement

- ❖ **Comportements** : Observation des actions faites par les informateurs clés
(*Exemple : parler, marcher*)
 - Heure et date
 - Description et commentaires
 - Interaction avec quelle(s) personne(s) de l'environnement
 - Habituel ou non
 - Autres éléments

- ❖ **Activités** : Observation d'ensembles d'actions simultanées par les informateurs clés.
(*Exemple : un soin, aide à l'alimentation*)
 - Heure et date
 - Description et commentaires
 - Interaction avec quelle(s) personne(s) de l'environnement
 - Habituel ou non

- ❖ **Séquences temporelles** : Observation de l'organisation des comportements et des activités dans le temps par les informateurs clés.
(*Exemple : activités exécutées en premier, en dernier*)
 - Heure et date
 - Description et commentaires
 - Interaction avec quelle(s) personne(s) de l'environnement
 - En lien avec quelle(s) activité(s) ou comportement(s)
 - Habituel ou non

- ❖ **Émotions** : Observation des émotions ressenties et exprimées par les informateurs clés.
(*Exemple : anxiété après une intervention spécifique, joie à un moment spécifique lors d'une visite*)
 - Heure et date
 - Description et commentaires
 - Interaction avec quelle(s) personne(s) de l'environnement
 - En lien avec quelle(s) activité(s) ou comportement(s)
 - Habituel ou non

Annexe D
Guides d'entrevues semi-structurées

Guide d'entrevue semi-structurée pour les aidants familiaux

Questions générales sur la personne âgée

1. Pourriez-vous me parler un peu de votre proche (par exemple, sa personnalité, ses occupations dans le passé, ses goûts)?
2. Pouvez-vous me dire quand et comment votre proche a commencé à crier?

Questions générales sur les sens des cris

3. Pourriez-vous me raconter un épisode de cris?
4. S'il le pouvait, comment votre proche âgé expliquerait ses cris?
5. À quoi, selon vous, servent les cris pour votre proche?
6. Pouvez-vous me décrire différents types de cris vous avez entendus chez votre proche?
7. Qu'est-ce que vous aimeriez m'apprendre sur les cris de votre proche qui vous semble très important?
8. Selon vous, à quel moment votre proche crie-t-il le plus?
9. Avez-vous des idées sur les raisons qui expliqueraient pourquoi il crie plus à ces moments précis?

Questions sur les influences du contexte social sur les sens des cris

10. Selon vous, à quel endroit dans le centre crie-t-il le plus?
11. Pourriez-vous me décrire ce qu'est pour vous une visite typique auprès de votre proche?
12. Pourriez-vous me décrire ce que votre proche âgé qui crie me dirait de vos visites s'il le pouvait?
13. Pourriez-vous me décrire les choses ou événements qui se produisent sur l'unité de soins et qui semblent influencer les cris de votre proche?
14. Pourriez-vous me donner des détails sur l'impact de la chose ou de l'événement que vous venez de décrire sur les cris votre proche? Sur vous? Sur les soignants?

15. Est-ce qu'il y a des personnes ou des choses sur l'unité de soins qui vous aident à comprendre à quoi servent les cris de votre proche?
16. Est-ce qu'il y a des personnes ou des choses sur l'unité de soins qui nuisent à votre compréhension des cris de votre proche?

Questions sur les influences des inférences faites à partir des cris

17. Pouvez-vous me décrire les comportements de votre proche qui vous aident à comprendre pourquoi il crie?
18. Pouvez-vous me dire si certains de vos comportements semblent influencer les cris de votre proche?
19. Pouvez-vous me dire quels comportements des soignants semblent influencer les cris de votre proche?
20. Pensez-vous qu'il y a quelque chose dans vos interactions avec les soignants de votre proche qui influence ses cris?

Questions sur les influences du positionnement sur les sens des cris

21. Pour vous, quels sont vos rôles face à votre proche lorsqu'il crie?
22. Comment décririez-vous les rôles des soignants face à votre proche lorsqu'il crie?
23. Pensez-vous que vous pourriez avoir d'autres rôles auprès de votre proche lorsqu'il crie?
24. Pouvez-vous me décrire ce que vous faites quand votre proche crie?
25. Est-ce que vous pensez qu'il y a autre chose que vous pourriez faire ou changer dans vos interactions avec cette personne âgée qui crie? Que les soignants pourraient faire ou changer?

Guide d'entrevue semi-structurée pour les soignants

Questions générales sur les sens des cris

1. Pourriez-vous me raconter un épisode de cris chez _____?
2. Si elle le pouvait, comment cette personne âgée expliquerait ses cris?
3. À quoi, selon vous, servent les cris pour cette personne âgée?
4. Pouvez-vous me décrire différents types de cris vous avez entendus chez cette personne âgée?
5. Qu'est-ce que vous aimeriez m'apprendre sur les cris de cette personne âgée qui vous semble très important?
6. Selon vous, à quel moment cette personne crie-t-elle le plus?
7. Avez-vous des idées sur les raisons qui expliqueraient pourquoi elle crie plus à ces moments précis?

Questions sur les influences du contexte social sur les sens des cris

8. Selon vous, à quel endroit dans le centre crie-t-elle le plus?
9. Pourriez-vous me décrire ce qu'est pour vous une journée typique auprès de cette personne âgée qui crie?
10. Pourriez-vous me décrire ce que cette personne âgée qui crie me dirait d'une journée typique si elle le pouvait?
11. Pourriez-vous me décrire les choses ou événements qui se produisent sur l'unité de soins et qui semblent influencer les cris de cette personne âgée?
12. Pourriez-vous me donner des détails sur l'impact de la chose ou de l'événement que vous venez de décrire sur les cris de cette personne âgée? Sur vous? Sur l'aidant familial?
13. Est-ce qu'il y a des personnes ou des choses sur l'unité de soins qui vous aident à comprendre à quoi servent les cris de cette personne âgée?
14. Est-ce qu'il y a des personnes ou des choses sur l'unité de soins qui nuisent à votre compréhension des cris de cette personne âgée ?

Questions sur les influences des inférences faites à partir des cris

15. Pouvez-vous me décrire les comportements de cette personne âgée qui vous aident à comprendre pourquoi elle crie?
16. Pouvez-vous me dire si certains de vos comportements semblent influencer les cris de cette personne âgée?
17. Pouvez-vous me dire quels comportements des aidants familiaux semblent influencer les cris de cette personne âgée?
18. Pensez-vous qu'il y a quelque chose dans vos interactions avec les aidants familiaux de cette personne âgée qui influence ses cris?

Questions sur les influences du positionnement sur les sens des cris

19. Pour vous, quels sont vos rôles face à cette personne âgée lorsqu'elle crie?
20. Comment décririez-vous les rôles des aidants familiaux face à cette personne âgée lorsqu'elle crie?
21. Pensez-vous que vous pourriez avoir d'autres rôles auprès de la personne âgée lorsqu'elle crie?
22. Pouvez-vous me décrire ce que vous faites quand la personne âgée crie?
23. Est-ce que vous pensez qu'il y a autre chose que vous pourriez faire ou changer dans vos interactions avec cette personne âgée qui crie? Que l'aidant familial pourrait faire ou changer?

Annexe E
Certificat d'éthique



INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL

Affilié à l'Université de Montréal

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a examiné la demande pour le projet intitulé:

«Les sens de cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée » (réf. : 2006-0901)

présenté par : **Mme Anne Bourbonnais, inf. Mme Francine Ducharme, Ph.D.**

et juge la recherche acceptable au point de vue éthique.

Paulé Savignac, présidente

29 septembre 2006
Date

Ce rapport est valide jusqu'au : 30 septembre 2007

Annexe F
Formulaires de consentement



Renseignements pour le représentant d'une personne âgée

Titre du projet de recherche

Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée

Investigatrice

Anne Bourbonnais, inf., Ph.D. (cand.)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Directrice de recherche

Francine Ducharme, inf., Ph.D.
Professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Préambule

Avant d'accepter que la personne âgée ne participe à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent.

Ces renseignements vous expliquent le but de cette étude, la nature de la participation demandée à la personne âgée, les avantages, les inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Si vous désirez des clarifications ou davantage de renseignements sur ce projet de recherche, n'hésitez pas à me poser toutes les questions que vous jugez nécessaire.

Résumé du phénomène à l'étude

Dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, environ 10 à 15 % des personnes âgées vivent avec une démence criant. Jusqu'ici, les études faites sur ce phénomène ont surtout permis de décrire le portrait de ces personnes âgées et d'évaluer certaines interventions pour les soulager. Cependant, aucune intervention n'a été trouvée efficace face aux cris et ces études n'ont pas révélé les sens de ces cris. L'accès aux pensées des personnes âgées qui crient nous permettrait de mieux comprendre ce comportement, mais cet accès est souvent difficile à cause des troubles qui les affectent. Par contre, elles manifestent ces cris dans un contexte particulier où sont très impliquées des personnes qui les connaissent bien, soit leurs aidants familiaux et les soignants. En impliquant les personnes âgées qui crient, leurs familles et leurs soignants, il pourrait être possible de décrire les sens de ces cris afin de mieux comprendre et de pouvoir éventuellement concevoir des interventions infirmières plus efficaces pour les aider.

But et questions de recherche

Cette étude a pour but de décrire les sens des cris de personnes âgées dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée avec l'aide de leurs aidants familiaux et des soignants. Cette étude s'intéresse également aux facteurs qui influencent ces sens.

Nature et durée de la participation de la personne âgée

L'aide de la personne âgée est souhaitée afin qu'elle puisse contribuer, à sa manière, à nous transmettre des connaissances et expériences sur les cris. Pour ce faire, je l'observerai dans son contexte naturel à distance sans intervenir dans ses habitudes alors qu'elle est seule, en présence d'un membre de sa famille ou en présence d'un de ses soignants. Ces observations auront lieu au moins une fois, que la personne soit seule ou accompagnée, et seront d'une durée d'environ 30 minutes. Elles permettront d'être témoin de ses cris et de tenter de mieux les comprendre. Selon le contexte, des périodes subséquentes d'observation dans les mêmes conditions pourront avoir lieu. Seules des notes seront prises pendant ces observations. Des questions sociodémographiques et sur les cris de la personne âgée seront aussi posées à certains de ses soignants et à un membre de sa famille qui participeront à la recherche.

Avantages pouvant découler de la participation de la personne âgée

La participation de la personne âgée à cette recherche contribuera à mieux comprendre ses cris et ceux des autres personnes âgées, car ceux-ci sont encore mystérieux ce qui rend difficile de prendre soin de ces personnes âgées.

Inconvénients pouvant découler de la participation de la personne âgée

Aucun inconvénient majeur ne devrait découler de la participation de la personne âgée. Cependant, si les périodes d'observation la perturbaient, celles-ci seraient arrêtées et du soutien lui serait offert.

Compensation financière

Aucune compensation financière n'est offerte en échange de la participation à ce projet de recherche.

Retrait de la participation de la personne âgée

Il est entendu que vous resterez à tout moment libre de mettre fin à la participation de la personne âgée au projet de recherche décrit ci-dessus. Si vous choisissez de retirer sa participation, cette personne et vous-même ne subirez aucun préjudice de quelque nature que ce soit. Le retrait de la participation de la personne âgée n'affectera d'aucune façon les soins et services qu'elle reçoit. En cas de retrait de la personne âgée, les données la concernant pourront être détruites à votre demande.

Confidentialité

Toute information transmise durant l'étude, incluant les renseignements personnels de la personne âgée, sera gardée confidentielle dans les limites prévues par la loi. Les renseignements personnels (nom, adresse ou toute autre indication) seront codifiés. En cas de publication des résultats, si certains renseignements permettaient d'identifier la personne âgée, ils seraient modifiés afin d'éviter qu'elle puisse être reconnue. Si vous le désirez, vous pourrez relire la transcription des textes qui concernent la personne âgée et retirer des données si vous le jugez nécessaire. Toutes les données écrites sont gardées en lieu sûr et seules les personnes impliquées dans le projet de recherche, soit l'investigatrice et la directrice de recherche pourront y avoir accès. De plus, toutes les données seront conservées pendant cinq ans et détruites après ce délai. Une exception sera faite dans les cas où le dossier de recherche de la personne âgée devrait être révisé par un comité de déontologie ou le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Les membres de ces comités sont tenus de respecter les exigences de confidentialité.

Accès aux chercheurs

Pour toute information supplémentaire, vous pouvez communiquer avec les chercheuses responsables de l'étude.

Investigatrice

Anne Bourbonnais, inf., Ph.D. (cand.)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : 514 340-2800 # 3416
xxxx@xxxx

Directrice de recherche

Francine Ducharme, inf., Ph.D.
Professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : 514 343-7254
xxxx@xxxx

En cas de plainte

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroulera la participation de la personne âgée à ce projet, vous pourrez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante : Madame Denyse Marier, commissaire à la qualité des services, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, chemin Queen Mary, Montréal, (H3W 1W5). Tél. : 514 340-3517.

Information sur la surveillance éthique du projet

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au 514 340-2800 poste 3250.

**Formulaire de consentement à la participation à un projet de recherche
pour le représentant de la personne âgée**

Je déclare avoir lu le formulaire de consentement, notamment quant à la nature du projet de recherche et l'étendue des risques et inconvénients qui en découlent.

Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. On me remettra une copie signée du formulaire de consentement.

Je consens, librement et volontairement à ce que _____ participe à ce projet.

_____	_____
Signature	Date

Je, soussignée _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire et du document ci-joint ;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à la participation de la personne âgée au projet de recherche décrit dans le document ci-joint.

_____	_____
Signature de la chercheuse	Date



Renseignements pour un membre de la famille

Titre du projet de recherche

Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée

Investigatrice

Anne Bourbonnais, inf., Ph.D. (cand.)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Directrice de recherche

Francine Ducharme, inf., Ph.D.
Professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Préambule

Avant d'accepter que la personne âgée ne participe à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent.

Ces renseignements vous expliquent le but de cette étude, la nature de la participation demandée à la personne âgée, les avantages, les inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Si vous désirez des clarifications ou davantage de renseignements sur ce projet de recherche, n'hésitez pas à me poser toutes les questions que vous jugez nécessaire.

Résumé du phénomène à l'étude

Dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, environ 10 à 15 % des personnes âgées vivent avec une démence criant. Jusqu'ici, les études faites sur ce phénomène ont surtout permis de décrire le portrait de ces personnes âgées et d'évaluer certaines interventions pour les soulager. Cependant, aucune intervention n'a été trouvée efficace face aux cris et ces études n'ont pas révélé les sens de ces cris. L'accès aux pensées des personnes âgées qui crient nous permettrait de mieux comprendre ce comportement, mais cet accès est souvent difficile à cause des troubles qui les affectent. Par contre, elles manifestent ces cris dans un contexte particulier où sont très impliquées des personnes qui les connaissent bien, soit leurs aidants familiaux et les soignants. En impliquant les personnes âgées qui crient, leurs familles et leurs soignants, il pourrait être possible de décrire les sens de ces cris afin de mieux comprendre et de pouvoir éventuellement concevoir des interventions infirmières plus efficaces pour les aider.

But et questions de recherche

Cette étude a pour but de décrire les sens des cris de personnes âgées dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée avec l'aide de leurs aidants familiaux et des soignants. Cette étude s'intéresse également aux facteurs qui influencent ces sens.

Nature et durée de la participation

Votre aide est souhaitée afin que vous partagiez vos connaissances et expériences sur les cris de votre proche. Votre collaboration impliquera une entrevue d'environ une heure sur l'unité de soins de votre proche. Diverses questions vous seront alors posées sur vos perceptions face aux cris de votre parent, sur le contexte de l'unité de soins et sur vos rôles face à votre parent et aux soignants. De plus, je serai intéressée à savoir ce qui influence votre manière de voir les cris, le milieu de soins et vos rôles dans ce milieu. Cette entrevue sera enregistrée sur bande audio pour analyser de manière rigoureuse les connaissances que vous me transmettez. Au besoin, je pourrai vous solliciter pour participer à une seconde entrevue. Vous pourriez aussi être observé à distance pendant vos visites auprès de votre proche sans qu'il y ait de changement dans vos habitudes. Ces observations seront d'une durée d'environ 30 minutes. Elles viseront à être témoin de cris et d'interactions avec votre proche. Seules des notes seront prises pendant ces observations.

Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation à cette recherche contribuera à mieux comprendre les cris de votre proche ainsi que ceux des autres personnes âgées, car ceux-ci sont encore mystérieux ce qui rend difficile de prendre soin de ces personnes âgées. Votre participation permettra de mettre à profit votre expertise sur les besoins et la biographie de votre proche.

Inconvénients pouvant découler de la participation

Aucun inconvénient majeur ne devrait découler de votre participation. Cependant, outre le temps et les déplacements consacrés à votre participation, vous pourriez ressentir certaines émotions et de la fatigue. Si cette situation survenait, vous pourriez, selon votre choix, discuter de ce que vous vivez en toute confidentialité, prendre une pause ou être dirigé vers un professionnel de la santé.

Compensation financière

Aucune compensation financière n'est offerte en échange de votre participation à ce projet de recherche.

Retrait de la participation

Il est entendu que votre participation au projet de recherche décrit ci-dessus sera tout à fait volontaire, et que vous resterez à tout moment libre de mettre fin à celle-ci sans subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Le retrait de votre participation n'affectera d'aucune façon les soins et services que vous recevez ou que votre proche reçoit. En cas de retrait de votre part, les données vous concernant pourront être détruites à votre demande.

Confidentialité

Toute information transmise durant l'étude, incluant vos renseignements personnels, sera gardée confidentielle dans les limites prévues par la loi. Les renseignements personnels (nom, adresse ou toute autre indication) seront codifiés. En cas de publication des résultats, si certains renseignements permettaient de vous identifier, ils seraient modifiés afin d'éviter que vous puissiez être reconnus. Si vous le désirez, vous pourrez relire la transcription des textes qui vous concerneront et retirer des données si vous le jugez nécessaire. Toutes les données écrites et enregistrées sont gardées en lieu sûr et seules les personnes impliquées dans le projet de recherche, soit l'investigatrice et la directrice de recherche pourront y avoir accès. De plus, toutes les données seront conservées pendant cinq ans et détruites après ce délai. Une exception sera faite dans les cas où votre dossier de recherche devrait être révisé par un comité de déontologie ou le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Les membres de ces comités sont tenus de respecter les exigences de confidentialité.

Accès aux chercheurs

Pour toute information supplémentaire, vous pouvez communiquer avec les chercheuses responsables de l'étude.

Investigatrice

Anne Bourbonnais, inf., Ph.D. (cand.)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : 514 340-2800 # 3416
xxxx@xxxx

Directrice de recherche

Francine Ducharme, inf., Ph.D.
Professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : 514 343-7254
xxxx@xxxx

En cas de plainte

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroulera votre participation à ce projet, vous pourrez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante : Madame Denyse Marier, commissaire à la qualité des services, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, chemin Queen Mary, Montréal, (H3W 1W5). Tél. : 514 340-3517.

Information sur la surveillance éthique du projet

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au 514 340-2800 poste 3250.

**Formulaire de consentement à ma participation à un projet de recherche
en tant que membre de la famille**

Je déclare avoir lu le formulaire de consentement, notamment quant à la nature du projet de recherche et l'étendue des risques et inconvénients qui en découlent.

Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. On me remettra une copie signée du formulaire de consentement.

Je consens, librement et volontairement à participer à ce projet.

Signature

Date

Je, soussignée _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire et du document ci-joint ;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à la participation de la personne âgée au projet de recherche décrit dans le document ci-joint.

Signature de la chercheuse

Date



Renseignements pour un soignant

Titre du projet de recherche

Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée

Investigatrice

Anne Bourbonnais, inf., Ph.D. (cand.)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Directrice de recherche

Francine Ducharme, inf., Ph.D.
Professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Préambule

Avant d'accepter que la personne âgée ne participe à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent.

Ces renseignements vous expliquent le but de cette étude, la nature de la participation demandée à la personne âgée, les avantages, les inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Si vous désirez des clarifications ou davantage de renseignements sur ce projet de recherche, n'hésitez pas à me poser toutes les questions que vous jugez nécessaire.

Résumé du phénomène à l'étude

Dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, environ 10 à 15 % des personnes âgées vivant avec une démence crient. Jusqu'ici, les études faites sur ce phénomène ont surtout permis de décrire le portrait de ces personnes âgées et d'évaluer certaines interventions pour les soulager. Cependant, aucune intervention n'a été trouvée efficace face aux cris et ces études n'ont pas révélé les sens de ces cris. L'accès aux pensées des personnes âgées qui crient nous permettrait de mieux comprendre ce comportement, mais cet accès est souvent difficile à cause des troubles qui les affectent. Par contre, elles manifestent ces cris dans un contexte particulier où sont très impliquées des personnes qui les connaissent bien, soit leurs aidants familiaux et les soignants. En impliquant les personnes âgées qui crient, leurs familles et leurs soignants, il pourrait être possible de décrire les sens de ces cris afin de mieux comprendre et de pouvoir éventuellement concevoir des interventions infirmières plus efficaces pour les aider.

But et questions de recherche

Cette étude a pour but de décrire les sens des cris de personnes âgées dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée avec l'aide de leurs aidants familiaux et des soignants. Cette étude s'intéresse également aux facteurs qui influencent ces sens.

Nature et durée de ma participation

Votre aide est souhaitée afin que vous partagiez vos connaissances et expériences sur les cris des personnes âgées vivant avec une démence. Votre collaboration impliquera une entrevue d'environ une heure sur votre unité de soins pendant vos heures de travail dans la mesure du possible. Diverses questions vous seront alors posées sur vos perceptions face aux cris d'une personne âgée que vous soignez, sur le contexte de l'unité de soins et sur vos rôles face à cette personne âgée et sa famille. De plus, je serai intéressée à savoir ce qui influence votre manière de voir les cris, le milieu de soins et vos rôles dans ce milieu. Cette entrevue sera enregistrée sur bande audio pour analyser de manière rigoureuse les connaissances que vous me transmettez. Au besoin, je pourrai vous solliciter pour participer à une seconde entrevue. Vous pourriez aussi être observé pendant que vous travaillez et prenez soin de la personne âgée qui crie, afin que je puisse mieux comprendre le fonctionnement sur l'unité de soins. Pendant ces périodes d'observation, il sera aussi possible que je vous pose des questions. Durant ces observations et ces conversations informelles, des notes seront prises et, au besoin, je pourrai enregistrer sur bande audio les renseignements que vous me transmettez.

Avantages pouvant découler de ma participation

Votre participation à cette recherche contribuera à mieux comprendre les cris des personnes âgées habitant dans un centre d'hébergement, car ils sont encore mystérieux ce qui rend difficile de prendre soin de ces personnes âgées. Votre participation permettra de mettre à profit votre expertise sur les soins qui sont donnés aux personnes âgées vivant avec une démence et pourrait vous rendre plus évidentes les connaissances que vous possédez et les rôles que vous jouez dans l'unité de soins.

Inconvénients pouvant découler de ma participation

Aucun inconvénient majeur ne devrait découler de votre participation, si ce n'est le temps et, si nécessaire, les déplacements consacrés à votre participation.

Compensation financière

Aucune compensation financière n'est offerte en échange de votre participation à ce projet de recherche.

Retrait de ma participation

Il est entendu que votre participation au projet de recherche décrit ci-dessus sera tout à fait volontaire, et que vous resterez à tout moment libre de mettre fin à celle-ci sans avoir ni à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Le retrait de votre participation n'affectera d'aucune façon votre emploi et vos relations avec votre employeur. En cas de retrait de votre part, les données vous concernant pourront être détruites à votre demande.

Confidentialité

Toute information transmise durant l'étude, incluant vos renseignements personnels, sera gardée confidentielle dans les limites prévues par la loi. Les renseignements personnels (nom, adresse ou toute autre indication) seront codifiés. En cas de publication des résultats, si certains renseignements permettaient de vous identifier, ils seraient modifiés afin d'éviter que vous puissiez être reconnus. Si vous le désirez, vous pourrez relire la transcription des textes qui vous concerneront et retirer des données si vous le jugez nécessaire. Toutes les données écrites et enregistrées sont gardées en lieu sûr et seules les personnes impliquées dans le projet de recherche, soit l'investigatrice et la directrice de recherche pourront y avoir accès. De plus, toutes les données seront conservées pendant cinq ans et détruites après ce délai. Une exception sera faite dans les cas où votre dossier de recherche devrait être révisé par un comité de déontologie ou le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Les membres de ces comités sont tenus de respecter les exigences de confidentialité.

Accès aux chercheurs

Pour toute information supplémentaire, vous pouvez communiquer avec les chercheuses responsables de l'étude.

Investigatrice

Anne Bourbonnais, inf., Ph.D. (cand.)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : 514 340-2800 # 3416
xxxx@xxxx

Directrice de recherche

Francine Ducharme, inf., Ph.D.
Professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : 514 343-7254
xxxx@xxxx

En cas de plainte

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroulera votre participation à ce projet, vous pourrez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante : Madame Denyse Marier, commissaire à la qualité des services, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, chemin Queen Mary, Montréal, (H3W 1W5). Tél. : 514 340-3517.

Information sur la surveillance éthique du projet

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au 514 340-2800 poste 3250.

Annexe G
Lettre aux unités de soins

À l'équipe de soins

J'effectue présentement une recherche sur votre unité de soins dont le but est de décrire les sens des cris de personnes âgées vivant dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée avec l'aide de leurs aidants familiaux et des soignants. Cette étude s'intéresse également aux facteurs qui influencent ces sens. Avec les résultats de cette étude, j'espère mieux comprendre le comportement que sont les cris et pouvoir éventuellement concevoir des interventions infirmières plus efficaces pour aider les personnes âgées et leur entourage.

Dans le cadre de cette étude, j'effectuerai des observations sur votre unité. Celles-ci concernent l'environnement de soins et le comportement de certaines personnes âgées. Vous me verrez donc plus souvent sur votre unité de soins. Certains soignants seront aussi sollicités afin de participer à une entrevue afin de me transmettre les connaissances qu'ils ont sur les cris. Même si vous ne participez pas directement à l'étude, n'hésitez pas à me poser des questions sur le projet ou à partager des renseignements que vous croyez importants concernant les cris des personnes âgées.

Merci de votre collaboration et au plaisir de vous côtoyer plus souvent.

Anne Bourbonnais, inf., Ph.D (cand.)

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Tél. : 514 340-2800 # 3416

xxxx@xxxx