



Université de Montréal

L'expérience de proches aidants au regard de leurs interactions sociales avec un  
parent atteint de démence et présentant un comportement d'errance  
en centre d'hébergement

par  
Rosalie Dion

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M. Sc.)  
en sciences infirmières  
option expertise-conseil

Juillet, 2011

© Rosalie Dion, 2011

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

L'expérience de proches aidants au regard de leurs interactions sociales avec un  
parent atteint de démence et présentant un comportement d'errance  
en centre d'hébergement

Présenté par :  
Rosalie Dion

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Anne Bourbonnais, présidente du jury  
Francine Ducharme, directrice de recherche  
Annette Leibing, membre du jury

## Résumé

Le but de cette étude était d'explorer et de comprendre l'expérience que peuvent vivre les proches aidants au regard de leurs interactions avec leur parent âgé qui erre, lors de leurs visites au centre d'hébergement et de soins de longue durée. Une étude qualitative exploratoire a été réalisée en s'inspirant de la conception des interactions sociales de Khosravi (2003, 2007) et de la théorie de l'être humain unitaire de Rogers (1970, 1990). À l'aide d'un guide d'entretien semi-dirigé, des entrevues individuelles ont été effectuées auprès de cinq filles aidantes ayant un parent errant hébergé.

Les résultats de l'analyse thématique suggèrent que ces aidantes sont en mesure d'expliquer l'errance en identifiant plusieurs causes à ce comportement, entre autres la recherche de repères connus, les habitudes de vie antérieures, le besoin de liberté et le désir de retourner chez soi. Être en mesure d'expliquer le comportement semble en favoriser l'acceptation. Cette compréhension et cette acceptation du besoin constant de se mouvoir permettent aux aidantes d'entretenir des interactions avec leur parent et de passer de « bons moments » lors des visites. Pour maintenir ces interactions encore importantes, les aidantes ont développé des stratégies de communication non verbales comme le toucher et la marche rapide. Elles ont également su se familiariser avec ce comportement en évitant de confronter leur parent et en faisant preuve de créativité.

Ces résultats mettent en lumière des pistes d'interventions infirmières afin de favoriser des interactions harmonieuses entre les résidents errants et leur proche aidant.

**Mots-clés** : Errance, interactions sociales, proches aidants, visites, hébergement  
centre de soins de longue durée

## **Abstract**

This study aimed to explore and understand the experience of family caregivers in their interactions with wandering loved ones during their visits to long-term care facilities. A qualitative study was designed based on Khosravi's (2003, 2007) concept of social interactions and Rogers' (1970-1990) notion of the unitary human being. Using a semi-structured interview guide, individual interviews were conducted with five caregiving daughters of wandering parents residing in a nursing home.

Thematic analysis suggests that these caregivers are able to explain wandering by identifying several causes, including the search for known reference points, resurgent habits, the need for freedom and the desire to return home. The ability to explain the behavior was found to facilitate acceptance. This understanding and acceptance of the need for constant movement allowed caregivers to interact with their parents and enjoy "quality time" during visits. The caregivers had developed nonverbal communication strategies such as touching and fast walking to preserve these still meaningful interactions. They had also adapted by avoiding confrontation with the parent and showing creativity during wandering episodes.

The study's findings shed light on potential intervention strategies for nurses to promote harmonious interactions between wandering residents and their caregiving loved ones.

**Key words:** Wandering, social interaction, family caregiver, visit, long-term care

## Table des matières

Résumé .....	iii
Abstract .....	iv
Table des matières .....	v
Liste des tableaux .....	viii
Liste des abréviations .....	ix
Dédicace .....	x
Remerciements .....	xi
<b>CHAPITRE I La problématique .....</b>	<b>1</b>
But de la recherche .....	9
Question de recherche .....	9
<b>CHAPITRE II La recension des écrits et le cadre de référence .....</b>	<b>10</b>
Les écrits empiriques .....	11
L'errance .....	11
La définition .....	12
La description du phénomène .....	13
La compréhension du phénomène .....	16
Les interventions .....	19
Le bien-être des proches aidants devant les SCPD de leur parent suite à l'institutionnalisation .....	21
Les interactions sociales entre les proches aidants et leur parent souffrant de démence en contexte d'hébergement .....	26
Les visites au centre d'hébergement .....	27
Lorsqu'il y a présence d'errance .....	31
Le cadre de référence .....	33
Les interactions sociales entre l'aidant et son être cher souffrant de démence .....	33
La perspective infirmière .....	35

<b>CHAPITRE III La méthode</b> .....	<b>41</b>
Le devis de recherche .....	42
Le milieu .....	43
Les critères d'échantillonnage .....	44
La taille de l'échantillon .....	44
Les stratégies de recrutement .....	45
Le déroulement de la collecte des données .....	46
Les outils de la collecte des données .....	48
Questionnaire sociodémographique .....	48
Guide d'entretien semi-structuré .....	48
Journal de bord .....	49
L'analyse des données .....	50
Les lectures et relectures .....	52
La codification et la rédaction de mémos .....	52
Les stratégies d'interprétation des données .....	52
Les critères de qualité .....	53
La crédibilité .....	53
La fiabilité .....	54
La validation .....	54
L'authenticité .....	54
Les considérations éthiques .....	55
<b>CHAPITRE IV Les résultats</b> .....	<b>57</b>
Données descriptives sur les participantes .....	58
Analyse des données et résultats .....	66
Causes, compréhension et acceptation de l'errance par les proches aidantes .....	66
Les interactions sociales au moment des visites .....	71
Le centre, les infirmières et les autres membres de l'équipe soignante au moment des visites .....	81

Le bien-être des proches aidantes devant la maladie et l'institutionnalisation de l'être cher .....	85
<b>CHAPITRE V La discussion .....</b>	<b>89</b>
Les considérations méthodologiques .....	90
Les considérations théoriques .....	92
Réflexion sur les principaux résultats .....	97
L'errance du parent .....	97
Le bien-être des proches aidantes devant l'errance du parent en contexte d'hébergement .....	99
Les interactions sociales avec le parent errant au moment des visites .....	101
Le centre d'hébergement, les infirmières et les autres membres de l'équipe soignante .....	105
Limites de l'étude .....	106
Recommandations concernant la pratique infirmière .....	107
Recommandations concernant la recherche infirmière .....	109
<b>RÉFÉRENCES .....</b>	<b>112</b>
<b>APPENDICE A .....</b>	<b>i</b>
Lettre à l'intention de l'infirmière-chef de l'unité des SCPD .....	ii
<b>APPENDICE B .....</b>	<b>iv</b>
Les annonces dans le bulletin des familles et sur les écrans télévisés .....	v
<b>APPENDICE C .....</b>	<b>vii</b>
Le formulaire de consentement .....	viii
<b>APPENDICE D .....</b>	<b>xxii</b>
Le questionnaire sociodémographique .....	xxiii
<b>APPENDICE E .....</b>	<b>xxvii</b>
Le guide d'entrevue .....	xxviii



## Liste des tableaux

Tableau I : Données sociodémographiques des participantes .....	60
---	----

## Liste des abréviations

AVQ : Activités de la vie quotidienne

AWS : *Algase wandering scale*

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

SCPD : Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

## Dédicace

*En souvenir de deux grands-mères  
exceptionnelles, Angèle et Anne-Marie*

## Remerciements

Ce projet de maîtrise représentait pour moi une étape importante dans mon cheminement personnel et professionnel. Plusieurs personnes importantes à mes yeux y ont contribué.

Tout d'abord, je me dois de remercier madame Francine Ducharme, ma directrice de mémoire. Elle a été d'une aide inestimable, afin que je puisse mener à bien ce projet. Son grand respect de mon rythme d'écriture (parfois très lent), son dévouement et sa rapidité à répondre à mes nombreux questionnements ont fait d'elle une partenaire exceptionnelle tout au long de ce projet.

Je tiens également à remercier madame Lucie Tremblay, professeure du cours *Santé et vieillissement* au baccalauréat, qui m'a donné le goût de poursuivre mes études à la maîtrise. Cette même personne a accepté, sans hésitation, de faire partie de mon comité d'approbation de mémoire et m'a, par la suite, accueillie à bras ouverts dans son centre gériatrique pour ainsi y faire la collecte des données de l'étude. J'en profite également pour remercier son infirmière-chef du département où s'est réalisée l'étude pour sa généreuse contribution au recrutement des proches aidants.

Je poursuivrai en adressant mes remerciements aux cinq participantes à l'étude qui ont eu l'amabilité de me parler de leur expérience en tant que proches aidantes d'un parent souffrant de démence et errant. Les informations qu'elles m'ont gentiment dévoilées permettront sans doute de faire avancer la recherche en sciences infirmières.

Ensuite, je ne peux passer sous silence le soutien financier de la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (FSI) ainsi que celui de l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie (AQIIG) qui m'ont permis de faire progresser plus rapidement ce projet.

Finalement, je tiens à remercier ma famille. Mes parents, pour leur appui moral et financier. Vous m'avez permis de réaliser un projet de vie important et je ne suis pas prête de l'oublier. Merci aussi à mon mari Philippe pour ses encouragements et son soutien dans les moments plus difficiles. Merci à vous, mes deux petites princesses, d'avoir accepté que maman s'absente, à l'occasion, les fins de semaine pour avancer sa rédaction ! Sans oublier la petite troisième, arrivée dans ce monde alors que s'achevait la rédaction et qui a été un réel petit ange, permettant ainsi à sa maman de compléter les derniers détails avant le dépôt final!

## **CHAPITRE I**

La problématique

Le vieillissement de la population est un phénomène présent dans plusieurs pays à travers le monde. Au Canada, il est en partie le résultat du faible taux de fécondité, de l'espérance de vie plus longue et des effets de la génération du baby-boom (Statistiques Canada, 2005). Entre 1981 et 2005, le nombre d'aînés au Canada a pratiquement doublé passant de 2,4 millions à 4,2 millions (Statistiques Canada, 2007). D'ici 2026, on estime que le nombre de personnes de 65 ans et plus atteindra huit millions d'individus au Canada (Statistiques Canada, 2007). La population âgée est non seulement plus nombreuse, mais elle vit également plus longtemps. Toujours selon Statistique Canada (2007), au tournant du XX<sup>e</sup> siècle, le canadien moyen de 65 ans pouvait espérer vivre encore 13,3 années. En 2003, cette espérance de vie passe à 19,2 années. Or, le vieillissement s'accompagne d'un accroissement de maladies chroniques, notamment d'une prévalence plus élevée de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences apparentées (Voyer, 2006). En effet, la prévalence de la démence passe de 2,4% chez les 65-74 ans à 34,5% chez les 85 ans et plus (Voyer, 2006). En centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), jusqu'à 80% des personnes admises vivent avec cette maladie (Conseil des aînés, 2007).

« La démence est le résultat d'une affection irréversible et progressive du système nerveux central » (Khosravi, 2007, p. 1). Elle s'accompagne souvent de comportements perçus comme perturbateurs par les gens de l'entourage tels les cris, les comportements agressifs, l'errance, les symptômes

dépressifs et les délires (Finkel, 2003; Rousseau, 2005). La modification des comportements du client souffrant de démence est principalement causée par des altérations biochimiques et des lésions cérébrales, notamment dans la région frontale du cerveau (Khosravi, 2007). Les comportements particuliers dits perturbateurs sont regroupés, depuis 1996 (Bianchetti & Trabucchi, 2004), sous l'appellation symptômes comportementaux et psychologiques de la démence ou SCPD (Rousseau, 2005). Au domicile, les SCPD constituent une grande source de stress pour les proches aidants (Balestreri, Grossberg, & Grossberg, 2000; Beeri, Werner, Davidson, & Noy, 2002). Selon plusieurs auteurs, la présence de ces SCPD serait l'une des principales raisons d'institutionnalisation du parent souffrant de démence (Balestreri, Grossberg, & Grossberg, 2000; Bianchetti & Trabucchi, 2004; Finkel, 2003; Rossy, 2008). Plus précisément, selon Balestreri et ses collègues (2000), l'errance est l'un des symptômes de la démence qui pousse le plus souvent les proches aidants à institutionnaliser l'être cher.

L'errance peut être définie comme étant une déambulation répétitive et aléatoire qui peut sembler sans but apparent ou rationnel pour l'observateur mais qui est souvent pourvu de sens et qui se manifeste dans le but de combler un ou plusieurs besoins de base (Algase et al., 1996; Tilly & Reed, 2006). Ce comportement est présent chez près de 15% à 60% des personnes souffrant de démence (Robinson, 2007). Certains auteurs identifient plusieurs types d'errance (Rader, 1987; Snyder, Rupperecht, Pyrek, Brekhus, & Moss, 1978) et



les causes en sont multiples. Pour Tilly et Reed (2006), l'errance pourrait être une forme de communication en réponse à des facteurs physiques tels la faim ou la soif, des facteurs psychologiques comme l'ennui (Coons, 1988) ou encore environnementaux tel un milieu non familial (Hong & Song, 2009).

L'errance peut avoir des effets bénéfiques sur la santé physique et psychologique de la personne atteinte de démence. Ce comportement peut favoriser, entre autres, le tonus musculaire, faciliter le sommeil et permettre de diminuer la tension résultant du stress (Coons, 1988; Imbeault, 2006; Tilly & Reed, 2006). Toutefois, l'errance peut également entraîner de sérieux problèmes pour la personne atteinte de démence ainsi que pour son entourage (Finkel, 2003; Khosravi, 2007; Lucero, Hutchinson, Leger-Krall, & Wilson, 1993; Tilly & Reed, 2006). Lucero et collègues (1993) regroupent en deux catégories les problèmes reliés à l'errance : 1) une menace à la sécurité de la personne elle-même et 2) une nuisance pour les autres. En effet, l'errance peut entraver la sécurité de la personne atteinte et entraîner des chutes, des fractures, de la déshydratation, une perte de poids et de la fatigue extrême (Tilly & Reed, 2006).

Pour le personnel soignant et les autres résidents, l'errance est souvent incompréhensible et dérangeante, car la personne errante peut entrer sans permission dans des lieux réservés, tels le poste de garde d'une unité de soins ou la chambre d'un autre résident (Coons, 1988; Heim, 1986; Ylieff, 2005).

Pour les proches aidants, soit les personnes de la famille assurant, de façon prépondérante, l'aide, le soutien et les soins à cette personne, **leur expérience devant ce comportement en contexte d'hébergement reste à explorer**. En effet, à la connaissance de l'investigatrice, il apparaît que les écrits abordant le comportement spécifique de l'errance n'ont seulement été dirigés que vers la description du phénomène, sa compréhension ainsi que vers les interventions à envisager avec cette clientèle errante (Carson & Smarr, 2007; Coons, 1988; Heim, 1986; Holmberg, 1997; Lucero, Hutchinson, Leger-Krall, & Wilson, 1993; Rader, 1987; Thomas, 1997). Même si l'errance a reçu, dans les dernières années, un peu plus d'attention des scientifiques, il n'en reste pas moins que ce comportement est l'un des moins bien compris des SCPD (Song, 2003).

Les proches aidants ont fait l'objet d'une multitude de recherches au cours des dernières années. Étonnamment, peu de chercheurs semblent s'être intéressés aux sources de stress et aux besoins particuliers des proches aidants après l'institutionnalisation de leur parent (Ducharme, Lévesque, Gendron, & Legault, 2001). Ce manque d'intérêt pourrait être attribuable, en partie, à cette croyance que l'épuisement physique et psychologique de l'aidant disparaît suite à l'hébergement de l'être cher (Ducharme, Lévesque, Gendron, & Legault, 2001; Lévesque, Ducharme, & Lachance, 1999). Pour bon nombre d'auteurs, l'institutionnalisation est, au contraire, une situation particulièrement difficile à vivre pour les proches aidants (Chene, 2006; Kellett, 1999; Lévesque, Ducharme, & Lachance, 1999; Zarit & Whitlatch, 1992). Les détériorations

cognitives et, par le fait même, les difficultés de communication avec le parent souffrant de démence peuvent grandement affecter le bien-être des proches aidants (Lévesque, Ducharme, & Lachance, 1999; Orange, 1991; Rabins, Mace, & Lucas, 1982). Plus précisément, selon certains chercheurs, il arrive souvent que les proches ne sachent pas quoi dire ou comment agir durant leurs visites au centre d'hébergement, surtout lorsqu'il est difficile d'avoir une conversation avec leur parent atteint de démence (Hertzberg & Ekman, 1996; Martin-Cook, Hynan, Chafetz, & Weiner, 2001; Rose, Camp, Skrajner, & Gorzelle, 2004). Il est d'autant plus difficile d'interagir positivement avec le parent souffrant de démence lorsqu'il y a présence d'errance car ce dernier est continuellement en mouvement (Lucero, Hutchinson, Leger-Krall, & Wilson, 1993; Piechniczek-Buczek, Riordan, & Volicer, 2007). Bien que certains auteurs traitent de la difficulté de communiquer avec un parent atteint de démence et errant, aucune recherche, à la connaissance de l'investigatrice, ne s'est attardée à **explorer et à comprendre l'expérience que peuvent vivre les proches aidants devant ce phénomène, lors de leurs visites au CHSLD**. C'est dans cette voie que s'inscrit la présente recherche.

Plusieurs auteurs affirment que les proches aidants continuent à visiter leur parent et à s'impliquer suite à l'hébergement (Butcher, Holkup, Park, & Maas, 2001; Chene, 2006; Ducharme, Lévesque, Gendron, & Legault, 2001; Gaugler, 2005; Lévesque, Ducharme, & Lachance, 1999; Zarit & Whitlatch, 1992). Toutefois, certains auteurs soutiennent que les familles dont le parent est

atteint d'un déficit cognitif sévère le visitent moins souvent et moins longtemps que ceux qui ont un parent moins atteint cognitivement (Fukahori et al., 2007; Port et al., 2001). Sachant que les visites au centre d'hébergement ont des effets bénéfiques autant sur le résident atteint de démence (Greene & Monahan, 1982; Martin-Cook, Hynan, Chafetz, & Weiner, 2001) que sur les proches aidants (Naleppa, 1996; Piechniczek-Buczek, Riordan, & Volicer, 2007), il importe de soutenir les familles lors de leurs visites. Pour ce faire, il est essentiel que les infirmières connaissent l'expérience des proches aidants, lors de leurs visites au CHLSD, en ce qui a trait à leurs interactions sociales avec leur parent atteint de démence et errant.

Des auteurs, tel Khosravi (2003, 2007), ont traité des interactions sociales entre une personne souffrant de démence et son proche. Selon cette auteure, ces interactions se situent à trois niveaux : 1) énergétique; 2) fonctionnel et 3) psychologique. Sur le plan énergétique, Khosravi (2003, 2007) affirme que le proche (l'aidant) donne, aime et prend soin, alors que la personne souffrant de démence (le patient ou l'aidé), reçoit principalement. Il se crée ainsi un écart énergétique qui peut être difficile à vivre pour l'aidant s'il ne reçoit, de la part de l'aidé, aucune forme d'énergie en retour. Sur le plan fonctionnel, l'aidant doit prendre conscience et accepter le décalage qui s'installe entre lui et l'aidé. Si l'aidant s'obstine à ne pas en tenir compte, les interactions seront perturbées, voire problématiques entre les deux acteurs. Par ailleurs, sur le plan psychologique, il est question de l'ajustement de l'aidant et

de l'aidé à la nouvelle situation de santé. Si l'aidant s'habitue à cette nouvelle situation, il sera en mesure de transmettre à l'aidé sa force et de rendre ainsi la relation agréable. Si l'inverse se produit, les relations risquent d'être tendues et invivables.

La théorie infirmière de l'être humain unitaire de Martha Rogers (1970, 1990), s'intéressant aux interactions entre la personne et l'environnement, est également appropriée et cohérente avec la conception des interactions entre une personne souffrant de démence et son proche proposée par Khosravi (2003, 2007). En effet, Rogers (1970) définit la personne et l'environnement comme des champs d'énergie irréductibles, en changement continu et qui se caractérisent par des *patterns* uniques (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010; Malinski, 2001). Les interactions harmonieuses entre ces champs d'énergie sont nécessaires afin d'atteindre un potentiel maximal de santé ou de bien-être (Pepin et al., 2010). L'infirmière qui adhère à cette conception reconnaît que la personne présente des *patterns* à hautes ou basses fréquences qui sont reliés à des situations de santé (Pepin et al., 2010). Ces *patterns* font référence aux comportements habituels et personnels qui varieront d'intensité selon les différentes situations. Ainsi, si l'on désire aider les proches aidants à atteindre un niveau optimal de bien-être tel qu'ils le définissent eux-mêmes, l'infirmière doit faciliter les échanges entre ces derniers et leur parent souffrant de démence et errant. Une meilleure compréhension de l'expérience de ces proches aidants

peut fournir des pistes pour développer des interventions infirmières qui optimiseront le potentiel de santé de ces personnes.

### **But de la recherche**

Le but de l'étude est d'explorer l'expérience de proches aidants au regard de leurs interactions sociales, lors de leurs visites au CHSLD, avec un membre de leur famille atteint de démence et présentant un comportement d'errance.

### **Question de recherche**

Comment les proches aidants perçoivent-ils les interactions sociales avec leur parent souffrant de démence et présentant un comportement d'errance, lors de leurs visites au centre d'hébergement?

## **CHAPITRE II**

La recension des écrits et le cadre de référence

Ce second chapitre met en évidence certaines études scientifiques pertinentes dans le contexte de la présente recherche. La première partie est consacrée aux écrits empiriques sur l'errance. Plus précisément, les études s'étant intéressées à définir, décrire et comprendre le comportement et les interventions non pharmacologiques à privilégier avec cette clientèle errante sont présentées. Par la suite, il est question des écrits empiriques portant sur le bien-être des proches aidants devant les SCPD du parent en contexte d'hébergement. La troisième partie aborde les interactions sociales entre le proche aidant et son parent souffrant de démence lors des visites au CHSLD. Enfin, la dernière section du chapitre porte sur le cadre de référence retenu pour l'étude, en l'occurrence le concept des interactions sociales tel que décrit par Khosravi (2003, 2007) et la théorie de l'être humain unitaire de Martha Rogers (1970, 1990).

## **Les écrits empiriques**

### ***L'errance***

L'errance est rarement étudiée indépendamment des autres SCPD. Pourtant, ce comportement est présent chez un pourcentage non négligeable de personnes souffrant de démence (Robinson et al., 2007). Les auteurs qui se sont intéressés spécifiquement à l'errance ont davantage orienté leurs études vers la description du phénomène, sa compréhension ou encore les interventions à envisager avec cette clientèle errante. Ces écrits sont présentés ci-après.



**La définition.** La définition de l'errance manque encore de clarté (Lucero, Hutchinson, Leger-Krall, & Wilson, 1993; Martino-Saltzman, Blasch, Morris, & McNeal, 1991). En effet, les auteurs des études ne s'attardent pas à définir clairement ce qu'est l'errance (Song, 2003). Quelques chercheurs ont toutefois pris position et ont défini l'errance comme étant une déambulation sans but apparent (Holmberg, 1997; Kiely, Morris, & Algase, 2000; Snyder, Rupprecht, Pyrek, Brekhus, & Moss, 1978). D'autres affirment que ce comportement se présenterait, au contraire, chez certains individus dans le but de satisfaire un besoin particulier (Algase et al., 1996; Coons, 1988; Thomas, 1995, 1997). Cette dernière définition a été retenue dans le cadre de la présente recherche.

Cette différence de perspective a entraîné de la confusion auprès du personnel soignant et des chercheurs (Song, 2003). Pour pallier ce problème, Algase et ses collègues (2001) ont développé une échelle du comportement d'errance, l'*Algase Wandering Scale* (AWS). Cette échelle fut révisée (Algase et al., 2004; Lim, Son, Song, & Beattie, 2008), validée (Marcus, Cellar, Ansari, & Bliwise, 2007) et utilisée dans le cadre de plusieurs recherches (Algase et al., 1996; Song & Algase, 2008). L'outil révisé est composé de 39 comportements qui doivent être classés selon leur fréquence variant entre 1 (jamais présent) et 5 (toujours présent) par les proches aidants ou le personnel soignant. Les dimensions du questionnaire font référence aux *patterns* de comportement, à la

transgression des limites du territoire, à la difficulté à s'orienter (*wayfinding*) et à l'aspect temporel.

*La description du phénomène.* La science a souvent privilégié l'observation pour définir ou décrire les phénomènes, particulièrement ceux, comme l'errance, qui sont encore méconnus (Algase, Antonakos, Beattie, Beel-Bates, & Yao, 2009). Neuf études seulement ont, jusqu'à présent, utilisé une approche d'observation pour décrire le comportement d'errance dans un contexte d'hébergement et cela, sans modifier l'environnement physique ou vérifier l'efficacité d'une intervention (Algase, Antonakos, Beattie, Beel-Bates, & Yao, 2009). Ainsi, la majorité de ces études ont été menées par observation directe et en temps réel (Algase, Beattie, Bogue, & Yao, 2001; Algase, Beattie, & Therrien, 2001; Algase, Kupferschmid, Beel-Bates, & Beattie, 1997; Cohen-Mansfield, Werner, Marx, & Freedman, 1991; Matteson & Linton, 1996; Snyder, Rupprecht, Pyrek, Brekhus, & Moss, 1978). D'autres études ont utilisé une caméra vidéo pour observer les comportements des résidents (Algase, Antonakos, Beattie, Beel-Bates, & Yao, 2009; Lucero, Hutchinson, Leger-Krall, & Wilson, 1993; Martino-Saltzman, Blasch, Morris, & McNeal, 1991). Les observations recueillies dans le cadre de ces études s'étaient étalées sur une période variant de 24 heures à trois mois. Le temps d'observation par résident variait considérablement d'une étude à l'autre. En général, les explications données pour justifier les durées d'observation de ces études étaient peu élaborées (Algase, Antonakos, Beattie, Beel-Bates, & Yao, 2009).

Dans ces neuf recherches répertoriées, l'errance a été analysée et décrite en lien avec d'autres variables telles les interactions sociales et les caractéristiques environnementales (Algase, Antonakos, Beattie, Beel-Bates, & Yao, 2009). Concernant les interactions sociales, Snyder et collaborateurs (1978), qui ont observé les comportements de 16 résidents dont huit errants pendant deux journées consécutives concluent que les résidents errants sont plus enclins à adopter des comportements « non sociaux » tels rester seul ou dormir. Lorsqu'ils sont en présence des autres, les résidents adoptent un comportement passif semblable à celui des non errants. Finalement, pour les errants, il est plus difficile de répondre de façon appropriée à un sujet de conversation donné. Cette étude visait une description générale du comportement d'errance et, conséquemment, ne décrivait que brièvement le comportement social des résidents avec leurs pairs et le personnel soignant. De plus, le comportement social des résidents en présence de leurs proches aidants n'a pas été abordé.

Lucero et collègues (1993) affirment, pour leur part, que les comportements d'errance aux stades 6 et 7 de la maladie d'Alzheimer, selon l'échelle de Reisberg (1982), diffèrent. Le stade 6 réfère à une démence moyenne. À ce stade de la maladie, la personne a, entre autres, besoin d'aide pour ses activités de la vie quotidienne (AVQ) et présente une perte de mémoire soutenue. Au stade 7, la démence est avancée et le cerveau ne semble plus être en mesure de dicter au corps quoi faire. Le langage est pratiquement absent et il

Il y a évolution vers un niveau grabataire. Les auteurs décrivent les comportements spécifiques à chacun de ces stades en lien avec quatre thèmes soit : 1) les habilités motrices; 2) les habiletés d'auto-soin (*self-care*); 3) les activités/objets de préférence des résidents et 4) la façon adoptée par les résidents pour passer le temps (temps structuré versus non structuré). Selon leurs observations en lien avec le quatrième thème, les résidents souffrant de démence au stade 6 ont tendance à socialiser avec leurs pairs et le personnel soignant pour occuper leurs journées. Il leur arrive même d'initier des interactions autant avec leurs pairs qu'avec le personnel soignant. Ces interactions sont habituellement brèves mais fréquentes. Les observations recueillies auprès des résidents identifiés au stade 7 de la maladie indiquent, par ailleurs, que ces derniers participent peu aux activités de groupe organisées par l'établissement et initient rarement une conversation.

Cette étude est digne d'intérêt car elle décrit les comportements des résidents errants dans leur milieu de vie, notamment lors des interactions sociales résidents/résidents et résidents/personnel soignant. Étonnamment, aucune attention n'a toutefois été portée aux interactions sociales entre les résidents et leur famille qui les visite au centre d'hébergement. Des connaissances sur ce sujet seraient pertinentes, car on peut présumer que les comportements des résidents errants sont singuliers lorsqu'ils sont en présence de leurs proches.

Cohen-Mansfield, Werner, Marx et Freedman (1991) ont réalisé une étude avec la participation de six résidents errants d'un centre d'hébergement. Le but de la recherche était d'observer les *patterns* d'errance des résidents en lien avec : 1) la distance interpersonnelle (distance physique entre le résident et la personne la plus proche de lui); 2) la localisation (endroit où le résident erre); 3) l'environnement physique (bruit ambiant, température, présence de musique ou télévision) et 4) l'environnement social (résident seul ou en présence de ses pairs, personnel soignant, bénévoles ou visiteurs). Les chercheurs concluent de leur étude que l'errance n'est pas significativement associée au type de personne présente dans l'environnement. Cette étude est digne de mention du fait qu'elle a considéré les visiteurs à partir des éléments spécifiques à observer. Toutefois, elle ne permet pas d'en apprendre davantage sur les interactions sociales entre les personnes les plus significatives, soit les proches aidants qui visitent le centre d'hébergement et leur parent souffrant de démence et errant.

*La compréhension du phénomène.* Bien que l'errance ait reçu davantage d'attention du domaine scientifique au cours des dernières années, il n'en reste pas moins que peu de chercheurs se sont attardés aux motivations ou raisons expliquant ce comportement (Thomas, 1997). L'origine exacte de ce SCPD est toujours inconnue (Hong & Song, 2009; Song & Algase, 2008). Cependant, certains facteurs étiologiques (neurocognitifs, environnementaux, psychosociaux et personnels) ont été étudiés et mis en relation avec l'errance (Hong & Song, 2009; Song & Algase, 2008).

Ainsi, comme l'expliquent Algase, Beattie et Therrien (2001) et Kiely, Morris et Algase (2000), les détériorations cognitives sont susceptibles d'entraîner de l'errance. En effet, plus les atteintes cognitives sont importantes, plus les risques de développer de l'errance sont grands (Martino-Saltzman, Blasch, Morris, & McNeal, 1991). Cependant, ces détériorations cognitives ne peuvent expliquer clairement à elles seules pourquoi le comportement n'est présent que chez certaines personnes souffrant de démence, plutôt que chez l'ensemble de ces personnes (Song & Algase, 2008).

Pour Hong et Song (2009) et Cohen-Mansfield (1991), l'environnement physique joue un rôle important dans l'apparition de l'errance chez certaines personnes souffrant de démence. Dans leur étude (discutée précédemment), Cohen-Mansfield et collaborateurs (1991) ont observé l'effet de l'environnement physique sur le comportement d'errance de résidents en centre d'hébergement. Selon ces chercheurs, les résidents étaient plus enclins à errer lorsque les conditions étaient favorables (éclairage adéquat, espace non encombré et peu de bruits ambiants).

Hong et Song (2009), pour leur part, ont réalisé une étude transversale auprès de 77 personnes souffrant de démence et de leur proche aidant en regard de l'effet d'un environnement familial sur le comportement d'errance en Corée.

En conclusion, ces chercheurs affirment qu'une personne atteinte de démence aura moins tendance à errer dans un environnement familial.

Dans un même ordre d'idée, Coons (1988) et Snyder et collègues (1978) stipulent que l'errance peut être une façon, pour les personnes souffrant de démence, d'échapper à un environnement inamical ou nouveau. En effet, Snyder et collaborateurs (1978) ont identifié trois facteurs psychosociaux qui pourraient influencer le comportement d'errance, suite à l'analyse des histoires de vie des résidents de leur étude : 1) les stratégies d'adaptation développées tout au long de la vie pour diminuer le niveau de stress; 2) les rôles familiaux et les expériences de travail antérieures et 3) la recherche de sécurité.

Certains auteurs suggèrent aussi que l'errance peut être une façon d'exprimer ses besoins personnels liés, entre autres, à la faim ou à la recherche de compagnie (Algase et al., 1996). D'autres auteurs, tels Song et Algase (2008) et Thomas (1997), avancent que la personnalité est un aspect qui influencera la présence d'un comportement d'errance. Dans son étude, Thomas (1997) a interviewé et distribué des questionnaires auprès de 31 proches aidants de résidents souffrant de démence et errants et de 37 proches aidants de résidents souffrant de démence non errants. Le but de sa recherche était d'explorer la relation entre le type de personnalité et la présence d'errance. En conclusion, il affirme que les personnes errantes ont un niveau d'extraversion

plus élevé que les non errantes. Il ajoute que les errants auraient également une personnalité plus agréable que les autres.

Song et Algase (2008), pour leur part, ont réalisé des entrevues auprès de 108 proches aidants dont le parent souffre de démence et est errant. Ces auteurs désiraient répondre à la question suivante : « Quels sont les effets de la personnalité prémorbide et des comportements développés en réponse au stress sur le comportement d'errance ? ». Leurs résultats diffèrent, en partie, de ceux obtenus par Thomas (1997). En effet, les résidents qui étaient moins extravertis avant l'arrivée de la maladie avaient plus tendance à errer. Des méthodes d'échantillonnage différentes ainsi que l'exploration d'un aspect spécifique de l'errance plutôt que plusieurs dimensions du comportement pourraient être à l'origine de cette divergence de résultats entre les deux études.

***Les interventions.*** Selon Robinson et collaborateurs (2007), les interventions psychosociales sont à privilégier avec la clientèle errante. Ces auteurs ont réalisé une revue des écrits dont l'objectif principal était d'évaluer l'acceptabilité, l'efficacité ainsi que la rentabilité des interventions non pharmacologiques sur le comportement d'errance en centre d'hébergement ou centre de jour. Onze interventions ont été retenues pour la revue des écrits: les exercices physiques, la thérapie musicale, un environnement multisensoriel, les massages ou touchers thérapeutiques, les unités spécifiques, l'aromathérapie, les appareils électroniques de repérage (bracelets ou autres), les barrières



physiques, la conception d'un environnement adapté, les interventions comportementales (réorientation de la personne dans la réalité, collusion) et les mesures de contrôle (contentions).

En conclusion de l'étude, les exercices physiques ainsi que la thérapie musicale sont, selon les proches aidants et les soignants, les seules interventions acceptables qui ne soulèvent aucune préoccupation éthique. L'utilisation d'appareils électroniques pour repérer les personnes errantes est également acceptable et procure une certaine tranquillité d'esprit chez les proches aidants et les soignants. Toutefois, ce type d'intervention n'élimine pas tous les risques potentiels et génère un débat éthique considérable, étant donné que la personne n'est pas totalement libre de circuler où bon lui semble.

Dans la majorité des études révisées, les mesures de contrôle physiques (contentions) ont été identifiées comme étant une intervention non acceptable par les proches aidants et les soignants. Étonnamment, aucune étude n'a tenu compte du point de vue de la personne errante concernant l'acceptabilité de l'une ou l'autre des interventions identifiées (Robinson et al., 2007). Il est par ailleurs intéressant de noter qu'aucune intervention n'a démontré une efficacité significative. Seuls les exercices physiques ont présenté une efficacité mitigée. Concernant la rentabilité des interventions, aucune étude n'a satisfait les critères d'inclusion retenus dans la revue des écrits.

Cette revue des écrits de Robinson (2007) est intéressante du fait que les auteurs ont considéré, dans leurs critères d'inclusion, l'impact des interventions sur le bien-être physique et psychologique des proches aidants. Malheureusement, comme le mentionnent Robinson et ses collaborateurs (2007), aucune étude répertoriée n'aborde le bien-être des proches.

Par ailleurs, un nombre restreint de chercheurs semble s'être intéressé au bien-être des proches aidants suite à l'institutionnalisation du parent souffrant de démence. La prochaine section recense les écrits sur le bien-être des proches aidants devant les SCPD du parent en contexte d'hébergement.

***Le bien-être des proches aidants devant les SCPD de leur parent suite à l'institutionnalisation***

Pour démentir la croyance populaire voulant que les proches aidants ne subissent plus de stress une fois le parent institutionnalisé, Barber (1993) a réalisé une étude dont le but était d'explorer l'expérience des époux/épouses en tant que proches aidants d'un(e) conjoint(e) atteint de démence à domicile versus en centre d'hébergement. L'auteur avait pour objectif de répondre, entre autres, à la question suivante : « Une fois que le proche aidant a institutionnalisé son ou sa conjoint(e), est-ce que les impacts négatifs du prendre soin ou *caregiving* disparaissent? ». Pour répondre à cette question, l'auteur s'est attardé aux dimensions de l'épuisement subjectif et objectif, aux tensions dans la relation conjugale, aux restrictions d'activités sociales et à la

baisse de l'état de santé général chez le proche aidant. Le chercheur a distribué 105 questionnaires, soit à 66 proches aidants qui vivaient toujours avec leur conjoint(e) et à 39 autres qui avaient déjà institutionnalisé leur conjoint(e). En conclusion de son étude, Barber (1993) affirme que les proches aidants qui ont institutionnalisé leur conjoint(e), expérimentent des impacts négatifs du *caregiving* comparables à ceux présents chez les proches aidants qui vivent avec leur conjoint(e) à domicile.

Dellasega, en 1991, était arrivée sensiblement au même résultat après avoir distribué des questionnaires à 93 proches aidants qui demeuraient avec un parent souffrant de démence, ainsi qu'à 31 proches aidants qui avaient institutionnalisé leur parent. Cette chercheuse désirait répondre aux questions suivantes : « Est-ce que les proches aidants, dont le parent est institutionnalisé, vivent moins de stress dans leur rôle que ceux qui habitent toujours avec leur parent ? » et « Est-ce que les proches aidants, dont le parent est institutionnalisé, vivent un niveau de stress émotionnel moins grand que ceux qui habitent toujours avec leur parent ? ». Cette auteure conclut son étude en soulignant ne pas avoir distingué de différences significatives entre les proches aidants de personnes souffrant de démence à domicile et les proches aidants qui ont institutionnalisé leur parent.

Lévesque, Ducharme et Lachance (1999), pour leur part, remarquent une différence importante entre deux types de proches aidants : ceux qui

prennent soin d'un parent atteint de démence versus ceux qui prennent soin d'un parent non atteint de démence et cela, en contexte d'hébergement. Selon ces auteures, les proches aidants dont le parent souffre de démence sont exposés à plus de stressseurs et évaluent ceux-ci comme étant plus dérangeants que les autres proches aidants. Les stressseurs identifiés font référence aux détériorations fonctionnelles (incapacité d'accomplir certaines activités d'auto-soin) et aux comportements dysfonctionnels (dépression et SCPD) du parent hébergé. Ces chercheuses sont arrivées à cette conclusion après avoir interviewé 308 proches aidants (220 proches dont le parent souffrait de démence et 88 proches dont le parent ne présentait pas de démence). Le comportement perturbateur étudié était l'agitation verbale du parent. Cette étude, même si elle est digne d'intérêt, ne permet pas pour autant d'en apprendre davantage sur le comportement spécifique de l'errance en contexte d'hébergement.

Dans un même ordre d'idée, Stephens, Ogrocki et Kinney (1991) ont réalisé une étude portant sur les sources de stress des proches aidants ayant un parent atteint de démence en centre d'hébergement. Afin d'identifier ces différentes sources de stress, les auteurs ont utilisé plusieurs questionnaires dont l'échelle de désagrément du prendre soin ou *Caregiving Hassles Scale* (Kinney & Stephens, 1989). Cette échelle fait notamment référence aux désagréments du prendre soin d'un parent présentant un comportement asocial ou perturbateur. Suite à l'analyse des données, les chercheurs affirment, entre

autres, que les déficits cognitifs du parent, tels son état de confusion et ses problèmes comportementaux, entraînent énormément de stress chez les proches aidants.

Majerovitz (2007) a tiré sensiblement les mêmes conclusions dans une étude qui portait sur les sources d'épuisement et de dépression des proches aidants d'un parent institutionnalisé. Cette auteure a utilisé le modèle de l'évolution du stress de Pearlin (1990), révisé par Whitlatch et collègues (2001), comme cadre théorique. Ce modèle comporte trois variables principales qui peuvent influencer positivement ou négativement sur l'épuisement et les symptômes dépressifs des proches aidants en contexte d'hébergement : 1) le contexte (âge, état de santé et revenu du proche aidant); 2) les stressors du proche aidant (troubles de mémoire et troubles comportementaux du parent, tâches à accomplir, satisfaction à l'égard du centre d'hébergement) et 3) le soutien social. La chercheuse conclut en affirmant, entre autres, que les troubles de comportements du parent jouent un rôle important sur l'épuisement des proches aidants.

Ces études démontrent que la démence et ses SCPD ont des effets négatifs sur le bien-être des proches aidants et cela, même en contexte d'hébergement. Ces recherches ne permettent toutefois pas d'en apprendre davantage et de façon spécifique sur l'errance.

Par ailleurs, dans leur étude, Rabins, Mace et Lucas (1982) font plus spécifiquement référence à l'errance. Ces chercheurs désiraient identifier les différentes problématiques liées au « prendre soin » d'un parent souffrant de démence. L'étude a été réalisée auprès de 55 proches aidants. Certains d'entre eux vivaient toujours avec leur parent, alors que les autres l'avaient institutionnalisé. Lors des entrevues, 22 comportements considérés comme très problématiques ont été rapportés par les proches aidants. L'errance faisait partie de ces comportements. Les auteurs ont également soulevé la difficulté à communiquer avec le parent souffrant de démence comme étant une problématique qui perturbe le bien-être des proches aidants. En effet, les détériorations cognitives et progressives de la démence affectent éventuellement les habiletés de la personne à engager des interactions sociales avec les gens qui l'entourent (Small & Gutman, 2002). Cette situation peut être troublante pour les proches, ces derniers ne pouvant échanger autant que par le passé avec l'être cher.

Cette étude de Rabin et ses collègues est intéressante, mais ne fait qu'exposer les différents comportements du parent malade qui affectent le bien-être des proches aidants. Conséquemment, elle ne permet pas d'en apprendre davantage sur l'expérience des proches devant l'errance et la difficulté de communiquer avec l'être cher.

En résumé, à la connaissance de l'investigatrice, les écrits scientifiques sur les interactions sociales entre les proches aidants et leur parent errant sont presque inexistantes. Dans ce contexte, une plus vaste recension des écrits sur les interactions sociales entre les proches aidants et leur parent souffrant de démence est présentée dans la prochaine section.

***Les interactions sociales entre les proches aidants et leur parent souffrant de démence en contexte d'hébergement***

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux interactions sociales des résidents souffrant de démence en contexte d'hébergement. Ces écrits abordent les interactions sociales infirmières/résidents (Armstrong-Esther & Browne, 1986; Beach & Kramer, 1999) et infirmières/familles (Hertzberg & Ekman, 1996; Hertzberg, Ekman, & Axelsson, 2001). Il ressort de ces études que les interactions sont généralement difficiles entre les différentes dyades. Il est légitime de penser que les interactions résidents/proches aidants sont également difficiles. Curieusement, peu d'études ont porté sur ces interactions sociales en particulier. En effet, la majorité des études répertoriées qui se sont intéressées aux problèmes de communication entre les familles et la personne souffrant de démence n'ont abordé que les problèmes de communication sur le plan du langage (Bute, Donovan-Kicken, & Martins, 2007; Savundranayagam, Hummert, & Montgomery, 2005). À la connaissance de l'investigatrice, aucune étude ne s'est intéressée aux problèmes de communication pouvant survenir

lorsqu'un parent atteint de démence erre au moment des visites au centre d'hébergement.

La prochaine sous-section traite des visites au centre d'hébergement par les proches aidants. Les visites sont un moment privilégié pour échanger avec le parent souffrant de démence. Plus précisément, il sera question des facteurs favorisant ou contraignant les visites et des interventions à envisager pour rendre les visites agréables.

***Les visites au centre d'hébergement.*** Les familles continuent à visiter et à s'impliquer, une fois le parent institutionnalisé. C'est un phénomène qui a été démontré dans plusieurs études (Butcher, Holkup, Park, & Maas, 2001; Chene, 2006; Ducharme, Lévesque, Gendron, & Legault, 2001; Gaugler, 2005; Zarit & Whitlatch, 1992). Bien que les familles soient toujours présentes suite à l'institutionnalisation, certains auteurs affirment que près de la moitié de ces familles n'apprécient pas le moment passé avec leur parent lors de leurs visites (York & Calsyn, 1977). Selon l'étude classique de York et Calsyn (1977) sur l'implication des familles suite à l'institutionnalisation de l'être cher, l'appréciation des visites dépend beaucoup du niveau de détérioration cognitive du parent. En effet, les familles dont le parent souffre de confusion sévère ressentent de la frustration, de la colère, du ressentiment et de la culpabilité lors de leurs visites (York & Calsyn, 1977). Il devient, dès lors, intéressant de se



questionner sur les facteurs qui facilitent ou contraignent les visites des proches aidants au centre d'hébergement.

Fukahori et ses nombreux collaborateurs (2007) se sont intéressés à ces facteurs qui ont une influence sur la fréquence et la durée des visites des familles au centre d'hébergement. Leur étude s'est déroulée auprès de 299 membres de familles au Japon. Le membre de familles était défini par les auteurs comme étant la personne de la famille qui visite le plus souvent le parent institutionnalisé. Suite à l'analyse des questionnaires distribués, les chercheurs concluent que les familles dont le parent ne présente pas de déficit cognitif le visitent plus souvent et leurs visites sont de plus longue durée, le déficit cognitif étant défini ici comme la capacité des résidents à se souvenir de la visite de leur famille.

Cette conclusion est semblable à celle de Port et ses collègues (2001) qui remarquent, entre autres, une corrélation négative entre la fréquence des visites et la présence de démence chez le parent institutionnalisé. En d'autres termes, plus le parent hébergé est atteint de démence, moins les familles ont tendance à le visiter. Les auteurs de cette étude américaine ne précisent pas les symptômes ou comportements de la démence ayant des répercussions sur la fréquence des visites. L'errance du parent et la difficulté de communiquer avec ce dernier ont potentiellement un rôle à jouer sur le nombre et la qualité de

visites au centre d'hébergement. Toutefois, ces éléments ne sont pas explicitement mentionnés.

Martin-Cook et collaborateurs (2001) sont plus précis quant aux comportements qui dérangent les familles lors des visites au centre d'hébergement. Ces auteurs se sont intéressés à l'impact des visites sur le comportement d'agitation du parent hébergé. Ces chercheurs ont notamment questionné 30 membres de familles différentes pour connaître leur appréciation générale et les problèmes rencontrés durant leurs visites. L'une des conclusions de l'étude est similaire à celle des auteurs cités précédemment (Fukahori et al., 2007; Port et al., 2001). En effet, l'état cognitif du parent semble jouer un rôle important sur l'appréciation générale de la visite.

Ces auteurs exposent également trois autres facteurs qui rendent les visites difficiles : 1) le fait de ne pas savoir quoi faire durant les visites; 2) la présence d'agitation chez le parent et 3) la difficulté à communiquer avec ce dernier. Pour définir le concept d'agitation, les chercheurs se sont appuyés sur l'instrument de mesure des comportements d'agitation (*Agitation Behavior Mapping Instrument*) de Cohen-Mansfield, Werner et Marx (1989). Cet instrument (version longue) compte 29 comportements à observer chez le sujet. De ces 29 items, seulement deux font référence à l'errance. Cette étude est d'un grand intérêt car elle permet d'identifier les difficultés de communication avec le parent hébergé et, de façon indirecte, l'errance de celui-ci comme étant l'un

des éléments qui affecte les familles lors de leurs visites. Cette recherche ne permet toutefois pas de savoir si ces difficultés de communication se produisent lorsque le parent erre dans le département.

Il est important de rendre les visites les plus agréables possible, ces dernières ayant des effets bénéfiques sur le bien-être des résidents et des familles (Greene & Monahan, 1982; Martin-Cook, Hynan, Chafetz, & Weiner, 2001; Minematsu, 2006; Naleppa, 1996; Piechniczek-Buczek, Riordan, & Volicer, 2007). Ainsi, plusieurs chercheurs ont développé et évalué des interventions pour faciliter le moment des visites.

Généreux et collaboratrices (2004) ont notamment élaboré des plans de communication personnalisés pour dix résidents contenant des informations sur leurs caractéristiques spécifiques et sur leurs difficultés de communication. Les résidents souffraient d'un trouble important de la communication causé par une démence ou un accident vasculaire cérébral. Le plan de communication comportait quatre sections : 1) comment communiquer avec le résident; 2) ce que le comportement du résident signifie; 3) comment le résident communique et 4) les habitudes du résident à connaître afin d'éviter tout problème de communication. Les auteures ont ensuite analysé quantitativement et qualitativement les données recueillies auprès de 39 participants (proches aidants et professionnels de la santé) ayant utilisé ces plans de communication avec les résidents ciblés.

En conclusion, les participants de l'étude affirmaient que le plan de communication les rendait plus à l'aise pour discuter avec le parent ou le résident. De plus, l'utilisation d'un tel plan rendait leurs visites ou leurs soins plus agréables. Comme d'autres études, Généreux et collègues (2004) n'ont étudié que les problèmes langagiers du résident (aphasie et apraxie buccofaciale) qui entraînent des problèmes de communication. De ce fait, les auteures ne se sont pas attardées à l'errance comme étant un comportement qui pouvait également rendre les communications difficiles entre le résident souffrant de démence et son interlocuteur.

*Lorsqu'il y a présence d'errance.* Piechniczek-Buczek, Riordan et Volicer (2007) se sont intéressés aux facteurs qui influencent la qualité des visites des familles au centre d'hébergement. Les participants à l'étude (18) étaient des proches parents de résidents souffrant de démence. Les chercheurs ont organisé des groupes de discussion à l'intérieur desquels il était notamment demandé aux participants de donner leur opinion sur ce qu'est une « bonne » et une « mauvaise » visite au centre d'hébergement lorsque le parent souffre de démence.

Suite à l'analyse des verbatim, les auteurs identifient trois domaines de facteurs affectant la qualité des visites : 1) personnel (caractéristiques du résident souffrant de démence et ses interactions avec les membres de sa famille); 2) interpersonnel (interactions résidents/personnel soignant et

personnel soignant/familles) et 3) environnemental (caractéristiques de l'environnement physique, effets de la présence des autres résidents et disponibilité d'activités sociales. Sur le plan personnel, le souhait des proches durant les visites est de réussir à établir une « connexion » spéciale avec le parent durant les interactions sociales. Si cela se produit, les proches ressentent plus de satisfaction et sont plus enclins à apprécier le moment des visites.

Tel que mentionné précédemment dans d'autres études portant sur le sujet, les auteurs ajoutent que les difficultés de communication avec le parent présentant un déficit cognitif sévère sont considérées comme des obstacles à une visite de qualité. Plus particulièrement, eu égard à l'errance et aux difficultés de communication rencontrées par certains proches, les participants à l'étude disaient visiter leur parent durant l'heure des repas, car c'était le seul moment où ce dernier était assis et où les interactions étaient alors possibles.

Cette étude est captivante, car elle semble être la seule répertoriée qui permette de mettre en relation l'errance du parent et la difficulté de communiquer avec ce dernier. Cette relation entre les deux problématiques est malheureusement peu approfondie et ne permet pas d'explorer l'expérience des proches aidants, lors de leurs visites au CHSLD, au regard de leurs interactions sociales avec un parent souffrant de démence et présentant un comportement d'errance. La présente étude visait à explorer ce phénomène en particulier.

## **Le cadre de référence**

Le cadre de référence de cette étude comporte deux éléments : le concept d'interactions sociales entre l'aidant et son être cher souffrant de démence tel que proposé par Khosravi (2007) et la théorie de l'être humain unitaire de Rogers (1970, 1990).

### ***Les interactions sociales entre l'aidant et son être cher souffrant de démence***

La perspective de Khosravi (2003, 2007) a été utilisée pour explorer l'expérience des proches aidants quant aux interactions sociales avec leur parent qui erre. Cette auteure explique que les interactions entre une personne atteinte de démence et son proche aidant s'établissent sur trois niveaux soit les niveaux énergétique, fonctionnel et psychologique.

Sur le plan **énergétique**, il est question de l'énergie qui permet les échanges avec l'autre par les émotions, les gestes et la reconnaissance de l'autre. Dans la relation d'aide avec une personne atteinte de démence, l'aidant soigne, nourrit, aime et donne tandis que la personne souffrant de démence (ou l'aidé), reçoit principalement. Si l'aidant ne reçoit pas suffisamment d'énergie de l'aidé, il s'épuisera et éventuellement abandonnera son rôle. En contexte d'hébergement et en présence d'errance, le proche aidant dépense de l'énergie à tenter des échanges valorisants avec son parent. Si le parent errant offre peu en retour et qu'il a peu de réciprocité, le proche aidant peut s'épuiser et prendre la décision de visiter moins fréquemment son être cher.

Sur le plan **fonctionnel**, il est possible qu'il s'établisse un décalage fonctionnel entre l'aidé et l'aidant. En effet, la personne atteinte de démence peut être plus lente, car son ralentissement fonctionnel est plus important qu'une autre personne du même âge. Si l'aidant est conscient de ce décalage fonctionnel, il se montrera indulgent et essaiera de se mettre au niveau de l'autre. Par contre, si ce dernier n'en prend pas conscience, la situation peut se détériorer et faire naître des conflits. Éventuellement, cette situation peut épuiser l'aidant et aura des effets négatifs sur l'aidé tels l'isolement et la frustration. En contexte d'hébergement, il est possible de croire que si le proche aidant décide de contraindre les déplacements du parent errant pour ainsi pouvoir échanger plus facilement avec ce dernier au moment des visites, le parent pourra se sentir brimé dans sa liberté de mouvement et se refermer sur lui-même, rendant ainsi les interactions sociales encore plus problématiques.

Selon Khosravi (2003, 2007), les interactions entre l'aidant et l'aidé seront meilleures si l'aidant se familiarise avec les changements qu'entraîne l'apparition de la maladie et s'il gère mieux que l'aidé les nouvelles situations. Ceci représente le niveau **psychologique** de la conception. Si l'aidant s'ajuste rapidement à cette nouvelle situation, il pourra alors prendre les choses en main en établissant des relations harmonieuses avec l'aidé. Les interactions favoriseront le sentiment de sécurité de l'aidé et l'inciteront à participer à ses soins. Toutefois, si la personne souffrant de démence gère mieux que l'aidant la

nouvelle situation, celle-ci pourrait s'envenimer et devenir complexe, voire intolérable. En présence d'errance, le proche aidant doit apprendre à composer avec ce comportement. Il doit faire preuve de tolérance et user d'imagination pour faciliter les interactions sociales avec son parent lors des visites, sinon, ces moments de visite pourraient être désagréables.

Par ailleurs, puisque cette étude visait à augmenter le corpus de connaissances des infirmières devant ce phénomène particulier des interactions sociales entre le proche aidant qui visite le centre d'hébergement et son parent atteint de démence et errant, une perspective infirmière était aussi essentielle pour l'étude de ce phénomène. Cette perspective sera maintenant présentée.

### ***La perspective infirmière***

« La nécessité pour les infirmières de clarifier la spécificité de leur travail a motivé des infirmières théoriciennes, en majorité des Américaines, à élaborer des modèles conceptuels décrivant leur profession » (Pepin et al., 2010, p. 49). Ces modèles guident la pratique infirmière dans tous les champs qu'elle dessert, notamment la recherche. Ainsi, Martha Rogers a présenté, en 1970, un modèle conceptuel qu'elle a nommé « théorie de l'être humain unitaire ». Ce modèle est original, cette théoricienne s'étant inspirée de plusieurs disciplines pour le concevoir (psychologie, sociologie, astronomie, et plusieurs autres). Sa vision de la discipline infirmière s'inscrit dans un nouveau courant de pensée, celui de la transformation (Pepin et al., 2010). Ce paradigme



de la transformation fait référence à l'unicité des phénomènes. En effet, selon ce paradigme, les phénomènes sont uniques, complexes et sont définis comme : « une unité globale en interaction réciproque et simultanée avec une autre unité globale plus large, le monde qui l'entoure » (Pepin et al., 2010, p. 30). Pour Rogers, « l'unité globale » représente l'être humain unitaire et « l'unité globale plus large » fait référence à son environnement. Cette théoricienne a orienté ses travaux vers la compréhension du processus de la vie de l'être humain en interaction avec son environnement (Malinski, 1994). C'est d'ailleurs l'une des raisons qui, dans la présente étude, a incité l'investigatrice à retenir cette théorie de l'être humain unitaire de Rogers (1970, 1990) comme perspective infirmière. Cette théorie est complexe. Une synthèse des principaux éléments est présentée ici pour permettre au lecteur de comprendre la pertinence de ce modèle pour la présente étude.

Au cours des années, la théorie de l'être humain unitaire (Rogers, 1970, 1990) a subi quelques modifications. La dernière mise à jour date de 1992. Pour Rogers, le concept central de **la personne** est représenté comme un champ d'énergie, un système ouvert qui ne cesse de changer et qui est représenté par des *patterns* uniques (Pepin et al., 2010). Les *patterns* font référence aux caractéristiques spécifiques et personnelles du champ d'énergie. Le champ d'énergie qu'est la personne est unique et il est impossible de le décomposer en parties pour l'étudier. La théoricienne ne s'attarde donc pas aux dimensions biologique, psychologique ou sociale de la personne ou encore aux dimensions

du corps, de l'âme et de l'esprit (Pepin et al., 2010). Elle préfère parler de la pandimensionnalité (Rogers, 1992) du champ d'énergie.

**L'environnement** est également décrit par la théoricienne comme un champ d'énergie extérieur à celui de l'être humain et en changement continu (Pepin et al., 2010). Rogers (1990) utilise les trois principes de l'homéodynamique pour décrire les interactions entre les deux champs d'énergie: 1) l'intégralité; 2) la résonance et 3) l'hélicie. Le principe de **l'intégralité** fait référence à ces interactions constantes et en changement simultané entre la personne et son environnement. Dans la présente étude, le proche aidant représente un champ d'énergie et son parent en représente un autre. Le champ d'énergie du proche aidant est en interaction constante avec son environnement (dont fait partie son parent errant) et vice-versa. Ces deux champs changent simultanément, car ils sont toujours en relation.

Le principe de **la résonance** fait référence aux champs d'énergie qui sont toujours en changement, passant des *patterns* de basse fréquence aux *patterns* de haute fréquence. Selon Butcher (2001), des indicateurs d'un champ d'énergie à haute fréquence incluent, entre autres, les aspects suivants: se sentir imaginatif, être visionnaire et actif. Cette description pourrait faire référence au proche aidant, motivé et créatif, qui tente d'échanger avec son parent errant lors des visites. Toujours selon Butcher (2001), être faible, passif, en douleur et fatigué sont des exemples d'indicateurs d'un champ d'énergie à basse

fréquence. De ce fait, si le proche aidant n'essaie pas activement de s'impliquer pour améliorer les interactions sociales avec son parent errant lors des visites, il est probable que le moment des visites devienne pénible autant pour l'un que pour l'autre. Évidemment, devant une situation problématique, il est ardu de rester dans un champ d'énergie de haute fréquence. Pour cette raison, le proche aidant et son parent passent probablement de basses fréquences aux hautes fréquences à l'intérieur de chaque temps de visite au centre d'hébergement.

Finalement, les *patterns* tendent constamment vers la nouveauté et sont donc imprévisibles, créatifs et diversifiés : c'est le principe de **l'hélicie**. Pour le proche aidant, il est souvent impossible de prévoir ce à quoi pourra ressembler la prochaine visite au centre d'hébergement. Cela dépend de nombreux facteurs environnementaux et personnels propres au proche aidant et à son parent hébergé. Par exemple, si le parent a erré une partie de la nuit, il se peut qu'il soit moins actif au moment de la visite et que cette situation facilite les interactions sociales entre les acteurs. Les différents stimuli présents dans l'environnement peuvent également avoir un impact sur les interactions sociales lors des visites.

Le concept central de **la santé** fait référence, selon Rogers, au bien-être, à l'optimisation et à la réalisation du potentiel de chaque personne par sa participation consciente au changement (Pepin et al., 2010). Rogers (1983) ajoute que la santé est une valeur qui varie d'une personne à l'autre, d'une

culture à l'autre. Par exemple, en lien avec la présente étude, certains proches aidants vivront un état de bien-être au moment de leur visite s'ils réussissent à avoir un contact visuel avec leur parent errant. D'autres auront besoin d'un niveau plus élevé d'interaction avec leur être cher pour pouvoir se sentir bien lors de leur visite.

Promouvoir la santé et le bien-être de toute personne représente le concept central du **soin**, selon Rogers (Pepin et al., 2010). Pour cette théoricienne, l'être humain constitue la préoccupation première des infirmières. Il est important que les infirmières aident et soutiennent les personnes pour qu'elles atteignent un niveau optimal de bien-être en favorisant des interactions harmonieuses entre les champs d'énergie. Ainsi, elles doivent aider le proche aidant à reconnaître ses *patterns* au niveau des interactions sociales avec son parent errant lors des visites. Toutefois, pour l'aider à identifier ces *patterns*, les infirmières doivent, au préalable, comprendre l'expérience vécue de ce proche aidant au regard de ses interactions avec son parent errant.

Ce cadre de référence, composé de deux éléments, soit le concept d'interaction entre l'aidant et son être cher souffrant de démence décrit par Khosravi (2003, 2007) et la théorie de l'être humain unitaire de Rogers (1970, 1990), est pertinent pour répondre au but de la présente étude. En effet, selon Rogers (1970, 1990) et Khosravi (2003, 2007), les interactions entre deux personnes, ou champs d'énergie, sont existentielles et permettent d'accéder à un

bien-être optimal, lorsque bien utilisées. L'investigatrice s'est inspirée de ces deux auteures lors des différentes étapes de l'étude. Le prochain chapitre aborde la méthode de recherche retenue pour l'exploration des interactions sociales entre le proche aidant et son parent souffrant de démence et errant au moment des visites au centre d'hébergement.

## **CHAPITRE III**

### La méthode

Ce chapitre présente les différents éléments de la méthode choisie pour réaliser l'étude. Il est notamment question du devis de recherche, du milieu à l'étude, de l'échantillonnage, de la stratégie de recrutement, de la collecte et de l'analyse des données, des critères de qualité et, finalement, des considérations éthiques.

### **Le devis de recherche**

Un devis exploratoire avec une méthode de recherche qualitative a été retenu dans le cadre de la présente étude. Ce devis s'inscrit dans le paradigme constructiviste. Le chercheur adhérant à cette vision paradigmatique doit, dans un premier temps, reconnaître qu'il est impossible de trouver une explication unique devant un phénomène complexe (Appleton & King, 1997; Levy, 1994). Miles et Huberman (2003), pour leur part, font ressortir les forces de la méthode de recherche qualitative en énonçant le pouvoir des données qualitatives recueillies. Ces auteurs affirment, entre autres choses, que les données qualitatives sont riches et à caractère englobant. Elles produisent des descriptions denses et profondes, intégrées dans un contexte réel et unique à chaque personne. Toujours selon ces auteurs, les données qualitatives permettent aux chercheurs d'explorer l'expérience vécue des personnes, la signification qu'elles donnent à une situation particulière, ainsi que leurs perceptions devant un phénomène spécifique. À la connaissance de l'investigatrice, l'expérience de proches aidants au regard des interactions sociales avec leur parent errant est un sujet qui reste à explorer sur le plan

scientifique. Le choix de cette méthode de recherche qualitative et de ce devis exploratoire était donc pertinent et en lien avec le but de la présente recherche.

### **Le milieu**

L'étude s'est effectuée dans un centre gériatrique de Montréal où la clientèle est majoritairement anglophone et juive. Dans ce centre de 387 résidents, 91,4% pratiquent la religion juive. Les familles des résidents du centre sont très présentes. À ce sujet, la direction des soins infirmiers du centre dénombre environ 1000 visiteurs par jour. Il n'y a aucune restriction concernant le moment des visites, s'effectuant ainsi à toute heure du jour ou de la nuit. De plus, la majorité des familles juives ayant hébergé leur parent âgé dans ce centre sont de milieu socio-économique favorisé et utilisent souvent les services de dames de compagnie qu'elles paient afin d'assurer une présence auprès de l'êtr cher lorsqu'elles ne peuvent être présentes elles-mêmes. Ces dames tiennent compagnie aux résidents tous les jours ou quelques fois par semaine, selon les besoins des familles. Plusieurs résidents du centre souffrent de démence et près de 90 d'entre eux présentent un comportement d'errance. L'une des unités du centre, comptant 70 lits, est d'ailleurs dédiée à la clientèle souffrant de démence qui présente un ou des SCPD (symptômes comportementaux et psychologiques de la démence), notamment de l'errance. Le projet de recherche s'est effectué dans cette unité.



### **Les critères d'échantillonnage**

L'ensemble des proches aidants qui ont un parent hébergé souffrant de démence et errant représente la population cible visée par la présente étude. En recherche qualitative, le principal objectif est de découvrir le sens et les multiples réalités qui peuvent exister devant un phénomène particulier (Polit & Beck, 2008). Il n'est donc pas question de généraliser les résultats à l'ensemble de la population.

Les participants à la présente étude ont été choisis selon les critères d'inclusion suivants : 1) être le proche aidant principal d'un résident souffrant de démence et errant; 2) être capable de verbaliser son expérience et 3) pouvoir s'exprimer en anglais.

### **La taille de l'échantillon**

En recherche qualitative, la saturation des données est recherchée et signifie qu'il faille recueillir des données jusqu'à ce qu'aucun nouvel élément, nouvelle catégorie ou nouveau thème ne ressortent des propos des participants (Bowen, 2008). Un total de cinq proches aidantes ont participé à l'étude, toutes filles d'un parent hébergé dans l'unité de vie sélectionnée. En dépit de ce petit nombre, l'investigatrice a obtenu la saturation des données.

### **Les stratégies de recrutement**

Deux stratégies de recrutement ont été utilisées. La première stratégie a été pour l'investigatrice de rencontrer l'infirmière-chef de l'unité choisie du centre gériatrique pour lui présenter le projet d'étude et lui remettre une lettre contenant tous les détails de l'étude. Cette lettre est disponible à l'appendice A. La collaboration de cette infirmière a été sollicitée afin d'identifier les proches aidants susceptibles de vouloir participer à l'étude et répondant aux critères d'inclusion. Cette infirmière a dû introduire brièvement le sujet de recherche auprès des participants potentiels et obtenir leur consentement verbal afin que leurs coordonnées puissent être transmises à l'investigatrice. Les proches aidants ayant accepté de divulguer leurs coordonnées ont été contactés par l'investigatrice. Il a également été possible, pour les proches aidants, de laisser directement leurs coordonnées téléphoniques sur la boîte vocale qui a été mise à la disposition de l'investigatrice. Seule l'investigatrice avait accès à cette boîte vocale qui comportait un code d'accès.

La deuxième stratégie de recrutement consistait à diffuser dans le bulletin (format papier) des familles et sur les écrans télévisés des lieux publics du centre gériatrique, les informations générales relatives au projet de recherche (critères d'inclusion et numéro de boîte vocale de l'investigatrice). Il est à noter que ces annonces (format papier et télévisé) ont été diffusées uniquement en langue anglaise dans le centre gériatrique (voir appendice B).

Le premier contact entre l'investigatrice et la participante s'effectuait via un appel téléphonique. Cet appel servait à établir un premier lien avec les participantes potentielles. Lors de cette conversation, l'investigatrice: 1) s'assurait que les critères d'inclusion étaient respectés; 2) expliquait en détail le projet de recherche (informations identiques à celles écrites sur le formulaire de consentement); 3) répondait, s'il y avait lieu, aux questions des proches aidantes; 4) s'assurait que l'aidante consentait librement à participer au projet et 5) terminait l'appel en organisant, de concert avec celle-ci, un moment de rencontre pour réaliser l'entrevue. Il est à noter que les proches aidantes avaient le choix du lieu de rencontre.

### **Le déroulement de la collecte des données**

L'étude s'est effectuée selon une approche circulaire. Cette approche a permis de raffiner certaines questions de l'entrevue en cours de route ou d'approfondir certains sujets auprès des participantes.

Compte tenu du fait qu'une minorité de résidents et familles parlent couramment le français et étant donné les contraintes de temps qu'impose une recherche au niveau de la maîtrise, il est important de noter que les entrevues se sont déroulées uniquement en anglais. Chaque participante a fait l'objet d'une seule entrevue.

Quatre des cinq entrevues, d'une durée moyenne de 50 minutes, se sont déroulées au centre gériatrique à l'occasion d'une visite, dans un local propice à la discussion. La cinquième entrevue s'est déroulée sur le lieu de travail de la proche aidante. L'une des participantes souhaitait que son parent hébergé soit présent pour la rencontre. Une autre proche aidante s'est présentée à la rencontre en compagnie de sa sœur. Ces demandes ont été respectées. Il est important de préciser que si la proche aidante avait souhaité recevoir, par la poste ou par courriel, une copie papier du formulaire de consentement contenant toutes les informations relatives à la réalisation et au déroulement du projet de recherche, ce document lui aurait été acheminé avant la date prévue de la rencontre. Aucune proche aidante n'a souhaité recevoir ce document avant l'entrevue.

Lors de la rencontre, l'investigatrice s'assurait que la proche aidante n'avait pas d'autres questions relatives au déroulement de l'entrevue. Elle répondait, au besoin, aux interrogations de cette dernière et lisait par la suite, à voix haute, le formulaire de consentement (voir appendice C). Elle avisait la participante qu'elle pouvait quitter la pièce quelques minutes pour lui laisser un temps de réflexion et ainsi lui permettre de prendre une décision libre et éclairée. Suite à la signature du consentement en deux copies (une copie pour la participante et l'autre pour l'investigatrice), l'investigatrice commençait à enregistrer l'entretien à l'aide d'une enregistreuse audio.

### **Les outils de la collecte de données**

Afin de mieux comprendre l'expérience des aidantes, trois outils ont été utilisés : 1) un questionnaire sociodémographique; 2) un guide d'entretien semi-structuré et 3) un journal de bord tenu par l'investigatrice. Les deux premiers outils ont été utilisés en anglais seulement. Ils ont été traduits et une copie de chaque version (anglaise et française) est disponible aux appendices D et E.

#### *Questionnaire sociodémographique*

Le questionnaire sociodémographique a été conçu afin de décrire les participantes à l'étude. Les questions portaient, entre autres, sur l'âge de la proche aidante, son lien de parenté avec la personne hébergée, le nombre d'années en tant que proche aidante et la fréquence et durée moyenne de ses visites. Puisque les proches aidantes ont été interrogées sur leurs interactions avec le parent hébergé, des questions concernant le parent hébergé leur ont également été posées, notamment l'âge du parent et leur perception de la sévérité de la démence.

#### *Guide d'entretien semi-structuré*

La méthode de collecte de données a été principalement un guide d'entretien semi-structuré composé de questions ouvertes. Désirant explorer l'expérience des proches aidantes devant un phénomène particulier et méconnu, ce type de question a été privilégié et permettait d'éviter les réponses préfabriquées, manquant de spontanéité.

Ce guide a été inspiré du cadre de référence de l'étude, soit de la conception des interactions sociales de Khosravi (2003, 2007) et de celle de l'être humain unitaire de Rogers (1970, 1990). Il a été construit de façon à aider l'investigatrice à orienter les questions autour des principaux thèmes identifiés dans la présente étude (le bien-être des proches aidantes devant les SCPD du parent suite à l'institutionnalisation, les interactions sociales avec le parent errant en contexte d'hébergement et le moment des visites au CHSLD).

Il est important de noter que ce questionnaire d'entrevue a servi de guide à l'investigatrice. Cette dernière s'y référait au besoin pour orienter l'entrevue vers les thèmes à aborder. Avec certaines proches aidantes plus volubiles, toutes les questions n'ont pas été posées. Toutefois, l'investigatrice a porté une attention particulière aux questions touchant les interactions entre la proche aidante et son parent au moment des visites car ces questions étaient fondamentales et en lien direct avec le but de la présente étude.

#### *Journal de bord*

Un journal a été tenu par l'investigatrice dès le début du processus de la collecte des données. Ce journal contenait des réflexions personnelles, des impressions, des interrogations et des observations. Cet outil a également aidé l'investigatrice à identifier ses pré-conceptions, ses sentiments et ses valeurs par rapport au phénomène à l'étude. Il a été complété après chaque entrevue. Lors

de l'analyse des données, certains éléments consignés ont apporté une source d'informations complémentaires.

### **L'analyse des données**

Suite à la collecte des données, une analyse de contenu thématique a été réalisée, inspirée des écrits de Miles et Huberman (2003). Les entrevues ont été intégralement transcrites par l'investigatrice et conservées sur l'ordinateur personnel de cette dernière. La transcription mot-à-mot a été respectée. Selon Miles et Huberman (2003), l'analyse des données se compose de trois étapes: la condensation des données, la présentation des données et l'élaboration/vérification des conclusions.

La condensation « est une forme d'analyse qui consiste à élaguer, trier, distinguer, rejeter et organiser les données de telle sorte qu'on puisse en tirer des conclusions finales et les vérifier » (Miles & Huberman, 2003, p. 29). La condensation des données est présente à toutes les phases d'un projet à orientation qualitative. En lien avec la présente recherche, l'investigatrice a, dès le commencement de ses lectures sur la problématique, regroupé l'information trouvée. Il s'en est suivi l'identification de thèmes généraux qui ont été utiles au choix du cadre conceptuel, à l'élaboration et au raffinement du questionnaire d'entrevue selon une approche circulaire. Lors de l'analyse des données, cette étape a également été effectuée en regroupant certaines idées semblables du discours des participantes et en rejetant d'autres extraits qui n'étaient pas en

lien avec le but de l'étude. Cette étape a permis de faire un premier tri des thèmes ressortis des expériences des aidantes.

La présentation des données fait référence à « un assemblage organisé d'informations qui permet de tirer des conclusions et de passer à l'action » (Miles & Huberman, 2003, p. 29). Comme l'indiquent les auteurs, la forme la plus traditionnelle de présentation des données est le texte narratif. Cette forme de présentation a été retenue pour la présente étude.

La troisième étape, l'élaboration et la vérification des conclusions, renvoie à l'identification des *patterns*, des régularités découlant des données recueillies. À cette étape, le chercheur ne doit pas s'arrêter à ses propres conclusions. Selon Miles et Huberman (2003), le chercheur se doit de garder un esprit ouvert et critique à mesure qu'il collecte ses données. Il est important que les significations qui se dégagent des données recueillies soient testées quant à leur plausibilité et validité. En d'autres termes et en lien avec la présente étude, si l'investigatrice ne s'était pas questionnée sur les données recueillies, ou encore si elle avait refusée de rester ouverte aux propos des proches aidantes, cette dernière se serait retrouvée devant des récits captivants, certes, mais dont la véracité et l'utilité auraient pu être questionnées.



Les étapes de lecture et relecture des données, codification, rédaction de mémos et utilisation de différentes tactiques d'interprétation ont été réalisées suite à la transcription intégrale des données recueillies.

#### *Les lectures et relectures*

Afin de se familiariser avec les données recueillies auprès des participantes, l'étape de la lecture/relecture a été réalisée. L'étape de la codification a débuté lorsqu'un sens a pu se dégager des données.

#### *La codification et la rédaction de mémos*

Selon Miles et Huberman (2003), les codes sont des outils efficaces d'identification et de recouvrement de données qui rendent l'analyse plus rapide et puissante. Les codes ont été représentés par des segments de données de taille variable, allant du simple mot à la phrase complète. Ces codes ont évolué et se sont modifiés au fur et à mesure que l'analyse progressait. La rédaction de mémos a été également utilisée pour permettre à l'investigatrice de bien organiser ses idées, de les relier entre elles.

#### *Les stratégies d'interprétation des données*

Miles et Huberman (2003) suggèrent plusieurs stratégies d'interprétation des données dont l'investigatrice s'est inspirée pour élaborer et vérifier ses conclusions. Entre autres, il a été question du repérage de thèmes ou *patterns*,

de regroupement et d'établissement de contrastes et de comparaison entre les données recueillies.

### **Les critères de qualité**

L'investigatrice s'est inspirée des écrits de Lincoln et Guba (1985) pour respecter des critères de qualité dans la présente étude. La philosophie de ces auteurs s'inscrit dans le paradigme constructiviste et est, de ce fait, en congruence avec la recherche actuelle. Lincoln et Guba (1985) identifient plusieurs critères de qualité. L'investigatrice a privilégié quatre de ces critères, compte tenu de leur pertinence dans le cadre de la présente étude: 1) la crédibilité; 2) la fiabilité; 3) la validation et 4) l'authenticité. Une brève description de ces critères, incluant la façon dont ils ont été utilisés dans l'étude, est présentée.

#### *La crédibilité*

Ce critère fait référence aux interventions et activités réalisées par le chercheur qui entraîneront une collecte et une interprétation des données empreintes de vraisemblance. Lincoln et Guba (1985) proposent plusieurs activités pour augmenter le niveau de crédibilité de la recherche. Ainsi, suivant certaines des recommandations des auteurs, l'investigatrice a utilisé quelques moyens suggérés, soit la tenue d'un journal de bord, l'enregistrement des entrevues avec les proches aidantes et des échanges fréquents avec la directrice de recherche.

### *La fiabilité*

Selon les auteurs (Lincoln & Guba, 1985), ce critère, aussi appelé *imputabilité procédurale*, permet de s'assurer du bon procédé utilisé pour la recherche ainsi que de son contenu. En d'autres termes, l'investigatrice a dû s'assurer auprès de sa directrice de recherche qu'elle explicitait bien le processus de recherche utilisé et qu'elle en décrivait bien le contenu. Pour ce faire, les notes et réflexions inscrites dans le journal de bord, la transcription intégrale et mot-à-mot des données recueillies ainsi qu'une vérification fréquente du processus de la part de la directrice de recherche ont permis de respecter ce critère de qualité.

### *La validation*

Ce critère permet de s'assurer que les interprétations et conclusions de l'étude proviennent des données recueillies sur le site choisi pour l'étude. Dans la présente recherche, ce critère a été respecté, car il est possible de retracer à la source les données, à l'aide des enregistrements audio, des transcriptions mot-à-mot recueillies et des notes inscrites dans le journal de bord.

### *L'authenticité*

Suivant ce critère, l'investigatrice se doit d'exposer les différentes réalités qui ressortent des entrevues. L'investigatrice a dû faire part de l'expérience des proches aidantes avec sensibilité. En d'autres termes, l'investigatrice a dû aider le lecteur à mieux comprendre l'expérience vécue des

proches aidantes en décrivant suffisamment leur contexte de vie et leurs émotions au moment de l'entrevue.

### **Les considérations éthiques**

Préalablement au recrutement de participants et à la réalisation d'entrevues, le projet de recherche a été approuvé par le comité éthique de l'Université de Montréal ainsi que par la direction des services professionnels (DSP) de l'établissement où s'est déroulée l'étude (exigence du milieu).

Pour respecter la considération éthique du *consentement libre et éclairé*, les proches aidantes intéressées se sont fait expliquer en détail, lors du premier contact téléphonique avec l'investigatrice, notamment le but de l'étude, les modalités de participation à l'étude, les avantages et inconvénients à y participer, la confidentialité des informations recueillies et le caractère éthique de la recherche. Comme il a été mentionné précédemment, les proches aidantes ont eu l'opportunité de recevoir par la poste les informations relatives au projet de recherche avant la rencontre et, au moment de la rencontre, ont pu prendre un temps de réflexion, si désiré. Chaque participante a été informée, lors de l'appel téléphonique et avant de signer le formulaire de consentement, qu'elle était libre de se retirer du projet à tout moment, sans préjudice ou explication à donner. Les proches aidantes ont été avisées et ont dû consentir à ce que les entrevues soient enregistrées sur bande audio. L'investigatrice leur a fait part qu'elle était la seule, avec la directrice de recherche, à écouter les

enregistrements. Les enregistrements audio, de même que les transcriptions des entrevues (version papier), ont été conservés dans un lieu sûr, sous clé, et seront détruits après la période de conservation légale de l'information de cinq ans.

Comme il a été mentionné précédemment, les transcriptions des entrevues (version électronique) ont été conservées sur l'ordinateur personnel de l'investigatrice et aucun nom n'a été associé à ces transcriptions. Pour assurer une plus grande *confidentialité*, l'investigatrice a identifié les proches aidantes par des codes. Ces codes ont été utilisés avec tous les outils de collecte de données (questionnaire sociodémographique, transcription des entrevues, notes au journal de bord).

Pour assurer la *sécurité et le bien-être* des répondantes à l'étude, une liste de ressources internes (présence d'un rabbin/aumônier) et externes (Centre juif pour aînés, Regroupement d'aidants naturels, Réseau entre-aidants, etc.) était disponible, au besoin. Cette préoccupation de l'investigatrice pour le bien-être psychologique des participantes découlait du fait qu'il était probable que la divulgation de certaines informations puisse entraîner des émotions chez certaines d'entre elles.

Finalement, l'investigatrice s'est engagée à communiquer les résultats de sa recherche à toutes les participantes qui le désiraient.

## **CHAPITRE IV**

Les résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'étude. Les thèmes abordés lors des entretiens semi-dirigés visaient à répondre à la question de recherche suivante : comment les proches aidants perçoivent-ils les interactions sociales, avec leur parent souffrant de démence et présentant un comportement d'errance, lors de leurs visites au centre d'hébergement?

Dans un premier temps, une description synthétique des participantes à l'étude est présentée sous forme de tableau. Afin de comprendre l'expérience vécue des proches aidantes, un profil plus détaillé de chacune d'elles, décrivant leur contexte de vie, est ensuite exposé. Par la suite, en s'appuyant sur les écrits de Miles et Huberman (2003), une analyse de contenu détaillée met en lumière les résultats de l'étude.

### **Données descriptives sur les participantes**

Les cinq participantes à l'étude étaient des filles d'un parent présentant un comportement d'errance et hébergé au centre gériatrique. Elles avaient en moyenne 62 ans et prenaient soin de leur parent depuis environ 9 ans. Ces proches aidantes visitaient leur parent en moyenne 2,5 fois par semaine et leurs visites duraient approximativement 3,2 heures. Toutes utilisaient le service de dames de compagnie à raison de quelques heures par jour ou de quelques jours par semaine. Deux participantes avaient une scolarité universitaire (dont une détenait une formation de 2<sup>e</sup> cycle) et les trois autres avaient complété leur diplôme d'études secondaires.

Afin de respecter la confidentialité des proches aidantes, des noms fictifs ont été utilisés. De plus, il est important de noter qu'à chaque participante a été attribué un code afin de faciliter l'analyse des données. Un profil plus exhaustif de chacune d'elle est présenté suite au tableau synthèse des données sociodémographiques.



Tableau I

Données sociodémographiques des participantes

Noms fictifs	<b>Mme Cohen</b>	<b>Mme Levy</b>	<b>Mme Steinberg</b>	<b>Mme Schwartz</b>	<b>Mme Reitmans</b>
Code	P1	P2	P3	P4	P5
Âge	57	70	63	62	59
Liens de parenté	Fille	Fille	Fille	Fille	Fille
Niveau de scolarité	Univer-sitaire	Univer-sitaire 2 <sup>e</sup> cycle	Secondaire	Secondaire	Secondaire
Nb d'années en tant que proche aidante principale	8 ans	10 ans	8 ans	5 ans	15 ans
Nb de visites / semaine	4	2	1	4 à 7	2
Temps moyen des visites	+/- 2h	+/- 3h	+/- 7h	+/- 2h	+/- 2h
Comporte-ment d'errance du parent	Déambulation dans l'unité de vie, intrusion dans les autres chambres et repos à divers endroits	Déambulation constante dans l'unité de vie, tentatives de fuite via l'ascenseur et prise d'objets ne lui appartenant pas	Déambulation dans l'unité de vie avec tentatives de fuite et repos dans les lits des autres résidents	Déambulation dans l'unité de vie et tentatives d'ouvrir toutes les portes	Déambulation constante dans l'unité de vie

*Madame Cohen*

Madame Cohen est une dame de 57 ans. Mariée, elle visite sa mère au centre gériatrique environ quatre fois par semaine. Madame Cohen ne travaille pas à l'extérieur de la maison. Cette situation lui permet de visiter régulièrement sa mère. Cette proche aidante a toujours entretenu une relation harmonieuse avec sa mère. Elles ont voyagé ensemble et habitaient très près

l'une de l'autre. Selon les dires de madame Cohen, elles discutaient pratiquement tous les jours au téléphone. Cette complicité est encore présente depuis l'apparition de la maladie, mais madame Cohen dit s'ennuyer de leurs longues conversations d'antan. Cette proche aidante raconte également que sa mère, d'origine hongroise, a recommencé à utiliser sa langue maternelle, langue méconnue de madame Cohen, qui est née ici, au Canada. Selon ses dires, cette situation entraîne, à l'occasion, des moments de frustration de la part de sa mère qui se sent incomprise par sa fille. D'après madame Cohen, sa mère la reconnaît la majorité du temps et semble plus à l'aise et en confiance lorsqu'elle est présente, surtout au moment des soins d'hygiène. Concernant le comportement d'errance de sa mère, elle affirme que cette dernière déambule dans l'unité de vie et, lorsqu'elle est fatiguée, s'assoit n'importe où. Il n'est donc pas rare pour cette proche aidante de retrouver sa mère dans une autre chambre lorsqu'elle vient la visiter. Enfin, madame Cohen perçoit le niveau de démence de sa mère de modéré à sévère. Sa mère n'a pas encore atteint le niveau sévère de la maladie, car, pour elle, ce niveau fait référence à la fin de la maladie, les derniers milles.

#### *Madame Levy*

Cette dame de 70 ans détient une maîtrise en travail social. Veuve et retraitée, elle prend soin de ses deux parents depuis les dix dernières années. Seule sa mère de 90 ans réside au centre et présente une démence et des comportements d'errance. L'errance de sa mère aurait débuté au centre

gériatrique. Depuis peu, elle visite sa mère deux fois par semaine. Ses visites durent en moyenne trois heures. Bien que madame Levy, son frère et ses parents entretenaient une relation familiale très serrée suite à leur immigration au Canada dans les années 1940, madame affirme ne pas toujours avoir eu une relation agréable avec sa mère. En effet, cette dernière était très contrôlante aux dires de madame Levy et désirait connaître tous les faits et gestes de ses enfants. L'annonce de la maladie d'Alzheimer de sa mère les aurait rapprochées. Madame dit que sa mère est devenue nécessiteuse et elle ressent une obligation de s'occuper d'elle. Aux dires de cette proche aidante, leur relation s'est grandement améliorée même si elle ne comprend que très peu ce que sa mère dit, madame Levy préfère passer davantage de temps en sa compagnie qu'avec son père. Cette proche aidante décrit le comportement d'errance de sa mère comme étant une déambulation constante dans l'unité de vie. Sa mère a également tendance à prendre des objets dans les autres chambres et à les disperser dans l'unité. Selon elle, ses allées et venues dans les corridors se présentent davantage la nuit et lui ont fait perdre plusieurs kilos. À plusieurs reprises elle a également tenté de s'enfuir du centre. Enfin, madame Levy estime que le niveau de démence de sa mère est très avancé, voire sévère.

#### *Madame Steinberg*

Âgée de 63 ans, madame Steinberg est une proche aidante qui prend soin de ses deux parents en perte d'autonomie. Occupant un poste de réceptionniste à temps complet, elle visite ses parents au centre gériatrique une

fois par semaine. Les visites durent souvent une journée complète. Il est d'intérêt de noter que ses deux parents résident dans la même unité de soins du centre et que les deux présentent des comportements d'errance. Sa mère, âgée de 84 ans, déambule dans les corridors de l'unité avec sa marchette. Elle se repose fréquemment sur le lit des autres résidents de l'étage. Madame l'amène rarement au petit café du premier étage, car sa mère se déplace trop lentement. Son père, âgé de 87 ans, est plus mobile et se déplace plus rapidement dans l'unité, sans aide. Ce dernier a tendance à fuir via les ascenseurs et à prendre des objets qui ne lui appartiennent pas dans les autres chambres. Aux dires de madame, il est encore très fort et il est difficile de l'amener à l'extérieur, car il pourrait avoir tendance à démontrer de la résistance au moment du retour à l'unité.

Avant l'apparition de la maladie, madame entretenait une bonne relation avec ses deux parents. Enfant unique, elle a toujours été présente dans leur vie pour leur venir en aide de plusieurs façons (courses, rendez-vous médicaux, etc.). Sa mère fut la première à présenter des signes de démence. L'annonce du diagnostic de la maladie chez son père fut plus difficile à accepter pour elle. Elle se sentait abandonnée et seule pour s'occuper d'eux ; elle en voulait à son père énormément. Plus tard, elle réalisa qu'en fait, elle en voulait à la maladie de lui prendre ses deux parents. Selon ses dires, depuis l'apparition de la maladie, il n'y a plus de longues interactions entre elle et ses parents. Elle affirme avoir davantage d'interactions avec le personnel soignant. Finalement,

madame estime que le niveau de démence de ses parents se situe entre modéré et sévère.

*Madame Schwartz*

Cette proche aidante de 62 ans est propriétaire d'une agence de voyages. Elle y travaille en compagnie de son mari, à temps complet. Elle visite son père au centre gériatrique quotidiennement ou aux deux jours. Malgré le fait que ses deux frères soient présents pour prendre soin de leur père, c'est madame qui le visite le plus fréquemment. Avant l'apparition de la maladie, elle entretenait avec ce dernier une relation très respectueuse. Elle le décrit comme un homme très présent pour sa famille. Ensemble, ils continuent à échanger lors des visites de madame. Les interactions sont différentes, certes, mais toujours présentes. Madame fait beaucoup appel à la mémoire à long terme de son père pour se remémorer des événements heureux de leur vie. Madame décrit le niveau de démence de son père entre léger et modéré car, selon elle, il est encore très en forme. À 91 ans, il se déplace rapidement dans l'unité, sa vision est excellente et il ne prend que deux médicaments par jour. Lors de ses déplacements, ce dernier essaie constamment d'ouvrir toutes les portes qui se présentent à lui autant les portes de sortie de secours que les portes d'armoire, de rangement ou autres.

*Madame Reitmans*

Cette dame de 59 ans ne travaille pas à l'extérieur de la maison. Aux côtés de son frère et de ses deux sœurs, elle prend soin de sa mère de 84 ans depuis 15 ans. À tour de rôle, ils visitent cette dernière au centre gériatrique de façon à ce qu'elle ait quotidiennement de la compagnie. Plus précisément, madame Reitmans rend visite à sa mère deux fois par semaine et ces visites durent en moyenne deux heures. Aux dires de madame, elle entretenait une relation très harmonieuse avec sa mère, avant sa maladie. Cette dernière aurait inculqué à ses enfants la valeur du prendre soin des autres. Pour cette raison, madame Reitmans croit que c'est à son tour de lui rendre la pareille.

Selon cette proche aidante, les interactions sont plus difficiles depuis l'apparition de la maladie. Madame Reitmans affirme que les propos de sa mère sont rarement cohérents. Elle avait tendance, par le passé, à la ramener continuellement à la réalité. Son approche a changé depuis. Maintenant, elle joue davantage « le jeu » avec elle pour faire la conversation, tout en marchant dans les corridors de l'unité de soins. Concernant le degré de démence, madame Reitmans perçoit qu'au plan cognitif sa mère est sévèrement atteinte, mais qu'au plan physique cette atteinte est légère, car elle s'alimente toujours et déambule sans problème dans l'unité. Elle ne tente pas de s'enfuir ou de prendre des objets qui ne lui appartiennent pas. Elle se contente de déambuler sans arrêt, jusqu'à ce que ses enfants ou le personnel soignant réussissent à la mettre au lit afin qu'elle puisse se reposer un peu.

### **Analyse des données et résultats**

Comme il a été mentionné précédemment, l'investigatrice s'est inspirée des écrits de Miles et Huberman (2003) pour l'analyse de contenu des données recueillies. Les résultats sont présentés en les illustrant d'extraits de verbatim. À la fin de chacun de ces extraits, des codes permettent d'identifier quelle proche aidante a divulgué l'information et à quel numéro de ligne de l'entrevue ces propos se sont tenus. Par exemple, P2 (233) signifie qu'il s'agit des propos de la deuxième proche aidante et que l'extrait débute à la ligne 233 de la transcription de l'entrevue. Dans le but d'assurer une certaine cohérence et de permettre une meilleure compréhension du discours des participantes, les questions posées par l'investigatrice sont parfois présentes dans les extraits présentés. Une police de caractère distinct est alors utilisée pour faciliter le repérage de ces questions. Par ailleurs, afin de ne pas modifier le sens des propos des proches aidantes, les extraits n'ont pas été traduits en français. Une synthèse du discours des participantes précède ou suit toutefois chaque extrait afin de permettre une bonne compréhension.

#### *Causes, compréhension et acceptation de l'errance par les proches aidantes*

Avant d'aborder en tant que tel les interactions sociales entre les proches aidantes et leur parent présentant un comportement d'errance, objet principal de la présente étude, il est pertinent de mentionner que les cinq filles sont en mesure d'identifier une ou plusieurs causes au comportement d'errance de leur

parent. Pour chacune d'entre elles, ce comportement est explicable. Quelques extraits en témoignent :

*« She's a restless person, always was. I don't know if that has to do with it. She always was energetic, full of energy, maybe that has part to do with it. » P2 (141)*

*« For one I can tell you she was always a walker. My mother used to walk everywhere. » P5 (108)*

Ces proches aidantes semblent attribuer l'errance à un trait de personnalité ou à des habitudes de vie antérieures du parent. Toujours en lien avec la vie avant la maladie, certaines proches aidantes tentent d'expliquer le comportement en mentionnant que leur parent est à la recherche d'amour, de famille, de repères connus ... :

*« It's very disturbing because I keep thinking she is looking for us ! She is looking for love, for family, for her old life, for something because she's looking, she keeps looking and looking and doesn't find it. » P2 (112)*

*« So I think her wandering is some kind of search. If I get philosophical about it, I think she's always been searching you know, we have been separated from family you know she hasn't seen her parents, her parents all died, ... it's ... she's searching.» P2 (500)*

En lien avec cette recherche de repères connus, certaines aidantes affirment que l'errance de leur parent s'explique par le désir ardent de retourner à la maison. Cet endroit semble représenter un lieu sécuritaire aux yeux du parent errant, davantage que leur nouveau milieu de vie que représente le centre gériatrique :



*« The thing is he goes home. He wants to get at home. (...) So that is the thing and now this is home. You know, but I think the thing is that he's got to get somewhere; he has to go somewhere and this is not the place to be. » P4 (216)*

D'autres participantes expliquent que ce comportement découle de la nécessité de combler un besoin de liberté, plus précisément d'un désir de ne pas se sentir enfermé ou limité dans les déplacements :

*« She is contented and this is her tick and that is how I would describe it. That is how she lives up her need to go. Go, go, go... I think that she does not like to be closed up. (...) She needs to...walking is giving her that freedom. » P5 (158)*

*« Do you know why he wants to escape that much? Do you have an idea? - Because maybe he thinks that he is in the war, maybe he is confined. » P3 (450)*

Compte tenu de la clientèle particulière du centre d'hébergement où s'est déroulée l'étude, soit un centre accueillant majoritairement une clientèle âgée juive, une autre proche aidante identifie l'histoire des juifs et la recherche d'une terre d'accueil comme une cause pouvant expliquer le comportement d'errance :

*« Back to historical time, biblical time, the Jews were always without a country. So we were wandering from country to country. So often, when I see my mother I say that : the wandering Jew. And that's part of not being home. It's not having a home. It's part of our nature almost, part of our... that's how we lived. It was always you know, we were without a home. So it was the wandering Jews. » P2 (484)*

À travers ces extraits, il est possible de constater que les proches aidantes sont toutes en mesure de trouver une signification au comportement d'errance de leur parent. Être en mesure d'expliquer les causes du comportement semble aider ces aidantes à accepter et à respecter l'errance de leur parent ou des autres résidents de l'unité, comme en témoignent les extraits suivants :

*« (...) she needs to get away and she goes and walks and walks and eventually she comes back. (...) she needs that escape. » P2 (243)*

*« Oh, yes, I've seen him sleeping in other people's rooms just I have seen other people sleeping in his room. So you know, it's okay. » P4 (307)*

Afin d'exprimer son acceptation du comportement, une aidante identifie même les bienfaits de l'errance sur la santé de sa mère:

*« And what do you think about these constant movements? Does it make you feel...do you feel ok with it? Is it bothering you? - I think that it is good for her because it keeps her healthy. In a way, it keeps her healthy she is exercising; she is literally exercising. The other side, it also keeps her very tired because she does not get to get too much sleep. So, but, I would rather she stays healthy, you know (...) I mean she will catch some sleep at one point. But, this way it makes heart rate go and her muscles are moving. You know she is not...and believing you can run after her she is fast.» P5 (124)*

Pour certaines proches aidantes, évoquer leur mépris vis-à-vis l'utilisation de mesures de contention qui pourraient être mises en place pour contrôler, voire diminuer l'errance de leur parent, démontre leur acceptation du comportement. En effet, ces participantes semblent préférer respecter le besoin de bouger de leur parent et vivre avec les conséquences que cela peut entraîner :

*« She bruises all the time. One time her whole face was black... when I looked at her, she looked like a monkey, and no one could tell me and I can't really hold anyone responsible because I know she's walking and walking, taking chances and going into places and out of places. I don't want her restrained. So that's part of ...yeah, she has lots of bruises.(...) I wouldn't want her restrained. Oh God forget it. » P2 (322)*

*« How do you feel about seeing your mom wandering around like this? How do you feel about it? To see her... - It's ok. What's the other choice? The other choice is in long enough she won't be able to walk or in a wheel chair. As long... I'm ok with it. Hopefully she won't fall, she won't break a hip, she won't go to the hospital or something so... it's great they have the room to do it.! - And this is an environment that is really restraint free. - Yes thank God! » P1 (140)*

Évidemment, être prête à faire face à toutes les conséquences que peut entraîner l'errance peut aussi perturber le bien-être des aidantes. L'une d'entre elles s'exprime ainsi sur le sujet:

*« (...) it's a horrible feeling when I think about it, it's a horrible feeling because there is so much she could do to hurt herself not knowingly, she doesn't know! I then yeah it is very very frightening she could kill herself, she could bruise herself (...)» P2 (395)*

En venir à accepter ce comportement ne semble ainsi pas évident pour toutes. Pour certaines, il apparaît important de pouvoir venir en aide à l'être cher et de ne pas être en mesure d'aider le parent à trouver ce qu'il cherche peut renforcer un sentiment d'impuissance face au comportement d'errance :

*« It's hard when you can't ask you know, because I would do anything to try to meet that need. You know, I don't know, it's part of the disease, I don't know, she is always on the go, always. » P2 (143)*

Cette même aidante explique ainsi son évolution face à l'acceptation de l'errance de sa mère :

*« The first time was scary but right now I know that's my mother mode of operation, that's what she does. I would be shocked to find her in her room. » P2 (235)*

Pour une autre participante, l'acceptation du comportement passe par la compréhension que certaines activités doivent être modifiées pour arriver à un « beau moment de visite » avec le parent errant :

*« Sometimes, I do take him out in the garden. (...) You know, I'm afraid to take him in the front of the building because a lot of people sit there and he could run away, you know, because he is very fast on his feet. » P3 (588)*

Ces verbatim soulignent que les proches aidantes qui sont en mesure d'expliquer le comportement d'errance de leur parent semblent avoir tendance à accepter et à respecter le besoin de se mouvoir continuellement de leur être cher. De plus, les proches aidantes qui acceptent et respectent ce comportement semblent entretenir des interactions plus ajustées avec le parent souffrant de démence et, conséquemment, vivre des visites plus agréables au centre gériatrique. La prochaine section s'attarde à ces interactions entre les filles et leur parent âgé, au moment des visites.

#### *Les interactions sociales au moment des visites*

Les visites sont des moments privilégiés et représentent des occasions d'interactions avec l'être cher présentant un comportement d'errance. De façon

générale, les interactions entre les aidantes et leur parent étaient présentes, fréquentes et intimes avant l'apparition de la maladie. Depuis, ces interactions sont toujours présentes, mais différentes. Aux dires de certaines filles, les interactions sont maintenant plus limitées, et se manifestent différemment :

« Looks like, what I can hear from you, the interactions are maybe not the same but still really present? - *Yeah. Except we can't really have a conversation. You know. Can't really talk about things. My mother is very happy singing songs or listening to someone playing the piano and hum... she likes to walk, she likes to eat and but we don't have any kind of...ah... it's a lot about "you look so nice" "and "you look so pretty" (...)* » P1 (158)

« *You know I have very little interactions and sometimes when I'm there I have more interactions with the staff that I have with them because they don't speak. - They don't speak both of them? Even your mom she does not speak a little?- My mom looks at me, and smiles at me, but that's it.- Do you think she recognizes you?- Yes, sometimes yes. You know, she will look at me and she says: "You have a pretty sweater." You know, but that's it.* » P3 (798)

Il est possible de remarquer, à travers ces extraits, que la présence de la démence affecte les interactions sociales entre les proches aidantes et leur parent au moment des visites. Les longues conversations d'antan ne sont plus possibles, le parent ayant perdu de ses capacités cognitives. Les échanges se résument maintenant davantage à un sourire ou à un compliment sur l'apparence physique de l'autre.

Malgré ces échanges plus limités, les participantes continuent à visiter régulièrement leur parent au centre gériatrique. Afin de rendre leurs visites

agréables et de favoriser les interactions avec leur parent, elles sont proactives et organisent des activités diversifiées :

*« So I come I take her to the show, you know they always have some entertainment. I take her out, if it's a nice day, to the park, we sing and we have a hot chocolate and a muffin. » P2 (260)*

*« Sometimes I bring my father to see her and yeah, we do it to see them together you know. We take pictures of them together. » P2 (329)*

*« When I'm there Friday afternoon, I'll make him do the laundry. So I give him the TIDE, I take the bag and we do the laundry. » P3 (508)*

*« I even brought him at one time a deck of cards. So I said: "Let's play cards." So I gave him cards and he will give them back to me. He does not realize that I'm playing with him.» P3 (778)*

Durant ces activités, les aidantes semblent avoir trouvé des alternatives, souvent non verbales, aux conversations traditionnelles avec leur parent afin de continuer à interagir avec eux, malgré la présence de la démence. Par exemple, une proche aidante disait utiliser le toucher avec son père:

*« (...) if he is up or sitting in a chair or something, I sit next to him and rub his arm (...) » P3 (566)*

Pour une autre participante, les interactions sont entre autres possibles avec son père lorsqu'elle s'assoit à ses côtés et lui pose des questions fermées sur sa vie passée :

« Do you still have conversations? - *Ah yes, I talk to him and say: "Do you remember that grocery store you had? Do you remember the name was Latino? Do you remember when we named our travel agency Latino because lots of people knew Latino?"* » P4 (478)

Une troisième aidante déclarait, pour sa part, qu'elle réussissait à interagir avec sa mère en utilisant un ton de voix particulier :

« She doesn't recognize you? - *You know, the nurses will tell you that she does because there is a way that I talk to her that's different. You know I approach her very excited "oh Hi!" like that so she responses to that (...)* » P2 (69)

Concernant plus particulièrement l'errance, il est intéressant de noter que ce comportement n'est pas ressorti, dans le discours des participantes, comme étant un comportement qui nuit ou dérange davantage les interactions sociales avec leur parent. Face à ce comportement spécifique, les proches aidantes sont astucieuses et semblent avoir trouvé des stratégies pour continuer à interagir avec leur parent. L'une de ces stratégies consiste à éviter de contrarier l'être cher et est utilisée par les aidantes de différentes façons. Une participante se sert de cette stratégie en s'abstenant de confronter sa mère sur le fait qu'elle se retrouve dans la chambre d'un autre résident :

« And so when you come to visit and she is wandering or you find her in an other room sleeping or just napping what do you do then? - *I go: "Hi mommy! I'm here to see you! How are you?" I don't say: "You are in another room" or whatever you know.* » P1 (109)

Deux participantes avouaient, pour leur part, utiliser cette même stratégie consistant à éviter de contrarier le parent en ne lui imposant pas d'activités. Ainsi, elles le laissent décider de la prochaine activité ou encore elles se contentent de le suivre dans ses déplacements dans l'unité :

*« We could sit down for a coffee after ten minutes she says: "Ok now it's time to go" (...) So I say: "Ok, good idea where are we going now?" (...) So it's more I leave it to her. » P1 (122)*

*« Well, he gets upset when he cannot open the doors. There are days when he is in a terrible mood. It is really tough and those days I kind of go along with whatever he says. I don't try to go against what he says. » P4 (333)*

Enfin, toujours dans le but d'éviter de contrarier l'être cher qui erre, une fille racontait qu'elle devait notamment faire preuve de créativité et inventer des histoires afin de changer les idées de son père qui désirait ardemment quitter le centre d'hébergement. Voici deux extraits d'expérience vécue par cette aidante :

*« So, there are days when he is like that and some days a lot like here and sitting here talking and whatever and says: "Let's go what are we doing here? Let's go, let's go!" I say: "Yes, we're going soon." " Yes, but when are we going?" Then, in a little while, he'll do that again so I take him for a walk, we take him for a walk, he'll walk around going down and up the hall on some he tries doors. I see that he'll try the door and say: "Let's try the other door." And we go the other way and we try the other door. Then, we go up and down and he'll do the same to the other doors. "So, I guess we have to try another one." And we keep walking and walking until after a while he just forgets about it. » P4 (220)*



*« (...) sometimes I have to make up a story like: “Do you want to go with me? Let’s go, someone will pick us up.” – “But, who is going to pick us up?” So, he walks out or he will walk out to the hallway or he will go away from me and he will go looking for something to get out of here too. “Who is going to pick us up?” – “My husband is going to pick us up.” – “But, you have the car.” – “No, I don’t have the car”. » P4 (344)*

Par ailleurs, le moment de quitter le centre gériatrique peut être un moment d’interaction difficile pour certaines. Elles semblent devoir, encore ici, faire preuve de créativité pour réussir à partir sans brusquer leur parent. Deux proches aidantes rapportent des exemples de façons de faire lors de ce moment difficile. La première aidante avoue devoir utiliser l’aide d’une autre personne afin de distraire sa mère au moment de quitter le centre. La deuxième explique qu’elle évite de dire directement à son père qu’elle doit partir, préférant lui faire croire qu’elle va simplement chercher son manteau ou son sac à main :

*« Many times I have to sneak away. - Oh you do? - Yeah because she doesn’t want me to leave. You know or she wants to come with me. I could say to her: “I have to go to the groceries” and she’ll say: “Oh I’m happy to come with you to do the groceries!” you know. But I mean, I’m just trying to get away! Kind of thing. So then one of the ladies or somebody will distract her and she forgets I’m there. That’s’ you know, that’s how I leave. » P1 (187)*

*« I never say bye to him. I just say I am going to get my coat or my purse and I put my coat inside and that is it because if I say I am going, he wants to go too. » P4 (234)*

Ces extraits démontrent l’ingéniosité des aidantes afin d’interagir positivement avec leur parent durant les moments de visite. Une deuxième stratégie utilisée par l’une des filles, afin de provoquer des interactions avec son

père, consiste à accélérer son pas de marche et voir si son père réagit en suivant la cadence :

*« He walks very well and as fast as I walk. Sometimes I will walk a little faster and he would walk with me! He is very good! » P4 (134)*

Le fait de voir que son père réagit à sa tentative d'interaction en accélérant lui-même le pas semble satisfaire cette aidante. Cet extrait permet également de constater que les interactions non verbales peuvent apporter une forme de satisfaction aux aidantes.

Afin de maximiser les interactions au moment des visites, une aidante utilisera une troisième stratégie qui consiste à inciter sa mère à faire des activités précises :

*« So, most of the time, because I'm not here for long hours, I don't spend time except Sunday with her so yeah, I would find her and say: "Come, come" you know, "We are going to go down, we are going to go for a walk" so I will take her out. » P2 (348)*

Cette dernière fille explique que lorsqu'elle visite sa mère pour une courte période, elle a l'habitude d'organiser le déroulement de la visite pour ainsi profiter au maximum du temps alloué pour échanger avec sa mère. Encore ici, il est possible de remarquer que le besoin d'interagir avec son parent est très présent chez cette aidante. Toutefois, cette même aidante affirmait aussi respecter le sommeil de sa mère si, au moment de la visite, elle la retrouvait assoupie :

*« Sometimes I come I find her asleep at 2 o'clock in the afternoon and I just leave because I know it means she has been wandering a lot all night. Let her sleep. » P2 (317)*

Comme il a été mentionné dans un chapitre précédent, l'errance est un comportement qui peut entraîner beaucoup de fatigue chez le résident. Pour certaines aidantes, il semble important que leur parent puisse, à un moment ou à un autre, se reposer. À cet effet, une fille confie qu'elle incite toujours sa mère à se reposer lorsqu'elle la visite :

*« I always put her in a wheelchair to take her because I want her to rest. I just want her to rest for walking so much so I sit her down. You know so she would get a bit of a break. » P2 (115)*

Pour une autre proche aidante, réussir à mettre sa mère au lit pour quelques heures semble la rendre heureuse :

*« If we come and we see that she is tired, we put her to sleep. When she gets two-three hours of sleep, we are very happy with that. » P5 (79)*

De ces derniers extraits, on constate que certains gestes posés par les aidantes semblent provoquer des visites plaisantes, même si ces gestes ne sont pas posés précisément pour encourager les interactions mais bien pour favoriser le sommeil de leur parent. Ainsi, que le parent soit endormi au moment des visites, limitant ainsi les interactions, ne semble pas déranger les aidantes. Elles semblent respecter autant le besoin de sommeil que celui de se mouvoir de leur parent.

Devant ces stratégies diversifiées de communication, les parents âgés présentant un comportement d'errance peuvent avoir différentes réactions. Selon deux participantes, leur parent peut, à l'occasion, être très heureux ou réceptif et ne plus avoir envie d'errer pour un certain temps :

« When you take her in the wheel chair, is she... - *Happy, happy, happy! We sing songs, I would race with her, she giggles, HAPPY!* - Ok. And does she want to get up? - *No. This is how she sits in a wheel chair. She crosses her legs, it's the cutest thing. No she doesn't want to get up. She knows she's ok. No she doesn't get up.* » P2 (126)

« *He just sits there and I shave him and he is very quiet and most of the time he is very passive, very quiet and he will just sit there.* » P4 (260)

Ainsi, certaines activités telles les promenades en fauteuil roulant et les soins d'hygiène exécutés par une personne connue, sont des activités qui sont acceptées par certains parents errants, entraînant une diminution de leur comportement d'errance.

Évidemment, les parents hébergés ne sont pas toujours réceptifs aux stratégies d'interaction utilisées par leur fille. Une aidante explique qu'à l'occasion, lorsqu'elle est anxieuse, sa mère peut simplement l'envoyer paître:

« *I mean there are times she's a little bit more anxious and when she has lots of anxiety she might just wave me off.* » P2 (311)

Lorsque son parent n'est pas de bonne humeur au moment des visites, une autre proche aidante respecte alors le rythme de ce dernier et interagit avec lui en posant le moins de gestes possibles qui pourraient le perturber :

*« (...) some days it's fantastic and other days it is a bit... and so I see he is not in that kind of day, ok, and I'll do the least as possible. When I see that he is in that kind of mood I don't do much, mind you, so I shave him or get him dressed or whatever. »*  
P4 (262)

Des propos précédents, il semble ressortir que l'attitude du parent donne, en quelque sorte, un certain ton à la visite. En ce sens, il y a plus de chance que les proches aidantes passent un bon moment en compagnie de leur parent si ce dernier est de bonne humeur ou réceptif, comme il est possible de le constater dans les extraits suivants :

*« What about the visits: Do you have a very good visit in mind to tell me? A visit and when you came out and you said: "That was a good one!" - When my father is in a good mood.»* P3 (684)

*« I try to come when I know there is an activity she likes because it makes me happy to see her happy and participating.»* P1 (178)  
*« I always feel it's a good visit with her. I'm lucky I'm able to come and she is still here very receptive to me so, I feel like I'm doing the right thing by coming.»* P1 (195)

Le bon déroulement des visites au centre est important pour les proches aidantes et le personnel qui y travaille peut influencer ces moments. La prochaine section traite des perceptions qu'ont les proches aidantes du centre, des infirmières et des autres membres de l'équipe soignante au moment de leur visite.

*Le centre, les infirmières et les autres membres de l'équipe soignante au moment des visites*

Visiter un parent errant semble souvent débiter par la recherche du parent dans l'unité de vie. En effet, comme plusieurs aidantes l'ont affirmé, elles doivent souvent chercher dans toutes les chambres avant de retrouver leur parent :

« Tell me when you come and do not find him in here. Does it still happened or did it ever happen? - *At least 3 or 4 times already he is not here, then, I go all over and he is not around. I'm not worried.* - You are not... that was my next question. - *No, no, I'm not worried because I know he is on this floor. Because, he can't get out unless somebody takes him down. They will have to press that button and I do not think that anybody is stupid enough to do that. So, I know he is on this floor and so I have to go through every single room.* » P4 (296)

« Does it happen you come here and she is... you don't know where she is because she is not in her room? - *All the time! Never find her in her room. NEVER. I get off from the elevators sometimes I walk and I say: "who saw my mother" down that way, down that way. She's never in her room. She's always somewhere else, down in the hall.*» P2 (222)

Ainsi, il semble que les aidantes se soient habituées à cette situation et sont en confiance avec certains aspects touchant la sécurité du centre. Une participante s'exprime ainsi en parlant du bracelet anti-fugue de sa mère et de la présence d'agents de sécurité dans le centre :

« How do you feel knowing that she's wandering at night do you have any... are you scared? Are you... - *I'm not scared for her now because she can't get off the floor.* - Because of the bracelet? - *Yes.* » P2 (388)  
 « *The security all knows her.*» P2 (478)

Cette même participante affirme que le personnel l'informe où se trouve sa mère lorsqu'elle arrive à l'unité. Sans que cette aidante dise clairement qu'elle apprécie ce geste du personnel soignant, cela facilite son moment de visite :

*« As I come off the elevator there's people there are people that will come right away and say to me whether it's companions, nurses: "Your mom is there". » P2 (237)*

Une autre aidante explique qu'à l'occasion, cela peut lui prendre beaucoup de temps à trouver son père dans l'unité et que, dans ces circonstances, le personnel l'aide à le retrouver plus rapidement :

*« The times that I have been here: no, I don't know of any time he left and nobody knew where he was. He is somewhere, he is in one of these rooms and I don't worry when I get up here and he is not in I know that he is here somewhere. - You asked the nurses? - Yes, well, they don't know, many times they don't know either because he goes into a room or he falls asleep or something. They also say: "He was here just a while ago and he must be down there". And, they look and there was one time that we were looking for 15 minutes or so. Everybody was looking but he was here sleeping in one of the rooms. I did not see him because he was covered and I did not see that it was him. » P4 (542)*

Le troisième étage du centre, où ont été recrutées les aidantes de cette étude, accueille une clientèle présentant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD). Selon les dires de la directrice des soins infirmiers du centre, le personnel de cet étage a reçu une formation spécifique pour intervenir auprès de cette clientèle. En général, les participantes

interviewées semblent apprécier le travail des infirmières et autres membres de l'équipe soignante de l'unité. Deux d'entre elles s'expriment ainsi :

*« I must say that most of them are fantastic. I think this is such a difficult job because people don't get better. They are not on their way out to go back home. Or it's so much difficult. And I see the teams are fantastic because they really learn about the different resident and know what they like and how to talk to them, how to motivate them. There is personal connection, you know, which is really really nice.» P1 (280)*

*« They moved him here and the staff is really good. I like the staff. - Yes, they are very well trained for this. - Yes, they are really good and I can't complain about it. Yes, I'm happy where he is. Then, he has gotten a private room which is what we wanted. So, yes.» P4 (95)*

Afin d'améliorer encore davantage les soins offerts à la clientèle hébergée ainsi qu'à leurs proches, les aidantes ont partagé quelques suggestions ou souhaits. Ces suggestions ou souhaits sont généraux et ne portent pas spécifiquement sur l'amélioration du service offert aux proches aidantes d'un parent errant au moment des visites au centre gériatrique. Ces pistes sont néanmoins présentées car elles peuvent avoir un impact sur la satisfaction des proches aidantes lors de leurs visites au centre :

*« The one thing I would like to have here, which I've been asking. Ah, it's not so much the wandering but it could be anything, it's to have a once a month time slot where people like me can go ask questions or learn or vent, (...) Not as a place to complain but as a place to find out how to better help or how to understand... do you know what I mean? (...) So like where do you have a forum to sort of to ask about this? Or, or, or... I don't know, you know, just things that happen there that you know that if you want to go ask something, not bother the nurse or the ..., like a social working kind of... - Platform that you can go to like every*



week or two weeks... - *Yeah. So if I want to ask about this or how can this be better...* - Or even get information about the disease, the progression and the behaviors that can come and go... - *Yeah.*» P1 (304)

De cet extrait, on constate qu'il serait apprécié d'avoir accès à l'intérieur du centre à une personne ressource, un endroit ou encore un moment déterminé au calendrier pour ventiler, pour discuter avec les autres proches aidants ou pour poser des questions afin de mieux comprendre la maladie et mieux aider le parent. Cette suggestion pourrait s'appliquer plus spécifiquement au comportement de l'errance de certains résidents de l'étage et sans doute aider les proches aidantes à mieux comprendre le phénomène, à mieux l'accepter, ainsi qu'à découvrir de nouvelles stratégies d'interaction avec leur parent lors de leurs visites.

Le réseau de la santé au Québec souffre d'une pénurie de personnel infirmier. Celle-ci se fait notamment ressentir en ce qui concerne les infirmières. Les proches aidantes rencontrées semblent être conscientes de ce manque d'expertise infirmière. Malgré ce constat, elles souhaitent que les infirmières et autres membres de l'équipe soignante soient davantage présents et en plus grand nombre pour répondre aux besoins des résidents :

*« They all seem to know her. I can't, you know, I can't, I have nothing bad to say, I can't say. Yes I wish they would have more time with her but that's unrealistic so I know that. »* P2 (454)

*« So, it is a very nice place for you? - Yes, I am very satisfied with the care that they're getting. Yes I'm very satisfied. They could be overworked, you know? - Yes that's for sure. - They could use more staff but it's like that everywhere (...). »* P3 (679)

Savoir que leur parent est bien supervisé au moment de ses déplacements influence le bien-être des proches aidantes. Ainsi, en plus de divulguer leurs sentiments sur le comportement d'errance de leur parent, les participantes ont aussi abordé, lors des entrevues, le thème plus général du bien-être. La prochaine section se veut donc un complément d'informations recueillies sur le bien-être de ces proches aidantes dont le parent souffrant de démence est hébergé.

*Le bien-être des proches aidantes devant la maladie et l'institutionnalisation de l'être cher*

La maladie et l'institutionnalisation de l'être cher sont deux thèmes qui paraissent particulièrement affecter le bien-être des proches aidantes rencontrées. Concernant la maladie, le fait de ne pas tout savoir ou comprendre semble perturber une proche aidante :

*« I mean there are times she's a little bit more anxious and when she has lots of anxiety she might just wave me off. It doesn't it hasn't happen that much. But it has. But then I have to think about there's the medication, I don't know, sometimes she hasn't had it or had it or it's too much, or it's too little. I don't know... it's like I'm guessing everything. » P2 (311)*

Deux participantes semblent trouver, quant à elles, difficile de voir leur parent perdre ses capacités et être ainsi privé de plusieurs plaisirs de la vie :

*« I do feel sad you know I feel sad for them to end up like this when they could have enjoyed their retirements and enjoyed their grandchildren and their great-grandchildren. » P3 (732) « (...)*

*my mother is young and she just turned 84 and she has been robbed of her senior years by this illness. » P3 (808)*

*« It just broke my heart that she knew she was loosing it. » P2 (199)*

Dans ce contexte, deux aidantes ont avoué ressentir une obligation de prendre soin de leur parent hébergé :

*« The minute she got sick she had a lot of expectations of me. (...) They really think I owe them, take care of them. And I find that so difficult because I try to spare my children anything about me. » P2 (189) « It broke my heart to see her loosing control of things so I was there all the time. » P2 (200)*

*« I owe to do things for him because he is my father. » P4 (477)*

Prendre soin d'un parent souffrant de démence peut être un travail exigeant, accaparant et coûteux. À ce sujet, deux proches aidantes ont clairement avoué ressentir de la rancœur face à ce que la maladie a fait de leur parent :

*« I lost my husband nine years ago, so it was pretty young to be a widow... and I had a very good life with my husband and we loved our life and what we did and I was still working then too. And now to have parents and not a husband...oh... it makes me sad, makes me sad. Not that I want anything bad for my parents but it requires a lot... not only a lot of attention but it costs me a lot of money. I'm paying the companion, because otherwise I have to be here, I put my father in King David where his pension isn't enough to meet it but it's a private place. I pay someone to visit him too because he likes this woman. So I have to, you know, vacations here and a vacation there that I have given up and yes sometimes I am resentful. You know it comes to the point I'm resentful. As much as I love them, I'm resentful.» P2 (414)*

*« I realized I hated him and then I had to stop and had been thinking that it's not that I hate him but I hate the disease, you know? (...) I feel bad for him but I still have a little anger in a way because in my mind he walked out on me (...) » P3 (607)*

Par ailleurs, concernant l'institutionnalisation du parent, un sentiment de culpabilité est perceptible à travers les propos de certaines aidantes :

*« I never used to go on vacation before. I was afraid to go and leave him. - Being a travel agent...! - A travel agent not travelling, not kidding (laughing). I wasn't going anywhere. I took one week in November 2008 and last year I took 10 days and even those days I felt guilty, I felt bad leaving him. » P4 (367)*

*« When she was first placed here, I used to leave crying each time because all she could tell was : "Take me with you ! Take me with you ! Take me home !" it broke my hart. » P2 (99)*

*« The first night I cried the whole night. I thought I'm leaving my mother in the trust of these people (...) And it just got easier, you have to trust them and I had to let go... » P1 (49)*

Ce dernier extrait démontre, qu'avec le temps, les aidantes semblent apprendre à faire confiance au personnel du centre gériatrique.

En résumé, l'analyse des données qualitatives a permis de mettre en lumière l'importance, pour les proches aidantes, de continuer à interagir avec leur parent âgé présentant un comportement d'errance. Selon leurs propos, les interactions avec leur être cher sont toujours présentes, mais différentes. Évidemment, de ne plus pouvoir échanger comme avant avec le parent affecte le bien-être des aidantes. De plus, compte tenu de l'errance, le fait de savoir que leur parent peut chuter à tout moment les perturbe. Néanmoins, le comportement ne semble pas rendre impossibles les interactions que ces filles tentent d'avoir avec leur parent au moment des visites. Celles-ci semblent

effectivement avoir identifié plusieurs stratégies pour favoriser les interactions et ce, même lorsque l'être cher est d'humeur maussade. Le fait qu'elles soient en mesure d'expliquer le comportement d'errance de leur parent est un facteur qui semble les aider à l'accepter et ainsi à choisir des activités ajustées aux capacités de leur parent. Les « bonnes visites » sont définies par les aidantes comme étant celles où le parent est de bonne humeur ou réceptif aux tentatives d'interactions de l'aidante. Le fait qu'elles comprennent le besoin constant de bouger de leur parent semble également contribuer à rendre ce moment plus agréable.

Le travail du personnel infirmier est aussi apprécié des aidantes. Elles aimeraient toutefois voir ce personnel augmenter en nombre tout en comprenant bien l'existence d'une pénurie de main-d'œuvre actuellement.

Le prochain chapitre présente la discussion de ces résultats.

## **CHAPITRE V**

La discussion

Ce dernier chapitre propose d'abord une réflexion sur les considérations méthodologiques et théoriques issues de l'étude. Par la suite, une discussion des résultats de recherche est présentée, suivie de recommandations pour la pratique infirmière et la recherche.

### **Les considérations méthodologiques**

Certains aspects de la méthode méritent une réflexion. Concernant le devis exploratoire choisi, ce dernier a été pertinent et a permis d'atteindre le but de l'étude qui était d'explorer l'expérience vécue des aidantes au regard de leurs interactions sociales avec un parent hébergé souffrant d'errance. Il a permis de connaître les perceptions qu'ont cinq aidantes de leurs interactions avec leur parent errant au moment de leurs visites au centre gériatrique. Dans une future recherche, il serait toutefois pertinent d'observer des dyades proche aidant/résident errant au moment des visites en plus des entrevues individuelles. Cette méthode additionnelle de collecte permettrait d'amasser des données complémentaires aux discours tenus par les aidants qui pourraient augmenter la crédibilité des résultats.

La mise à contribution de l'infirmière-chef constituait un choix judicieux et a grandement facilité l'étape du recrutement des participants. Cette dernière connaissait bien les familles et leur présentait le projet de recherche sans l'imposer. C'est par pur hasard que seulement des femmes, filles d'un parent hébergé, ont accepté de participer à l'étude. Toutefois, force est de

constater que l'échantillon s'apparentait aux statistiques canadiennes sur les proches aidants qui stipulent qu'une majorité de femmes, soit 57%, prennent soin d'un parent souffrant d'un problème de santé quelconque (Cranswick & Dosman, 2009).

D'autres caractéristiques de l'échantillon pourraient également avoir teinté les résultats de la présente étude. Tout d'abord, comme il a été mentionné précédemment, le centre gériatrique où s'est déroulée l'étude était majoritairement juif. Le judaïsme prône des valeurs fondamentales (Falcon, 2008) qui pourraient expliquer les visites fréquentes des aidantes au centre ainsi que leur grande implication dans les soins à leur parent. Les aidantes de l'échantillon visitaient leur être cher durant de longues heures et ce, régulièrement à toutes les semaines. L'investigatrice n'a pas approfondi ces aspects religieux et culturels avec les aidantes. Même si aucune question dans l'entrevue n'abordait ces aspects, deux d'entre elles ont librement révélé être des survivantes de l'Holocauste. Ces éléments, liés à l'histoire, pourraient avoir une influence sur l'engagement des aidantes et sur la grande importance accordée aux valeurs familiales. Il est plausible de penser que les résultats auraient été différents dans un centre d'hébergement accueillant un autre type de clientèle.



### **Les considérations théoriques**

La présente étude s'est inspirée de la conception des interactions sociales entre un aidant et son être cher souffrant de démence de Khosravi (2003, 2007) et de la théorie de l'être humain unitaire de Martha Rogers (1970, 1990). L'utilisation de ces deux conceptions lors de l'étude a permis de mettre en évidence une incohérence paradigmatique entre elles. Ainsi, la conception de Khosravi (2003, 2007) semble s'apparenter davantage au paradigme de l'intégration qu'à celui de la transformation dont Rogers (1970, 1990) fait partie. Selon le paradigme de l'intégration, plusieurs éléments et manifestations constituent un phénomène et le contexte dans lequel il se produit est connu (Pepin et al., 2010). Le paradigme de la transformation, comme il a été expliqué précédemment, fait référence à l'unicité des personnes et des phénomènes, ainsi qu'aux interactions mutuelles et continues entre la personne et l'environnement (Pepin et al., 2010).

En lien avec les concept de personne et d'environnement, mentionnons que Rogers (1970, 1990) considère la personne comme un champ d'énergie unique, indivisible et en interaction continue avec le champ d'énergie environnement qui l'entoure. Khosravi (2003, 2007), pour sa part, semble répartir les personnes en deux catégories : les aidants qui donne de l'énergie et les aidés qui la reçoivent, principalement. Elle n'aborde pas l'unicité de chaque personne, ni l'interaction réciproque et continue entre les aidants et les aidés.

Notons également que le concept de santé n'est pas clairement explicité dans la théorie de Khosravi (2003, 2007). Toutefois, lorsque l'auteure affirme

que l'aidant doit s'ajuster plus rapidement que l'aidé à la présence de la maladie afin que les interactions soient sauvegardées, elle renvoie à l'idée que la présence de la maladie ne fait que nuire aux interactions entre deux personnes. Cette dernière affirmation reflète la définition de la santé du paradigme de l'intégration, en ce sens que la présence de la maladie empêche ces deux personnes d'atteindre une santé optimale ou idéale.

Malgré le fait que la perspective de Khosravi (2003, 2007) semble appartenir à un paradigme différent de la conception de Rogers (1970, 1990), elle est plus concrète et a permis d'opérationnaliser le guide d'entrevue afin d'explorer les interactions des proches aidantes avec leur parent souffrant de démence et d'errance en fonction des niveaux énergétique, fonctionnel et psychologique. Par ailleurs, les résultats obtenus ont permis de remettre en question certains éléments de la conception.

Sur le plan énergétique, l'investigatrice s'est attardée à l'énergie reçue par les aidantes de la part de leur parent durant leurs interactions en posant la question suivante : « *Comment réagit votre parent face à ce que vous faites?* » Il a également été possible d'en connaître davantage sur la présence de cette même énergie durant les interactions avec les questions suivantes : « *Racontez-moi une « bonne visite » que vous avez eue avec votre parent* » et « *Racontez-moi une « visite difficile » que vous avez eue avec votre parent.* »

L'investigatrice s'est intéressée aux interactions sur le plan fonctionnel entre les aidantes et leur parent en posant des questions qui abordaient la prise de conscience du décalage qui peut s'installer entre les deux acteurs : « *Que pensez-vous de ces déplacements constants?* » et « *Qu'est-ce que vous avez fait la première fois que vous l'avez vu se promener ainsi dans le département?* »

Afin d'en connaître davantage sur la familiarisation des aidantes avec la nouvelle situation qu'est la présence du comportement d'errance, faisant référence au niveau psychologique de la conception, des questions telles que « *Qu'est-ce que cela vous fait de voir votre parent se déplacer ainsi?* » et « *Depuis que votre parent se déplace ainsi dans le département, comment décririez-vous cette relation avec lui/elle?* » ont été posées.

Suite à l'analyse des données recueillies, l'investigatrice apporterait quelques éléments de discussion quant aux niveaux énergétique et psychologique proposés par cette conception. Au niveau énergétique, faisant référence à l'énergie générée par les gestes, les émotions et la reconnaissance de l'autre, il a été possible de constater que les aidantes avaient des interactions avec leur parent lors des visites et que ces derniers semblaient également leur transmettre une certaine forme d'énergie en retour, par exemple lorsqu'ils acceptaient de rester assis dans le fauteuil roulant durant la promenade ou encore lors des soins d'hygiène. Le fait que les interactions entre les deux acteurs soient bidirectionnelles diffère de la conception du niveau énergétique

proposée par Khosravi (2003, 2007) qui explique, qu'à l'intérieur de la relation d'aide avec un parent souffrant de démence, l'aidé reçoit principalement sans redonner nécessairement en retour de l'énergie à l'aidant. Les résultats de la présente étude permettent d'apporter certaines nuances à la conception de Khosravi puisque de l'énergie est rendue à l'aidant par l'aidé, parfois subtilement, sous différentes formes. Si les aidants sont conscients du décalage entre eux et l'aidé et s'ils s'ajustent bien à la présence de la maladie et de l'errance, faisant respectivement référence au niveau fonctionnel et au niveau psychologique de la conception, ils sont davantage ouverts à toutes formes d'énergie venant de l'aidé et les interactions seront préservées.

Par ailleurs, selon la conception du niveau psychologique de Khosravi (2003, 2007), l'aidant doit s'habituer plus rapidement que l'aidé à la présence de la maladie et également mieux gérer les nouvelles situations qu'elle entraîne afin que les interactions soient sauvegardées. Mentionnons que les résultats de la présente étude ne permettent pas d'affirmer que les aidantes se sont mieux ajustées ou familiarisées que leur parent au comportement d'errance puisque le niveau psychologique des parents errants n'a pas été exploré. Les résultats permettent uniquement de souligner que les aidantes se sont habituées au comportement d'errance et qu'elles comprennent et respectent le besoin constant de se mouvoir de leur parent, ce qui leur permet d'ajuster leurs interactions au moment des visites afin de passer un bon moment en compagnie de leur être cher. Ainsi, les interactions semblent sauvegardées.

Le concept de plan fonctionnel dans la théorie des interactions de Khosravi (2003, 2007) explique que l'aidant doit être conscient du décalage qui s'installe entre lui et l'aidé pour que les interactions ne soient pas perturbées. Les résultats de la présente étude vont dans le même sens que cette affirmation. Les aidantes se sont montrées ingénieuses et ont ajusté leurs activités aux capacités de leur parent rendant ainsi leurs moments de visite agréables.

La théorie de l'être humain unitaire de Rogers (1970-1990) offrait une perspective infirmière cohérente avec cette étude. L'investigatrice s'est servie des différents concepts de la théorie et des principes d'homéodynamique pour l'élaboration de questions d'entrevue abordant les interactions sociales avec le parent errant au moment des visites. Par exemple, suivant le principe de l'intégralité, qui fait référence aux interactions constantes entre le champs d'énergie personne et celui de l'environnement, l'investigatrice a posé les questions suivantes afin d'en connaître davantage sur les interactions passées et présentes entre les aidantes et leur parent : « *Pouvez-vous me parler des échanges que vous aviez avec votre parent avant sa maladie?* » et « *Et maintenant, depuis que votre parent se déplace ainsi dans le département, comment décririez-vous votre relation avec lui/elle?* »

Les questions d'entrevue énoncées précédemment « *Racontez-moi une « bonne visite » que vous avez eue avec votre parent* » et « *Racontez-moi une « visite difficile » que vous avez eue avec votre parent* » faisaient référence aux

principes de l'hélicie et de la résonance de Rogers (1970, 1990). Le principe de l'hélicie décrivant des *patterns* qui tendent constamment vers la nouveauté ou l'imprévisibilité et celui de la résonance qui présente des *patterns* de hautes et basses fréquences qui font référence à des comportements habituels et personnels variant d'intensité devant différentes situations.

De plus, suivant le concept d'unicité des phénomènes et des interactions entre les différents champs d'énergie, l'investigatrice a su conserver, au moment des entretiens, une attitude ouverte face aux discours des aidantes, sans vouloir généraliser leur expérience à l'ensemble des proches aidants qui visitent un parent souffrant de démence et d'errance. Lors de l'analyse, l'investigatrice s'est imprégnée de cette perspective afin de faire ressortir le rôle que pourraient jouer les infirmières auprès de ces dyades au moment des visites. Une description détaillée de ce rôle infirmier est proposée dans la section intitulée *Recommandations concernant la pratique infirmière*.

### **Réflexion sur les principaux résultats**

#### *L'errance du parent*

Comme les aidantes l'ont exprimé, le comportement d'errance de leur parent n'est pas dénué de sens. Aux yeux des aidantes, ce dernier erre pour une ou plusieurs raisons. Ce résultat corrobore la définition de l'errance retenue pour la présente étude ainsi que la théorie intermédiaire *Need-Driven Dementia Compromised Behavior* élaborée par Algase et ses collègues (1996). Ces auteurs expliquent, à travers leur théorie, que trois catégories de

comportements, soit l'errance, les vocalisations et l'agressivité physique, sont en fait exécutés par certaines personnes atteintes de démence afin d'exprimer un ou des besoins. D'un point de vue purement objectif, ces comportements peuvent sembler dysfonctionnels ou inefficaces. Toutefois, compte tenu des limitations qu'entraînent la maladie, ils constituent la réponse la plus sensée pour les personnes souffrant de démence. Selon Algase et al. (1996), ces comportements sont influencés par différents facteurs stables et précipitants. Les facteurs stables font référence aux aspects neurologiques, cognitifs ainsi qu'à l'état de santé et à l'état psychosocial de la personne. Les facteurs précipitants, pour leur part, correspondent aux besoins physiologiques, telles la faim et la soif, aux émotions et à l'environnement physique et social. Cette théorie classique a, entre autres, été validée par Beck et collègues (1998). Cette description des comportements des personnes âgées ayant une démence est cohérente avec les propos rapportés par les aidantes.

Les aidantes ont identifié plusieurs causes au comportement de leur parent qui s'apparentent aux facteurs étiologiques de Hong et Song (2009) et Song et Algase (2008) discutés au chapitre deux. Les quatre facteurs étiologiques énoncés par ces auteurs sont les facteurs neurologique, environnemental, psychosocial et personnel qui rejoignent, en bonne partie, les facteurs identifiés par Algase et al. (1996). Le facteur neurologique fait référence à l'atteinte cognitive : plus la personne est atteinte cognitivement, plus ses chances d'errer sont grandes. Ensuite, concernant le facteur

environnemental, les personnes souffrant de démence auront tendance à errer davantage dans un milieu non familier ou inamical. Le facteur psychosocial renvoie à cette tendance des personnes errantes à recréer des habitudes de vie passées ou des anciens rôles sociaux. Finalement, le facteur personnel fait référence au désir d'exprimer un besoin non comblé comme la faim ou la soif.

Lorsque nous les mettons en relation avec les résultats de la présente étude, nous pouvons constater que le seul facteur étiologique que les aidantes n'ont pas abordé dans leur discours touche l'aspect neurologique. En effet, aucune participante n'a abordé les atteintes au niveau cognitif du parent comme étant la cause du comportement. Ce résultat vient peut-être du fait que, comme l'ont indiqué certaines aidantes, leur parent se situait, à leurs yeux, à un stade léger ou modéré de la maladie. Le fait qu'elles ne connaissent pas suffisamment la maladie pourrait également expliquer ce résultat.

#### *Le bien-être des proches aidantes devant l'errance du parent en contexte d'hébergement*

La présente étude a permis, en partie, d'enrichir les connaissances actuelles sur la relation entre le bien-être des proches aidants et le comportement spécifique d'errance en contexte d'hébergement. Les différentes études recensées abordaient davantage les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) comme étant des comportements qui perturbent le bien-être des proches aidants en contexte d'hébergement, sans toutefois être spécifiques quant au comportement d'errance. Les résultats de



notre étude permettent de constater que, tout comme plusieurs auteurs l'exprimaient antérieurement (Barber, 1993; Dellasega, 1991; Lévesque, Ducharme & Lachance, 1999; Majerovitz, 2007; Stephens, Ogrocki & Kinney, 1991), le bien-être des proches aidants est perturbé, une fois le parent institutionnalisé. Un sentiment de quiétude ne peut être complètement atteint car les aidantes savent que leur parent est à risque de chute, de blessures ou autres en errant constamment dans l'unité de vie du centre gériatrique. Toutefois, les aidantes ont mentionné utiliser les services de dames de compagnie à raison de plusieurs heures par jour ou plusieurs jours par semaine. Cette présence et surveillance constantes du parent par ces personnes ressources a probablement contribué positivement au bien-être personnel des proches aidantes.

À partir des propos des participantes, il a également été possible de constater que de comprendre le besoin d'errer de leur parent permettait aux aidantes de mieux l'accepter et d'assumer les conséquences que cette situation pouvait entraîner. Cette compréhension leur permettait également d'adapter leurs activités, lors des visites, et ainsi de passer des moments agréables avec leur parent. Ce résultat est différent de celui de York et Calsyn (1977) qui affirmaient que souvent les familles n'apprécient pas le temps de leurs visites, et ce, en partie à cause du niveau de confusion de leur parent hébergé. Les participants de cette étude classique évoquaient un sentiment de frustration et même de colère devant la confusion de leur parent. Il est d'intérêt de noter que

ces sentiments désagréables ne sont pas ressortis du discours des aidantes ayant participé à l'étude. Une explication à ce sujet pourrait être qu'elles comprenaient et acceptaient le comportement.

Par contre, les aidantes ont avoué avoir, à l'occasion, des visites « moins bonnes » avec leur parent. Lorsque leur parent n'était pas de bonne humeur ou était anxieux, les visites étaient alors plus difficiles. Dans ce cas, les aidantes faisaient en sorte de ne pas brusquer leur parent. Encore ici, on peut constater que cette façon de réagir devant le comportement désagréable du parent démontre une certaine acceptation du phénomène d'errance. On peut penser que ces réactions devant l'errance découlent de nombreuses années d'expérience accumulées en tant que proche aidantes principales du parent hébergé et du développement de leurs compétences. Ces aidantes deviennent, avec le temps, des « expertes » dans leur relation avec leur parent âgé.

#### *Les interactions sociales avec le parent errant au moment des visites*

Comme il a été mentionné précédemment, les proches aidantes de l'étude continuent à fréquenter régulièrement le centre et à s'impliquer activement dans les soins à leur parent. Ce résultat corrobore les travaux de plusieurs chercheurs (Butcher, Holkup, Park, & Maas, 2001; Chene, 2006; Ducharme, Lévesque, Gendron, & Legault, 2001; Gaugler, 2005; Zarit & Whitlatch, 1992). Par ailleurs, ce résultat de l'étude est contraire à celui de Port et collègues (2001) qui affirment que plus le parent hébergé est atteint de

démence, moins les familles ont tendance à le visiter. Malgré la démence et l'errance de leur parent, les aidantes de notre étude visitent non seulement régulièrement leur parent au centre mais y restent également pendant plusieurs heures à chaque visite. Comme il a déjà été expliqué, il est possible de penser que les valeurs religieuses et culturelles des aidantes de notre échantillon ont pu influencer ce résultat de l'étude.

Concernant les interactions sociales, les études recensées exposaient les difficultés concernant les interactions au sein des dyades infirmières/résidents ou encore des dyades infirmières/familles. Peu d'études jusqu'à présent s'étaient attardées aux interactions familles/résidents souffrant de démence. Des propos des participantes, il a été possible de constater que ces dernières entretenaient des relations harmonieuses avec leur parent dans le passé et que, depuis l'apparition de la maladie, ces interactions demeurent toujours présentes, mais différentes et surtout limitées. La présence de la maladie affecte inévitablement ces interactions, comme l'expliquaient Small et Gutman (2002) dans leur étude. Toutefois, les filles rencontrées ont développé des stratégies de communication afin de continuer à interagir avec leur parent au moment des visites. Le toucher, les questionnements sur le passé lointain ainsi que l'utilisation d'un ton de voix particulier comptent parmi ces stratégies adoptées par les filles. Les aidantes semblent ressentir le besoin d'interagir avec leur parent malgré la présence de la maladie et de l'errance. Pour une aidante, cela signifie qu'elle aura tendance à organiser, voire encadrer à l'occasion, le

moment de la visite afin de maximiser le plus possible ses interactions avec sa mère. Ce besoin perceptible de vouloir interagir avec le parent atteint de démence et d'errance vient peut-être du simple fait que les aidantes veulent continuer à avoir une bonne relation avec leur parent, comme par le passé. Ce besoin des proches aidants est également ressorti dans l'étude de Caron et Bowers (2003).

Dans le même sens, les aidantes ont dit, à certains moments, inciter leur parent à se reposer au moment des visites, diminuant ainsi les possibilités d'interactions. Le besoin des aidantes d'interagir avec leur parent lors des visites ne semble pas prédominer sur le besoin fondamental de sommeil de leur parent. Encore ici, que les aidantes comprennent et acceptent le comportement d'errance et ses conséquences explique possiblement ce fait.

Martin-Cook et collaborateurs (2001) avaient identifié, dans leur recherche, l'agitation et, indirectement, l'errance du parent, comme un élément qui nuit aux interactions sociales et affecte les familles qui visitent. Étonnamment, cet élément n'est pas ressorti du discours des aidantes rencontrées. En effet, ces dernières ont évoqué les difficultés de communiquer avec leur parent, certes, mais davantage en lien avec la démence en général qu'en lien avec l'errance. À ce sujet, l'investigatrice a eu, à plusieurs reprises, à recentrer les aidantes sur le comportement d'errance, ces dernières ayant naturellement tendance à parler de la maladie, de façon plus générale, et de ses

implications diverses. En ce qui concerne spécifiquement l'errance et les interactions avec le parent, on peut souligner, tel que mentionné précédemment, que les participantes étaient ingénieuses et trouvaient des stratégies de communication lorsque leur parent errait dans l'unité de vie. Éviter de contrarier l'être cher en faisant preuve de créativité et en évitant la confrontation en sont des exemples. Ces stratégies s'ajoutent à celle identifiée par Piechniczek-Buczek et Volicer (2007) : visiter au moment des repas, moment unique où le parent est assis. Que les aidantes prennent soin de leur parent depuis plusieurs années peut probablement expliquer le fait qu'elles aient développé, avec le temps, des stratégies efficaces d'interaction avec celui-ci.

À partir des résultats de l'étude, il est également possible de constater que les parents réagissent positivement à certaines activités proposées par leur fille au moment des visites. Deux d'entre elles affirmaient que leur parent restait tranquille, sans bouger, au moment des soins d'hygiène ou encore lors des promenades dans le centre en fauteuil roulant. Il serait légitime de penser que ces parents ressentent alors moins le besoin constant de bouger, appréciant ces moments de visite. Cette hypothèse s'apparenterait aux résultats de l'étude de Greene et Monahan (1982) qui stipulent que les visites des familles ont un impact sur le bien-être des résidents.

*Le centre d'hébergement, les infirmières et les autres membres de l'équipe soignante*

Il est ressorti du discours des participantes de l'étude qu'elles apprécient le travail du personnel soignant auprès de leur parent errant. Elles ont tout de même évoqué quelques souhaits ou pistes d'amélioration afin de rendre encore plus agréables leurs visites au centre. L'une de ces pistes consiste à avoir l'assistance d'une personne ressource, un endroit ou encore un moment déterminé au calendrier pour ventiler, discuter ou recevoir de l'information sur des façons encore plus adéquates d'interagir avec leur parent au moment des visites. À ce sujet, il pourrait d'ailleurs être intéressant que les infirmières mettent en place un plan de communication personnalisé pour chaque résident/famille de l'unité qui ressemble à celui élaboré par Généreux et collaboratrices (2004). Ce plan pourrait ainsi contenir de l'information afin d'aider les proches aidants à encore mieux comprendre l'errance et la façon utilisée par le parent pour communiquer, à identifier des stratégies de communication efficaces avec l'être cher lorsqu'il erre et, finalement, à reconnaître les habitudes de déambulation du parent pour éviter les problèmes de communication. Un tel plan s'avèrerait probablement utile aux aidants néophytes qui sont confrontés à l'apparition de ce comportement chez le parent hébergé mais également aux aidants qui désirent améliorer leurs interactions avec leur parent errant.

### **Limites de l'étude**

Les entrevues se sont déroulées en anglais, langue couramment utilisée par la majorité des familles et résidents du centre gériatrique. Cette situation peut être considérée comme une limite à l'étude, l'anglais n'étant pas la langue maternelle de l'investigatrice. En effet, il est possible que sa compréhension de certains mots ou expressions n'ait pas été optimale.

Le caractère homogène de l'échantillon apporte une seconde limite à l'étude. Les proches aidantes étant du même sexe, ayant le même lien de parenté avec le parent hébergé et pratiquant la religion juive, les résultats de l'étude ne peuvent être transférables à l'ensemble des proches aidants de parents hébergés souffrant de démence et errants. Toutefois, dans le cadre d'une étude de niveau maîtrise, un tel échantillon homogène permet d'obtenir des données riches qui contribuent à accroître le corpus des connaissances en sciences infirmières.

Le déroulement des entrevues présente également des limites. Des cinq entrevues, trois d'entre elles se sont tenues dans un endroit calme et propice aux échanges. Les deux autres se sont déroulées dans des endroits moins conviviaux, où il était facile d'être dérangé. Plus spécifiquement, il est possible que ce climat ait influencé les propos tenus par les participantes. Ces deux aidantes ont pu consciemment omettre de divulguer des informations ou situations vécues qui auraient pu être entendues par les autres résidents et

familles ce qui les aurait ainsi placées dans des situations inconfortables. Ensuite, le fait que deux participantes aient tenu à être accompagnées de leur sœur ou de leur parent hébergé lors de l'entretien peut également avoir teinté les résultats de l'étude. Il est probable que les propos de ces aidantes aient été influencés par la présence de cette tierce personne.

### **Recommandations concernant la pratique infirmière**

Cette étude souligne l'importance pour les proches aidants de continuer à interagir avec leur être cher, malgré la présence de la démence et du comportement d'errance, lors de leurs visites au centre gériatrique. Les infirmières peuvent agir comme partenaires et aider les proches aidants dans l'identification de stratégies de communication afin de favoriser des interactions harmonieuses entre les champs d'énergie que sont le proche aidant et son environnement, soit son parent errant.

En conformité avec la conception de Rogers (1970, 1990), il est ressorti de l'étude que chaque dyade proche aidant/résident errant est unique et vit des expériences de santé différentes à chaque visite au centre gériatrique. En ce sens, plusieurs éléments ou *patterns* de hautes ou basses fréquences, tels l'attitude du parent lors des visites et les déplacements de la personne âgée la nuit précédant la visite, peuvent influencer le déroulement d'une bonne versus une mauvaise visite. Les infirmières peuvent aider les proches à identifier ces



*patterns* ou comportements habituels et personnels afin de favoriser des visites agréables et, ultimement, favoriser leur bien-être. Par exemple, l'infirmière pourrait suggérer à un aidant de visiter son être cher en fin de soirée, moment jugé opportun pour avoir de bons échanges, étant donné que ce dernier est généralement assis tranquille après avoir erré toute la journée. Dans un même ordre d'idée, les soignants pourraient plutôt expliquer à un autre aidant que des visites à son être cher en fin de soirée pourraient être plus difficiles, ce dernier présentant souvent un syndrome crépusculaire qui pourrait nuire aux interactions.

Un autre résultat de l'étude suggère que d'être en mesure d'expliquer la ou les causes derrière le comportement d'errance aide les aidants dans le processus d'acceptation du comportement. En ce sens, les infirmières peuvent accompagner et soutenir les proches aidants dans la recherche d'une signification au comportement d'errance du parent. Cette première étape facilitera l'organisation d'activités ajustées aux capacités de l'être cher et, finalement, favorisera les interactions harmonieuses. Par exemple, l'infirmière pourrait suggérer à un proche aidant d'apporter des photos ou des effets personnels d'une personne en particulier sachant que son parent cherche constamment cette dernière dans l'unité de vie.

Finalement, les participantes à l'étude ont clairement émis la suggestion de faciliter l'accès à une personne ressource à qui elles pourraient poser

certaines questions ou qui les aideraient à approfondir leurs connaissances sur la maladie afin de pouvoir mieux aider son être cher. Les infirmières pourraient être cette personne ressource en évaluant les besoins des aidants et en partageant avec eux certaines des connaissances en lien avec la communication avec un proche errant. En ce sens, elles pourraient expliquer aux aidants qu'il y a plusieurs façons de communiquer avec leur parent et que cela n'a pas nécessairement besoin d'être verbalement. Certaines actions, gestes ou même le toucher permettent de communiquer avec l'être cher.

### **Recommandations concernant la recherche infirmière**

La présente étude est digne d'intérêt et apporte une contribution originale, en ce qu'elle est la première, à la connaissance de l'investigatrice, à s'être attardée à l'expérience des proches aidants au regard de leurs interactions sociales avec leur parent hébergé et présentant un comportement d'errance.

L'étude a permis de démontrer que les interactions sociales avec le parent hébergé et errant sont toujours importantes aux yeux des aidantes, même après l'apparition de la maladie et du comportement. De plus, ces dernières souhaitent les encourager au moment des visites. Une piste qui pourrait être explorée dans une prochaine étude serait d'étudier les liens possibles entre la qualité de la relation précédant l'apparition de la maladie et de l'errance et le désir de conserver les interactions une fois la maladie et l'errance installées.

Les aidantes rencontrées avaient toutes plus de cinq ans d'expérience en tant que proche aidante principale du parent hébergé. Comme il a été mentionné précédemment, il est possible de croire que des proches aidants néophytes, ayant moins d'années d'expérience auprès d'un parent souffrant de démence, auraient tenu des propos différents face à leurs interactions avec leur parent errant en contexte d'hébergement. Il est également possible de croire que les années d'expérience en tant que proche aidant principal d'un parent hébergé influencent le bien-être général ou l'acceptation de la maladie et du comportement d'errance. Le fait que les proches aidantes utilisaient le service de dames de compagnie peut possiblement également influencer positivement le bien-être des aidants. Il serait captivant d'explorer ces avenues dans d'autres études en réalisant, par exemple, des entrevues auprès de proches aidants expérimentés ainsi qu'auprès d'aidants néophytes pour ensuite identifier les similitudes ou les divergences de leurs expériences.

Afin de respecter les limites de temps qu'impose une recherche au niveau de la maîtrise, l'investigatrice a recruté un petit échantillon de proches aidants qui s'est avéré être du même sexe et possédant le même lien de parenté avec le parent hébergé. Bien que cela confère un caractère homogène à l'échantillon, les résultats ne sont pas transférables à l'ensemble des proches aidants dont le parent hébergé présente un comportement d'errance. Il serait pertinent d'explorer, dans une future étude, si ces résultats sont transférables à un échantillon plus grand et plus hétérogène d'aidants. Reprendre l'étude dans

un contexte de soin différent ou encore auprès des fils de parents hébergés présentant de l'errance serait une autre piste de recherche à explorer dans le futur.

## Références

- Algase, D. L., Antonakos, C. L., Beattie, E., Beel-Bates, C. A., & Yao, L. (2009). New parameters for daytime wandering. *Research in Gerontological Nursing*, 2(1), 58-68.
- Algase, D. L., Beattie, E. R., Bogue, E. L., & Yao, L. (2001). The Algase Wandering Scale: initial psychometrics of a new caregiver reporting tool. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16(3), 141-152.
- Algase, D. L., Beattie, E. R., Song, J. A., Milke, D., Duffield, C., & Cowan, B. (2004). Validation of the Algase Wandering Scale (Version 2) in a cross cultural sample. *Aging & Mental Health*, 8(2), 133-142.
- Algase, D. L., Beattie, E. R., & Therrien, B. (2001). Impact of cognitive impairment on wandering behavior. *Western Journal of Nursing Research*, 23(3), 283-295.
- 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), 10-19.
- Algase, D. L., Kupferschmid, B., Beel-Bates, C. A., & Beattie, E. R. (1997). Estimates of stability of daily wandering behavior among cognitively impaired long-term care residents. *Nursing Research*, 46(3), 172-178.
- Appleton, J. V., & King, L. (1997). Constructivism: a naturalistic methodology for nursing inquiry. *ANS Advances in Nursing Science*, 20(2), 13-22.
- Armstrong-Esther, C. A., & Browne, K. D. (1986). The influence of elderly patients' mental impairment on nurse-patient interaction. *Journal of Advanced Nursing*, 11(4), 379-387.
- Balestreri, L., Grossberg, A., & Grossberg, G. T. (2000). Behavioral and psychological symptoms of dementia as a risk factor for nursing home placement. *International Psychogeriatrics*, 12(1), 59-62.
- Barber, C. E. (1993). Spousal care of Alzheimer's Disease patients in nursing home versus in-home settings: patient impairment and caregiver impacts. *Clinical Gerontologist*, 12(4), 3-30.

- Beach, D. L., & Kramer, B. J. (1999). Communicating with the Alzheimer's resident: perceptions of care providers in a residential facility. *Journal of Gerontological Social Work, 32*(3), 5-26.
- 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.
- Beeri, M. S., Werner, P., Davidson, M., & Noy, S. (2002). The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in community dwelling Alzheimer's disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*, 403-408.
- Bianchetti, A., & Trabucchi, M. (2004). Behavioural and psychological symptoms of dementia : clinical. *Neuroscience Research communications, 35*(3), 173-183.
- Bowen, G. A. (2008). Naturalistic inquiry and the saturation concept: a research note. *Qualitative Research, 8*(1), 137-152.
- Butcher, H. K. (2001). Nursing science in the new millenium: practice and research within Roger's science of unitary human beings. Dans M. E. Parker (Éd.), *Nursing theories and nursing practice* (pp. 205-226). Philadelphia: F.A. Davis.
- Butcher, H. K., Holkup, P. A., Park, M., & Maas, M. (2001). Thematic analysis of the experience of making a decision to place a family member with Alzheimer's disease in a special care unit. *Research in Nursing & Health, 24*(6), 470-480.
- Bute, J. J., Donovan-Kicken, E., & Martins, N. (2007). Effects of communication-debilitating illnesses and injuries on close relationships: a relational maintenance perspective. *Health Communication, 21*(3), 235-246.
- Caron, C. D., Bowers, B. J., (2003). Deciding whether to continue, share, or relinquish caregiving: caregivers views. *Qualitative Health Research, 13*(9), 1252-1271.
- Carson, V. B., & Smarr, R. R. (2007). Becoming an Alzheimer's whisperer: responding to challenging behaviors. *Home Healthcare Nurse, 25*(10), 628-636.
- Chene, B. (2006). Dementia and residential placement: a view from the carers' perspective. *Qualitative Social Work, 5*(2), 187-215.

- Cohen-Mansfield, J., Werner, P., & Marx, M. S. (1989). An observational study of agitation in agitated nursing home residents. *International Psychogeriatrics*, 1(2), 153-165.
- Cohen-Mansfield, J., Werner, P., Marx, M. S., & Freedman, L. (1991). Two studies of pacing in the nursing home. *Journal of Gerontology*, 46(3), M77-83.
- Coons, D. H. (1988). Wandering. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 3(1), 31-36.
- 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.
- Cranswick, K., & Dosman, D., (2009). *Soins aux aînés : le point sur nos connaissances actuelles*. Statistiques Canada. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-008-x/2008002/article/10689-fra.pdf>
- Dellasega, C. (1991). Caregiving stress among community caregivers for the elderly: does institutionalization make a difference? *Journal of Community Health Nursing*, 8(4), 197-205.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Gendron, M., & Legault, A. (2001). Development process and qualitative evaluation of a program to promote the mental health of family caregivers. *Clinical Nursing Research*, 10(2), 182-201.
- Falcon, T., Blatner, D., & Eisenberg, J. (2008). *Le judaïsme pour les nuls*. Paris: Éditions First.
- Finkel, S. I. (2003). Behavioral and psychologic symptoms of dementia. *Clinics in Geriatric Medicine*, 19, 799-824.
- Fukahori, H., Matsui, N., Mizuno, Y., Yamamoto-Mitani, N., Sugai, Y., & Sugishita, C. (2007). Factors related to family visits to nursing home residents in Japan. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 45(1), 73-86.
- Gaugler, J. E. (2005). Family involvement in residential long-term care: a synthesis and critical review. *Aging & Mental Health*, 9(2), 105-118.
- Généreux, S., Julien, M., Larfeuille, C., Lavoie, V., Soucy, O., & Le Dorze, G. (2004). Using communication plans to facilitate interactions with communication-impaired persons residing in long-term care institutions. *Aphasiology*, 18(12), 1161-1175.

- Greene, V. L., & Monahan, D. J. (1982). The impact of visitation on patient well-being in nursing homes. *The Gerontologist*, 22(4), 418-423.
- Heim, K. M. (1986). Wandering behavior. *Journal of Gerontological Nursing*, 12(11), 4-7.
- Hertzberg, A., & Ekman, S. (1996). How the relatives of elderly patients in institutional care perceive the staff. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 10(4), 205-211.
- Hertzberg, A., Ekman, S. L., & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 380-388.
- Holmberg, S. K. (1997). A walking program for wanderers: volunteer training and development of an evening walker's group. *Geriatric Nursing*, 18(4), 160-165.
- Hong, G. S., & Song, J. (2009). Relationship between familiar environment and wandering behaviour among Korean elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 18(9), 1365-1373.
- Imbeault, S. (2006). L'errance. Dans P. Voyer (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie: une approche adaptée aux CHSLD* (pp. 417-434). St-Laurent: ERPI.
- Kellett, U. M. (1999). Transition in care: family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*, 29(6), 1474-1481.
- Kiely, D. K., Morris, J. N., & Algase, D. L. (2000). Resident characteristics associated with wandering in nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(11), 1013-1020.
- Kinney, J. M., & Stephens, M. A. (1989). Caregiving Hassles Scale: assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. *The Gerontologist*, 29(3), 328-332.
- Khosravi, M. (2003). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des démences séniles*. Rueil-Malmaison Doin.
- Khosravi, M. (2007). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés: guide pratique*. (2<sup>e</sup> éd.). Rueil-Malmaison: Doin.



- Lévesque, L., Ducharme, F., & Lachance, L. (1999). Is there a difference between family caregiving of institutionalized elders with or without dementia? *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 472-491.
- Levy, R. (1994). Vision et doute: Une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 1(1), 92-100.
- Lim, Y. M., Son, G. R., Song, J. A., & Beattie, E. (2008). Factors affecting burden of family caregivers of community-dwelling ambulatory elders with dementia in Korea. *Archives of Psychiatric Nursing*, 22(4), 226-234.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Lucero, M., Hutchinson, S., Leger-Krall, S., & Wilson, H. S. (1993). Wandering in Alzheimer's dementia patients. *Clinical Nursing Research*, 2(2), 160-175.
- Majerovitz, S. D. (2007). Predictors of burden and depression among nursing home family caregivers. *Aging Mental Health*, 11(3), 323-329.
- Malinski, V. M. (1994). Highlights in the evolution of nursing science: Emergence of the science of unitary human beings. Dans M. E. Rogers, V. M. Malinski, E. A. M. Barrett & J. R. Phillips (Éds.), *Martha E. Rogers : her life and her work* (pp. 197-204). Philadelphia: F.A. Davis.
- Malinski, V. M. (2001). Martha E. Rogers : Science of unitary human beings. Dans M. E. Parker (Éd.), *Nursing théories and nursing practice* (pp. 193-204). Philadelphie (PA): F.A. Davis Company.
- Marcus, J. F., Cellar, J. S., Ansari, F. P., & Bliwise, D. L. (2007). Utility of the Algease Wandering Scale in an outpatient Alzheimer's disease sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 801-805.
- Martin-Cook, K., Hynan, L., Chafetz, P. K., & Weiner, M. F. (2001). Impact of family visits on agitation in residents with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16(3), 163-166.
- Martino-Saltzman, D., Blasch, B. B., Morris, R. D., & McNeal, L. W. (1991). Travel behavior of nursing home residents perceived as wanderers and nonwanderers. *The Gerontologist*, 31(5), 666-672.

- Matteson, M. A., & Linton, A. (1996). Wandering behaviors in institutionalized persons with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 22(9), 39-46.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2<sup>e</sup> éd.). Paris: De Boeck Université.
- Minematsu, A. (2006). The frequency of family visits influences the behavioral and psychological symptoms of dementia of aged people with dementia in a nursing home. *Journal of Physical Therapy Science*, 18(2), 123-126.
- Naleppa, M. J. (1996). Families and the institutionalized elderly: a review. *Journal of Gerontological Social Work*, 27(1/2), 87-111.
- Orange, J. B. (1991). Perspectives of family members regarding communication changes. *Dementia and communication*. Hamilton (Philadelphia).
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. (3<sup>e</sup> éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Piechniczek-Buczek, J., Riordan, M. E., & Volicer, L. (2007). Family member perception of quality of their visits with relatives with dementia: a pilot study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 8(3), 166-172.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research : principles and methods*. (8<sup>e</sup> éd.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Port, C. L., Gruber-Baldini, A. L., Burton, L., Baumgarten, M., Hebel, J. R., Zimmerman, S. I., et al. (2001). Resident contact with family and friends following nursing home admission. *The Gerontologist*, 41(5), 589-596.
- Rabins, P. V., Mace, N. L., & Lucas, J. (1982). The impact of dementia on the family. *Journal of the American Medical Association*, 248(3), 333-335.
- Rader, J. (1987). A comprehensive staff approach to problem wandering. *The Gerontologist*, 27(6), 756-760.

- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, *139*(9), 1136-1139.
- Robinson, L., Hutchings, D., Dickinson, H. O., Corner, L., Beyer, F., Finch, T., et al. (2007). Effectiveness and acceptability of non-pharmacological interventions to reduce wandering in dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*(1), 9-22.
- Rogers, M. E. (1970). *An introduction to the theoretical basis of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Rogers, M. E. (1983). Science of Unitary Human Beings: A Paradigm for Nursing. Dans I. W. Clements & F. B. Roberts (Éds.), *Family health : a theoretical approach to nursing care* (pp. 219-228). New York ; Toronto: Wiley.
- Rogers, M. E. (1990). Nursing: Science of Unitary, Irreducible, Human Beings: Update 1990. Dans E. A. M. Barrett (Éd.), *Visions of Rogers' science-based nursing* (pp. 5-11). New York, N.Y.: National League for Nursing.
- Rogers, M. E. (1992). Nursing science and the space age. *Nursing Science Quarterly*, *5*(1), 27-34.
- Rose, M., Camp, C., Skrajner, M., & Gorzelle, G. (2004). Making nursing home visits a quality experience. *Canadian Nursing Home*, *15*(1), 13.
- Rossy, D. (2008). Behavioural symptoms of AD: effect on caregivers. *Canadian Nursing Home*, *19*(4), 4-4.
- Rousseau, F. (2005). Principes généraux d'évaluation et de traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Dans P. Landreville, J. Vézina, F. Rousseau, & P. Voyer (Éd.), *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* (pp. 63-108). St-Hyacinthe, Québec et Paris: Edisem en collaboration avec Maloine.
- Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L., & Montgomery, R. J. (2005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *Journal of Gerontology: Social Sciences* *60*(1), S48-55.
- Small, J. A., & Gutman, G. (2002). Recommended and reported use of communication strategies in Alzheimer caregiving. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *16*(4), 270-278.

- Snyder, L. H., Rupprecht, P., Pyrek, J., Brekhus, S., & Moss, T. (1978). Wandering. *The Gerontologist*, 18(3), 272-280.
- Song, J.-A. (2003). *Relationship of premorbid personality and behavioral responses to stress to wandering behavior of residents with dementia in long term care facilities* (Thèse de doctorat). Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (AAT 3096205).
- Song, J. A., & Algase, D. (2008). Premorbid characteristics and wandering behavior in persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 22(6), 318-327.
- Statistiques Canada. (2005). Projections démographiques, 2005 à 2031. *Le Quotidien*, 11-001-XIF, 5-6.
- Statistiques Canada. (2007). Un portrait des aînés, 2006. *Le Quotidien*, 11-001-XIF, 6-11.
- Stephens, M. A., Ogrocki, P. K., & Kinney, J. M. (1991). Sources of stress for family caregivers of institutionalized dementia patients. *Journal of Applied Gerontology*, 10(3), 328-342.
- Thomas, D. W. (1995). Wandering: a proposed definition. *Journal of Gerontological Nursing*, 21(9), 35-41.
- Thomas, D. W. (1997). Understanding the wandering patient: a continuity of personality perspective. *Journal of Gerontological Nursing*, 23(1), 16.
- Tilly, J., & Reed, P. (2006). Focus on caregiving. Caring for residents who wander. *Provider*, 32(10), 61.
- Voyer, P., Danjou, C., & Nkogho Mengue, P.G. (2006). Les démences. Dans P. Voyer (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : une approche adaptée aux CHSLD* (pp. 15-50). Saint-Laurent: ERPI.
- Whitlatch, C. J., Schur, D., Noelker, L. S., Ejaz, F. K., & Looman, W. J. (2001). The stress process of family caregiving in institutional settings. *The Gerontologist*, 41(4), 462-473.
- Ylieff, M., Di Notte, D., Vézina, J., Gazon, R., De Lepeleire, J., & Buntinx, F. (2005). Symptômes psychologiques et comportementaux dans la démence: définition, prévalence, étiologie. Dans P. Landreville, J. Vézina, F. Rousseau, & P. Voyer (Éd.), *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* (pp. 3-59). St-Hyacinthe, Québec et Paris: Edisem en collaboration avec Maloine.

York, J. L., & Calsyn, R. J. (1977). Family involvement in nursing homes. *The Gerontologist, 17*(6), 500-505.

Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1992). Institutional placement: phases of the transition. *The Gerontologist, 32*(5), 665-672.

## **APPENDICE A**

Lettre à l'intention de l'infirmière-chef de l'unité des SCPD

Montréal, le (date)

Madame XXX  
Infirmière-chef du centre gériatrique XXX  
Unité des SCPD

Madame,

Je suis infirmière conseillère clinique en soins spécialisés d'un centre de santé et services sociaux (CSSS) de Montréal et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal, sous la direction de madame Francine Ducharme (Ph.D.).

J'effectuerai bientôt une étude dans votre établissement qui s'intitule « L'expérience de proches aidants au regard de leurs interactions sociales avec un parent atteint de démence et présentant un comportement d'errance en centre d'hébergement ».

L'étude consiste à explorer, pour ainsi mieux comprendre, l'expérience de proches aidants au moment de leurs visites au centre d'hébergement, plus particulièrement lors de leurs interactions avec leur parent souffrant de démence qui fait de l'errance. La connaissance de cette expérience est importante afin d'apporter un soutien adéquat à ces proches aidants et ainsi rendre le moment des visites le plus agréable possible autant pour leur parent hébergé que pour eux-mêmes.

Des entrevues auprès de cinq à huit proches aidants de votre unité de soins du centre gériatrique seront effectuées.

Le projet a reçu l'approbation de la Faculté des sciences infirmières, du comité d'éthique à la recherche des sciences de santé de l'Université de Montréal ainsi que de la Direction des services professionnels (DSP) du centre gériatrique XXX.

Je sollicite votre collaboration, très importante à ce projet, afin d'identifier des proches aidants répondant aux critères d'inclusion suivants :

Les proches aidants susceptibles de participer doivent :

- 1) être le principal proche aidant d'un résident souffrant de démence et errant de l'unité des SCPD;
- 2) être capable de verbaliser son expérience;
- 3) pouvoir s'exprimer en anglais.

Lorsque vous aurez identifié les personnes répondant à ces critères, je sollicite à nouveau votre collaboration afin d'introduire brièvement le sujet de recherche à ces participants potentiels et d'obtenir leur accord afin que leurs coordonnées puissent m'être transmises. La formulation suivante pourrait vous faciliter ce premier contact:

« Bonjour monsieur (ou madame), j'ai remarqué que votre parent circule beaucoup dans le département. Nous avons une étudiante à la maîtrise qui commence un projet de recherche sur le sujet dans notre établissement. Elle désire mieux comprendre votre expérience, lors de vos visites au centre d'hébergement, alors que votre parent se promène sans arrêt. Accepteriez-vous qu'elle entre en contact avec vous par téléphone pour vous en parler ? Elle vous expliquera en détail ce qu'il en est et ce que cela pourrait impliquer de votre part. Cela ne vous engage en rien. »

Je viendrai recueillir, sur votre unité, les coordonnées des proches aidants qui accepteront de recevoir mon appel.

Je vous remercie sincèrement de votre implication sans laquelle ce projet ne pourrait se réaliser.

N'hésitez pas à prendre contact avec moi par téléphone ou internet si vous avez des questions restées sans réponse.

Veillez agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Rosalie Dion

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal

Tél : xxx-xxx-xxxx

Adresse courriel : xxx@xxx



## **APPENDICE B**

Les annonces dans le bulletin des familles et sur les écrans télévisés

## ANNONCE PUBLIÉE DANS LE BULLETIN DES FAMILLES

"Votre parent souffre de démence et se promène sans arrêt dans le département lors de vos visites à XXX? Une infirmière à la maîtrise, étudiante de l'Université de Montréal, réalise un projet de recherche sur ce sujet et aimerait vous rencontrer pour en discuter avec vous. Si vous êtes intéressé, vous pouvez le mentionner à l'infirmière chef du département de votre parent ou encore laisser vos coordonnées sur la boîte vocale de l'étudiante: XXX. L'étudiante retournera votre appel et fixera une date et un lieu de rencontre, à votre convenance. Un grand merci de votre collaboration!"

*« Your loved one suffers from dementia and is wandering around on the unit while you are visiting at XXX? A nurse, doing her Master degree at University of Montreal, is conducting a study on this particular subject and would like to meet with you for further discussion. If you are interested, please inform the nurse in charge of the unit or leave your name and phone number where you could be reached on the student's voice mail : XXX. The student will return your call and will set a date and a place, at your convenience, for the interview. Thank you for considering taking part in this study !»*

**ANNONCE DIFFUSÉE SUR LES ÉCRANS TÉLÉVISÉS  
DU CENTRE GÉRIATRIQUE XXX**

« Votre parent souffre de démence et se promène sans arrêt dans le département lors de vos visites? Une infirmière, étudiante à la maîtrise à l'Université de Montréal, réalise un projet de recherche sur ce sujet et aimerait en discuter avec vous. Si vous êtes intéressé, vous pouvez le mentionner à l'infirmière chef ou encore laisser vos coordonnées au poste: XXX. »

*« Your loved one suffers from dementia and is wandering around on the unit while you are visiting? A nurse, doing her Master degree at University of Montreal, is conducting a study on this particular subject and would like to meet with you for further discussion. If you are interested, please inform the nurse in charge of the unit or leave your name and phone number where you could be reached on the student's voice mail : XXX. »*

## **APPENDICE C**

Le formulaire de consentement

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**  
**POUR UNE PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE**

**TITRE DE L'ÉTUDE**

L'expérience de proches aidants au regard de leurs interactions sociales avec un parent atteint de démence et présentant un comportement d'errance en centre d'hébergement.

**BOURSES OBTENUES POUR LA RÉALISATION DU PROJET DE RECHERCHE**

Bourse d'admission à la maîtrise 2008, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières

Bourse de maîtrise 2009, Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie

**RESPONSABLES DU PROJET DE RECHERCHE :**

Co-chercheuse : Rosalie Dion, <b>infirmière et étudiante à la maîtrise, Faculté des sciences infirmières (FSI), Université de Montréal.</b>
---

Chercheuse principale : Francine Ducharme, <b>professeur titulaire, FSI et directrice de maîtrise.</b>
--

## **INTRODUCTION**

Les personnes qui ont des problèmes de mémoire et qui vivent en centre d'hébergement présentent souvent des comportements difficiles à comprendre. L'un de ces comportements est de circuler ou de se promener sans arrêt, ce que l'on appelle l'errance. Nous vous demandons de participer à ce projet de recherche parce que vous avez un parent qui circule beaucoup dans son département au centre d'hébergement. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles pour une meilleure compréhension du projet. N'hésitez pas à demander à la chercheuse de vous expliquer tout mot ou renseignement manquant de clarté.

Si vous le désirez, la chercheuse vous accordera une période de réflexion pour bien peser le pour et le contre de votre participation à l'étude. Votre signature sur les deux copies de formulaire de consentement fera foi de votre désir de participer à l'étude.

## **PRÉSENTATION DU PROJET**

Le but de l'étude est de mieux comprendre votre expérience, lors de vos visites au centre d'hébergement, alors que votre parent fait de l'errance.

## **NATURE ET DURÉE DE VOTRE PARTICIPATION À L'ÉTUDE**

Le projet se déroulera sous la forme d'une entrevue d'environ une heure qui se déroulera au moment et à l'endroit de votre choix. Seuls la chercheuse et vous-même serez présents à cette entrevue. Toutefois, si vous le désirez, vous pourrez être accompagné d'un proche. Selon votre convenance, cette entrevue se déroulera dans un local calme au centre d'hébergement, à votre domicile ou à tout autre endroit de votre choix.

Avant de commencer l'entrevue, on vous demandera de répondre à quelques questions visant à mieux vous connaître (âge, occupation, depuis combien d'années votre parent est hébergé, ...).

Il est important de savoir que les entrevues seront enregistrées avec une enregistreuse numérique audio afin d'éviter à la chercheuse de prendre des notes et ainsi lui permettre d'être attentive à vos propos.

Au cours de cette entrevue, la chercheuse vous posera des questions afin de mieux comprendre votre expérience des visites au centre quand votre parent fait de l'errance.

## **BÉNÉFICES À PARTICIPER AU PROJET D'ÉTUDE**

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel direct de votre participation à cette étude, sinon d'avoir la chance d'exprimer ce que vous vivez. De plus, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances et aider à améliorer les soins aux familles qui visitent un parent souffrant de démence et qui fait de l'errance.

## **INCONVÉNIENTS À PARTICIPER AU PROJET D'ÉTUDE**

Outre le temps consacré à votre participation, aucun inconvénient majeur ne découlera de votre participation. Advenant que les questions posées aient suscité chez vous des émotions difficiles, la chercheuse pourra vous fournir des ressources en conséquence et vous référer à l'infirmière-chef du département du centre gériatrique.

## **PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉS DE RETRAIT**

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Il est important que vous sachiez que vous pouvez vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Vous avez simplement à aviser la chercheuse responsable ou la chercheuse du projet. Vous devez également savoir qu'en cas de retrait, les renseignements qui auront été recueillis au moment de votre retrait seront détruits.

## **CONFIDENTIALITÉ**

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse recueillera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques. Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels. Vous ne serez identifié que par un numéro de code auquel seules la chercheuse et sa directrice de recherche auront accès.

Toutes les données recueillies seront conservées dans un classeur sous clé pendant cinq ans et détruites par la suite. Les données pourront être publiées dans des revues scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.



## **COMPENSATION FINANCIÈRE**

Vous ne recevrez pas d'argent pour votre participation à ce projet de recherche.

## **PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après l'étude avec l'une des personnes suivantes:

**Rosalie Dion**, infirmière et étudiante à la maîtrise à l'Université de Montréal.

Adresse : \_\_\_\_\_ No. de téléphone : \_\_\_\_\_

**Francine Ducharme**, professeure à l'Université de Montréal et directrice de maîtrise.

Faculté des sciences infirmières

Pavillon Marguerite-d'Youville

2375, chemin de la Côte-Ste-Catherine

Montréal (Québec) H3T 1A8

No. de téléphone : xxx-xxx-xxxx

## **EN CAS DE PROBLÈME OU DE PLAINTE**

Pour tout problème ou plainte concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez en discuter avec la chercheuse responsable ou la co-chercheuse du projet ou faire part de vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, Mme Marie-France Daniel (Téléphone xxx-xxx-xxxx).

Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que participant(e) à cette étude ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Pascale Descary, au xxx-xxx-xxxx, entre 9h et 17h.

## **CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUE**

Le Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

## CONSENTEMENT ET SIGNATURES

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions à ma satisfaction et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement me sera remise.

---

*Nom et signature du participant*

*Date :*

### **Engagement et signature du chercheur :**

Je certifie avoir expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, avoir répondu aux questions que le participant pouvait se poser et lui avoir clairement indiqué qu'il demeurerait libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans aucune conséquence négative.

Je m'engage avec ma directrice de recherche à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant.

---

*Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche*

*Date :*

**Version 23 février 2010**

**RESEARCH PARTICIPATION CONSENT FORM****RESEARCH TITLE**

Social interactions between family caregivers and parents with memory problems who exhibit wandering behavior in nursing homes

**FUNDING RECEIVED FOR RESEARCH PROJECT**

2008 Master's admission scholarship, University of Montreal, Faculty of Nursing

2009 Master's scholarship, Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie

**PROJECT RESEARCHERS:**

Co-researcher: Rosalie Dion, <b>Nurse and Master's Student, Faculty of Nursing, University of Montreal</b>
--

Head researcher: Francine Ducharme, <b>Full Professor at the Faculty of Nursing and Master's Thesis Director</b>
--

**Updated May 3, 2010**

## **INTRODUCTION**

People with memory problems who live in nursing homes frequently exhibit behaviors that are difficult to understand. One of these behaviors is to constantly move or walk around. This is called wandering. We are asking you to take part in this research project because you have a parent that wanders a great deal in his or her section of the nursing home. Before agreeing to participate in this research project, please take the time to read and carefully consider the following information.

This consent form will explain the study's purpose, procedure, benefits, risks, and disadvantages, as well as the persons to contact, if necessary.

The consent form may contain words you do not understand. Please feel free to ask any questions you think will help you better understand the project. Don't hesitate to ask the researcher to explain any word or information that is unclear.

If you wish, the researcher will give you time to consider the pros and cons of taking part in the study. Your signature on two copies of the consent form will be proof of your wish to participate in the study.

## **INTRODUCTION TO THE PROJECT**

The study's objective is to gain a clearer understanding of your experience when your parent wanders during your visits to the nursing home.

**Updated May 3, 2010**

## **NATURE AND DURATION OF YOUR PARTICIPATION IN THE STUDY**

The project will involve an approximately one-hour interview that can be held at the time and place of your choosing. Only the researcher and you will be present at this interview. However, you may ask a loved one to accompany you if you wish. The interview can be held in a quiet area of the nursing home, at your own home, or in any other location of your choice.

Before starting the interview, the researcher will ask you several questions in order to get to know you better (age, occupation, how many years your parent has been in a nursing home, etc.).

Please note that the interviews will be recorded using a digital audio recorder so the researcher does not need to take notes and can pay full attention to your remarks.

In the interview, the researcher will ask questions in order to better understand your experience when your parent wanders during your visits to the nursing home.

## **BENEFITS OF PARTICIPATING IN THE STUDY**

You will receive no direct benefit from participating in this study, except for having the opportunity to talk about your experience. The data collected may help advance our knowledge and help improve care for families visiting parents who suffer from memory problems and who wander.

**Updated May 3, 2010**

## **DISADVANTAGES OF PARTICIPATING IN THE STUDY**

Apart from the time you spend in the interview, there is no major disadvantage to participating in the study. If the questions bring up painful feelings, the researcher can provide the appropriate resources and refer you to the department head nurse at the geriatric center.

## **VOLUNTARY PARTICIPATION AND WITHDRAWAL FROM PROJECT**

Your participation in this research project is entirely voluntary. You are free to refuse to take part in it. It is important to know that you may withdraw from the study at any time, for whatever reason. You simply have to notify the head researcher or project researcher. You should also know that if you withdraw, the information collected up to the time of your withdrawal will be destroyed.

## **CONFIDENTIALITY**

During your participation in this project, the researcher will record all information about you required for the project's scientific objectives in a research file. All data will remain strictly confidential. You will be identified only by a code number to which only the researcher and her research director will have access.

All the data collected will be kept in a locked filing cabinet for five years and then destroyed. The data may be published in scientific journals, but you will not be identifiable.

**Updated May 3, 2010**

## **FINANCIAL COMPENSATION**

You will receive no money for participating in this research project.

## **CONTACT PERSONS**

If you have questions about this study, you can contact the following people (before, during, or after the study):

**Rosalie Dion**, Nurse and Master's Student at Université de Montréal

Address: \_\_\_\_\_ Telephone number: \_\_\_\_\_

**Francine Ducharme**, Professor at Université de Montréal and Master's Thesis

Director,

Faculty of Nursing

Pavillon Marguerite-d'Youville

2375, chemin de la Côte-Ste-Catherine

Montreal (Qc) H3T 1A8

Telephone number : xxx-xxx-xxxx

**Updated May 3, 2010**



## **IN CASE OF PROBLEMS OR COMPLAINTS**

If you have any problems or complaints about your participation in this project, you can discuss them with the head researcher or co-researcher on the project or submit your concerns to the Health Sciences Research Ethics Committee chair, Marie-France Daniel (Telephone: xxx-xxx-xxxx).

If you have any question about your rights as a participant in this study or any complaints or comments, you can contact the Université de Montréal ombudsman, Pascale Descary, at xxx-xxx-xxxx), from 9:00 a.m. to 5:00 p.m.

## **ETHICAL ISSUES**

The Université de Montréal Health Sciences Research Ethics Committee has approved and monitors this research project. It must also approve any changes to the information and consent form or to the research protocol.

**Updated May 3, 2010**

**CONSENT AND SIGNATURES**

I have read the information and consent form. I acknowledge that the project has been explained to me, my questions have been answered to my satisfaction, and I have had all the time I wished to make my decision. I agree to participate in this research project under the conditions specified. I will be given one signed and dated copy of this information and consent form.

---

*Participant's name and signature*

*Date*

**Researcher's commitment and signature:**

I certify that I have explained to the participant the terms and conditions of this information and consent form, have answered any questions the participant had in this regard, and have clearly indicated that he or she remains free to terminate his or her participation, with no negative consequences.

I undertake, with my research director, to comply with what has been agreed to in this information and consent form and to give a signed copy of this form to the participant.

---

*Name and signature of researcher responsible for the research project*

*Date:*

**Updated May 3, 2010**

## **APPENDICE D**

Le questionnaire sociodémographique

Date : \_\_\_\_\_

Code du participant: \_\_\_\_\_

### **Questionnaire sociodémographique**

1. Sexe M \_\_\_\_\_ F \_\_\_\_\_

2. Quel est votre âge ? : \_\_\_\_\_

3. Quelle est la dernière année scolaire que vous avez complétée ? \_\_\_\_\_

4. Quel est votre lien de parenté avec la personne hébergée (conjoint, fils, fille, autres)? \_\_\_\_\_

5. Travaillez-vous à l'extérieur? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si oui, quel est votre type d'occupation? \_\_\_\_\_

À temps complet ou temps partiel ? \_\_\_\_\_

6. Vous êtes le proche aidant principal de votre parent depuis combien de temps ? (mois ou années) \_\_\_\_\_

7. Avez-vous pris soin de votre parent à domicile ? \_\_\_\_\_

Si oui, durant combien de temps ? \_\_\_\_\_

8. Votre parent circulait-il beaucoup à domicile ? \_\_\_\_\_

9. Votre parent est hébergé depuis combien de temps au centre d'hébergement? \_\_\_\_\_

10. Vous visitez votre parent à quelle fréquence environ (par mois ou semaine)?  
\_\_\_\_\_

11. Et vous passez environ combien de temps avec lui à chaque visite ? :  
\_\_\_\_\_

**Informations sur le parent hébergé recueillies auprès du proche aidant :**

1. Quel âge a votre parent ? \_\_\_\_\_

2. Selon vous, la démence de votre parent est : légère \_\_\_\_\_, modérée \_\_\_\_\_  
ou sévère \_\_\_\_\_ ?

**Merci de votre collaboration**

Date: \_\_\_\_\_

Participant's code : \_\_\_\_\_

### ***Sociodemographic questionnaire***

1. Sex : M \_\_\_\_\_ F \_\_\_\_\_

2. How old are you ? \_\_\_\_\_

3. What is the last school year you have completed ?

\_\_\_\_\_

4. What is your relationship to your loved one (spouse, daughter, son, other) ? \_\_\_\_\_

5. Do you have a job outside the house ? Yes \_\_\_\_ No \_\_\_\_

If you do, what kind of job do you have ? \_\_\_\_\_

Is it a full time job or part time job? \_\_\_\_\_

6. How long have you been the primary caregiver of your loved one? (month(s) or year(s)) \_\_\_\_\_

7. Have you taken care of your loved one at home ?

\_\_\_\_\_

If so, for how long ? \_\_\_\_\_

8. Did your loved one wander around the house frequently? Yes \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

9. How long has your loved one been living in this nursing home?

\_\_\_\_\_

10. At what frequency would you say you visit your loved one? (per month or week) ? \_\_\_\_\_

11. And how long would you say your visits last? \_\_\_\_\_

***Information on the loved one collected with the caregiver :***

1. How old is your loved one? \_\_\_\_\_

2. Would you say your loved one's memory problems are: light \_\_\_\_\_, moderate \_\_\_\_\_ or severe \_\_\_\_\_ ?

***Thank you for taking part in this study***

## **APPENDICE E**

Le guide d'entrevue



## Guide d'entrevue

<b>L'errance</b>		
Description du phénomène	<p>1. Votre parent se promène beaucoup dans le département...J'aimerais que vous m'en parliez... (depuis combien de temps se promène-t-il autant ? Que fait-il exactement ?, ...)</p> <p><i>1. Your loved one wanders a lot on the unit... I would like you to tell me about it... (since when he/she is wandering this much ? What does he/she do exactly ?)</i></p>	
Compréhension du phénomène	<p>2. Que pensez-vous de ces déplacements constants ? (les raisons qui l'amènent à agir ainsi...)</p> <p><i>2. What do you think about his/her constant wandering around? (do you have any ideas about why he/she is doing this ?)</i></p>	Niveau fonctionnel de Khosravi (2003, 2007) (prise de conscience du décalage)
Interventions	<p>3. Qu'est-ce que vous avez fait la première fois que vous l'avez vu se promener de cette façon-là dans le département ?</p> <p><i>3. What did you do the first time you saw him/her wonder around on the unit?</i></p> <p>4. Et maintenant, que faites-vous? Est-ce différent de ce que vous faisiez avant ?</p> <p><i>4. And now, what do you do when he/she wanders? Is your reaction to it different now ?</i></p> <p>4.a) Comment réagi votre parent face à ce que vous faites?</p> <p><i>4. a) How does your loved one react to your actions ?</i></p>	<p>Niveau psychologique de Khosravi (2003, 2007) (adaptation à la nouvelle situation)</p> <p>Niveau fonctionnel de Khosravi (2003, 2007) (prise de conscience du décalage)</p>

<b>Le bien-être des proches suite à l'institutionnalisation</b>		
	<p>5. Qu'est-ce que cela vous fait de voir votre parent se déplacer ainsi ? Pouvez-vous m'en parler ? <i>5. How do you feel about seeing your loved one wandering around like this ? Can you tell me about it ?</i></p> <p>5.a) Que faites-vous à ce moment ? Pouvez-vous développer ? <i>5.a) What do you do then ? Can you tell me about it ?</i></p>	<p>Niveau énergétique de Khosravi (2003, 2007) (émotions, gestes, reconnaissance, réussite)</p> <p>Niveau psychologique de Khosravi (2003, 2007) (adaptation à la nouvelle situation)</p>
<b>Les interactions sociales proche aidant/parent souffrant de démence</b>		
En présence d'errance	<p>6. Pouvez-vous me parler des échanges que vous aviez avec votre parent avant sa maladie? (les échanges étaient bons, moyens, mauvais ?) <i>6. Can you tell me about the interactions you've had with your loved one before the disease ? (would you say the interactions were good, so-so or bad ?)</i></p> <p>7. Et maintenant, depuis que votre parent se déplace ainsi dans le département, comment décririez-vous votre relation avec lui/elle? (les échanges sont semblables ? différents ?) <i>7. And now, since your loved one is wandering around like this, how would you describe these interactions with him/her ? (are the interactions the same ? different ?)</i></p>	<p>Principe de l'intégralité de Rogers (1970, 1990) (interaction constante entre proche et parent)</p> <p>Niveau psychologique de Khosravi (2003, 2007)</p>

	<p>7.a) Si ces échanges sont plus faciles, comment expliquez-vous cela ?  <i>7.a) If the interactions are easier, how would you explain it ?</i></p> <p>7.b) Si ces échanges sont plus difficiles, comment expliquez-vous cela ?  <i>7.b) If the interactions are more difficult, how would you explain it ?</i></p>	
Lors des visites	<p>8. Qu'est-ce « qu'une belle visite » au centre d'hébergement pour vous? (les petites choses qui font en sorte que vous repartez du centre en vous disant que c'était une bonne visite aujourd'hui...)      -en lien avec l'environnement de la résidence,      -en lien avec vous,      -en lien avec votre parent  <i>8. What is a « great visit » at the nursing home for you ? (the little things that make you leave the building saying « wow, today was a great visit !)</i>  <i>- in terms of the nursing home environment</i>  <i>- in terms of yourself</i>  <i>- in terms of your loved one</i></p> <p>9. Pourriez-vous m'en raconter une ?  <i>9. Can you tell me about a good visit you've had ?</i></p> <p>9.a) Qu'avez-vous fait ?      9.b) Comment votre parent a-t-il réagi ?      9.c) Comment vous sentiez-vous à ce moment-là ?  <i>9.a) What did you do ?/ How did you react?</i></p>	<p>Principe de l'hélicie (imprévisibilité dans chaque visite) de Rogers (1970, 1990)</p> <p>Principe de la résonance (haute et basse fréquence) de Rogers (1970, 1990)</p> <p>Niveau énergétique de Khosravi (2003, 2007)      (émotions, gestes, reconnaissance, réussite)</p> <p>Concept de la santé de Rogers (1970, 1990)</p>

	<p>9.b) <i>How did your loved one react ?</i>  9.c) <i>How did you feel at that moment ?</i></p>	
Lors des visites	<p>10. À l'opposé, qu'est-ce « qu'une visite difficile » au centre d'hébergement pour vous? (les petites choses qui font en sorte que vous repartez du centre en vous disant que c'était une moins bonne visite aujourd'hui...)  -en lien avec l'environnement de la résidence,  -en lien avec vous,  -en lien avec votre parent  10. <i>In contrast, what is a « bad visit » at the nursing home for you ? (the little things that make you leave the building saying « well, today wasn't such a great visit !)</i>  - <i>in terms of the nursing home environment</i>  - <i>in terms of yourself</i>  - <i>in terms of your loved one</i></p> <p>11. J'aimerais que vous me racontiez une visite difficile que vous avez eue avec lui/elle...  11. <i>I would like for you to tell me about one difficult visit you had with him/her at the nursing home...</i>  11.a) Qu'avez-vous fait ?  11.b) Comment votre parent a-t-il réagi ?  11.c) Comment vous sentiez-vous à ce moment-là ?  11. <i>a) What did you do ? How did you react?</i>  11. <i>b) How did your loved one react ?</i>  11. <i>c) How did you feel at that moment ?</i></p>	<p>Principe de l'hélicie (imprévisibilité dans chaque visite) de Rogers (1970, 1990)</p> <p>Principe de la résonance (haute et basse fréquence) de Rogers (1970, 1990)</p> <p>Niveau énergétique de Khosravi (2003, 2007)  (émotions, gestes, reconnaissance, réussite)</p> <p>Concept de la santé de Rogers (1970, 1990)</p>

Lors des visites	<p>12. Parlez-moi des infirmières lors de vos visites... que font-elles pour vous aider ? Pouvez-vous développer ... ?</p> <p><i>12. Can you tell me about the nurses ... what do they do to help you while you're visiting? Can you explain ?</i></p> <p>13. Qu'est-ce que vous aimeriez voir s'améliorer, de la part des infirmières, et qui pourrait rendre vos visites encore plus agréables?</p> <p><i>13. What would you like to see improve from the nurses' perspectives so that your visits to the nursing home are more pleasant ?</i></p>	Concept du soin de Rogers (1970, 1990)
<b>En terminant...</b>		
<p>14. Y a-t-il d'autres choses dont vous aimeriez discuter, en lien avec vos interactions avec votre parent lors de vos visites?</p> <p><i>14. Is there something else, about the interactions between you and your loved one, that you would like to share?</i></p>		

