

Projet Par-Ainés, phase 2

Faire vivre l'histoire de vie des résidents en soins de longue durée

Rapport final



RUISSUL RÉSEAU INTEGRÉ DE SOINS
ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA CÔTE-NORD
ALLIÉS POUR LA SANTÉ DURABLE



PROGRAMME PATIENTS – PROJET RUISSUL

Marie-Soleil Hardy, Camille Savoie, Maude Laberge, Fanny Leblanc.



Propriétaires : Marie-Soleil Hardy, Camille Savoie et Maude Laberge

Auteures : Marie-Soleil Hardy, Camille Savoie, Fanny Leblanc

Collaboratrices (professionnelles et auxiliaires de recherche) : Chaimaa Fanaki, Josée Grenier, Catherine Tremblay, Sonia Singamalum, Balkissa Tonde

Nous tenons à remercier chaleureusement Louise Bertrand, patiente partenaire, ainsi que Manon Cody et Priscilla Malenfant du CISSS de la Côte-Nord pour avoir contribué activement aux réflexions, aux discussions stratégiques et à l'orientation du projet dès les phases préliminaires. Nous remercions également toutes les personnes qui ont participé au projet Par-Ainés.

Citation : Hardy, M-S., Savoie, C., Laberge, M., Leblanc, F. (2025). Projet Par-Ainés, phase 2 : Faire vivre l'histoire de vie des résidents en soins de longue durée. [Améliorer la trajectoire des personnes aînées dans la transition entre le domicile et le milieu d'hébergement: le RUISSS Université Laval active le programme PATlenTS | Unité soutien SSA Québec](#) [consulté le YYYY-MMM-JJ]

Table des matières

1.	Introduction	7
1.1	Contexte et problématique	7
1.2	Projet Par-Aînés	7
1.3	But	8
	<i>Questions</i>	8
2.	Méthodologie	8
	<i>Approche du système de santé apprenant</i>	9
2.2	Lieu de l'étude	9
	<i>Caractéristiques de la région</i>	9
	<i>MRC des sites participant</i>	10
	<i>Les CHSLD participants</i>	10
2.3	Populations à l'étude, échantillonnage et recrutement	11
	<i>Note sur les personnes âgées autochtones</i>	12
2.4	Collectes des données	12
2.5	Données collectées	13
	<i>Résidents</i>	13
	<i>Proches</i>	14
	<i>Membre du personnel soignant</i>	15
2.6	Intervention	17
2.7	Analyse des données	18
2.8	Considérations éthiques	18
	<i>Consentement</i>	18
	<i>Confidentialité</i>	18
3.	Résultats	18
3.1	Les résidents	19
3.1.1	Données sociodémographiques et cliniques des résidents	19
3.1.2	Effets du livre d'histoire de vie	20
3.1.3	Interactions sociales et communication	28
3.1.4	Effets variés de l'utilisation du livre d'histoire de vie pour les résidents	38
3.1.5	Appréciation globale du résident	41
3.2	Les proches des résidents	41
	3.2.1 Données sociodémographiques	42

3.2.2 Vécu en tant que proche d'une personne hébergée en CHSLD	43
3.2.3 Interactions sociales et communication.....	50
3.2.4 L'acceptabilité.....	57
3.3 Membres du personnel	72
3.3.1 Données sociodémographiques	73
3.3.2 Qualité de vie au travail.....	74
3.3.3 L'acceptabilité.....	76
4. Discussion	96
5. Forces et limites	101
6. Conclusion	101
Références bibliographiques	102

Liste des abréviations

CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
TNC	Trouble neurocognitif
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
PATlents	Partenariats d'Amélioration de Trajectoires de vie et d'Innovation en Transition vers la Santé durable
RUISSS-UL	Réseau universitaire intégré de santé et services sociaux de l'Université Laval
CISSS	Centres intégrés de santé et de services sociaux
CISSS-CN	Centres intégrés de santé et de services sociaux de la Côte-Nord
SSA	Système de santé apprenant
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
MRC	Municipalité régionale de comté
EDI	Équité Diversité Inclusion
T0	Temps 0
T1	Temps 1
T2	Temps 2
ISO-SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
WRQoL	Work-related quality of life scale
GWB	Bien-être général (General Well Being)
HWI	Équilibre domicile-travail (Home-Work Interface)
JCS	Satisfaction à l'égard de l'emploi et de la carrière (Job and Career Satisfaction)
CAW	Contrôle au travail (Control at Work)
WCS	Conditions de travail (Working conditions)
SAW	Stress au travail (Stress at Work)
AVC	Accident vasculaire cérébral
TOCs	Troubles obsédants compulsifs
PAB	Préposée aux bénéficiaires
ADS	Aide de service

Liste des figures

Figure 1 : Quintuple objectif (10)	9
Figure 2 : Carte de localisation de la Côte-Nord (11).....	9
Figure 3 : Participation et attrition.....	19
Figure 4: Proportions des participants par site	93
Figure 5 : Distribution des temps de création par type de participant.....	94
Figure 6 : Distribution des coûts totaux par type de participant	96

Liste des tableaux

Tableau 1 : Objectifs du plan d'action à mettre en œuvre avec le CISSS-CN (5)	7
Tableau 2 : Les municipalités régionales de comté et leur population (13).....	10
Tableau 3 : Critères de sélection des participants	12
Tableau 4 : Collectes des données selon les temps de mesure et les sites	13
Tableau 5: Résumé des données à colliger pour répondre aux questions de recherche	16
Tableau 6: Participants recrutés au T0.....	18
Tableau 7: Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des résidents (N=16)	20
Tableau 8 : Effets du livre d'histoire de vie sur les résidents.....	21
Tableau 9 : Données sociodémographiques des proches des trois CHSLD participants	41
Tableau 10 : Caractéristiques sociodémographiques	42
Tableau 11 : Habitudes de visites et vécu des proches	43
Tableau 12 : Acceptabilité des proches concernant l'intervention réalisée	57
Tableau 13 : Données sociodémographiques des membres du personnel des trois CHSLD participants.....	72
Tableau 14 : Caractéristiques des membres du personnel.....	73
Tableau 15 : Mesure de la qualité de vie au travail	74
Tableau 16 : Interprétation des résultats du WRQoL	76
Tableau 17 : Acceptabilité des membres du personnel concernant l'intervention réalisée	76
Tableau 18 : Dotation du personnel	88
Tableau 19 : Personnel collaborant à l'utilisation du livre d'histoires de vie par CHSLD	89
Tableau 20 : Facteurs facilitants, contraignants et suggestions	91
Tableau 21 : Caractéristiques des participants	93
Tableau 22 : Statistiques descriptives du temps mis pour la création / utilisation par type de participant (en heure)	93
Tableau 23 : Répartition des coûts totaux par type de participant	95
Tableau 24 : Répartition des coûts moyens par type de participant	95
Tableau 25 : Répartition des coûts par modalités de support utilisées par les proches	96

1. Introduction

1.1 Contexte et problématique

Au Québec, le vieillissement de la population s'accroît rapidement. D'ici 2031, la proportion des personnes âgées représentera 24% de la population alors qu'elle en représentait 20% en 2021 (1). De plus, la proportion des personnes âgées de 85 ans et plus continue de croître (2). Par conséquent, la demande pour des places en hébergement, dont celles en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) va augmenter. Ce constat soulève des questionnements sur la façon optimale d'accueillir les personnes âgées en perte d'autonomie et leur offrir un milieu d'hébergement favorisant leur bien-être.

En effet, les CHSLD ont majoritairement pour clientèle les personnes âgées en grande perte d'autonomie qui présentent des incapacités significatives et persistantes en raison de problèmes de santé ou de maladies chroniques ayant ou non un caractère dégénératif. Plus précisément, il s'agit d'aînés fragiles présentant des déficits importants sur le plan physique ou psychique, dont l'état de santé est complexe. De ce groupe, 70 à 80 % sont atteints d'un trouble neurocognitif (TNC) majeur. De ce nombre, environ 90 % présenteront au cours de la maladie des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) qui seront résorbés dans la mesure où la cause est évaluée et où une approche adaptée à la personne aînée est appliquée. (3)

En prenant en considération cette réalité, dans le cadre de sa tournée de planification stratégique 2022, le Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux de l'Université Laval (RUISSUL) a identifié comme priorité le soutien aux personnes âgées, particulièrement dans les régions éloignées.

1.2 Projet Par-Aînés

Dans le cadre du programme Partenariats d'Amélioration de Trajectoires de vie et d'Innovation en Transition vers la Santé durable (PATlenTS) de l'Unité de soutien système de santé apprenant (Unité-SSA) (4), le RUISSUL Université Laval a développé un partenariat avec le Centre intégré de santé et de services sociaux de la Côte-Nord (CISSS-CN). Ensemble, ils ont lancé un projet d'amélioration de la trajectoire des personnes aînées lors de la transition du domicile au CHSLD : Projet Par-Aînés. Ainsi, les objectifs du projet étaient d'accompagner le CISSS-CN dans la mise en place des mesures 6 et 7, de l'axe 1 du plan d'action pour l'hébergement de soins de longues durées 2021-2026 (5).

Tableau 1 : Objectifs du plan d'action à mettre en œuvre avec le CISSS-CN (5)

Axe 1 : La personne hébergée	
Mesure 6 : Accueillir, accompagner et soutenir les personnes tout au long de leur hébergement	Mesure 7 : Personnaliser les soins et les services par l'utilisation de l'histoire de vie et du projet de vie

La première phase du projet comprenait deux volets : une cartographie théorique et une cartographie terrain. La cartographie théorique a pris la forme d'une revue de la portée concernant les bonnes pratiques qui facilitent la transition des personnes âgées entre leur domicile et un établissement d'hébergement et de soins de longue durée. La cartographie réelle a permis d'identifier les pratiques en cours au CISSS-CN concernant la transition entre le domicile et le CHSLD. Plus spécifiquement, identifier l'utilisation du questionnaire histoire de vie dans leurs CHSLD lors d'entrevues avec des membres du personnel, des résidents et des proches aidants. Aux termes de la réalisation des deux cartographies, la mise en commun des données a permis de dresser une liste d'améliorations facilitant la transition entre le domicile et le CHSLD.

À la suite des résultats de cette première phase, l'Unité-SSA a proposé d'en financer une deuxième afin de permettre au RUISSUL et au CISSS-CN d'expérimenter l'une des améliorations identifiées à la phase 1. Le CISSS-CN a choisi une intervention qui permettrait de faire vivre davantage l'histoire de vie des résidents dans les CHSLD : la thérapie de réminiscence par l'utilisation du livre d'histoire de vie. Cet outil est complémentaire au questionnaire Histoire de vie réalisé en amont ou à l'admission des résidents. Il s'agit de questions à caractère biographique et médicale qui permettent au personnel soignant de mieux connaître les personnes dont il doit prendre soin. Quant à lui, le livre d'histoire de vie recueille des récits de vie et des souvenirs (photos, musique, vidéos). Sa création et son utilisation améliorent les communications et engendrent des effets positifs en diminuant les SCPD.

1.3 But

Le but de ce projet pilote est d'évaluer la mise en œuvre du livre d'histoire de vie en soins de longue durée auprès de résidents atteints de TNC.

Questions

1. Quels sont les effets à court terme de l'utilisation du livre d'histoires de vie chez les résidents atteints de TNC, leurs proches et le personnel de soins impliqué?
2. Quelle est l'acceptabilité de la part des résidents, des proches et des membres de l'équipe de soins et services concernant l'utilisation du livre d'histoires de vie?
3. Quelle est la faisabilité de l'intégration du livre d'histoires de vie en soins de longue durée auprès de résidents atteints de TNC?

2. Méthodologie

2.1 Type d'étude

Un devis de recherche évaluatif est privilégié afin d'évaluer l'acceptabilité des personnes âgées, des proches et du personnel de soins à l'utilisation de l'intervention structurée comme moyen d'intégration de l'histoire de vie du résident dans sa trajectoire et l'ensemble de ses soins et services tout au long de son hébergement. L'évaluation s'intéressera aux processus et aux résultats, et utilisera des approches mixtes.

Approche du système de santé apprenant

Ce projet a préconisé l'approche du système de santé apprenant (SSA) qui consiste à établir un cycle d'amélioration continu de la pratique aux données (gestion des données), des données aux connaissances (valorisation des données) et des connaissances à la pratique (gestion du changement) (6, 7) permettant de répondre au quintuple objectif visant à optimiser l'efficacité des systèmes par l'amélioration de la santé de la population et de l'expérience des patients, la réduction des coûts et la promotion du bien-être des ressources humaines en santé et services sociaux et l'équité en santé (8, 9).



Figure 1 : Quintuple objectif (10)

2.2 Lieu de l'étude

Tel que convenu avec la direction du Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) du CISSS-CN, le projet s'est déroulé sur deux sites des municipalités régionales du comté (MRC) de la Côte-Nord illustrée ci-bas:



Figure 2 : Carte de localisation de la Côte-Nord (11)

Caractéristiques de la région

La Côte-Nord s'étale sur 236 665 km², ce qui en fait la 2^e plus grande région du Québec (12). De ce fait, les différentes villes et communautés sont dispersées à travers cette grande région. Au total, elle compte une population de 90 405 personnes, se plaçant à l'avant-dernier rang des régions du Québec au niveau de la taille de la population (12). On y compte sept MRC et principales municipalités (Tableau 2).

Tableau 2 : Les municipalités régionales de comté et leur population (13)

Municipalité régionale de comté (MRC)	Population de la MRC 2023	Principale municipalité
Sept-Rivières	34 795	Sept-Îles
Manicouagan	30 135	Baie-Comeau
Haute-Côte-Nord	10 363	Forestville
Minganie	6 493	Havre-St-Pierre
Golfe-du-Saint-Laurent	4 845	Blanc-Sablon
Caniapiscau	3 790	Fermont

Les personnes âgées de 65 ans et plus représentent 22,1 % de la population de la Côte-Nord (14), ce qui est légèrement au-dessus de la moyenne du Québec avec 20,8 % (15). Il est important de souligner la présence de communautés des Premières Nations. L'une d'elles appartient à la nation naskapie et les autres, à la nation innue. (16) Dans son portrait de santé et de bien-être de la population nord-côtière réalisé en 2018, le CISSS-CN mentionne qu'un peu plus de 15 % de la population de son territoire déclare avoir une identité autochtone (17), alors que la proportion de la population autochtone pour l'ensemble de la province est de 2,5 % (18).

MRC des sites participants

La collecte des données de ce projet s'est déroulée plus précisément dans les MRC de la Manicouagan et des Sept-Rivières.

La MRC de Manicouagan, située à 400 km à l'est de Québec le long du fleuve Saint-Laurent et de la Route 138, regroupe huit localités, dont Baie-Comeau, et compte environ 28 000 habitants. Bien que la communauté innue de Pessamit partage le territoire, elle n'en fait pas partie juridiquement. Son nom, issu du mot innu *Manikuakan* (« ce qui sert pour boire »), rappelle ses racines autochtones. Région ressource, la MRC a développé son économie grâce à l'exploitation de ses richesses naturelles (<https://www.mrcmanicouagan.qc.ca/la-mrc/a-propos.html>).

La MRC de Sept-Rivières, située à 600 km à l'est de Québec, compte plus de 33 220 habitants principalement établis à Port-Cartier et Sept-Îles. Son territoire comprend aussi deux vastes zones non organisées, Lac-Walker et Rivière-Nipissis. Les communautés innues de Uashat et Malioitenam regroupent plus de 3 000 personnes. L'économie repose sur les mines, l'aluminerie, la pêche, le tourisme, les activités portuaires et les services (<https://www.septrivieres.qc.ca/votre-mrc/territoire>).

Les CHSLD participants

Les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du territoire de l'étude font partie du CISSS-CN. Celui-ci compte 11 CHSLD répartis à travers le vaste territoire de la région et ils sont présents dans cinq des six MRC de la région. En effet, la MRC de Caniapiscau n'en compte aucun (19). La capacité d'accueil de chacun varie en fonction de la population de la MRC à laquelle il est rattaché. Comme dans les autres CHSLD du Québec, l'offre de soins et services est organisée selon le niveau d'autonomie des personnes résidentes. Les données de ce projet proviennent de trois

CHSLD situés dans les deux MRC décrites précédemment.

Dans la MRC de la Manicouagan, il y a le CHSLD N.-A.-Labrie situé à Baie-Comeau. Les clientèles demandent plusieurs heures de soins et peuvent présenter également des déficiences physiques ou intellectuelles. Il y a 48 lits (19).

Dans la MRC des Sept-Rivières, il y a deux CHSLD. Celui de Port-Cartier compte 27 lits. (19) Les clientèles demandent plusieurs heures de soins et peuvent présenter également des déficiences physiques ou intellectuelles. Celui de Sept-Îles compte 101 lits (19) répartis sur quatre unités. Les clientèles demandent plusieurs heures de soins et peuvent présenter également des déficiences physiques ou intellectuelles. Une aile prothétique spécialisée de 12 chambres peut accueillir les résidents vivant avec des TNC, une maladie dégénérative ou un handicap physique.

2.3 Populations à l'étude, échantillonnage et recrutement

Les populations étaient composées de : 1) personnes âgées de 65 ans et plus hébergées dans un Centre de soins de longue durée (CHSLD) ; 2) proches (conjoint, enfant ou toute autre personne jugée significative) ; 3) personnel de soins et services (technicienne en éducation spécialisée, aide de service, préposé aux activités, préposés aux bénéficiaires, infirmières, infirmières auxiliaires.). Afin de s'assurer d'avoir accès à un nombre suffisant de résidents pour constituer un bon échantillon, de concert avec la direction SAPA du CISSS-CN, il a été convenu que le projet se déroulerait dans trois CHSLD (N.-A. Labrie, Sept-Îles et Port-Cartier) des MRC de la Manicouagan et des Sept-Îles présentées précédemment.

L'objectif était de recruter 5 à 10 résidents et proches ainsi que 5 membres du personnel par site. Les méthodes de recrutement ont été choisies selon les types de participants.

L'échantillon des participants résidents est composé de personnes hébergées dans l'un des trois CHSLD du CISSS-CN participant au projet et un deuxième échantillon est composé de l'un de leurs proches. Il s'agit d'échantillons non probabilistes de convenance créés selon des critères précis afin de représenter la population étudiée. (20) L'équipe de recherche a fait appel à la direction SAPA afin de solliciter les gestionnaires des CHSLD de la région pour interroger des personnes hébergées ou des proches intéressées par le projet (en respectant les critères d'inclusion et d'exclusion (Tableau 3)).

L'échantillon des participants membres du personnel provient de la direction SAPA du CISSS-CN et ils sont impliqués à diverses étapes du processus. Il s'agit d'un échantillon non probabiliste de convenance utilisant la collecte des données par la méthode boule-de-neige. (20) La direction a identifié un premier « noyau d'individus » pouvant participer, puis l'équipe de recherche a bénéficié de ces premiers contacts pour identifier d'autres participants. Ces derniers ont été invités à interroger des collègues et ainsi de suite.

Les stratégies respectives selon le type de participants ont été utilisées jusqu'à saturation des données. Un consentement libre et éclairé a également été obtenu auprès des participants aptes à consentir et un consentement substitué auprès d'un représentant légal a été obtenu dans le

contexte où l'équipe de recherche a recruté certains résidents vivant avec un TNC de sévérité légère à modérée.

La population cible était composée de : 1) personnes âgées de 65 ans et plus hébergées dans un Centre de soins de longue durée (CHSLD) admises depuis moins de 6 mois et présentant un trouble neurocognitif 2) proches (famille, ami) ayant des contacts réguliers et en personne avec le résident; 3) personnel de soins et services employés ou bénévoles, travaillants à temps complet ou à temps partiel. Les critères de sélection pour chaque catégorie de participants sont énumérés dans le tableau suivant.

Tableau 3 : Critères de sélection des participants

Membres du personnel de soin
<ul style="list-style-type: none"> • Être âgé de 18 ans et plus; • Être employé (temps plein ou partiel) ou bénévole au CISSS de la Côte-Nord; • Être membre de l'équipe de soins et services offrant des services dédiés aux résidents participants au projet de recherche
Personnes âgées hébergées dans un CHSLD du CISSS-CN
<ul style="list-style-type: none"> • Personnes âgées de 65 ans et plus être admises depuis moins de 6 mois • TNCM: Stade 2 à 6 sur l'échelle de détérioration globale de Reisberg (21) (TNC léger à modérément sévère) • Avoir la capacité de participer à une entrevue semi-dirigée ou être accompagné d'une personne proche pouvant compléter les réponses. • Diagnostic de santé mentale (EXCLU)
Proches-aidants
<ul style="list-style-type: none"> • Personnes (famille, ami) ayant des contacts réguliers et en personne avec le résident

Note sur les personnes âgées autochtones

Alors que 16 % de la population de la Côte-Nord est autochtone (17), il appert que très peu d'entre eux résident en CHSLD. Les autochtones représentent moins de 2,5 % des personnes hébergées au CISSS CN. Puisque ce projet de recherche s'engage à promouvoir l'Équité, la Diversité et l'Inclusion (EDI) à toutes les étapes du processus de recherche, une adaptation linguistique en langue Innu-aimun et Naskapi du "Le livre d'histoire de vie - Guide de cocréation et d'utilisation" est prévue en collaboration avec le service de traduction du CISSS de la Côte-Nord afin de faciliter la participation des personnes autochtones intéressées.

2.4 Collectes des données

Afin d'évaluer la mise en œuvre du livre d'histoires de vie en soins de longue durée, la collecte

des données s'est effectuée en trois temps.

D'abord, des données ont été collectées avant la mise en œuvre (T0) auprès des différents participants des trois sites de afin de permettre la mesure des effets de l'intervention du livre d'histoire de vie. Des données sociodémographiques ont été recueillies auprès de tous les participants ainsi que des données cliniques (type de TNC, score ISO-SMAF) auprès des résidents, avec la collaboration de l'infirmière responsable.

Une collecte d'information réalisée sur le premier site (CHSLD de Baie-Comeau) a été réalisée 1 mois après la mise en œuvre (T1). Cette étape de mobilisation des connaissances et de contextualisation de l'intervention et des outils qui l'accompagne visait à faire des ajustements en vue de la mise en œuvre dans les deux autres sites. Cette prise d'informations s'est effectuée auprès d'intervenants-clés impliqués dans le projet, tels que des conseillères-cadres, des conseillers en soins et des gestionnaires, en plus des participants recrutés (résidents, proches-aidants ou membre du personnel).

Enfin, les mesures obtenues à la fin de la mise en œuvre (T2) ont été comparées à celle de (T0) et ont permis également l'évaluation de l'acceptabilité et de la faisabilité de la mise en œuvre du livre d'histoires de vie dans les trois sites. Le tableau suivant présente le processus de collecte des données dans les trois sites participants.

Tableau 4 : Collectes des données selon les temps de mesure et les sites

	OCT	NOV	DEC	JAN	FEV	MAR	AVR
CHSLD N.-A. Labrie de Baie-Comeau	T0	T1				T2	
----- Mise en œuvre -----							
CHSLD de Sept-Îles		T0					T2
----- Mise en œuvre -----							
CHSLD de Port-Cartier		T0					T2
----- Mise en œuvre -----							

Les données qualitatives ont été collectées à l'aide d'entrevues semi-dirigées auprès des résidents et leurs proches lors de visites sur le terrain, tandis que la majorité des entrevues des membres du personnel a été réalisée à distance avec l'application de communication *Teams*. Un contact personnalisé, ainsi qu'un langage simple et respectueux ont été privilégiés, ainsi que la possibilité de prendre des pauses à tout moment particulièrement chez les résidents qui se fatiguent plus rapidement.

2.5 Données collectées

Résidents

Afin de recueillir des données sur les effets préliminaires de l'intervention chez les résidents, l'équipe de recherche a utilisé des outils validés pour évaluer les effets à court terme. Les collectes des données se sont effectuées avec la collaboration de l'infirmière responsable du résident ou d'un membre de l'équipe de soins et services qui connaît bien le résident. Dans la mesure du possible, le même membre de l'équipe de soins a assuré la complétion de deux temps de mesure avec la professionnelle de recherche.

L'évaluation du profil ISO-SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) (22) était déjà complétée par le milieu et consignée au dossier du résident. Les scores des résidents participants ont été partagés avec l'équipe de recherche au T0. Établir ce profil permet aux prestataires de services de connaître les besoins de services et soutien requis par les usagers. Il existe 14 profils, le 14^e étant celui des personnes requérant une intensité élevée de services et de soutien. Habituellement, les profils des résidents en CHSLD se situent entre 10 et 14 (22).

L'identification du stade de la maladie sera complétée avec l'aide de l'Échelle de détérioration globale de Reisberg. (21) Cette échelle, utilisée internationalement, possède sept stades de détérioration des capacités cognitives.

Le niveau de bien-être psychologique et de la qualité de vie ont été évalués à l'aide de l'outil QUALIDEM (23). Cet outil, validé et utilisé spécifiquement auprès de résidents atteints de TNC en établissements de soins longue durée, comprend 18 items en lien avec la fréquence de certains types de comportements dont les réponses sont notifiées par: « jamais », « rarement », « parfois » ou « souvent ». Le score total inclut six catégories relatives au bien-être et à la santé.

La fréquence et la gravité des signes de dépression ont été mesurées à l'aide du *Short Version of the Cornell Scale for Depression in Dementia* (24) validée scientifiquement, cette échelle vise à mesurer les signes les symptômes de dépression spécifiquement chez les personnes atteintes de problèmes cognitifs. Elle comprend cinq éléments où la gravité est mesurée sur une échelle de zéro à deux (0 = absent, 1 = modéré ou intermittent, 2 = sévère).

Le degré d'engagement et le degré de plaisir (25) du résident dans ses interactions ont été évalués en collaboration avec l'infirmière ou le membre de l'équipe de soin et cotés sur une échelle sémantique différentielle de 1 à 5. Des questions ouvertes ont également été posées à l'infirmière ou au membre de l'équipe de soin afin de décrire les interactions avec les résidents avant et après l'intervention. Ces questions ont été développées à partir d'études similaires (25-27).

Au dernier temps de mesure, quatre questions ouvertes ont été posées directement à chaque résident participant sur l'appréciation du livre d'histoires de vie. Selon l'avis du personnel de soin, les quatre questions ont été posées par un membre de l'équipe de soin ou par la professionnelle de recherche.

Proches

Pour les proches aidants, les préoccupations concernant le proche hébergé ont été explorées. À l'aide d'un guide d'entrevue, des questions portant sur les inquiétudes, l'anxiété et le bien-être du proche ont été posées aux moments T0 et T2. Le nombre de visites ainsi que leur durée approximative ont également été consignés. Des questions ouvertes ont en outre permis de décrire la nature des interactions avec le proche hébergé [26, 27].

(28, 29)[28, 29][28, 29]Des questions quantitatives et ouvertes (qualitatives), développées à l'aide des critères généraux (28, 29) et incluses au guide d'entrevue, ont été posées à chacun

des participants afin d'évaluer leur acceptabilité. Ces questions d'entrevue sont inspirées d'un projet de recherche antérieur mené par la chercheure principale. Une bonification des questions et une mise en contexte avec le projet actuel ont été réalisées en plus d'être validées par les cochercheuses et une experte clinique. Les guides d'entrevue ont également présenté à la patiente partenaire du projet, des modifications ont été apportées à la suite de ses commentaires pour favoriser la compréhension des questions par les différents participants.

Membre du personnel soignant

L'outil *Work-related quality of life (WRQoL) scale* (30) servant à évaluer la qualité de vie au travail pour les travailleurs de la santé a été utilisé avec les membres de l'équipe de soins et services participant au projet. Ce questionnaire composé de 24 items a permis d'évaluer les scores des six catégories à l'aide d'une échelle en 5 points variant entre « pas du tout d'accord » à « fortement d'accord ». Les catégories sont les suivantes: 1) Le bien-être général (GWB) qui reflète le bien-être psychologique et les aspects généraux de la santé physique ; 2) L'interface domicile-travail (HWI) qui correspond à la mesure dans laquelle vous pensez que l'organisation comprend et essaie de vous aider à faire face aux pressions qui s'exercent en dehors du travail ; 3) La satisfaction à l'égard de l'emploi et de la carrière (JCS) qui reflète la mesure dans laquelle vous êtes satisfait de votre emploi et de vos perspectives au travail ; 4) Le contrôle au travail (CAW) qui indique dans quelle mesure vous avez le sentiment d'être impliqué dans les décisions qui vous affectent au travail, par exemple, dans le processus de prise de décision qui vous concerne; 5) Les conditions de travail (WCS). La catégorie des conditions de travail (WCS) évalue dans quelle mesure vous êtes satisfait des conditions dans lesquelles vous travaillez. Par exemple, dans quelle mesure vous êtes satisfait des ressources fondamentales, des conditions de travail et de la sécurité nécessaires pour effectuer votre travail efficacement. Cela inclut des aspects de l'environnement de travail tels que le bruit et la température, les horaires de travail, le salaire, les outils et l'équipement, la sécurité et la sûreté ; 6) Le stress au travail (SAW). Cette dernière catégorie évalue dans quelle mesure vous considérez les pressions et les exigences professionnelles comme acceptables et non excessives ou « stressantes » (30). Cette dernière question n'a pas été incluse dans le calcul des scores.

Comme pour le proche, (28, 29)[28, 29][28, 29][28, 29]des questions quantitatives et ouvertes (qualitatives) ont permis d'évaluer l'acceptabilité du personnel [28, 29]. Ces questions ont également été validées par l'équipe de recherche et des partenaires du projet pour assurer la compréhension des participants.

Afin de répondre à la troisième question, l'équipe de recherche a posé des questions aux proches aidants et aux membres de l'équipe de soins et services participants sur la faisabilité de l'utilisation du livre d'histoires de vie en CHSLD. Enfin, en collaboration avec la gestionnaire ou la leader du projet de chaque CHSLD, des données ont également été colligées sur la dotation, l'environnement, l'organisation du travail, les aspects pratiques d'utilisation du livre d'histoires de vie.

Le tableau 5 résume l'ensemble des données collectées auprès des différents participants en lien avec les questions de recherche et les temps de mesure.

Tableau 5: Résumé des données à colliger pour répondre aux questions de recherche

Données sociodémographiques des résidents, proches et membres de l'équipe de soins et services	Processus de collecte	Quand	Durée
Données sociodémographiques	Entrevue semi-dirigée	T0	5 minutes
Question 1 : Quelle est l'acceptabilité de la part des personnes âgées, des proches et des membres de l'équipe de soins et services de l'utilisation de l'intervention?			
Acceptabilité (proches et membres de l'équipe de soins et services)	Processus de collecte	Quand	Durée
<ul style="list-style-type: none"> • Attitude: Comment le personnel ou le proche se sent par rapport à l'intervention; • Le fardeau : La quantité d'efforts perçue qui est nécessaire pour participer à l'intervention; • L'éthique : Dans quelle mesure l'intervention correspond au système de valeurs d'un individu; • Coûts: Dans quelle mesure des avantages, des coûts ou des valeurs doivent être cédés pour participer à l'intervention; • Efficacité: Dans quelle mesure l'intervention est perçue comme susceptible d'atteindre son objectif; • L'auto-efficacité : La confiance du participant dans sa capacité à adopter les comportements requis pour participer à l'intervention. 	Entrevue semi-dirigée	T2	20 minutes
Acceptabilité (résident)	Processus de collecte	Quand	Durée
Quatre questions ouvertes	Entrevue semi-dirigée	T2	10 minutes
Question 2 : Quels sont les effets préliminaires et à court terme chez les résidents, les proches et les membres de l'équipe de soins et services?			
Effets préliminaires chez les résidents	Processus de collecte	Quand	Durée
Stade de la maladie (<i>Échelle de détérioration globale de Reisberg</i>);	En collaboration avec l'infirmière ou un membre de l'équipe	T0	5 minutes
Niveau de bien-être psychologique et de la qualité de vie (QUALIDEM);		T2	5 minutes
Fréquence et la gravité des signes de dépression (<i>Short Version of the Cornell Scale for Depression in Dementia</i>)		T0	5 minutes
Engagement et plaisir		T2	5 minutes

Interactions sociales et communication		T0 T2	15 minutes
Effets préliminaires chez les proches	Processus de collecte	Quand	Durée
Inquiétudes face au proche hébergé (anxiété et bien-être)	Entrevue semi-dirigée	T0 T2	15 minutes
Interactions sociales et communication		T0 T2	15 minutes
Effets préliminaires chez le personnel de soins et services	Processus de collecte	Quand	Durée
Qualité de vie au travail (<i>WRQoL</i>)	Questionnaire	T0 T2	15 minutes
Questions 3 : Quelle est la faisabilité d'une intervention structurée visant à favoriser l'intégration de l'histoire de vie du résident dans sa trajectoire et l'ensemble de ses soins et services tout au long de son hébergement?			
Faisabilité proches aidants et personnel de soins et services	Processus de collecte	Quand	Durée
Facteurs facilitants et contraignants Changements ou améliorations potentiels	Entrevues individuelles	T2	10 minutes
Organisation des soins et dotation; Intégration dans les tâches quotidiennes; Environnement physique	Observation et collaboration avec conseillère-cadre ou leader de projet	T2	60 minutes

2.6 Intervention

Un modèle de livre d'histoires de vie sous forme d'album photos « papier » ou numérique (cadre numérique) a été proposé aux personnes âgées et leur proche. Un guide explicatif développé par l'équipe de recherche, une experte clinique du Centre d'excellence du vieillissement de Québec (CEVQ) et validé par des partenaires des milieux cliniques a été remise aux participants afin de les aider à créer et utiliser le livre d'histoires de vie. Une courte vidéo explicative a également été produite et visionnée par les trois groupes de participants. Un leader de projet a été désigné dans chaque CHSLD afin d'assurer un soutien dans la réalisation de ce livre et encourager l'équipe soignante dans leurs relations avec les personnes âgées tout au long de la trajectoire de soins et services.

Les proches-aidants et les membres de l'équipe de soins et service ont été invités à cocréer et intégrer l'utilisation de ce nouvel outil afin de communiquer de manière personnalisée avec les résidents participants et comme stratégie d'intervention ou de diversion lors des soins. Le livre d'histoire de vie est donc une thérapie de réminiscence. Il permet le rappel d'événements, de sentiments et de pensées passés pour faciliter le plaisir, améliorer la qualité de vie ou pour s'adapter aux circonstances actuelles (31). La mise en œuvre de l'intervention dans chaque milieu était de 6 mois (Tableau 4).

2.7 Analyse des données

Une analyse de contenu thématique a été effectuée à partir des données qualitatives recueillies. Un classement des principaux thèmes du discours des participants a été réalisé. La triangulation des données qualitatives et quantitatives des questionnaires d'acceptabilité permet une compréhension approfondie de l'acceptabilité ainsi que les impacts sur la pratique du personnel et des communications.

Pour répondre à la question 2, concernant les effets chez les résidents, les proches et le personnel de soins et services, des analyses statistiques descriptives ont été effectuées afin de décrire les données recueillies. Des pourcentages, des moyennes, des écarts-types, des mesures de localisation telles que des médianes et des quartiles ont été calculés. Enfin, le devis mixte permet une triangulation des données afin d'améliorer la validité interne de l'étude. Pour répondre à la question 3, des analyses descriptives ont été réalisées afin de présenter les facteurs facilitants et les défis liés à la mise en œuvre de l'intervention.

2.8 Considérations éthiques

Consentement

Dans le contexte où des résidents vivant avec un TNC ont été recrutés pour participer au projet de recherche, un consentement libre et éclairé ou un consentement substitué a été obtenu auprès des résidents ou auprès d'une personne apte à consentir aux soins, tel un représentant légal. Lors de la collecte des données et de l'utilisation du livre d'histoire de vie, l'assentiment verbal ou comportemental a également été obtenu avant de procéder à une activité. Le consentement des proches-aidants, du personnel soignant et autres membres de l'équipe a été obtenu verbalement ou par écrit.

Confidentialité

Un code a été attribué à chacun des participants. La liste de codes permettant de relier les données collectées aux renseignements personnels a été conservée dans un fichier indépendant, sécurisé et accessible uniquement aux membres de l'équipe de recherche. Seuls les codes d'identification ont été inscrits dans le journal de bord afin d'assurer la confidentialité des données.

3. Résultats

Un total de 45 participants a été recruté dans les deux sites dont 16 résidents, 16 proches-aidants et 13 membres de l'équipe des soins et services (Tableau 6).

Tableau 6: Participants recrutés au T0

CISSS Côte-Nord	Types de participants	Nombre de participants recruté
Site 1 (MRC de la Manicouagan)	Résidents	7
	Proches aidants	7

	Membres de l'équipe de soins et services	4
Site 2 (MRC des Sept-Rivières)	Résidents	9
	Proches aidants	9
	Membres de l'équipe de soins et services	9
	TOTAL	45

Les résultats des différentes données collectées aux T0 et T2 sont présentés successivement par catégorie de participant à l'étude (résident, proches, membres du personnel). Certains participants se sont retirés du projet avant la collecte des données au T2 pour diverses raisons (Figure 3). Néanmoins, les données recueillies avant leur retrait sont présentées et analysées conformément aux modalités prévues dans le formulaire de consentement.

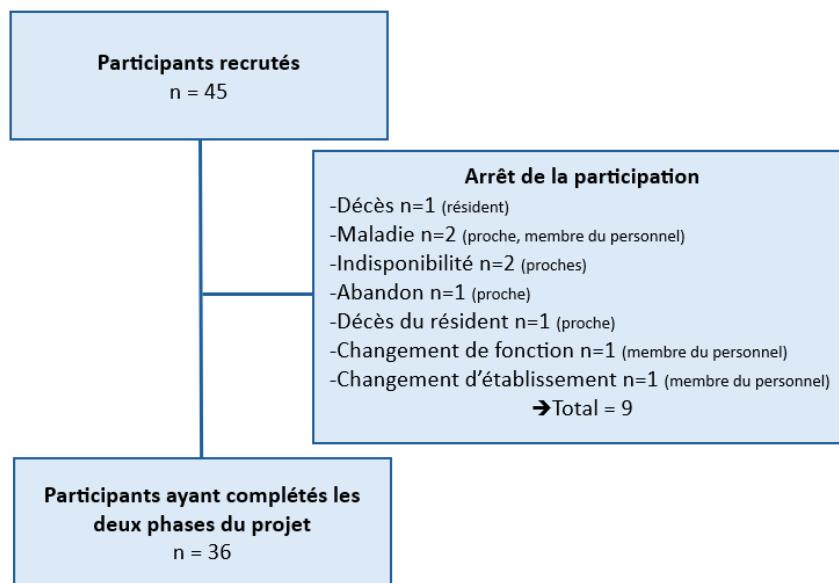


Figure 3 : Participation et attrition

3.1 Les résidents

L'échantillon total des résidents est composé de 16 personnes au T0 et de 15 personnes au T2. Malheureusement, un décès est survenu pendant le déroulement du projet.

3.1.1 Données sociodémographiques et cliniques des résidents

Âge et sexe

L'échantillon des résidents participants est composé de cinq femmes et 11 hommes. L'âge moyen est de 81,6 ans, s'échelonnant entre 65 et 94 ans (Tableau 7).

Niveau d'autonomie et trouble neurocognitif

Le profil ISO-SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) (22) des participants a été collecté au T0, les résidents du projet ont des profils qui se situent entre 7 et 14. Les résidents en CHSLD ayant un score de 7 sont habituellement admis en raison d'importantes limitations

cognitives puisque le score minimal est habituellement 10. (22) En effets, certains des résidents présentaient une assez bonne autonomie physique et un bon état de santé, mais le développement de leur TNC était avancé et pouvait s'accompagner de SCPD, expliquant ainsi leur besoin de soutien élevé. Le score ISO-SMAF moyen pour l'ensemble était de 10,00 (ET 2,37).

La maladie d'Alzheimer était la forme de TNC la plus fréquente (4 cas, 25 %), suivi des TNC à corps de Lewy (2 cas, 12,5 %) et vasculaire (1 cas, 6,2 %). Les autres participants avaient un diagnostic de TNC mixte ou non spécifié et représentaient 50 % de l'échantillon. Tous les résidents ont reçu leur diagnostic depuis plus de 3 ans.

Tableau 7: Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des résidents (N=16)

Caractéristiques	Moyenne ± ET or n (%)
Âge	81,60 ± 8,48
Sexe	
Masculin	5 (68,80)
Féminin	11 (31,20)
Score ISO-SMAF	10,00 (2,37)
Type de trouble neurocognitif	
Alzheimer	4 (25,00)
Mixte	1 (6,20)
Vasculaire	1 (6,20)
Corps de Lewy	2 (12,50)
Fronto-temporal	0
Autres	8 (50,00)
Autres	
Alzheimer et mixte	1 (6,20)
Alzheimer langagier, aphasicie primaire progressive	1 (6,20)
Avec SCPD, non spécifié	1 (6,20)
Démence non spécifiée / TNC majeur	1 (6,20)
Parkinson	2 (12,50)
Sans étiologie, TNC majeur avec SCPD	1 (6,20)
Syndrome Diogène, TNC mixte avec SCPD	1 (6,20)
Séquelles à la suite de plusieurs AVC	1 (6,20)
TNC majeur non spécifié	1 (6,20)

3.1.2 Effets du livre d'histoire de vie

Dans cette étude pilote, l'efficacité du livre d'histoire de vie est examinée à l'aide d'échelles de mesure standardisées. Des variables mesurées avant et après six mois d'utilisation du livre d'histoire de vie permettent de déterminer les résultats préliminaires de l'efficacité de celui-ci à partir d'un petit échantillon.

Le tableau 8 expose les principaux résultats. Ces résultats sont ensuite présentés séparément.

Tableau 8 : Effets du livre d'histoire de vie sur les résidents

Variables	T0 (N=16)	T2 (N=15)	P-valeur
Stade de la maladie (Échelle de détérioration globale de Reisberg)	5,50 ± 0,52	5,93 ± 0,59	0,040
Niveau de bien-être psychologique et de la qualité de vie (QUALIDEM);			
Relation de soins	6,31 ± 2,50	5,93 ± 1,98	0,719
État émotionnel positif	9,38 ± 2,50	10,40 ± 2,61	0,044
État émotionnel négatif	3,69 ± 1,66	3,27 ± 1,87	0,417
Comportement agité et tendu	4,75 ± 2,72	3,13 ± 2,59	0,021
Relations sociales	6,94 ± 1,81	6,73 ± 1,91	1,000
Isolement social	6,44 ± 2,10	6,33 ± 2,13	0,855
Score total du QUALIDEM	37,69 ± 9,52	35,80 ± 8,43	0,438
Fréquence et la gravité des signes de dépression (Short Version of the Cornell Scale for Depression in Dementia)			
Anxiété	0,88 ± 0,72	0,93 ± 0,46	1,000
Tristesse	0,56 ± 0,73	0,53 ± 0,52	0,821
Manque de réaction	0,38 ± 0,62	0,60 ± 0,51	0,351
Irritabilité	0,56 ± 0,73	1,07 ± 0,70	0,026
Score total du Cornell	2,38 ± 2,00	3,13 ± 1,51	0,246
Degré d'engagement	3,63 ± 1,09	3,60 ± 0,83	0,821
Degré de plaisir	3,19 ± 0,91	3,83 ± 0,92	0,017

Stade de la maladie

À l'aide de l'échelle de détérioration globale de Reisberg (21), le stade de la maladie a été évalué au T0 et au T2. Le score est passé de 5,50 (ET 0,52) à 5,93 (ET 0,59) entre les deux temps de mesure, indiquant une progression significative du stade de la maladie en six mois et moins ($p = 0,04$). Les stades 5 et 6 de l'échelle de Reisberg réfèrent à un déficit cognitif modérément-sévère et un déficit cognitif sévère respectivement. Ces personnes ont donc besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne et au stade plus avancé, elles perdent la notion des événements récents (21).

Niveau de bien-être psychologique et la qualité de vie

Pour ce qui des résultats du QUALIDEM (23) concernant le niveau de bien-être psychologique et la qualité de vie, entre le T0 et T2, seulement deux sous-catégories présentent une variation significative : l'état émotionnel positif a augmenté ($p = 0,044$) et le comportement agité et tendu a diminué ($p = 0,021$). Les autres dimensions : relation de soins, état émotionnel négatif, relations sociales, isolement social, ainsi que le score total du QUALIDEM ne présentent pas de variation significative ($p > 0,05$). Chaque dimension du QUALIDEM est interprétée individuellement. Un score plus élevé dans une dimension reflète une meilleure qualité de vie, à l'exception des dimensions « comportement agité et tendu » et « état émotionnel négatif », où un score élevé indique davantage de difficultés. L'échelle ne comporte pas de seuil unique définissant une situation pathologique (23).

Fréquence et la gravité des signes de dépression

Pour la fréquence et la gravité des signes de dépression, entre le T0 et le T2, seule l'irritabilité a augmenté de manière significative ($p = 0,026$) parmi les signes de dépression évalués par l'échelle de Cornell (24). Les autres items (anxiété, tristesse, manque de réaction), ainsi que le score total, ne présentent pas de variation significative ($p > 0,05$). Le seuil de cotation pour la *Short Version of the Cornell Scale for Depression in Dementia* est de 4 ou plus, ce qui suggère la présence de symptômes dépressifs cliniquement significatifs et justifie une évaluation ou une intervention complémentaire (32).

Degré d'engagement

La moyenne des résultats pour la mesure du degré d'engagement ne montre pas de changement significatif entre les deux temps de mesure ($p = 0,821$). Le score $3,60 \pm 0,83$ se situe entre un engagement passif et un engagement actif, ce qui est cohérent avec l'analyse des commentaires parmi lesquels on retrouve des exemples de résidents qui montrent un engagement actif et d'autres un engagement plus passif. En effet, selon l'outil de mesure, l'engagement passif (score 3) représente une personne qui est engagée de façon passive dans l'interaction ou l'activité. Elle manifeste un intérêt pour l'interaction ou l'activité sans y participer de façon active. Par exemple, elle vous regarde et écoute ce que vous dites, mais ne répond pas, comparativement à l'engagement actif (score 5) où la personne est engagée de façon active dans l'interaction ou l'activité. Elle manifeste des comportements verbaux ou moteurs correspondant à l'interaction. Par exemple, elle vous parle ou elle vous répond quand vous vous adressez à elle, elle ne présente pas de résistance, etc.

Les résultats de la collecte des données au T0 indiquent qu'environ la moitié des résidents font encore preuve d'engagement. En effet, certains sont toujours actifs à la suite de leur transition en CHSLD. Ils participent à des activités et sont pleinement impliqués, même si parfois leur participation est de courte durée. Certains vont également le démontrer dans les discussions :

« *Elle va participer lorsqu'il y a des activités, par exemple, ils font de la popotte avec le T.E.S. et elle va aider à faire la recette. Lors du bingo, elle va être concentrée et va écouter, lorsqu'il y a de la musique ou de la pastorale aussi (...) Elle ne va pas parler d'elle-même, mais elle va discuter lorsqu'ils lui parlent.* »
 (S2A.R4)

« *Quand on lui pose des questions, elle répond. Elle fait des blagues, elle est souriante et de bonne humeur.* » (S2B.R2)

L'autre moitié des résidents montre un engagement plutôt passif dans les interactions ou les activités. Par exemple, ils pouvaient manifester de l'intérêt pour l'activité, sans toutefois participer de façon active :

« *Si on organise une activité, il va regarder, mais il ne participera pas. Si c'est du un à un, par exemple dans sa chambre, il est possible d'avoir une conversation, même si les propos ne sont pas cohérents, il va sourire.* » (S1A.R1)

« Il va se laisser guider, il va participer un peu, mais pas au point de jouer au bingo par exemple (...) lors des activités, il a une posture plus d'observateur, il va être content d'être là, ça le divertit. » (S2A.R2)

Il en va de même des conversations où le résident est moins engagé, regarde et écoute :

« Elle ne débute pas la conversation, elle peut rester écouter les gens pendant une activité par exemple, mais elle n'entreprendra pas de conversation d'elle-même. » (S2B.R2)

Enfin, un résident démontre très peu d'engagements en lien avec un stade plus avancé de son trouble cognitif :

« C'est un monsieur avec un TNC assez développé, alors il n'y a pas tant de communication et il ne comprend pas beaucoup les activités. » (S2B.R1)

Au T2, plusieurs résidents manifestent un engagement actif qui se traduit de différentes façons. Parmi ceux-ci, certains démontrent leur engagement par des comportements non verbaux comme le sourire, de la danse ou la collaboration lors des soins.

« Il aime la musique, il va faire des gestes pour danser, il va se mettre dans le mood comme quand il sortait. Il est engagé, je dirais que ça c'est positif là, ben ça c'est engagement actif, c'est ça. » S1A.R4

« Quand on arrivait près de lui, il était toujours souriant, tu sais, il nous répondait toujours avec le sourire. » S1A.R7

Alors que d'autres sont également en mesure de répondre aux questions ou d'entretenir des conversations avec les membres du personnel ou les autres résidents.

« Elle répond à nos questions. Tu sais on va vraiment avoir des belles conversations avec elle, elle est capable de nous répondre » S1A.R5

« Monsieur va répondre, entretenir de la conversation, il va raconter une histoire. » S2A.R5

De plus, quelques résidents participent à des activités de loisirs comme des jeux de blocs, des casse-têtes, des revues, du coloriage, etc.

« Il va être engagé avec les gens, avec les autres résidents, s'il y a des blocs, des casse-têtes, il va parler, ils ont des jeux de bois aussi là, pis ça il joue beaucoup avec ça là, il collabore avec les autres, ça oui » S1A.R1

« C'est pour ça que je dis que... active aussi euh mettons elle a une petite revue, elle aime bien les revues fait qu'on regarde les revues ensemble fait que elle va être positive là-dedans aussi. » S1A.R3

Concernant plus spécifiquement l'utilisation du livre d'histoire de vie, il s'agit aussi d'une source d'engagement pour plusieurs. Ils sont en mesure de décrire ce qu'ils y voient, leur permettant de se remémorer les événements et les personnes importantes de leur vie. Pour certains résidents, l'utilisation du livre permet d'initier des conversations qui se poursuivaient ensuite sur d'autres sujets.

« C'est sûr que les photos, c'est quand même efficace parce qu'elle va nous parler de sa famille, tout le temps qu'elle va regarder le livre, ben dans le fond, elle va vraiment nous détailler son histoire de vie, elle va vraiment parler de son mariage, elle va parler de ses enfants, de ce qu'elle se rappelle. » S1A.R2

« Ah, oui! C'est ses enfants, c'est X (fils) et Y (la conjointe de son fils), elle voit son petit bébé, sa petite-fille. Elle nous montre vraiment, elle va nous décrire, elle sort à toutes les fins de semaine fait qu'elle va même nous parler un peu de la petite sortie qu'elle a eu quand elle s'en rappelle. » S1A.R5

Certains résidents présentent un niveau d'engagement variable ou qui a changé depuis l'admission.

« Pour qu'il y ait de l'engagement, il faut alimenter la conversation, il faut poser des questions. Cela, même s'il répond négativement, il faut continuer, car il est souvent négatif d'emblée. Ensuite, il va être plus à l'aise et entretenir la conversation de lui-même. Il faut donc mettre un peu d'efforts. » S2A.R3

« L'engagement varie. Par exemple, quand on lui demande comment il va ou s'il passe une belle journée, parfois il va répondre oui et sourire, mais plus souvent son regard est fixe et vide. Maintenant, il réagit moins à l'arrivée et au départ de sa conjointe. Il se dirigeait rapidement vers elle à son arrivée, maintenant il peut continuer de faire ce qu'il faisait. » S2A.R1

Les personnes rencontrées ont mentionné que la capacité de certains résidents à s'engager pouvait être limitée par une diminution de leurs capacités cognitives et physiques. Finalement, certains résidents démontrent un faible niveau d'engagement ou ne s'engagent plus activement dans des interactions.

« Il y a certains jeux qu'il n'est pas capable de faire, mais il est engagé, je dirais pour ce qu'il est capable de faire » S1A.R1

« C'est sûr que des fois, si on a une approche adaptée, souriante, il va nous faire des sourires, mais il ne nous répondra pas. Il est capable de nous comprendre. Des fois, il répond à nos stimuli, mais c'est ça, lui, il ne sera pas capable de nous répondre. » S1A.R6

« Physiquement, il participe moins, car il n'en a pas la capacité. Toutefois, il peut avoir une conversation lorsqu'on lui donne des soins. Pendant les activités, il va

rester avec les gens, mais il ne va pas s'impliquer dans l'activité. Il s'agit plus d'une présence que d'une interaction. » S2A.R2

C'est aussi valable pour l'utilisation du livre d'histoire de vie.

*« On voyait qu'il était content que je prenne le temps de m'asseoir avec lui, mais tu sais les interactions sont un petit peu moins, il me répond par oui par non. »
S2B.R3*

Finalement, un résident ne démontre pas d'intérêt pour le livre d'histoire de vie et ne tente pas de le manipuler lorsqu'on le lui présente.

« Il n'a pas d'intérêt, il n'est pas intéressé par ça, il ne prendra pas le temps de, tu sais, même si on le met devant lui, tu sais il ne prendra pas le temps de... y a pas vraiment, ça va pas plus loin que ça là. Il n'essaiera pas de le toucher non plus ou tu sais de tourner les pages ou non. » S1A.R6

Les données qualitatives recueillies aux temps T0 et T2 sur le degré d'engagement confirment les résultats obtenus par les mesures quantitatives, à savoir l'absence de changements significatifs. La proportion de résidents manifestant un engagement actif demeure sensiblement la même que celle des résidents adoptant un engagement plus passif.

Degré de plaisir

L'analyse des données du degré de plaisir des résidents, avant et après la mise en œuvre du livre d'histoire de vie, montre un changement significatif ($p = 0,017$). La moyenne des scores au T2 de $3,83 \pm 0,92$ indique un plaisir entre moyen (score 3) et important (score 5). Ainsi, pendant les interactions, les personnes communiquent (verbalement ou non) avec une émotion positive (faciès heureux, calme, détendu, serein) à l'occasion ou la plupart du temps.

Au T0, certains résidents semblent éprouver un certain plaisir à réaliser des activités. Ils communiquent généralement leurs intérêts de façon verbale en demandant à poursuivre les interactions dans lesquels ils se trouvent, mais aussi de façon non verbale pouvant se traduire par des traits de visages heureux ou une posture calme et détendue :

« Lors des activités, il participe plus en étant observateur et il peut le faire pendant 1 à 2 heures sans problème. Il est calme et il observe (...) Il n'a jamais l'air triste. Même s'il ne parle pas, il observe, il est souriant. » (S1A.R6)

*« Il réagit à la musique d'Elvis, il va bouger, danser et ça lui apporte de la joie. »
(S2A.R1)*

« Il a un bébé réaliste sur son lit et il l'adore, il est content quand il le voit, il sourit. Il l'aime beaucoup et ça le calme. » (S1A.R4)

À l'opposé, on constate l'absence de plaisir lorsque la personne hébergée ne sourit pas, ne rit pas, a le visage renfermé ou sans expression. Un membre de l'équipe de soins mentionne qu'elle n'a jamais vu sourire ce résident et qu'elle n'a pas beaucoup d'interactions avec lui. Elle dit :

« Il a une attitude neutre, pas toujours de réactions, pas d'expression faciale. » (S1A.R7)

Un autre résident n'aime pas beaucoup les stimuli et démontre peu de plaisir lorsqu'il se retrouve dans des activités avec plusieurs personnes :

« Il aime les environnements calmes. En grand groupe, il va se fermer. » (S1A.R1)

Des résidents démontrent par moments du plaisir et à d'autres, de la tristesse selon la situation ou leur état émotionnel :

« Son anxiété prend beaucoup de place et son humeur est toujours triste en général. Elle formule beaucoup de plaintes. Elle est toujours en train de dire qu'elle est fatiguée. Elle va sourire quand on lui parle, mais en général c'est plus de la tristesse qu'elle manifeste. » (S1A.R2)

« Autant elle peut être impliquée, autant elle peut être anxieuse facilement parce qu'elle peut ruminer le passé, chercher ses enfants, faire des demandes répétées. Par exemple, il lui arrive de ne pas comprendre où sont ses enfants ou pourquoi ils ne viennent pas la voir (alors qu'ils viennent) et cela, au point de faire monter sa pression ou de faire une crise de panique. » (S1A.R5)

Enfin, certains résidents éprouvent du plaisir seulement pour certaines activités ciblées :

« Il ne semble pas éprouver de plaisir, sauf pour ce qui concerne la nourriture et écouter la télévision. Pour le reste, c'est très compliqué et il n'a pas de plaisir. Il va prendre toutes ses collations et demander quand sera le prochain repas. »
(S2A.R5)

Les données recueillies au T2, mettent en évidence que plusieurs résidents démontrent un degré de plaisir important dans leur vie en général qui peut être observé par leurs sourires et leur collaboration aux soins.

« Je dirais que c'est 5. Ça revient à des exemples que je dis là, je vois qu'elle a, comme le livre justement là, elle va avoir un plaisir à la regarder, les revues aussi, elle collabore aux soins pis elle fait des sourires. » S1A.R3

« C'est sûr que manger il aime ça aussi là. Ben il sourit, moi je le vois souvent sourire là. Fais que je vois qu'il a l'air heureux en général dans sa vie là, c'est quand même assez souvent le sourire. » S1A.R4

La participation à des activités et les interactions avec les autres résidents peuvent également être une source de plaisir, dont l'utilisation du livre d'histoire de vie.

« Quand il fait des activités aussi, je le vois aussi qu'il a du plaisir avec les autres résidents. Il est souvent souriant, ça c'est important là. Qu'est-ce qu'il aime faire là, bin il le fait pis il est avec les autres résidents à la table pis il est capable d'entrer en communication avec eux autres, c'est parfois décousu, mais il est bien là, il est bien quand il fait ces activités-là. » S1A.R1

« Oui, il éprouvait du plaisir. Il était souriant, son faciès disait que c'était positif et il entretenait la conversion. Il démontre du plaisir à parler d'histoires en lien avec des photos de son cadre numérique (livre d'histoire de vie numérique), il ne démontre pas de tristesse, c'est vraiment du plaisir. » S2A.R5

De même, les contacts avec le personnel et la famille apportent aussi du bonheur à plusieurs résidents.

« Je te dirais un bon 4 tu sais parce que [...] je voyais qu'il était content, je le dis souvent, mais il était content, mais tu sais je voyais que c'était pas bon tu sais « à vas-tu finir par s'en aller? », là tu sais. Il voulait que je sois là pis que je prenne le temps. » S2B.R3

« Je te dirais 4 là parce qu'il était souriant là tu sais, on voyait qu'il était content dans son non verbal, tu sais que quelqu'un prenne le temps de s'asseoir avec, là. Parce qu'il n'a pas tant de visite que ça ce monsieur-là, fait que tu sais il y a à peu près le personnel soignant pis sa conjointe, fait que tu sais le fait qu'il y ait quelqu'un qui soit avec lui euh, il était souriant. » S2B.R1

Quelques résidents manifestent un degré de plaisir moyen ou absent. Une absence de plaisir peu s'observer lorsque la personne ne sourit pas, a un visage renfermé ou sans expression et lorsqu'elle tente de quitter les interactions.

« Ben c'est pas un grand démonstratif, c'est un petit peu dur à mesurer je te dirais, tu sais c'est pas un monsieur qui est souriant ou tu sais, c'est ça. Mais en tout cas, je sentais pas que je le dérangeais là, tu sais. On va dire ça comme ça, mais tu sais il est un petit peu moins démonstratif là. » S2B.R4

« Elle observe qu'il est plus aphasique qu'avant, il démontre moins d'émotions, il a toujours le même faciès. Il va répondre quand on lui parle, mais on ne sait pas trop quelles sont ses émotions, son visage est neutre. » S2A.R2

Finalement, il est intéressant de souligner que pour un résident qui présente un degré de plaisir moyen à faible en général, l'utilisation du livre a un effet positif et augmente son plaisir :

« De façon générale, 2. Avec l'utilisation du livre, 4. Tu sais, il commence à 2, mais à force qu'on tourne, il monte jusqu'à 5, fait que ça fait une moyenne de 4. » S2A.R3

Les données qualitatives collectées au T2 sont plus explicites sur l'expression de plaisir par les résidents, en cohérence avec l'augmentation de la moyenne du score de degré de plaisir. Il est intéressant de noter que l'utilisation du livre d'histoire de vie a été un facteur y contribuant.

3.1.3 Interactions sociales et communication

Les données colligées avec des soignants concernant les résidents contiennent une section uniquement qualitative avec des questions ouvertes pour documenter les interactions sociales et la communication avec le résident. Lors de la collecte au T0, ce sont les interactions sociales et la communication de manière générale qui ont été questionnées. Au T2, ces mêmes aspects ont été questionnés, mais en prenant en considération l'influence de l'utilisation du livre d'histoire de vie sur ceux-ci. Les données sont présentées selon l'analyse thématique effectuée.

Caractéristiques des résidents pouvant influencer les interactions et la communication

La réalisation des entrevues a permis de prendre note de caractéristiques personnelles propres aux ainés participants pouvant influencer leurs interactions et leur communication.

Les résultats des entrevues réalisées au T0 mettent en lumière que certaines personnes hébergées possèdent des habiletés de communication ou relationnelles facilitant les interactions avec elles.

« Elle est capable d'exprimer ses besoins, par exemple si elle a envie d'aller aux toilettes, si elle a faim, si le repas est bon, si elle a mal. Le fait qu'elle puisse le nommer ça facilite les soins. » (S1A.R3)

« Il communique bien avec les autres résidents, aussi, il prend leur main pour marcher ou pousse les fauteuils roulants. » (S1A.R4)

Il a aussi été possible de constater que des traits de personnalité vont jouer un rôle dans les interactions en facilitant la capacité des membres du personnel à interagir avec les personnes hébergées.

« C'est une dame qui est formidable, reconnaissante et gentille. C'est facile de lui donner des soins, elle est toujours reconnaissante. Alors, c'est facile d'aller vers elle et de lui donner des soins personnalisés, c'est attirant d'aller vers elle en raison de sa gentillesse et de sa douceur. » (S2A.R4)

« C'est un monsieur qui est peu bavard. Toutefois, c'est facile d'entrer en relation, il est sociable, souriant et positif. Il lui arrive même d'essayer d'initier des conversations par lui-même. (...) Il communique très bien ses besoins. » (S2B.R3)

Les soignants ayant répondu aux questions ont aussi rapporté des besoins directement liés aux interactions et à la communication.

« C'est une personne qui peut être anxieuse, qui a besoin de plus d'attention, qu'on s'occupe d'elle, qu'on lui parle. » (Infirmier de S1A.R3)

« Elle a besoin de présence et d'attention. (...) Aussi, elle a une dame de compagnie qui vient 2 fois semaine qui passe du temps avec elle dans sa chambre. Elle a la

visite de ses enfants, ça lui fait bien. Elle a besoin de présence pour la rassurer, parfois elle se lève pour ne pas rester seule dans sa chambre. » (S1A.R2)

Enfin, il y a des résidents avec qui les interactions et la communication sont plus difficiles pour différentes raisons telles que l'agressivité, la surdité, l'anxiété, l'hyperactivité ou certains traits de personnalité.

« Puisque c'est un résident agressif, certains peuvent en avoir peur. Cela peut affecter les relations entre lui et le personnel, donc ce n'est pas facile de garder un bon lien avec lui. » (S2A.R1)

« Ce n'est pas un monsieur qui va sourire, il n'aime pas non plus quand ils essaient de faire des blagues ou d'utiliser l'humour, il va répondre: « je ne suis pas là pour rire ». Il est très négatif. » (S2B.R4)

Finalement, il y a des résidents pour qui leur trouble neurocognitif est plus avancé, ce qui affecte leur capacité de communication d'interactions avec autrui.

« Il n'a pas toujours de réactions, pas d'expression faciale. » (S1A.R7)

« La maladie étant avancée, pour initier les interactions, il faut se mettre à sa hauteur pour attirer son attention. Ce sont eux qui doivent initier les interactions, il faut poser des questions fermées et montrer les objets pour lui faire comprendre ce dont ils parlent. » (S2B.R1)

Des caractéristiques identifiées à la suite de l'analyse des résultats du T2 indiquent différentes difficultés à communiquer et interagir. Par exemple, le niveau d'atteinte langagière des résidents en lien avec leur trouble neurocognitif semble également avoir un effet important sur leurs interactions. Ainsi, plusieurs résidents ont de la difficulté à entretenir une conversation et d'autres peuvent seulement répondre par oui ou non aux questions du personnel. De plus, pour certains, la conversation n'est plus possible et les interactions sont limitées à des sourires.

« Monsieur, il va répondre par oui ou par non à certaines questions. Mais tu sais il pouvait pas me raconter c'était quel souvenir là. » S2B.R1

« On ne peut pas avoir une conversation vraiment avec Monsieur, tu sais, dans le fond, il va nous faire des sourires, mais tu sais il ne nous répondra pas. » S1A.R6

Deux autres caractéristiques personnelles pouvant influencer la communication et les interactions des résidents sont ressorties de l'analyse, soit la capacité d'attention limitée et la gêne. En effet, les membres du personnel ont souligné qu'un résident a tendance à s'endormir facilement ce qui limite la durée des interactions. Dans le même ordre d'idée, une autre résidente démontre de la difficulté à rester concentré.

« Vu que c'est plus des interactions verbales, des fois je peux remarquer qu'après 15 minutes, il a tendance à s'endormir un petit peu là. » S2A.R2

« Tu sais son niveau d'attention est pas grande là. Tu sais, elle part tu sais dans sa tête là, ça prend pas de temps là. » S2B.R2

Aussi, un niveau d'anxiété élevé peut entraîner chez certains résidents une agitation ou des propos répétitifs, diminuant ainsi leur capacité à avoir des interactions et limitant leur capacité d'attention. À l'inverse, lorsque ces mêmes personnes présentent un niveau d'anxiété faible, elles sont calmes et en mesure d'avoir des conversations avec les membres du personnel de soins.

« Quand elle est plus calme, tu sais légèrement anxieuse, ça va mieux pour la distraire et parler avec elle. Quand elle est trop anxieuse, même si on lui parle, on n'a pas d'interactions quand même, elle va rester dans son agitation... » S1A.R2

« C'est sûr que c'est une personne qui est anxieuse beaucoup, beaucoup. Elle cherche souvent ses enfants. Dernièrement, l'agitation a augmenté beaucoup, mais c'est sûr que tu sais, on lui parle ça la soulage, mais pas longtemps parce qu'elle pose toujours les mêmes questions quand elle est anxieuse. Mais quand elle n'a pas d'agitation ou d'anxiété, elle répond bien à nos questions, elle est calme, elle vient nous voir pour nous poser ses besoins. » S1A.R5

Finalement, la gêne a été identifiée comme un élément influençant les interactions chez d'autres résidents.

« Ce n'est pas un monsieur qui parle énormément, il est gêné à la base. » S2B.R1

« Mais tu sais, c'est une dame qui aime beaucoup avoir euh, elle est gênée, mais en même temps elle aime ça avoir de l'interaction, tu sais quand elle est avec quelqu'un d'autre, fait que c'est facile dans ce temps-là. » S2B.R2

Déroulement des interactions

Des informations recueillies permettent de comprendre comment se déroulent les interactions avec la personne hébergée. Les soignants ont fourni des descriptions de celles-ci et donné des exemples permettant d'illustrer leurs contacts avec la personne hébergée. Pour le T2, l'utilisation du livre d'histoire de vie a été ajoutée à la réflexion.

Le déroulement des interactions décrit au T0 prend différentes formes. Les soignants ayant répondu aux questions font état d'interactions lors des soins, des activités ou de communications quotidiennes.

Tout d'abord, il y a des interactions où la collaboration des résidents est manifeste.

« C'est un monsieur très facile à amener pour ses soins, les activités et les repas (...) Il ne faut pas le brusquer et aller trop vite, mais les interactions avec lui sont très bonnes la majorité du temps. » (S2A.R2)

« Une résidente chaleureuse, aucun comportement agressif, elle collabore bien lors des soins et elle est en mesure de nommer ses besoins. Cela rend les soins plus faciles. » (S2B.R2)

À l'opposé, il y a des interactions qui peuvent être plus difficiles et cela pour différentes raisons, dont certaines problématiques ou l'avancement de la maladie qui entraîne des SCPD.

« Elle est anxieuse, elle peut avoir des propos désagréables. Elle peut être agressive verbalement si elle n'a pas d'attention. » (S1A.R3)

« Au niveau de la communication, il n'y a pas beaucoup d'interactions. Si on lui demande quelque chose, par exemple de venir à la toilette, il ne répond pas et ne le fait pas. Les interactions sont difficiles avec tout le personnel. » (S2A.R1)

Les informations partagées sur le déroulement des interactions ont permis d'identifier l'utilisation de diverses approches relationnelles par les membres du personnel. Ce qui témoigne de sa capacité à moduler son attitude en fonction des résidents.

L'approche de base semble utilisée d'emblée afin d'entrer en relation :

« Comme avec les autres, elle commence par lui dire un beau bonjour et lui demander comment elle va, parler de tout et de rien comme avec n'importe qui. Ensuite, elle lui dit le but de sa visite à la chambre. » (S2A.R4)

Il a aussi été rapporté que l'histoire de vie des résidents est utilisée pour faciliter les interactions:

« Ils le connaissent bien, alors par exemple, ils savent quels sujets l'intéressent (chasse et pêche) et dont il aime parler. Les soins peuvent être personnalisés. Il y a beaucoup de photos dans sa chambre, alors ça peut servir de sujet au moment des soins. Aussi, ils connaissent son passé, ses hobbies. » (S2B.R3)

L'utilisation de stratégies décisionnelles en offrant la possibilité à la personne hébergée de prendre des décisions permet aussi de faciliter l'interaction dans les soins ou dans d'autres activités:

« Il faut lui offrir des soins et non lui imposer : voulez-vous aller à la toilette, voulez-vous vous habiller? » (S1A.R1)

La gestion du refus, la continuité relationnelle, faire diversion, prendre en considération l'environnement, la méthode discontinue, la présence des proches et la validation ont aussi été mentionnées comme approches par les soignants ayant répondu aux questions sur les résidents.

De façon générale, le personnel s'adapte aux particularités de chacun des résidents et sait comment gagner leur confiance. Ils peuvent anticiper leurs réactions et en prévenir certaines qui nuiraient à celles-ci.

« (...) si elle doit examiner ses yeux, elle va lui dire : « montrez-moi ça ses beaux yeux là » ou « vous avez donc bin des beaux yeux bleus! ». Il aime se faire complimenter et se faire dire qu'il est beau, se faire dire des choses gentilles le concernant, ainsi c'est beaucoup plus facile, ça l'adoucit. » (S2A.R5)

L'analyse des données du T2, lors de l'utilisation du livre d'histoire de vie, fait ressortir différentes modalités d'interaction entre la personne hébergée et les membres du personnel.

Dans un premier temps, il est possible de constater qu'avec certains résidents, les interactions sont guidées par les membres du personnel. Par exemple, ceux-ci montrent les photos aux résidents, tournent les pages du livre, lisent les descriptions ou posent des questions. Les résidents réagissent de façon variable soit en regardant attentivement le livre, en souriant et en donnant des réponses plus ou moins élaborées aux questions.

« Ben, c'est ça, ça se déroule très bien parce qu'elle reconnaît et elle est contente pis je lui montre les photos pis là j'ai des sourires, c'est ça. (...) C'est moi qui le tiens (le livre), je lui montre la page, elle regarde pis euh, mais elle le regarde. » S1A.R3

« Quand on lui posait des questions ou qu'on interagissait avec lui, là on avait des réponses de lui, mais sinon si y fait juste regarder les images, y me répondait pas, mais je devais comme poser des questions davantage, le questionner de c'est qui cette personne-là, qu'est-ce qui faisait avant, pis tout, mais y nous répondait dans ces cas-ci. » S2A.R2

Un résident n'a pas eu de réaction face au livre d'histoire de vie lorsqu'un membre du personnel a tenté de le regarder avec lui, il n'essayait pas de l'ouvrir et d'en tourner les pages. Il ne démontrait pas d'intérêt, ne regardait pas le livre même s'il étaitposé devant lui et n'essayait pas de l'ouvrir et d'en tourner les pages.

« Il n'a pas d'intérêt, il n'est pas intéressé par ça, il ne prendra pas le temps de, tu sais, même si on le met devant lui, tu sais il ne prendra pas le temps de... y a pas vraiment, ça va pas plus loin que ça là. Il n'essaiera pas de le toucher non plus ou tu sais de tourner les pages ou non. » S1A.R6

Dans d'autres cas, le résident démontre une participation active en prenant l'initiative de tourner les pages, en pointant des photos ou en commentant spontanément les photos.

« Euh, ça arrive souvent que quand qu'on, je rentre dans la chambre de M.X, son cadre numérique fonctionne tout le temps en tout temps, pis il le voit de son lit, fait que des fois y est déjà en train d'énumérer qu'est-ce qui voit sur son cadre, fait que c'est facile de rentrer dans sa conversation pis de continuer à élaborer le sujet qui a déjà commencé là. » S2A.R5

« Elle va nous parler de sa famille, tout le temps qu'elle va regarder le livre, ben dans le fond, elle va vraiment nous détailler son histoire de vie, elle va vraiment

parler de son mariage, elle va parler de ses enfants, de ce qu'elle se rappelle. »

» S1A.R2

Parfois, les résidents ont besoin d'être stimulés avant de participer plus activement aux interactions comme le démontre la situation de ce résident à qui l'on doit poser des questions lorsqu'il feuillette les premières pages de son livre d'histoire de vie. Toutefois, l'interaction avec lui devient fluide :

« Ben, tu sais, la première ou les deux premières pages, je dois comme plus l'inciter puis lui poser des questions. Puis après ça, un coup qu'il décolle là, c'est lui qui tourne les pages à son rythme, pis il nous raconte des souvenirs associés. Fait que tu sais, plus le temps passe, plus les interactions sont riches puis qu'il s'implique activement là. Puis, il a moins besoin que je lui pose des questions. Puis, tu sais, dans ces interactions-là autour du livre, ce qui est intéressant avec lui, il prend le temps, oui il est dans sa tête, il est dans ses souvenirs, mais il est vraiment en relation avec l'autre. Tu sais, il prend le temps de s'assurer qu'on le suive, il nous regarde, il s'assure que tu sais, c'est bon. Fait que ça, moi, ce monsieur-là, je ne le vois pas dans d'autres contextes que l'utilisation du livre là. Tu sais, vraiment prendre en compte l'autre dans l'interaction, là? Tu sais, c'est un monsieur, qui de façon générale qui se dénigre beaucoup, beaucoup, puis par rapport quand il est dans le livre, il l'est pas du tout, du tout. Au contraire, il est dans la valorisation là.

» S2A.R3

Il est important de souligner que le contexte dans lequel le livre d'histoire de vie est utilisé semble exercer une influence sur les interactions des résidents. Trois moments clés se démarquent : lorsque le résident est calme, lorsqu'il est en situation de crise et lorsque la famille est présente.

« Tu sais, je le regarde vraiment avec lui pis ça se passe souvent, quand moi je le fais avec lui, c'est avant son heure de coucher, ça le détend pis c'est là que j'ai un moment avec lui pis que là, je lui montre sa famille puis en tout cas le livre. »

» S1A.R1

« Mais, moi quand je l'ai utilisé, monsieur était en train de grimper vers une crise ça fait que tu sais, c'est avec lui que j'ai désamorcé, pis que j'ai réussi à le ramener, à le focusser sur autre chose là. Fait que je te dirais ça comme euh, tu sais au début c'était comme chu pas intéressé du tout ou après tu sais, au fur et à mesure que ça s'apaisait, ben tu sais ça devenu jusqu'à être calme. Pis là, parce que c'est un monsieur qu'on est capable d'avoir quand même une conversation sur des sujets qu'il aime là, on est capable là tu sais. Fait que c'est ça, moi j'ai vraiment vu une gradation là. » S2B.R4

« Des fois, il me pointait les photos, puis il essayait de me parler un petit peu, tu sais, il réagissait, mais comme je te dis, c'est plus sa conjointe quand qu'elle était présente qui pouvait nous parler plus, tu sais lui, il ne pouvait pas à en discuter, mais il réagissait avec un sourire puis c'était positif. Son agitation diminuait aussi.

» S1A.R7

En somme, le déroulement des interactions en lien avec le livre d'histoire de vie est influencé par le contexte dans lequel elles se déroulent. Aussi, il est possible de constater que les réactions face au livre d'histoire de vie varient grandement d'un résident à l'autre : certains étaient engagés, d'autres étaient peu réactifs ou nécessitaient une stimulation pour interagir.

Finalement, le déroulement des interactions entre le T0 et le T2 se ressemblent, toutefois l'utilisation du livre amène une façon différente d'entrer en relation et d'interagir.

Appréciation des interactions

Les soignants ont pu faire part de leur appréciation concernant les interactions avec le résident. Au T2, il leur a été demandé si le livre exerçait une influence sur la qualité des interactions depuis son utilisation.

Les membres du personnel ayant répondu aux entrevues ont témoigné de leur appréciation des interactions avec les résidents dont ils prennent soin. Évidemment, d'un résident à un autre, cela peut varier, mais de manière générale, la qualité et la satisfaction des interactions vécues par les résidents avec le personnel sont bonnes la majorité du temps.

*« Dans les interactions en un a un, ça se passe bien aussi, il participe bien.
Il a souvent la visite de la famille, ça se passe bien en général, il est toujours souriant. Il y a une bonne qualité des relations avec le personnel et les résidents. »*
(S1A.R6)

Toutefois, la qualité des interactions varie en fonction de l'humeur, de la fatigue ou de l'évolution de la maladie.

« La qualité de ses interactions avec les autres résidents est bonne, il va vers les autres, il parle et marche avec d'autres résidents. Toutefois, s'il est fatigué, il peut devenir agressif. Il peut lui arriver de se fâcher et essayer de frapper les autres résidents. » (S1A.R4)

« Concernant la qualité des relations avec le personnel, ses demandes répétées peuvent devenir dérangeantes pour le personnel. (...) Avec les autres résidents, parfois elle ne fait pas la différence entre les résidents et le personnel, alors elle ne comprend pas qu'on ne lui répond pas. Alors elle peut frapper. En général, les interactions se passent bien, elle marche avec les autres résidents. » (S1A.R2)

Aussi, il y a quelques résidents avec qui la relation est plus difficile avec le personnel, mais que la présence d'une personne précise ou l'utilisation de stratégies améliore la qualité.

« Les interactions sont difficiles avec tout le personnel. Il faut y aller tranquillement, le « un pour un » c'est gagnant. Il y a avec sa conjointe que ça va bien. » (S2A.R1)

*« Il faut lui parler de choses du passé pour avoir des interactions positives.
S'intéresser à lui donne une bonne qualité de relation. » (S2A.R3)*

Un dernier aspect abordé avec les soignants concernant l'appréciation des interactions est leur durée. Même si celle-ci peut varier, la durée rapportée avec une personne hébergée est le plus souvent courte et associée à la sévérité du trouble neurocognitif, des SCPD ou encore à une autre condition médicale.

« Pas plus de 15 minutes, il ne faut pas ce que ce soit long. Comme pour tous les résidents avec des SCPD, il faut toujours que ce soit par petites périodes. » (S1A.R1)

« C'est de courte durée, maximum 30 minutes, elle est fatiguée en général (...) elle a des douleurs chroniques, donc c'est une dame qui devient rapidement fatiguée dans les différentes positions. Elle est souvent couchée. » (S1A.R2)

Cependant, il y a quelques résidents qui peuvent avoir des interactions plus longues, surtout lorsque leurs proches viennent les visiter.

« Il n'y a pas vraiment de limite, quelqu'un pourrait passer la journée avec elle, ça lui ferait du bien. » (S1A.R3)

« Avec sa famille, elle est heureuse, elle jase et rit avec eux. Ils sont très présents. Les interactions sont plus longues avec eux. » (S2B.R2)

Au T2, la majorité des intervenants a dit être satisfaite des interactions générées par l'utilisation du livre d'histoire de vie avec les résidents. Certains mentionnent que le livre permet une meilleure connaissance des résidents, ce qui facilite les interactions et permet des conversations plus riches.

« C'est plus facile et plus fluide. Tu sais, j'ai des outils pour mieux le ramener, pour le faire rire ou euh... Tu sais en le connaissant plus, ben j'ai, c'est ça, j'ai plus accès à lui là. » S2A.R3

« Ça change quelque chose, de connaître mieux le résident, d'avoir des meilleurs contacts avec, d'avoir des informations sur sa vie depuis le début, c'est super pertinent. C'est un bel outil de travail pis ça m'aide, pis ça aide l'équipe, je dirais. »
S1A.R3

« Moi, je dirais que c'est positif, parce que justement ça nous a appris à connaître le monsieur plus aussi avec ses photos au niveau de plus matériel là: Quelle auto il avait avant, où ce qui restait... Euh, je trouve ça positif parce que ça nous permet de connaître le monsieur pis d'entretenir des conversations pertinentes qu'on est capable d'avoir avec la capacité cognitive aussi du monsieur là. Qui nous permet

d'avoir une conversation avec là, c'est ce que je veux dire là, on est moins limité. »
S2A.R5

Avec d'autres, la qualité des interactions peut varier en raison de différents facteurs.

« Je dirais que ça peut dépendre d'une journée à un autre. Mettons qu'une journée j'avais moins d'interactions, c'était plus moi qui devais comme stimuler la conversation, le questionner pis tout, pis une autre journée y va être plus éveillé, pis là y va tourner les pages par lui-même, y peut me pointer des choses, je pense que ça dépend aussi beaucoup de l'éveil du résident là? Je dirais qu'y a des journées qui sont peut-être plus bénéfiques que d'autres là. » S2A.R2

« (...) quand y est plus calme pis qu'on est capable de le garder assis là, pis qu'on est capable de faire un 5-10 à vraiment interagir avec lui, réagir aux photos qu'on voit aussi là, pas juste tourner les pages là. Faque là ça peut mener là. J'irai pas l'interpeller dans un moment où il fait plus d'errance aussi, fait que tsé aussi choisir les bons moments ça peut faciliter aussi l'utilisation. » S2A.R1

La durée des interactions lors de l'utilisation du livre est en moyenne de 15 à 20 minutes, allant jusqu'à 30 minutes chez certains. Elle peut être limitée par différents facteurs. Par exemple, lorsque le livre a été utilisé comme moyen pour désamorcer une crise chez un résident, l'interaction a été très brève. Également, la durée des interactions peut être limitée par les capacités des résidents.

« Ben lui dans la période de crise ça duré 2-3 minutes, ça n'a pas duré longtemps parce que là c'était difficile d'avoir son attention dans ce moment-là. » S1A.R4

« Je dirais une bonne quinzaine de minutes, je dirais avec M.X. Sinon, je dirais que ce n'est pas parce qu'y se désintéresse, mais des fois y a tendance comme, vu que c'est plus des interactions verbales, des fois je peux remarquer qu'après 15 minutes y a tendance à s'endormir un petit peu là (rires). Mais sinon, c'est pas parce qui semble désintéressé ou qui veut faire quelque chose d'autres, mais je dirais que des fois à un certain moment, je perds son attention. Je ne sais pas si je deviens redondante, mais y a tendance à être plus somnolent par la suite. (rires). »

S2A.R2

Il est intéressant de noter que, pour un résident, l'utilisation du livre prolonge sensiblement la durée des interactions avec le personnel, au point que celles-ci dépassent parfois le temps dont il dispose.

« Ben oui! Parce que tu sais, moi, une interaction avec ce monsieur-là, normalement c'est toujours, à moins que je sors un quiz là, mais sinon c'est tout le temps en bas de 5 minutes. Puis, quand on regarde le livre, on est en interaction une bonne demi-heure là, puis tu sais, c'est une interaction soutenue pendant une demi-heure là. C'est pas, je suis, on est côté à côté là, tu sais, on communique pendant une demi-heure là. Mais le livre fait aussi, tu sais, l'interaction est

soutenue, mais est comme pas arrêtable non plus. Tu sais, je sais que quand je sors le livre avec lui, j'en ai pour une demi-heure. Tu sais, je peux pas au bout, de dire, 10 minutes à moins que je dise que j'ai un rendez-vous important ou que j'entends le téléphone sonner là, tu sais, je le couperai pas là. » S2A.R3

Que ce soit au T0 ou au T2, l'appréciation des soignants considérant leurs interactions avec les résidents montre le plus souvent une bonne qualité et un niveau de satisfaction assez élevé.

Effets de l'utilisation du livre d'histoire de vie sur la communication et les interactions

Au T2, il a été possible de questionner les soignants sur les effets de l'utilisation du livre d'histoire de vie au regard de la communication et des interactions. Il a donc été possible de constater l'influence du livre pour ces effets. Tout d'abord, les soignants mentionnent que le livre d'histoire de vie est une source d'inspiration pour les conversations et permet d'aborder de nouveaux sujets avec les résidents.

« Je dirais que ça peut forger des conversations, débuter une conversation pour interagir avec le monsieur, des fois on sait pas de quoi parler (...), ben ça, ça peut être une bonne manière d'interagir avec lui. » S2A.R2

« Ça l'aide un peu à ouvrir une conversation, tu sais comme sa petite-fille K, ben elle va nous dire qu'elle l'a vu en fin de semaine, qu'elle est allée chez elle, chez son fils, elle l'a pris, elle l'a bercé, elle s'est occupée d'elle. » S1A.R5

Ensuite, avec d'autres résidents, le personnel a remarqué une augmentation des interactions, de la durée des conversations ou de leur qualité lors de l'utilisation du livre.

« Tu sais, j'étais capable avec des questions, tu sais, d'avoir un petit peu plus d'interactions là. » S2B.R2

« Si tu parles des photos de son cadre, il va en parler et il peut continuer d'en parler de lui-même. Monsieur va répondre, entretenir de la conversation, il va raconter une histoire. » S2A.R5

De plus, le livre devient une source d'interaction entre les résidents, sa famille et le personnel. Pour certains résidents, les interactions observées sont non verbales, comme le regard, les sourires et le fait de pointer des images.

« Ben, je te dirais qu'il va être porté à regarder les photos, y va pas me dire de phrases nécessairement complètes, mais tu vois que son visage peut changer de temps en temps avec des sourires, pis des expressions. » S2A.R1

« Il aimait ça là, on le voyait avec un sourire, surtout quand on parlait de sa conjointe, puis ses machineries lourdes, je pense que c'est les 2 choses qui l'accrochaient vraiment beaucoup là, qu'on avait plus de réactions là. » S1A.R7

Dans le cas d'un résident ayant un trouble neurocognitif très avancé et qui réagit peu au livre d'histoire de vie, le livre permettait tout de même au personnel d'alimenter leur discours et d'établir un contact avec le résident en s'inspirant de son contenu :

« Parce que déjà des fois de parler avec quelqu'un, tu sais, même s'ils nous répondent pas, ben on lui parle quand même, mais il y a des gens qui sont pas à l'aise avec ça de parler à quelqu'un qui répondra pas, fait que tu sais, des fois, de connaître son histoire de vie, bon t'arrive tu sais « Bonjour, vous êtes le papa de... ». Tu sais, fait que au moins, il y a quelque chose qui se passe là, même si y a pas de réponses là, (...). » S1A.R6

Finalement, l'utilisation du livre d'histoire de vie favorise des moments de partage entre la famille, le résident et le personnel :

« Sa femme, elle pouvait détailler un petit peu pour lui les informations, les photos, fait qu'il réagissait plus quand sa conjointe était présente à cause de ça là. Ça faisait au moins un moment plus familial aussi là, c'était bien, ça embarquait sa conjointe dans la conversation aussi. » S1A.R7

L'utilisation du livre est donc un outil qui influence les interactions et la communication avec les résidents. Il offre de nouveaux sujets et favorise les interactions qu'elles soient verbales ou non.

3.1.4 Effets variés de l'utilisation du livre d'histoire de vie pour les résidents

En analysant les données collectées au T2, l'équipe de recherche a constaté que le livre peut avoir une influence sur d'autres aspects de la vie des résidents que la communication et les interactions.

La personnalisation des soins

L'utilisation du livre d'histoire de vie permet au personnel soignant de mieux connaître les résidents, ce qui peut avoir un effet positif sur la qualité des soins qui leur sont prodigués. En effet, en découvrant le parcours, les goûts et les souvenirs marquants de la personne, les intervenants sont en mesure de personnaliser leur approche. Par exemple, durant les soins, évoquer des éléments de l'histoire de vie de la personne peut servir de diversion, réduisant ainsi l'anxiété ou l'agitation de certains résidents.

« Au niveau des soins en tant que tels, euh c'est sûre que oui, parce que tu peux entretenir je dirais une conversation, ça peut te donner des fois des points à cultiver la conversation durant les soins pour un peu dédramatiser les soins ou changer l'attention de la personne. » S2A.R1

« Quand il est arrivé, ce monsieur-là, aux soins, il était très, très difficile fait que tu sais le fait d'avoir son histoire de vie, ça permettait des fois de faire diversion. Là maintenant, il est rendu ailleurs, tu sais ils n'ont plus de misère à faire les soins

parce qu'il n'est plus vraiment en réaction pis tout ça, fait que euh... Mais oui, à un certain moment, ça peut avoir aidé pour bien connaître la personne. » S1A.R6

De plus, les souvenirs de la personne ont parfois été mobilisés pour encourager la participation de celle-ci à certaines activités. Par exemple, un membre du personnel a pu utiliser les informations du livre d'histoire de vie pour inciter le résident à s'alimenter et à marcher.

« Tu sais, le déjeuner là, souvent je disais, tu sais quand je vois qu'il dit « Ah, j'ai pas faim » (elle dit) « Non, non, c'est comme un déjeuner de travailleurs, c'est comme quand vous étiez sur le camp ». Tu sais, dans les camps de bûcherons là, fait que là il part à rire, puis tu sais, je le sens plus apte à collaborer là. Ou tu sais par rapport à la force aussi là, des fois il me dit « je suis pas capable juste de marcher, je voudrais qu'on prenne le fauteuil là» puis je fais, « Non, non, tu sais, c'est comme quand vous alliez dans le bois là, tu sais vous n'avez marché une trotte, vous êtes capable de marcher encore un petit corridor. » fait que je peux faire des parallèles, puis des retours à ce qu'il a vécu là. » S2A.R3

Ainsi, le livre d'histoire de vie s'inscrit comme un outil pertinent dans une démarche de soins centrée sur la personne.

La réminiscence

L'utilisation du livre d'histoire de vie avec les résidents semble en avoir amené plusieurs à se remémorer leurs souvenirs. En effet, les membres du personnel ont souligné que lorsque les résidents regardaient les photos de leur livre d'histoire de vie, ils semblaient se rappeler des événements qui y figuraient.

« J'ai posé des petites questions par rapport à ce que je voyais sur les photos, des petites réponses courtes oui ou non, pis tu sais son non verbal on voyait qu'il était engagé quand même dans, dans... que les photos lui rappelaient quelque chose. » S2B.R3

Chez les résidents qui étaient en mesure de le faire, l'utilisation du livre d'histoire de vie leur permettait de raconter leurs souvenirs dans le cadre de conversation avec le personnel de la résidence.

« C'est sûr que les photos, c'est quand même efficace parce qu'elle va nous parler de sa famille, tout le temps qu'elle va regarder le livre, ben dans le fond, elle va vraiment nous détailler son histoire de vie, elle va vraiment parler de son mariage, elle va parler de ses enfants, de ce qu'elle se rappelle. Ça va rappeler des souvenirs faits qu'elle va être calme pendant ce moment-là. » S1A.R2

État affectif et bien-être des résidents

La consultation du livre avec les personnes hébergées influence directement leur humeur du moment. Ainsi, diverses réactions ont été observées, telles que le plaisir, la nostalgie ou l'apaisement.

Dans un premier temps, il est possible de constater le plaisir que procure la consultation du livre que ce soit par des sourires, des rires ou d'autres formes de manifestation.

« Elle rit, ça lui rappelle des souvenirs, ce que je vois c'est positif là. S1A.R3

« Ah oui, il l'a là, pis c'est important pour lui de, il pointe là pis, vraiment là, je vois qu'il est dans, ça lui rappelle, je vois le bien que ça lui fait » S1A.R1

« Ben, je te dirais qu'il va être porté à regarder les photos, y va pas me dire de phrases, nécessairement complètes, mais tu vois que son visage peut changer de temps en temps avec des sourires, pis des expressions, mais je n'aurai pas de mot verbal qui va être dicté par monsieur là. » S2A.R1

Sur un autre plan, le livre d'histoire de vie permet aux résidents de vivre un moment de calme et de détente, facilitant même l'heure du coucher de certains. Pour d'autres, ce sont des effets sur l'anxiété et l'agitation qui ont été observés, tant de manière générale que dans le cadre des soins.

« Quand c'est avant de se coucher, ça le calme, ça lui rappelle des beaux souvenirs, pis il s'endort pas longtemps après. » S1A.R1

« C'était efficace pour diminuer son anxiété, puis son agitation, puis en même temps, ça lui faisait du bien. Lors des soins, on l'utilisait aussi là, tu sais on pouvait parler de quand il travaillait, de ses machineries lourdes, de sa conjointe. Fait que c'était quand même efficace lors du soin parce que ça diminuait son anxiété ou son agitation. » S1A.R7

Paradoxalement, chez une autre résidente, l'utilisation du livre permet de diminuer l'anxiété sur le coup, mais semble l'augmenter par la suite. Cependant, une incertitude demeure sur les causes de l'augmentation de l'anxiété après l'utilisation du livre. En effet, la soignante rencontrée a souligné qu'il est possible que cette réaction soit plutôt liée à la fin de l'interaction entre la résidente et le personnel, plutôt qu'au livre lui-même.

« Elle est heureuse sur le moment, mais par la suite, elle devient un petit peu plus anxieuse depuis un certain temps, parce que là elle va chercher plus son conjoint après, elle va vouloir revoir son conjoint ou ses enfants [...], elle suit le personnel sur le département. Mais c'est comme ça en général aussi, fait que c'est comme dur à dire, est-ce que c'est le fait de regarder le livre avec elle qui la rend anxieuse plus ou à mesure qu'on on n'est plus assis avec elle, qu'on lui tient la main, ben là, elle va faire de l'errance, elle circule, elle cherche son mari. » S1A.R2

Aussi, le livre a été utilisé afin de désamorcer temporairement une crise chez des résidents :

« Je l'ai utilisé dans les moments euh, où ce qui était plus en crise fait que j'essayais de lui faire changer les idées avec euh, parce que là il était vraiment en crise de, je dirais de violence un peu, ben pas frapper les gens, mais il était vraiment plus, il était vraiment, vraiment en crise là, je ne sais pas comment expliquer ça, mais tu sais, c'était difficile de rentrer en contact avec, le faire changer d'idées là, mais il a quand même réussi à pointer pis ça pas marché longtemps, mais il l'a quand même regardé puis tu sais c'est ça. » S1A.R4

En conclusion, l'utilisation du livre d'histoire de vie exerce des effets variés et significatifs sur l'humeur et le comportement des résidents. Elle favorise le plaisir, le calme et la détente, tout en contribuant à réduire l'anxiété et l'agitation dans certaines situations, notamment lors des soins ou au moment du coucher. Enfin, le livre s'est révélé un outil pertinent pour désamorcer temporairement des épisodes de crise, confirmant ainsi son potentiel d'apaisement et de soutien émotionnel.

3.1.5 Appréciation globale du résident

Il a été possible de réaliser des entrevues avec quelques résidents pour connaître leur appréciation sur le livre d'histoire de vie. Lors de l'entrevue, ils ont été invités à regarder leur livre. Toutes les personnes rencontrées reconnaissent leurs proches et les événements qui s'y retrouvent. Un résident regardait les photos avec une grande concentration et est devenu plus silencieux. Au contraire, d'autres racontaient des anecdotes par rapport aux photos regardées et répondraient volontiers à des questions portant sur l'album. Les résidents ont mentionné apprécier regarder les photos soit seuls, avec leur famille ou avec le personnel. Par exemple, lorsqu'interrogée sur son appréciation à être questionnée par le personnel sur ses souvenirs, une dame (S1A.R2) a répondu : « bin oui parce que c'est mes parents ! ». Finalement, certains résidents ont également mentionné que l'album peut permettre au personnel de soins de mieux les connaître.

3.2 Les proches des résidents

L'échantillon des proches est principalement composé des conjoints des résidents ou de leurs enfants. Dans un cas seulement, il s'agit du petit-enfant d'un résident. Des 16 personnes recrutées, 11 ont complété le projet de recherche. En effet, des proches ont dû quitter pour différentes raisons comme indiqué à la figure 3.

Tableau 9 : Données sociodémographiques des proches des trois CHSLD participants

#Id	Âge (Ans)	Sexe	Le proche est le/la	Statut d'emploi
S1A.P1	72	F	Conjointe	Retraitée
S1A.P2*	85	H	Conjoint	Retraité

S1A.P3*	63	H	Fils	Retraité
S1A.P4	58	F	Fille	Salariée
S1A.P5*	60	H	Fils	Salarié
S1A.P6	52	F	Fille	Salariée
S1A.P7	73	F	Conjointe	Retraitee
S2A.P1	69	F	Conjointe	Retraitee
S2A.P2	26	F	Petite-fille	Salariée
S2A.P3	50	F	Fille	Salariée
S2A.P4*	58	H	Fils	Salarié
S2A.P5*	31	H	Fils	Salarié
S2B.P1	76	F	Conjointe	Retraitee
S2B.P2	56	F	Fille	Retraitee
S2B.P3	72	F	Conjointe	Retraitee
S2B.P4	63	F	Fille	Retraitee

*N'ont pas complété le T2

3.2.1 Données sociodémographiques

Âge, sexe et occupation

Âgés de 26 et 85 ans, les proches sont en majorité des femmes (68,6 %) âgées en moyenne de 60,38 ans. Plus de la moitié sont les enfants des résidents (56,20 %) et 31,25 % sont des conjoints ou conjointes. La majorité détient un diplôme secondaire ou postsecondaire et se répartit également entre les statuts de salarié (43,80%) ou de retraité (43,80%).

Tableau 10 : Caractéristiques sociodémographiques

Variables (N=16)	Moyenne ± ET or n (%)
Données sociodémographiques	
Âge	60,38 ± 15,51
Sexe	
Homme	5 (31,20)
Femme	11 (68,60)
Lien de parenté avec le proche hébergé	
Mère/père	9 (56,20)
Grand-mère/grand-père	1 (6,20)
Autre	6 (37,50)
Précision sur Autre lien avec le proche hébergé	
Conjoint,e	5 (83,33)
Épouse	1 (16,67)
Niveau de scolarité	
Diplôme d'études secondaires ou l'équivalent	8 (50,00)

Certificat ou diplôme d'apprenti ou d'une école de métiers	1 (6,20)
Certificat ou diplôme d'un collège ou CÉGEP	4 (25,00)
Certificat, diplôme ou grade universitaire	2 (12,50)
Aucun certificat, diplôme ou grade	1 (6,20)
Statut d'emploi	
Salarié	7 (43,80)
Retraité	7 (43,80)
Autre	2 (12,50)
Durée de la maladie	
Nombre de mois depuis que le résident est atteint de trouble cognitif (en année)	6,31 ± 3,48

Visite à la personne hébergée

Une très grande majorité des proches visite régulièrement la personne hébergée dont plusieurs chaque jour. La durée de la visite varie entre 30 minutes et 9 heures. Certains font donc de courtes visites alors que d'autres passent la journée complète au CHSLD avec leur conjoint. Le nombre moyen et la durée des visites au résident sont stables entre T0 et T2 ($p > 0,05$).

Tableau 11 : Habitudes de visites et vécu des proches

Variables	T0 (N=16)	T2 (N=11)	P-valeur
Visites du proche			
Nombre de visites au proche au cours du dernier mois	18,30 ± 10,00	22,80 ± 8,35	1,000
Durée des visites au proche au cours du dernier mois	168,00 ± 127,81	163,18 ± 140,79	0,172
Vécu en tant que proche			
Échelle de Likert 0 à 10			
Niveau d'anxiété face au proche hébergé	4,19 ± 2,95	4,82 ± 2,37	0,872
Niveau de bien-être face au proche hébergé	7,40 ± 1,59	6,73 ± 1,51	1,000

3.2.2 Vécu en tant que proche d'une personne hébergée en CHSLD

Des questions du cahier de collecte de données du T0 et du T2 abordent des thèmes permettant de comprendre comment les proches se sentent par rapport à l'hébergement de la personne dont ils prennent soin. Alors, ils ont pu parler de leurs inquiétudes. Ensuite, ils ont pu quantifier leur niveau d'anxiété et de bien-être avec une échelle de Likert (0 pas du tout, 10 élevé) et expliquer les scores attribués en donnant des commentaires et des exemples.

Inquiétudes ressenties en pensant à la personne hébergée

Les proches ont été invités à partager comment ils se sentent lorsqu'ils pensent à la personne hébergée et leurs inquiétudes à cet effet.

Au T0, les inquiétudes nommées sont assez variées. Entre autres, les proches ont partagé être inquiet que le résident trouve le temps long et qu'il s'ennuie, comme mentionné par cette fille d'une résidente.

« Elle trouve ça long, elle est assez consciente. » (S1A.P3)

Par ailleurs, les inquiétudes envers les soins octroyés tels que l'hygiène sont soulevées à quelques reprises. L'hygiène comprend un changement adéquat des sous-vêtements et protections sans quoi des plaies de siège peuvent survenir. Le manque de personnel a aussi été soulevé. En fait, cette citation résume bien le sentiment vécu par plusieurs à l'égard des soins.

« Est-ce qu'il y a toujours de bons services ? » (S2B.P3)

Enfin, une autre source de préoccupation concerne l'alimentation. Un proche explique que son père a perdu énormément de poids depuis son arrivée en CHSLD alors qu'une autre explique :

« Si on ne le fait pas manger, parce qu'il n'est pas capable de manger seul, je m'inquiète pour lui. » (S2A.P1)

Finalement, certains peuvent s'inquiéter de la manifestation de SCPD par la personne hébergée.

« Je pense à la violence qu'il peut manifester envers les autres. Le fait qu'il dérange les autres, qu'il soit violent, je trouve cela difficile. J'ai accepté la maladie, mais cet aspect-là c'est plus difficile, je sais pas si je vais passer par dessus. »
(S2A.P1)

Au T2, les inquiétudes nommées lors de cette collecte de données sont encore diversifiées, mais celles présentées ci-après ont été nommées plus souvent. Certains proches ont soulevé des inquiétudes en lien avec l'évolution des troubles neurocognitifs ou d'autres problèmes de santé. À titre d'exemple, la manifestation de SCPD, l'agressivité ou les TOCs ont été nommés.

« Il a des moments d'agressivité, j'ai peur qu'il blesse, mais c'est mieux qu'avant. Il pleure, ça lui fait de la peine de le savoir. » (S2A.P1)

« C'est vraiment les TOCs. Comme là, ça fait au-dessus d'un mois qu'il a pas de toilette, hors d'usage, parce qu'il la bouche non-stop. Fait que là, ils l'ont bloqué. Fait qu'il est obligé d'aller faire pipi, pis ses numéros 2, si tu veux, complètement à l'autre bout de la salle à manger. Donc, il doit se déplacer plusieurs fois, pis la distance est grande. » (S2B.P4)

Certains d'entre eux craignent de ne plus être reconnus par la personne hébergée. D'ailleurs, le fait de ne pas être assez stimulé en hébergement est considéré comme un facteur nuisant à la préservation de la mémoire.

« Comme ma sœur, qui faisait un an qu'elle n'était pas venue, elle ne se rappelait plus pantoute là. Ça, c'est des inquiétudes qu'on a, mais on sait que ça va probablement en venir là à cause de la maladie, mais quand elle est stimulée, on voit la différence. » (S2B.P2)

Aussi, le manque de personnel et la qualité des soins et services offerts ont été partagés par certaines des personnes rencontrées. En effet, une inquiétude partagée par plusieurs proches concerne les conséquences du manque de personnel au CHSLD. Ils ont rapporté diverses situations.

« Tu sais, il y a tout un manque d'employés partout là, puis il y a une équipe, une sur 2 que c'est plus difficile le soir, tu sais, j'ai vu : donner des assiettes froides, des soupes froides, des repas froids. » (S1A.P6)

« Mais tu sais, c'est surtout genre le manque de personnel, je te dirais là tu sais, ça fait deux fois que j'y arrive puis qu'il est à moitié tombé de sa chaise parce qu'il a pas d'attache ou des affaires de mêmes. Pis, surtout qu'il y a des coupures encore, fait que de quoi ça va avoir l'air, je sais pas là, (...). » (S2A.P2)

L'analyse des inquiétudes partagées par les proches aux deux temps de collecte montre des similitudes. Les proches sont préoccupés par l'état de santé et de la personne hébergée ainsi que des services que celle-ci reçoit.

Niveau d'anxiété

Lors des deux temps de mesure, le niveau d'anxiété variait beaucoup parmi les participants, se situant entre 0/10 et 8/10. D'ailleurs, il n'a pas significativement changé entre T0 et T2 ($p > 0,05$). La moyenne de chaque temps de mesure est 4,19 au T0 et 4.82 au T2. Ce qui représente un niveau moyen bas d'anxiétés.

Au T0, dans les commentaires exprimés, il a été possible d'observer que certaines des inquiétudes ressenties font vivre de l'anxiété. Ainsi, un conjoint explique que c'est de laisser son épouse seule qui le rend anxieux, car elle ne veut pas le laisser partir. Avant, elle réagissait mal quand il partait, alors il repensait à cela arrivé chez lui.

« Ça m'empêchait de dormir, mais maintenant je prends une médication pour trouver le sommeil. » (S1A.P2)

Pour une fille, c'est lorsque son père est malade qu'elle vit de l'anxiété :

« Ça dépend s'il a contracté une infection, dans ces moments-là, il peut faire du délirium en raison de la fièvre. » (S2A.P3)

Enfin, pour un autre participant, son anxiété est vécue seulement pendant un quart de travail précis en raison du personnel en place.

« Quand c'est du personnel régulier, ça va bien, mais le soir c'est souvent du roulement. Des fois, c'est le manque de formation, elles ne savent pas quoi faire. »
(S2B.P3)

Pour une autre participante, c'est lors de moments précis comme l'heure des repas que l'anxiété est au maximum, car sa mère doit être stimulée pour manger.

« Au repas, on s'est aperçu que si on ne la stimulait pas à manger, elle ne mangera pas. Ça amène de l'anxiété quand je ne viens pas pendant un repas. » (S2B.P2)

Finalement, pour plusieurs proches aidants, le niveau d'anxiété a diminué depuis que la personne est en CHSLD, car ils constatent que le personnel s'occupe bien d'elle et qu'elle est en sécurité. Une proche explique qu'elle est moins anxieuse, car :

« On a tous pris un 6 mois sans soldé pour s'en occuper avant qu'il arrive ici. À la fin, il se sauvait de la maison et ne reconnaissait plus tout le monde, il se fâchait, donc c'est pour ça qu'on l'a amené ici. » (S2A.P2)

Au T2, les commentaires des participants concernant l'anxiété s'articulent autour de trois grandes préoccupations : les comportements du proche, la dégradation de son état de santé et la qualité des soins reçus. Dans un premier temps, il appert que les comportements des résidents peuvent affecter leur niveau d'anxiété. Par exemple, une proche aidante mentionnait ressentir une anxiété modérée face à l'agressivité que présente son proche lorsqu'elle est absente de la résidence.

« C'est justement dû à son agressivité, tsé quand qui arrive quelque chose, des fois je me dis: « Ben, est-ce qui va se passer quelque chose là ce soir parce que là chu parti un petit peu plus tôt ? » Ou tsé, c'est surtout ça là. » (S2A.P1)

Dans le même ordre d'idée, une autre participante mentionne un niveau d'anxiété élevée en lien avec une situation qui s'est produite le matin de l'entrevue. En effet, son proche venait de refuser des soins, ce qui lui laissait un sentiment d'impuissance et la crainte que le personnel se lasse de ce genre de situation.

« J'ai pas de contrôle là-dessus, tu sais, j'ai pas de contrôle, je peux pas rien faire de plus pour aider... [...] Ça me stress pas de le laisser là parce qu'y est bien ! Tantôt l'anxiété c'est par rapport à des situations comme j'ai vécu ce matin... Tu fais ben ce que tu peux, mais... » (S1A.P1)

Par ailleurs, plusieurs personnes rencontrées mentionnent comme principale source d'anxiété la progression du TNC ou la dégradation de l'état de santé de leur proche.

« Ben, c'est ça, ça nous inquiète, mais on peut pas, tsé je peux pas faire grand, grand-chose là. Il y a des petites choses que je peux faire, mais c'est sûr qu'on ne veut pas que c'est la maladie qui va en venir à ça là fait que... Oui, ça nous inquiète, mais on sait qu'il faut faire avec. On n'a pas le choix. Mais c'est sûr qu'on

essaie de trouver tout ce qui a moyen pour l'aider, pour que ça ralentisse le processus et tout ça. » (S2B.P2)

« L'anxiété, ça va et ça vient par vague. [...] Ben, généralement, ça va bien. Quand qui fait une poussée de fièvre ou qui fait une crise de délirium ou quelque chose, ben ça augmente l'anxiété justement. » (S2A.P3)

« C'temps-ci quasiment une fois par semaine on m'appelle pour me dire qui est tombé là ? Y ont l'obligation de..., là! Aye un moment donné, je leur ai dit pensez-vous que c'est possible après 10h de pas m'appeler (rires) si c'est pas urgent là? » (S1A.P4)

Aussi, une proche aidante d'un participant décédé pendant le projet de recherche explique son anxiété vers la fin de la vie de son conjoint :

« On a toujours de l'anxiété parce qu'on sait qu'est-ce qui s'en vient, puis on a quand même de la peine parce que ça fait 46 ans, nous autres, qu'on était ensemble. On vit ça au jour le jour, on prend toutes les bonnes journées, pis les mauvaises, on quitte en ayant plus de peine ». (S1A.P7)

Finalement deux proches rencontrés ont mentionné avoir peu ou pas du tout d'anxiété. Pour l'un, le fait de mieux connaître le personnel et les autres résidents diminue son anxiété alors que l'autre mentionne avoir reçu de l'aide par le passé.

« Je me dis que 0, ça ne doit pas exister, mais je n'ai pas d'inquiétudes. Tu sais, on s'habitue au personnel, puis tu sais, même on s'attache à d'autres résidents là, c'est comme une famille maintenant. » (S1A.P6)

« J'ai déjà fait beaucoup d'anxiété dans ma vie. Oui, avant que, ben au début de la maladie à S2B.R3, mais avant je prenais soin de maman aussi, pis euh, tsé, même un bout de temps j'ai été chercher de l'aide, mais aujourd'hui je pourrais te confirmer que je fais pu d'anxiété. [...] Je prends ça quand je me lève le matin, pis je me dis y va arriver juste qu'est-ce qui est pour arriver, c'est la vie. » (S2B.P1)

Finalement, il est possible de constater que les motifs faisant vivre de l'anxiété aux proches sont semblables d'un temps de mesure à l'autre.

Niveau de bien-être

Le niveau de bien-être des proches a aussi été mesuré à l'aide d'une échelle de Likert de 0 à 10. Au T0, le niveau de bien-être des proches varie entre 5/10 et 10/10 alors qu'au T2, il varie entre 5/10 et 9/10. Toutefois, la moyenne n'a pas significativement changé entre T0 et T2 ($p > 0,05$). En effet, la moyenne de chaque temps de mesure est 7,40 au T0 et 6,73 au T2, ce qui représente un bon niveau de bien-être.

Comme mentionné au T0, pour certains participants, leur bien-être passe directement par celui de leur proche hébergé. Par conséquent, lorsque ça va moins bien pour la personne hébergée, le proche se sent moins bien aussi.

« Ce n'est pas toujours égal. Ça dépend comment ça se passe avec lui. » (S1A.P1)

Certaines situations sont très difficiles et une participante se console en se disant que son père a de la visite, alors que d'autres sont complètement seuls. Elle revient souvent déboussolée de ses visites, elle dit :

*« Je ne peux pas être bien à 100%, car mon père est placé et il a une vie misérable.
C'est une situation difficile à vivre. » (S2B.P4)*

Pour une proche, savoir que la personne hébergée est en sécurité contribue à son bien-être même si elle trouve la situation difficile.

« C'est dur, mais en même temps je sais qu'il est bien. Le personnel s'en occupe et il ne peut pas se sauver. » (S2A.P2)

Pour conclure les données sur le bien-être au T0, la philosophie partagée par une proche à cette question semble à propos.

« C'est sûr que j'aimerais ça le ramener chez nous, ça ne fait pas longtemps que j'ai lâché le morceau, mais je vis bien avec ce qui arrive, c'est ça et je ne peux pas faire autrement. Je prends ça un jour à la fois. Des fois, j'ai des journées plus tristes, ça me fait de la peine de le voir là. J'essaie de prendre soin de moi à travers ça, un petit massage de temps en temps, des petites gâteries personnelles ça fait du bien. » (S2B.P1)

Lors des entrevues au T2, il est aussi ressorti que le bien-être des proches aidants semble fortement relié à celui de leur proche. En effet, lorsqu'ils sont questionnés à ce sujet, la majorité des proches disent se sentir bien lorsqu'ils sentent le résident en sécurité, heureux et bien soigné.

« Ben parce que je trouve qu'il est en sécurité, il semble bien dormir parce que je le saurais. Ils mangent 3 repas par jour, puis ils mangent encore très bien, fait que il y a tout ce qu'il a besoin. » (S1A.P6)

« C'est une bonne période présentement [...]. Il n'est pas malade, déjà là. Puis il n'est pas arrivé d'incident, en tout cas on n'a pas été témoin d'incidents récemment. » (S2A.P3)

Certains rapportaient que leurs préoccupations par rapport aux soins reçus par leur proche les suivaient tout au long de la journée, par exemple au travail :

« Tu sais dans le jour, quand je travaille, bien je me demande jusqu'à quel point ils y font faire, parce qu'à Noël, on a une salle en bas, t'as sûrement vue, puis on l'a apporté là puis il y avait comme des balles. Tu sais, je lui ai comme donné une

*balle de tennis, pis il a joué avec ça, fait que je me dis qu'il a encore de la dextérité.
Mais c'est sûr, quand j'y vais, c'est les heures de repas. C'est sûr qu'on ne joue pas
avec les balles, mais je ne sais pas à quel point pendant la journée, s'il y a
quelqu'un qui anime pour garder les petits acquis qui restent. » (S1A.P6)*

Les témoignages des proches suggèrent aussi qu'accompagner un proche atteint d'une maladie neurodégénérative implique un parcours émotionnel marqué par un processus d'adaptation. En effet, plusieurs expriment une amélioration de leur bien-être psychologique au fil du temps, malgré les défis persistants liés à la perte d'autonomie de leur proche.

« Je m'adapte pis lui aussi (rires). » (S2A.P1)

« J'ai la paix d'esprit beaucoup plus qu'avant là. [...] j'ai avancé dans mes émotions depuis la dernière fois qu'on s'était vu... la dernière fois c'était pas facile, mais là ça va mieux. Maman me l'avait promis. A dit : « ça va être dure, mais le temps va adoucir les choses. ». » (S1A.P4)

Malgré l'apaisement que certains proches ont mentionné ressentir, il n'en demeure pas moins qu'ils vivent une forme de deuil anticipé.

« Mais c'est difficile, c'est difficile de faire un deuil, le deuil d'une personne quand est toujours vivante. Tsé ? C'est plus le même homme-là ! [...] Je fais du bénévolat, ça, ça m'aide beaucoup, je m'occupe, tsé j'fais plein chose. J'aime plein de choses: j'aime cuisiner, j'aime lire, j'aime, tsé ? Mais c'te petit bout-là là quand je pars le soir, y est dure, d'arriver chez nous tout seule. » (S2B.P1)

« Il est comme pas conscient de l'état qui se dégrade. C'est moi qui est consciente de sa situation. C'est ça qui est difficile. Comme tous les proches aidants, probablement. C'est pas, c'est pas unique. » (S2B.P4)

Enfin, la reconnaissance de la personne hébergée contribue au bien-être :

« Tsé, il est facile à soigner, j'y fais sa barbe y est content, tsé, je le lave y est content euh, tsé ? Y apprécie ce que je fais, pis ça, ça me nourrit. C'est comme ça je le dirais. Il apprécie beaucoup ce que je fais pour lui, pis je peux pas faire autrement. Quand ça fait 58 ans que tu vis avec une personne, tu peux pas la laisser tomber comme ça là, parce qu'elle a une maladie. » (S2A.P1)

Les commentaires recueillis autant au T0 qu'au T2 permettent de comprendre que le niveau de bien-être des proches est directement lié à celui de la personne hébergée et à la qualité des soins qu'elle reçoit. De plus, leur vécu est marqué par le deuil et l'adaptation.

3.2.3 Interactions sociales et communication

Cet aspect a aussi été abordé avec les proches pour en apprendre davantage sur les interactions sociales et la communication avec la personne hébergée. Au T0, ces aspects ont été abordés de manière générale alors qu'au T2, l'utilisation du livre d'histoire de vie a été prise en considération.

Caractéristiques des résidents pouvant influencer les interactions et la communication

Les caractéristiques mentionnées par les proches permettent de mieux comprendre les habiletés résiduelles des personnes hébergées en ce qui concerne les interactions et la communication.

Lors des entrevues au T0, il est possible de constater que certaines personnes sont encore en mesure de discuter et d'interagir assez facilement. Des périodes spécifiques sont plus propices et certains sujets aussi.

« C'est plus facile le jour que le soir quand il est fatigué. Quand il est de bonne humeur, on est capable d'avoir une discussion. » (S2A.P2)

« Il a encore une certaine compréhension de l'actualité. » (S2A.P3)

« Juste parler elle aime ça, parler d'enfants, montrer des photos d'enfants, des animaux ». (S2B.P2)

À l'opposé, certaines caractéristiques rendent plus difficiles les échanges avec la personne hébergée. À titre d'exemple, la capacité physique ou cognitive de certaines a été rapportée.

« Il ne veut pas porter ses appareils, alors il faut parler fort, sinon c'est bien. » (S2A.P5)

« Il ne communique pas beaucoup depuis qu'il a le parkinson. Il a fait une embolie pulmonaire avec arrêt cardiaque et c'est là qu'il a perdu beaucoup au point de vue cognitif. Il a de la misère à s'exprimer, il cherche beaucoup ses mots. » (S2B.P3)

« À l'heure du crépuscule, il peut devenir plus agité, il a des tremblements, donc c'est plus difficile pour la communication. » (S1A.P7)

Lors de la collecte T2, l'humeur du résident ou son naturel réservé sont relevés comme des facteurs ayant une influence sur les interactions et la communication.

« C'est sûre que papa y a eu une phase qui était plus grognon que d'autre chose là ? ...mais c'est passé ce boute là je trouve pour l'instant (rires). » (S1A.P4)

« Y parle pas beaucoup. » « Y va pas entreprendre des sujets. » (S2B.P1)

Certaines caractéristiques personnelles des résidents semblent avoir influencé l'utilisation du livre d'histoire de vie. En effet, plusieurs proches soulignent que l'avancement de la maladie du

résident limite l'utilisation du livre pour diverses raisons : effets secondaires de la médication, SCPD, diminution de la capacité à communiquer et problèmes de santé surajoutés (ex : délirium).

« Y est quand même avancé. Yé avancé, c'est médicamenteux beaucoup. Quand y était en ressource intermédiaire ça aurait été bon. Mais là sont comme trop avancés. » (S1A.P1)

« Tu sais, quand on s'est vu, il parlait quand même pis là on a presque plus de discussion avec là. C'est comme loin. Tu sais, des fois il va parler là, mais c'est vraiment, il y a plus vraiment de conversation. » (S2A.P2)

« Oui, quand qu'il va bien là, quand il est un delirium, c'est une autre histoire, mais on parle quand qu'il va bien. » (S2A.P3)

Les caractéristiques personnelles rapportées au T2 font davantage état de difficultés pour les interactions et la communication, ce qui exerce une influence sur l'utilisation du livre d'histoire de vie avec certains résidents.

Déroulement des interactions

Les proches ont rapporté le déroulement de leurs interactions avec la personne hébergée. Il a été possible d'identifier les réactions de celles-ci lors de la visite de leur proche et de savoir comment la visite se passe généralement. Au dernier temps de collecte, il leur a été demandé comment se déroulent les interactions lors de l'utilisation du livre d'histoire de vie.

Au T0, il est possible de constater que la majorité des personnes âgées reconnaissent encore leur proche et sont heureuses de les voir.

« Il me reconnaît et il est toujours content quand il me voit. » (S2B.P3)

Aussi, les proches partagent des exemples mettant en lumière que l'état cognitif ou émotif dans lequel se trouve la personne hébergée affecte directement le déroulement des interactions.

« Elle nous reconnaît, mais ne reconnaît pas les petits-enfants et les arrière-petits-enfants. Elle les confond. Elle est encore cohérente quand tu lui parles, mais après cinq minutes, elle peut reposer les mêmes questions, alors elle se répète un peu. » (S2A.P4)

« Tout dépend de l'état dans lequel il est quand j'arrive. Il y a des moments où c'est négatif, car il est fâché contre quelqu'un, mais la plupart du temps, je change son humeur assez rapidement en lui parlant. Au contraire, quand il est positif, c'est le fun. » (S1A.P4)

Parfois, lorsque le proche arrive, la personne hébergée est en train de faire une activité à laquelle il est possible de se joindre et participer. Une participante mentionne que son conjoint est souvent

en train de marcher, alors elle se joint à lui pour marcher ou continuer l'activité qu'il est en train de faire. D'ailleurs, la marche dans les corridors et les sorties dehors sont des activités mentionnées par quelques proches. En fait, cet extrait résume bien les activités nommées par différents proches :

« On se promène, on fait beaucoup d'allers-retours des passages. On vient au salon, on va dehors, on va aux activités comme la musique, par exemple. »
(S2B.P3)

D'autres activités ou façons de passer le temps sont aussi nommées. Certains écoutent de la musique ou la télévision ou se rappellent des souvenirs.

« On fait un petit peu des casse-têtes, il a de la misère, mais des fois il trouve un morceau! » (S2B.P1)

« On marche, on écoute la télévision ou de la musique, je lui montre des photos. »
(S2A.P1)

« On jase de tout et de rien, elle faisait beaucoup de tricot, donc je lui apporte des balles de laine. Elle ne peut plus tricoter, mais elle roule des balles de laine. On fait des casse-têtes. J'essaie de la stimuler le plus possible. » (S2B.P2)

Cela a été moins souvent mentionné, mais il arrive que les interactions soient teintées de tristesse.

« C'est difficile pour lui aussi, il pleure, il y a des bouts où il se rend compte de son état. Dans les périodes où il est plus lucide, il me dit être tanné et de ne plus vouloir être ici. Parfois, il essaie de me parler et il n'est pas capable, donc ce n'est pas évident, c'est triste. » (S2A.P1)

Lors des entrevues au T2, il a été demandé aux proches de décrire le déroulement des rencontres lors de l'utilisation du livre d'histoire de vie. Alors, ils expliquent s'assurer d'être confortablement installés à la table ou au fauteuil avec le résident. Ils lui présentent ensuite le livre, le pose sur la table, sur les genoux du résident ou le tiennent eux-mêmes dans leurs mains.

« Ça se déroule super bien là c'est ça on commence là, j'y demande tout le temps "veux-tu regarder des photos?" Puis là, ça, les photos, elle va me dire oui tout le temps parce qu'elle aime ça, tu sais, pour elle, c'est ça. Fait que là, on prend le livre. Souvent, je fais pas ça dans le lit, j'attends qu'elle soit assise au fauteuil parce qu'est plus à l'aise. Puis, c'est ça, je lui mets sur ses genoux avec un coussin, puis c'est ça. » (S2B.P2)

Lors de l'utilisation du livre d'histoire de vie, certains proches posent des questions alors que d'autres montrent et décrivent les photos.

« Ben j'y montrais les photos, j'disais: « Ça, c'est ta première journée d'école ». Après ça quand on s'est marié... Les photos qui étaient posées avec des saumons, y était posé avec un de ses chums, y était posé avec un tel. J'y présentais son livre là, avec les personnages ! (rires) Des photos de moi avec lui ! » (S1A.P1)

« Tu sais, je prends l'album puis que je pointe des frères, des sœurs, je pense que c'est ça qui est le plus facile pour lui, mais au moins c'est des images, on peut compter des histoires puis tout ça. » (S1A.P6)

Certains résidents ont besoin d'être stimulés pour tourner les pages, alors que d'autres ne sont tout simplement pas en mesure de le faire, parfois en raison d'un manque de dextérité. Dans ce cas, le proche tourne les pages pour le résident.

« Souvent, des fois, elle est pas capable de feuilleter les feuillets, fait que c'est moi qui les tourne. » (S2B.P2)

Les réactions des résidents sont très variables. Certains sont indifférents, manquent d'attention ou sont facilement déconcentrés.

« Comme je vous ai dit, y est indifférent donc, peut-être qu'à un autre temps, peut-être que là y, parce que là, c'est vrai qu'il faut dire qu'il était agité quand je lui ai montré. » (S2A.P1)

« Je l'ai utilisé, peut-être pas à toutes les fois, il n'y a pas vraiment d'interactions et tu sais, on dirait qu'il n'est pas capable de se fixer à l'album. [...] Le regard, il ne tient pas sur l'album. » (S1A.P6)

« Ben des fois, il le regarde, puis des fois il ne regarde pas, il est beaucoup déconcentré et puis, c'est une belette, à la minute qu'il y a du bruit, puis ici il y en a, on peut se le dire là qu'il y a du bruit partout, fait qu'il ne reste pas concentré sur le livre. » (S1A.P6)

D'autres ont des réactions variables, alternant entre intérêt et désintérêt.

« Ben ça dépend des journées. [...] Moé chu pas une fille à m'obstiner, chu une fille douce faque j'y présente (le livre), si ça marche pas on saute à autre chose. On s'obstine pas (rires). » (S1A.P1)

« Bien, des fois, ça va bien, comme je t'ai dit, des fois, il y a de l'interaction, puis d'autres fois, il n'y en a pas. Bien, il est content, mais [...] comme je l'ai dit au début, je ne sais pas à quel point il peut comprendre. C'est plus moi qui parle que lui, parce que lui, il parle presque plus ou il a de la misère à exprimer ce qu'il veut dire. » (S2B.P3)

Enfin, d'autres manifestent un intérêt marqué, que ce soit en observant attentivement les photographies ou en engageant des conversations avec leurs proches à propos du livre.

« Il est intéressé à le regarder là. Tu sais l'autre fois, il l'avait, il le tenait là pis il faisait juste regarder la page couverture, pis il le tenait là, il l'a pas lâché. Ça a pris un bout là. » (S2A.P2)

« Des fois, elle regarde longtemps la photo, fait que là pis ouin... Pis là, c'est ça, après ça, on jase, mais c'est ça, ça se fait comme ça, là, ça se fait super bien. Elle réussit à regarder les photos, puis elle, tu sais, je trouve que ça se passe très, très bien. » (S2B.P2)

« (...) fait que là il rajoute des précisions. Ou, il dit un petit bout de plus qu'il avait jamais dit. Puis des fois, il répète la même chose qui a déjà dit, mais ça ce n'est pas qu'il l'a dit il y a 5 minutes là, qu'il l'a dit mettons y a un mois ou deux quand on en a reparlé. » (S2A.P3)

Le déroulement des interactions avec le livre d'histoire de vie est variable selon le résident avec qui il est utilisé, tout comme les interactions en général qui ont été décrites au T0. L'humeur de la personne ainsi que le stade de son TNC influencent les interactions avec ou sans le livre.

Appréciation des interactions

Lors des entrevues réalisées avec les proches, ceux-ci ont été invités à donner leur opinion sur la qualité des interactions qu'ils ont habituellement avec la personne hébergée. Ainsi, ils se sont exprimés sur la satisfaction à l'égard de leurs interactions. Au T2, l'utilisation du livre d'histoire de vie a été interrogée afin de savoir si elle influence la qualité des interactions et la satisfaction des proches concernant celles-ci.

Au T0, une majorité de proches se disent satisfaits de la qualité des interactions avec la personne hébergée, car ils ont mis en perspective plusieurs éléments influençant les interactions avec leurs proches, dont l'évolution des troubles neurocognitifs affectant la mémoire, la capacité de communiquer ou le moment de la journée :

« Considérant son état, je suis très satisfaite de nos interactions. Ça dépend des journées, il y a des journées plus difficiles (plus somnolente parfois, plus confuse), alors les interactions sont moins faciles. Mais elle est encore capable d'avoir des conversations, elle a un intérêt. » (S2B.P2)

*« Je suis satisfaite des interactions, mais c'est certain que ce serait le fun qu'il parle plus, qu'il s'exprime plus. Il est rendu là, donc on y va au jour le jour. »
(S2B.P3)*

À l'opposé, un certain nombre de participants sont un peu plus mitigés en ce qui a trait à la qualité des interactions avec leur proche :

« Dans les belles journées, la qualité est très bonne. Dans les mauvaises journées, ce n'est pas facile, il n'écoute pas. » (S1A.P7)

« Ce n'est plus comme quand mon père était jeune, mais c'est bien si l'on considère l'âge auquel il est rendu et son état de santé. Ça pourrait être mieux, mais c'est correct. » (S2A.P5)

Enfin, une participante mentionne qu'elle est insatisfaite des interactions qu'elle a avec son conjoint hébergé.

« Il n'est plus au courant de ma vie actuelle, j'ai vendu la maison, mais il n'est pas au courant. J'ai pu de liens pour jaser avec lui. Avant il posait des questions (...), mais maintenant, il le fait plus. » (S1A.P1)

Comme rapporté au T2, l'utilisation du livre d'histoire de vie a eu un impact significatif sur la qualité des interactions entre des proches et des résidents. Dans un premier temps, l'utilisation du livre d'histoire de vie permet de varier les sujets de conversation.

« Avant d'avoir le livre d'histoire de vie, il regardait celui de machinerie lourde avec les machines qu'il avait conduit. Toutefois, avec le livre de souvenirs, ça meuble plus les conversations ». (S1A.P7)

« Fait que c'est un outil qui sert à plus euh...à communiquer plus facilement je trouve. En tout cas, c'est des petites périodes que si j'avais pas ce livre-là pour un petit 10 minutes, 15 minutes, après la sieste, ben là y serait là, pis y ferait rien. » (S2A.P3)

De la même manière, lorsque le résident est aphasique, les proches peuvent éprouver des difficultés à communiquer avec lui. Dans ces situations, le livre d'histoire de vie constitue un outil facilitant l'interaction.

« Ben, tu sais, quand on n'utilise pas le livre, on a plus tendance à moins lui parler, ben pas moins lui parler, mais tu sais, y a moins de conversations vu qu'il parle moins. Mais tandis que là, tu regardes pis il est content, fait que tu sais, tu as plus de chance de sourires. » (S2A.P2)

Par ailleurs, selon certains proches, l'utilisation du livre d'histoire de vie favorise des interactions plus longues avec le résident, remplaçant parfois les silences par des échanges significatifs. Aussi, cela permet de prolonger la durée des visites.

« Ben dans le fond, ma visite va durer le même temps, mais il y a des fois qu'on fait juste être assis un à côté de l'autre puis on regarde la télé fait que, en ayant le livre, ben ça va diminuer le temps d'écran (rires), puis augmenter l'interaction, disons la durée de l'interaction. » (S2A.P3)

« La qualité est très bonne là, je veux dire tu sais, au niveau de la qualité, je trouve que je vais plus m'investir aussi, tu sais ça m'a faite plus investir style, peut-être être plus là souvent. Avant ça, ben, j'allais là, je faisais, j'allais y couper les ongles, mais je jasais pas, je ne m'assoyais pas pour discuter avec elle et tout ça, tandis que là, je prends le temps de discuter et d'être plus présente, peut-être, avec elle pour ça. » (S2B.P2)

Ensuite, il convient de souligner que certains proches n'ont observé aucun changement quant à la qualité des interactions lors de l'utilisation du livre d'histoire de vie avec la personne hébergée. Diverses explications sont avancées, notamment l'évolution de la maladie ou encore le fait que des albums photos étaient déjà utilisés avec le résident avant le début du projet de recherche.

« Hé Seigneur ! Non, y est trop comme avancé là. » (S2A.P1)

« Bien, je pense que ça n'a pas beaucoup changé. Ben, il n'y a pas de changement parce que je le faisais déjà. » (S2B.P4)

Finalement, il est important de noter que de manière générale, avec ou sans l'utilisation du livre, plusieurs proches ont souligné une dégradation importante des interactions au fil du temps.

« La qualité, je dirais que (soupir) ça s'est plus dégradé là, mais c'est pas à cause du livre naturellement, c'est sa maladie. » (S2A.P1)

« Mais là, c'est plus dur, parce que tu sais, quand on s'est vu, il parlait quand même pis là on a presque plus de discussion avec là. C'est comme loin. Tu sais, des fois il va parler là, mais c'est vraiment, il y a plus vraiment de conversation. » (S2A.P2)

Malgré le fait qu'ils aient observé une diminution de la qualité des interactions avec la personne hébergée, les proches sont généralement satisfaits de leurs interactions avec cette dernière.

« On prend ce qui passe. » (S1A.P1)

« Oui, je suis satisfaite...des fois chu pas tout le temps sa fille, mais les interactions sont bonnes, des fois chu maman, des fois chu sa mère. » (S1A.P4)

« Oui, puis, bien, c'est sûr que j'aimerais mieux qu'il réagisse plus, c'est sûr, mais... disons que... j'ai commencé à faire le deuil de bien des choses. » (S2B.P3)

Les troubles neurocognitifs de certains résidents ont progressé entre le T0 et le T2, rendant ainsi les interactions plus difficiles. Cependant, les proches se disent majoritairement satisfaits de la qualité de la relation avec la personne hébergée. D'ailleurs, le livre est un outil utile pour maintenir les interactions et la communication.

Pour conclure cette partie sur les interactions sociales et la communication, il est possible de dire que les proches continuent d'interagir avec la personne hébergée, même si celle-ci montre moins de capacités au fil du temps. Toutefois, certaines d'entre elles présentent encore de belles habiletés. En effet, les données colligées au T2 illustrent bien l'apport du livre pour certaines. De plus, les effets de l'utilisation du livre d'histoire de vie sont détaillés au point *Efficacité: Capacité de l'intervention d'atteindre son objectif* de la partie sur l'acceptabilité.

3.2.4 L'acceptabilité

À la fin de l'expérimentation, lorsque les proches ont été rencontrés, une partie de l'entrevue a porté sur l'acceptabilité de l'utilisation du livre d'histoire de vie. Ils ont donc été invités à se prononcer sur les sujets présentés ci-après. Dans un premier temps, pour chacun des items évalués, ils devaient donner une cote de 1 à 10 (échelle de Likert) pour indiquer leur niveau d'appréciation de ceux-ci. Ensuite, ils pouvaient commenter afin d'expliquer la cote indiquée.

Tableau 12 : Acceptabilité des proches concernant l'intervention réalisée

Acceptabilité Échelle de Likert 0 à 10	T2 (N=11)
Attitude: Sentiment par rapport à l'intervention	$8,73 \pm 1,85$
Éthique: Correspondance des interventions avec le système de valeurs de l'individu	$8,73 \pm 1,54$
Fardeau: Quantité d'efforts perçue pour participer à l'intervention	
Effort pour le développement du livre d'histoire de vie avec le résident	$4,77 \pm 2,77$
Effort pour l'utilisation du livre d'histoire de vie avec le résident	$1,45 \pm 2,43$
Coûts : Avantages, coûts ou valeurs cédés pour participer à l'intervention	
Investissement temps et/ou de l'argent pour développer ou utiliser le livre d'histoire de vie	$3,82 \pm 1,19$
Efficacité: Capacité de l'intervention d'atteindre son objectif	
Amélioration de la qualité des communications et interactions avec le résident avec l'utilisation du livre d'histoire de vie	$5,18 \pm 3,89$
Amélioration de la qualité des soins du résident avec l'utilisation du livre d'histoire de vie	$5,00 \pm 3,17$
Auto-efficacité: Confiance dans la capacité à adopter les comportements requis pour participer à l'intervention	
Sentiment de compétence/confiance à développer le livre d'histoire de vie	$8,09 \pm 1,81$
Sentiment de compétence/confiance à utiliser le livre d'histoire de vie	$8,55 \pm 2,02$

Attitude : Sentiment par rapport à l'intervention

Ce thème permet de connaître l'appréciation des proches quant à leur participation à l'expérimentation. En moyenne, ils expriment une attitude très positive (8,73; ET 1,85). Ce qui est d'ailleurs bien détaillé dans les exemples et commentaires partagés. Cependant, au départ, certains étaient réticents à participer. Les raisons évoquées incluent un manque de temps ou

encore une charge mentale élevée. En effet, pour les proches, la création du livre s'ajoute à leur quotidien déjà exigeant.

« Au début j'ai trouvé ça, ben c'est le temps qui manquait là, mais quand je me suis mis dedans là, ça bien été. » (S2B.P1)

« Ben, je ne sais pas si tu te souviens, au début, j'étais réticente parce que je me disais je n'ai pas de temps-là. Tu sais, les 2 jours que je n'y vais pas dans la semaine, ben c'est pour faire mes tâches à la maison, pour faire d'autres choses de la vie. [...] » (S1A.P6)

Toutefois, plusieurs éléments ont incité les proches à surmonter cette réticence, soit l'exemple inspirant d'un livre d'histoire de vie réalisé par une connaissance ou le désir de faire plaisir à leur proche.

« Au départ, quand X m'en a parlé ça me tentait pas ben ben...Mais c'était pour Y... chu contente de l'avoir fait. » (S1A.P1)

« La première fois qu'on m'a parlé du projet, ça ne m'intéressait pas. Toutefois, par la suite, j'ai vu le livre qu'une de mes amies a fait pour son mari et j'ai trouvé que c'était une très bonne et belle idée. » S1A.P7

*« Mais c'est un bel investissement, c'est toute pour lui que je fais ça, hein? »
(S1A.P6)*

Ensuite, la création du livre a été mentionnée. Elle a été perçue comme un moment agréable par plusieurs proches qui ont eu l'occasion de retrouver de vieilles photos.

« Mais j'ai vraiment aimé ça faire ça. Surtout quand ça été fini, que j'étais rendue à le boudiner là. Ben surtout trouver les photos. Je trouvais ça le fun de refouiller dans des vieilles photos, puis de les retrouver vraiment de, tu sais, des photos de lui, puis vraiment monter le livre là. » (S2A.P2)

De plus, la création du livre en a amené plusieurs à se remémorer des souvenirs et à en apprendre plus sur l'histoire du résident que ce soit par des discussions avec ce dernier ou d'autres membres de la famille.

« J'ai aussi aimé faire ça, préparer ça avec ma mère, parce que là aussi, toutes les deux, on a échangé sur des trucs qu'on n'avait pas échangés avant. Fait que c'est ça que je dirais. » (S2A.P3)

Cependant, une participante a trouvé la création du livre d'histoire de vie émotionnellement difficile dans un contexte où en plus de la maladie neurodégénérative de son père, sa mère est décédée l'année précédente.

« Parce que moi, ma particularité c'est que, j'ai perdu ma mère, et j'ai perdu mon père d'une autre façon...tu comprends ?..Faque quand j'embarque dans les photos là, j'ai eu un petit peu de misère... (rires) tsé... ça été extrêmement difficile... ça, je le recommanderais pas du tout, du tout là... les deux ensembles j'ai trouvé ça très difficile... » (S1A.P4)

Toutefois, même si la réaction de son père au livre d'histoire de vie est limitée, elle mentionne que le moment où ce dernier a réagi est une petite récompense qui restera un moment qu'elle chérira.

« Je l'ai traversé, pis comme je te dis là, ma petite paye là Pis je ne l'oublierai jamais... tsé c'tun beau souvenir de papa là dans la maison des aînés là, quand qu'il l'ouvre, pis quand qui fait ça... c'tun beau souvenir dans mon cœur de fille. »
(S1A.P4)

Pour d'autres participants, l'utilisation du livre d'histoire de vie avec leur proche a été très appréciée. C'est un moment heureux avec la personne hébergée et une source de sujets de conversation.

« Ça été plaisir les fois qu'on l'a regardé. » (S1A.P1)

« Le livre a permis de continuer à la stimuler, disons. Ouin, ça a servi, moi, j'ai trouvé que ça... Parce que quand on lui montre les photos, le gros sourire, pis tu vois ça lui fait du bien. » (S2B.P2)

« C'est très positif. C'est très positif. 10. Parce qu'à chaque fois, il est heureux de voir les photos. Il est heureux de voir les gens qu'il reconnaît » (S2B.P4)

Finalement, les proches ont apprécié leur expérience, autant l'aspect de la création que de l'utilisation. Il y a seulement une proche pour qui la participation a été plus difficile, cela en raison de ce qui a été évoqué précédemment.

Éthique : Correspondance des interventions avec le système de valeurs de l'individu

Les participants se sont prononcés sur la concordance entre leur système de valeurs et l'expérimentation à laquelle ils ont pris part. En fait, il y a une bonne correspondance comme en témoignent la moyenne 8,73 (ET 1,54) et les propos rapportés ci-après.

Certains proches soulignent que les photos sont importantes dans leur famille ou pour le résident. Le fait que le livre représente la famille, les souvenirs et la vie du proche rejoint les valeurs de plusieurs participants.

« Ben... Oui, ça fait partie de nos valeurs parce que X aimait ça regarder des photos... » (S1A.P1)

« Pour elle, c'était important la famille pis toute fait qu'elle nous a toutes transmis ces valeurs-là fait que veux veux pas on les partage avec elle. » (S2B.P2)

« J'suis en accord avec ça, ça représente une partie de sa vie, ce qu'on a vécu, pis ce que lui a vécu. » (S2A.P1)

Pour une participante dont le père aime beaucoup la lecture, créer un livre d'histoire de vie en format papier correspond à leur mode de vie familiale.

« La lecture, ça toujours été, moi je ne voulais pas un livre numérique là, je voulais un livre parce que les préposés, les nouveaux préposés, quand ils arrivent là, ce qui me parlent souvent. Il n'a pas beaucoup d'éducation là, mais il pouvait parler de n'importe quoi parce qu'il lisait les journaux à tous les jours, puis il lisait des gros livres, des encyclopédies. Fait que je voulais un livre papier à cause de ça, fait que ça fait que ça va avec notre mode de vie de famille dans le fond. » (S2A.P3)

Finalement, une participante mentionne que la recherche est quelque chose d'important pour elle et que cela l'a incitée à participer au projet.

« Moi c'est plus pour ça correspond à ma façon... tsé vous m'avez présenté ça comme étant un projet, pis moi pis c'est entre autres une raison pour laquelle j'ai continué le projet même si je trouvais ça dur surtout certain soir. De l'améliorer, y a que de la place à l'amélioration là-dessus... ça rejoint mes valeurs dans ce sens-là... Quand on m'approche pis que j'suis capable de participer à un projet pour pouvoir aider plus tard, pourquoi pas. Ma valeur première c'est celle-là... »
(S1A.P4)

Il est donc possible de constater que les proches croient que l'expérimentation du livre d'histoire de vie faite dans le cadre de ce projet correspond à leur système de valeurs.

Effort pour le développement du livre d'histoire de vie avec le résident

Cette dimension permet d'évaluer la quantité d'efforts selon la perception des participants. Dans le cas du projet, il leur a donc été demandé leur perception de l'effort concernant la création et l'utilisation du livre d'histoire de vie.

Les proches ont partagé leur niveau d'effort perçu pour la création du livre d'histoire de vie et il s'avère que la moyenne pour le groupe indique un niveau moyen bas ($4,77 \pm 2,77$). Toutefois, les scores sont très variés parmi les participants et se répartissent entre 0/10 à 8/10.

Ainsi, une des participantes qui a mentionné avoir mis peu d'effort l'explique par le fait qu'elle a reçu de l'aide. Indépendamment du niveau d'effort qu'ils perçoivent, certains participants ont souligné que de commencer le projet et de prendre le temps de le réaliser était ce qui est le plus exigeant.

« Je ne le quantifierais pas vraiment en tant qu'effort, mais plutôt en tant que prendre le temps de le faire. Ce n'est pas que c'était difficile, mais il fallait prendre le temps de le faire. Parce que c'est long quand tu montes ça là. J'ai monté ça, c'est Jean Coutu, c'est à distance. Mais il faut que tu ailles chercher les photos, faut que tu les encadres, faut que tu les places. C'est juste le temps. C'est pas que c'est difficile. Prendre le temps de le faire. » (S2B.P4)

Pour d'autres, c'est la recherche des photos qui s'est avérée l'élément qui a demandé le plus d'efforts.

« Dans le fond, on a, ça a pris plus de temps que ce qu'on pensait parce qu'on on s'est donné un peu là. Ma mère a feuilleté les 20 albums de famille pour trouver des photos, puis tatati. Fait que ça pris quand même quelques heures » (S2A.P3)

« On n'avait pas de photos, vu qu'elle ne vient pas d'ici, c'était tout à l'extérieur. Il a fallu que je fasse plus de recherche, plus de choses, parce que je n'avais rien avec moi pour le monter, mais sinon, après, ça a bien été. » (S2B.P2)

« C'est la recherche de photos. Après ça, c'est faire le montage, le bricolage, les copies, les impressions, le texte. Le collage, ça a été plusieurs heures, mais c'était agréable. » (S1A.P6)

Pour cette proche qui a perdu sa mère en plus de son père qui est en résidence, la création du livre a suscité un effort émotionnel important.

« Beaucoup d'effort émotionnel, mais un effort pour mettre du temps de l'énergie, non, faut chercher les photos, faut penser à son plan tsé, son canevas là tsé... mais j'ai vu d'autres albums. Les gens ont fait d'autres choses ! Moi j'ai voulu faire beaucoup de photos du passé. » (S1A.P4)

De plus, cette participante met en lumière que la création du livre d'histoire de vie nécessite parfois la considération des dynamiques familiales puisque différents membres de la famille regarderont le livre avec le résident :

« Pis je trouve aussi c'est que la petite obligation que je trouve c'est de prendre soin de tout le monde qui va voir l'album, tsé ? Je le fais pour mon père, pour essayer de l'allumer, mais si je mets des vieilles photos de quand il a construit la maison, pis qu'un tel était avec pour l'aider, ben faut je pense aux autres de la famille. Ça, j'ai senti ça lourd un petit peu là tsé ? De prendre soin, tsé j'ai parlé de ses frères et sœurs, ben là, je vais parler de ses beaux-frères, ses belles-sœurs, tsé je vais mettre les vieilles photos tsé !? Pis j'veais en mettre des belles pour que personne chiâle, tu comprends ? Y a cette lourdeur familiale là un petit peu, mais je l'ai traversé. » (S1A.P4)

Finalement, il est possible d'observer que le niveau d'effort perçu par les proches est variable, et ce pour la même tâche, soit la recherche de photos. Le ressenti au cours de la création exerce aussi une influence sur la perception de l'effort.

Effort pour l'utilisation du livre d'histoire de vie avec le résident

Les proches ont partagé le niveau d'effort perçu aussi pour l'utilisation du livre d'histoire de vie et la moyenne pour le groupe indique un niveau faible ($1,45 \pm 2,43$). Cette fois-ci, les scores sont moins dispersés. En fait, une majorité a indiqué 0/10 et une seule personne a indiqué 7,5/10, mais ses commentaires indiquent qu'elle a trouvé que l'utilisation demande peu d'efforts. Ainsi, pour l'ensemble des participants, l'utilisation du livre d'histoire de vie a demandé peu ou pas d'effort et ce peu importe la réaction de leur proche.

« Ça n'a pas demandé d'effort, des fois je l'ai regardé avec lui, non...Zéro! J'avais juste à sortir l'album pis à le regarder avec lui pis on parlait des photos...Je me suis pas sentie brûlée trop trop (grand rire). C'était plaisant. C'était pas difficile. »
 (S1A.P1)

« Ah non, zéro effort, c'est juste des fois ça marche, des fois ça marche pas... Un bon timing, un mauvais timing...c'tun bon moment, c'pas un bon moment, au contraire ça me fait penser quand j'y va y faire les cheveux ou les ongles, ça nous fait un p'tit quelque chose à faire » (S1A.P4)

Pour le proche qui a indiqué 7,5, il a commenté ainsi :

« Bien, je dirais, non, ça ne me demande pas d'efforts. Je le vois, il traînait sur le bureau à un moment donné. Puis là, quand je vois que ça ne l'intéresse pas, même si lui, un moment donné j'y sors le livre, puis il l'a pris pis il l'a mis, il ne voulait pas. » (S2B.P3)

Finalement, concernant le fardeau, de manière générale, il est peu élevé pour les proches. Il faut noter que la création est perçue comme étant plus exigeante que l'utilisation. Somme toute, que les proches perçoivent de l'effort ou non, ils trouvent que le projet correspond à leurs valeurs et celles de leur famille.

Coûts : Avantages, coûts ou valeurs cédées pour participer à l'intervention

Cette dimension de l'évaluation de l'acceptabilité sert à connaître les avantages, coûts ou valeurs cédées pour participer à l'intervention. Alors, en regard du livre d'histoire de vie, les coûts pour sa création ainsi que le temps investi pour le créer et l'utiliser ont été interrogés. Dans l'ensemble, pour tous ces aspects confondus qui concernent leur investissement, les proches considèrent que le niveau est faible: 3,82 (ET 1,19).

Argent investi pour la création du livre

La majorité des participants mentionne avoir peu ou pas investi dans la création du livre d'histoire de vie. Il y avait du matériel fourni par le projet qui a été parfois complété par de

petits achats. Une participante a mentionné avoir acheté seulement un bâton de colle à 3.99\$ car :

« Le scrapbook pis les feuilles c'est toute le CHSLD qui a fourni fait que... pis euh bon les photocopies des photos, c'était de l'encre, mais bon, je n'ai pas comptabilisé. » (SA2.P3)

Une autre a expliqué :

Zéro argent là, j'ai tout fait ça sur ordi, le collage ça me tentait pas. J'avais toutes les photos d'écoles aussi, j'ai scanné les photos et j'ai fait un montage. (S1A.P4)

La source de dépense la plus rapportée était l'impression de photographies. En effet, cette dépense n'était pas couverte par le projet.

« C'est les photos, le développement des photos. En bas de 10 \$, peut-être. » (S2B.P2)

*« Le développement de quelques photos, 5\$ max. C'est pas cher des photos. »
(S1A.P1)*

Finalement, les participantes qui ont le plus investi d'argent ont conçu le livre par ordinateur et l'ont fait imprimer pour un montant entre 20 et 30\$. Une mentionne qu'il aurait été plus économique de faire l'impression recto verso et l'autre souligne qu'elle faisait déjà imprimer un livre à chaque année pour son parent.

« Ça m'a coûté 20 piastres. Ça aurait coûté moins cher, c'est juste que la fille me l'a pas fait recto verso fait que tu sais, ça aurait genre coûté 10 piastres d'après-moé, mais tu sais c'est rien. » (S2A.P2)

« Le livre, c'est... Ça a coûté une trentaine de dollars. Je lui faisais aussi toutes les années. » (S2B.P4)

Temps investi pour la création du livre d'histoire de vie

Le temps consacré à la création du livre d'histoire de vie était très variable d'un participant à l'autre. Deux participants ont mis moins de 10h pour la réalisation, alors que deux autres ont mentionné avoir mis entre 10 et 20h de travail. Cependant, la majeure partie des participants a indiqué avoir mis plus de 20h dans le processus de création du livre d'histoire de vie. Peu importe le nombre d'heures consacrées à la création du livre, il en ressort qu'un des éléments qui prend du temps est de faire le tri des photos.

*« Oui, ben c'est surtout regarder les photos que j'avais, sortir ça des boîtes. »
(S2B.P3)*

Finalement, une des participantes pour qui la création du livre a soulevé des émotions explique qu'elle devait prendre des moments de pause au cours du processus.

« Je l'ai fait en trois fins de semaine incluant la recherche de photos, ça veut dire un 6-7 jours certain là, c'est pas juste de le faire, c'est de le réfléchir, c'est de dire, ouf, je vais aller me chercher un café, parce que là je vais brailler tout le restant de la journée tsé, ou rendu au soir, là c't'assez, on va prendre une petite coupe de vin. » (S1A.P4)

Temps investi pour l'utilisation du livre d'histoire de vie

Le temps consacré à l'utilisation du livre varie considérablement d'un participant à l'autre. Certains ont utilisé le livre de manière ponctuelle, tandis que d'autres l'ont intégré à leur routine avec le résident.

Ainsi, des participants intègrent le livre dans leur routine quotidienne. Certains l'utilisent à chaque visite, allant jusqu'à deux fois par jour pour certaines familles.

« Ben nous, nous en tant que famille, tsé moi je le regarde vraiment le midi quand je viens avec, je viens tout le temps le faire dîner. Puis ma grand-mère, elle, a vient le soir fait qu'elle le regarde aussi le soir. Fait que tu sais, nous on l'utilise au moins deux fois par jour, on y montre. Pas nécessairement d'aller du début à la fin là, mais tout dépendant comment il est fatigué. » (S2A.P2)

« Oui, c'est deux, trois fois par semaine, après les soins ou après sa sieste. C'est toujours là que ça se passe. » (S2B.P1)

« À tous les jours, quasiment, je vais la voir pis tsé « Tu veux qu'on regarde un petit peu des photos? » Tsé j'y offre de regarder des photos. Fait que c'est quasiment à tous les jours. » (S2B.P2)

Finalement, la durée d'utilisation était principalement influencée par le niveau d'attention ou d'intérêt du résident. Ainsi, plusieurs participants ont mentionné une durée d'utilisation d'environ quinze minutes.

« Ah pas longtemps, une dizaine de minutes. Quinze minutes. Quand je vois là qu'il regarde ailleurs, j'arrête. » (S2B.P1)

Pour terminer, il est possible de dire que de manière générale l'investissement fourni par les proches pour la participation au projet, soit l'exécution des tâches, n'est pas élevé. Même si certains ont mis plus de temps ou d'argent, cela est perçu comme un investissement positif pour la personne hébergée.

Efficacité : Capacité de l'intervention d'atteindre son objectif

Les proches ont été invités à se prononcer sur l'efficacité de l'intervention. En l'occurrence, il leur a donc été demandé si l'utilisation du livre d'histoire de vie permettait d'améliorer la qualité des communications et des interactions avec le résident ainsi que la qualité des soins offerts à ce dernier.

Amélioration de la qualité des communications et interactions avec le résident

À ce propos, le score moyen obtenu pour l'ensemble des proches indique que l'efficacité perçue est modérée : 5,18 (ET 3,89). Les résultats sont dispersés entre 0/10 et 8/10, ce qui concorde avec la présence de commentaires qui relatent l'efficacité du livre avec certains résidents et non pour d'autres.

Lors de leur visite et de l'utilisation du livre d'histoire de vie, des proches ont observé l'efficacité du livre avec le résident. En effet, certains proches ont constaté que le résident reconnaît les personnes sur les photos et se remémore des souvenirs, ce qui l'incite à interagir.

« Puis la première journée que j'y ai mis, que je l'ai emmené le lendemain, là, ben on l'a regardé, puis tu sais, tu vois, il avait reconnu sa mère, il disait que c'était sa mère, là il voyait son père. » (S2A.P2)

« Des fois y va réagir vite là, tsé ? On dirait, comme l'autre fois y a vu son père tsé, là quand j'ai tourné la page y a vu son père, j'ai vu qu'il avait tsé ? J'ai dit, « tu trouves-tu qui te ressemble ? » Il lui ressemble en vieillissant là... » Y dit oui c'est vrai ! Mais y dit moi j'ai moins de cheveux ! (rires) Son père y avait beaucoup de cheveux...oui, y a des réactions ! » (S2B.P1)

Un résident a même été en mesure de déceler une erreur dans le livre :

« Tu sais, il a déjà parlé 3 fois, mais ou même il y a une erreur, ça j'aime pas ça, mais tu sais, la première fois qu'on a parlé de à quel âge qu'il est parti bûcher, il m'a dit 17 ou 18, fait que là j'ai dit j'ai 50% de chance de l'avoir, je vais marquer 17, puis la fois d'après : « Aye, c'est pas 17, c'est 18. ». Ahhh, ben là, il est écrit 17 (rires). Des petites affaires de même. » (S2A.P3)

Dans un autre ordre d'idée, plusieurs résidents semblent heureux et démontrent un intérêt marqué pour le livre et son contenu. Par exemple, une proche aidante mentionne que son conjoint souriait beaucoup en regardant le livre d'histoire de vie, surtout aux pages consacrées aux petits-enfants : « c'était un boost pour lui, il aimait ça » (S1A.P7). D'autres proches ont également observé des effets similaires chez leur résident.

« Ben tu vois qu'il est content, mettons, il fait des sourires pis tu sais des fois il pointe pis il dit que c'est sa mère. » S2A.P2

« Quand on lui montre les photos, le gros sourire, pis tu vois ça lui fait du bien. Tout à l'heure, j'ai été juste y dire que là, je vais rajouter des photos dans l'album, parce que j'en rajoute de temps en temps. [...] En tout cas, moi, je vois la différence avec elle, je trouve que ça la repère, on dirait qu'elle en revient, pas à la vie, mais elle en revient. » S2B.P2

Une proche aidante a aussi relevé que le livre agit comme une source de stimulation, permettant d'engager sa mère dans des conversations plus longues :

« Le livre a permis de continuer à la stimuler, disons. (...) Ça me permet de plus socialiser, de plus parler parce que ma mère était rendue à un niveau où est-ce qu'elle parlait, mais pas beaucoup. Tu sais a répondait à nos questions, mais là avec les photos ça y fait, a communique plus, on dirait qu'elle est plus, c'est plus facile la communication. Parce que souvent, avant ça, elle disait « Ah, bien, c'est Charlot », mais elle ne dira pas plus, mais là, elle va dire, c'est cette semaine, elle dit « Ah, il a grandi ! » Tsé fait qu'elle rajoute des phrases qu'elle ne rajoutait pas avant, elle n'aurait pas dit probablement, si on avait juste communiqué comme ça, tandis que là, avec les photos, ben ça lui permet d'avancer, d'un petit peu plus évoluer, tu sais, dans la discussion. » (S2B.P2)

Cet effet sur les conversations est aussi observé par d'autres proches. En effet, plusieurs soulignent que le livre favorise les échanges en suscitant des discussions et en donnant des idées de conversation.

« Ça permet de communiquer tsé on jase de la famille, on jase de quand elle était jeune, de ses frères, de ses sœurs, des petits-enfants, ça nous permet, très large, des fois que tu ne penses pas, puis en regardant la photo, bien là, on passe à d'autres choses, on voit quelque chose, puis ça nous amène à discuter d'autres choses. » (S2B.P2)

À l'opposé, chez certains résidents, les effets du livre sont plutôt mitigés. En effet, les proches observent peu ou pas de réaction.

« Je peux pas dire que j'ai vu beaucoup de réactions, non vraiment (...). » (S1A.P1)

« La première fois que j'ai réussi à regarder l'album que j'avais fait avec mon père, mon père a eu deux belles réactions... (...). Je l'ai vu juste une fois, après ça, ça été, ça c'est jamais revenu. » (S1A.P4)

Une proche rencontrée mentionne que des membres du personnel lui ont dit que la maladie était peut-être trop avancée pour que le livre soit utile avec son père :

« Pis tu vois la semaine passée, j'ai demandé à deux personnes différentes, j'ai dit j'm'en vas rencontrer la personne qui m'a accueilli pour le départ de ce projet-là, j'ai dit vous autres, est-ce que c'est un bon outil et tout ça ? J'ai dit j'ai comme l'impression que là, présentement... et les deux m'ont répondu, au début oui, mais maintenant la maladie est trop avancée. » (S1A.P4)

Finalement, pour deux résidents, l'utilisation du livre entraîne parfois de la tristesse et des pleurs.

« Y a quelqu'un qui lui a montré aujourd'hui, pis là on m'a dit qui avait pleuré beaucoup. » (S2A.P1)

« C'est sûr qu'au début, quand je l'ai présenté, elle a pleuré, puis je veux m'en aller chez nous, puis je veux... on a vu qu'il y a ce côté-là, mais on n'a pas le choix, c'est des deuils qu'elle a. Elle aussi, quand elle revient à elle, c'est des petits deuils, mais tout le reste, ça toute été positif là je veux dire. » (S2B.P2)

Finalement, il faut comprendre de ces commentaires variés que le livre a souvent un effet sur les interactions et la communication, mais cela n'apporte pas toujours une amélioration de celles-ci.

Amélioration de la qualité des soins du résident

Pour cet aspect aussi, les proches perçoivent une efficacité modérée (score moyen de 5,00; ET 3,17) et ce, même si les résultats sont dispersés entre 0 et 8,5. Les commentaires partagés concernant l'amélioration de la qualité des soins sont diversifiés.

Ainsi, quelques-uns observent un impact positif, notamment une participante qui mentionne que le livre a été utilisé pour apaiser son proche.

« Y a une fois qui a quelqu'un dans le personnel m'a dit que y était pas en crise là, mais il était pas calmable là ou, pis c'est avec ça qu'ils ont réussi à le ramener. Y ont montré quelque chose dans le livre là. » (S1A.P4)

Une participante explique que sa mère refusait de prendre sa médication. Le personnel lui a expliqué qu'il a fait référence au contenu du livre d'histoire de vie pour inciter sa mère à prendre ses médicaments.

« Comme l'autre fois, elle ne voulait pas prendre ses pilules, là, elle disait qu'elle était tannée de prendre des pilules, puis là, (...) c'est ça, elle a dit, "c'est celle-là qu'il y a dans l'album, tu sais, elle dit qu'elle voudrait.. puis votre autre fille qui vient souvent, elle dit qu'elle voudrait que vous preniez vos pilules", tu sais, donc probablement que, je ne sais pas, mais en tout cas, je pense que ça peut, ils peuvent se servir de l'album, des photos pour euh... » (S2B.P2)

Une autre proche constate que le livre permet au personnel de mieux connaître le résident. En effet, elle a remarqué que la télévision syntonise plus souvent les chaînes de sports, ce qui correspond aux goûts de son conjoint.

« Pis tsé comme le livre à, S2B.R3 y aime beaucoup les sports, souvent j'arrive sa TV est aux sports soit est au tennis, soit est au golf, soit est au hockey. Ils connaissent ses goûts. Tu comprends ? Fait que ça c'est précieux là ! Y pourrait mettre n'importe quel poste ! Fait que ça du côté personnel ça... c't'une preuve que ça aide. Les préposées sont pas mal gentilles, sont pas mal fines. » (S2B.P1)

Par ailleurs, d'autres proches ont soulevé que le livre n'avait pas été consulté ou peu par le personnel du CHSLD et qu'en conséquence, il n'avait pas d'effets sur les soins reçus par la personne âgée.

« Ça n'améliore pas la qualité des soins. [...] Parce qu'ils le regardent pas, c'est non... À moins qu'ils l'ont regardé quand moi je n'étais pas là, mais je suis pas mal tout le temps là, fait que... » (S2B.P3)

« Le lien il est dans le fait, que malheureusement le personnel de soins l'a pas utilisé. Parce que s'ils l'avaient utilisé, ça peut avoir un impact sur la qualité des soins dans le sens que quand ils vont faire des soins, ils vont lui parler de ses photos exemple : "ah vous avez eu telle moto"..., je sais pas quoi. » (S2B.P4)

Finalement, deux participantes ont préféré ne pas donner de note sur 10 pour cette question. Une avait montré le livre aux PAB de l'étage et n'était pas en mesure de savoir s'il avait été utilisé pour les soins. L'autre avait des propos similaires.

« Quand je suis arrivée avec le livre, j'ai pris, moi, quelques préposés, justement, là, qui étaient dans un moment où ils avaient le temps, puis là, avec eux, je leur ai dit qu'est-ce que c'était pis on la regardé ensemble. Après ce qui a été fait, je le sais plus. Puis papa peut pas me le dire non plus parce qu'il s'en rappelle pas, là, tu sais, c'est pas... Le... L'idée est bonne. Ça, c'est sûr et certain. C'est le temps qui manque. » S2B.P4

« Ça, je le sais pas. Ben franchement, je le sais pas. Je n'ai pas entendu parler durant les soins, mettons. » S2A.P2

En somme, la perception d'une amélioration dépend en partie du fait d'avoir vu ou su que le livre était utilisé. Plusieurs estiment néanmoins que la qualité des soins s'en trouverait bonifiée si l'outil était davantage intégré aux pratiques.

Auto-efficacité: Confiance dans la capacité à adopter les comportements requis pour participer à l'intervention

Pour évaluer l'acceptabilité d'une intervention, il faut savoir si les participants se sentent compétents dans les tâches à effectuer et s'ils avaient confiance en eux pour réussir l'intervention. Ils ont donc été questionnés à ce sujet concernant la création et l'utilisation du livre d'histoire de vie.

Sentiment de compétence et de confiance à créer le livre d'histoire de vie

Le sentiment de compétence pour la création du livre est élevé 8,09 (ET 1,81). En effet, les résultats se situent entre 5/10 et 10/10 et les commentaires partagés montrent un sentiment d'auto-efficacité élevé.

Certains participants entretenaient des appréhensions au début du processus de création. Ces dernières pouvaient être en lien avec la planification du livre, avec leurs aptitudes de bricolage ou

avec leurs attentes par rapport au résultat attendu. Ils se sont vite rendu compte qu'une fois le projet débuté, ils se sentaient finalement compétents dans la réalisation du livre.

« Au début ça été dur mon plan, mais après ça, c'était Go ..non j'ai pas eu de misère avec ça ! » (S1A.P4)

« Puis je pensais que je n'étais pas capable de faire du bricolage. [...] À force d'en faire, je m'ambitionnais, puis je rajoutais des choses, puis j'ai eu beaucoup de plaisir à le faire là. » (S1A.P6)

« Compétente, au début je savais pas trop, je fais plein de choses, mais le bricolage chu un gros zéro. Fait qu'au début là tsé, ça me faisait peur quasiment ! Mais pour le reste là, j'ai trouvé ça une très belle expérience. [...] La confiance est venue à partir que je me suis parlée là. » (S2A.P3)

D'autres participants se sont appuyés sur leurs expériences antérieures en scrapbooking ou dans la création d'albums photos et étaient confiants en leurs capacités à réaliser le projet.

« J'avais pas mal d'expérience dans le scrapbooking, alors c'était facile ». S1A.P7

« J'étais confiante, puis, oui, je me sentais compétente de le faire, là, parce que, c'est ça, j'en avais déjà fait des albums photos avant, puis leur anniversaire de mariage, puis tout ça, puis, tu sais, ça n'avait pas la même... C'était pas dans le même but, mais c'est ça aussi. » (S2B.P2)

Une participante explique avec fierté qu'elle s'est sentie compétente dans la réalisation du livre d'histoire de vie, particulièrement parce qu'elle avait pris le temps de décrire toutes les photos, et ce bien qu'elle ait eu besoin d'aide à certains moments.

« Ben, je me suis sentie quand même compétente pour le faire parce que genre j'aurais mis ça à ma mère, elle n'aurait pas fait ça. Tu sais, tu comprends, elle l'aurait pas autant développé, mais tu sais moi j'ai vraiment marqué sur toutes les photos. Oui, j'ai eu besoin d'aide un peu parce qu'il y a des vieilles photos, je savais pas vraiment c'était quoi, mais tu sais, j'ai vraiment euh » (S2A.P2)

Les proches se sont majoritairement sentis compétents pour créer le livre. Certains avaient une expérience pertinente et d'autres ont gagné en confiance après s'être lancés dans le projet.

[Sentiment de compétence et confiance à utiliser le livre d'histoire de vie](#)

Pour cette tâche aussi le niveau d'auto-efficacité est élevé avec une moyenne de 8,55 (ET 2,02). À l'exception d'un score de 3/10, tous les autres sont de 8/10 ou plus. Ce qui se reflète dans les commentaires partagés par les participants.

La quasi-totalité des participants estime s'être sentie confiante et compétente lors de l'utilisation du livre d'histoire de vie avec la personne hébergée. Certains ont mentionné le plaisir de regarder le livre avec elle, leur fierté d'avoir terminé le livre ou le plaisir à se rappeler des souvenirs.

« Ben, j'étais contente de voir le livre compléter, j'étais contente de pouvoir regarder ça, ça me rappelait des souvenirs. » (S2A.P1)

« Je me suis sentie bonne ! Parce qu'il l'appréciait. 9. J'étais fière de moi, mettons ! Tsé quand tu t'aperçois que t'as pas travaillé pour rien, c'est bon. » (S2B.P1)

Une participante souligne que le fait d'avoir créé le livre influence la confiance en ses capacités à l'utiliser :

« Me sentir compétente à l'utiliser? C'est moi qui l'ai faite, fait que me semble que je ne sais pas pourquoi je dirais moins que 10. » (S2A.P3)

Une autre proche aidante avait des appréhensions par rapport à l'utilisation avec sa mère chez qui elle anticipait une réaction émotionnelle, mais s'est dite confiante que le livre allait également apporter quelque chose de positif.

« C'est sûr qu'au début, j'avais comme des craintes, parce que, tu sais, je me disais comment qu'elle va réagir. Puis comme de fait, ça a été plus dur la première fois là, parce que, c'est ça, tu voyais qu'elle avait les larmes aux yeux, puis elle voulait s'en aller, puis elle voyait, tu sais, sa maison, ses choses, fait que probablement qu'elle vivait des choses, elle revivait, tu sais, sa maison, tu sais, parce qu'elle est partie de chez eux là, puis elle pensait qu'elle allait revenir là, ils l'avaient amenée ici, parce qu'elle s'était cassé des côtes là, fait qu'elle retournaît là-bas là, mais elle n'est jamais retourné après, là, fait que ça, c'est... Je pense que ça lui a fait vivre des émotions, là. Ça fait que ça a été plus dur là, le petit bout là, au début, mais après ça, là, j'étais très confiante, là, que ça allait apporter quelque chose. »
(S2B.P2)

Finalement, une proche aidante mentionne se sentir peu compétente à utiliser le livre avec son proche. En fait, il était difficile de capter l'attention de son père d'autant plus que c'était éprouvant émotionnellement pour elle de regarder des photos.

« Au début, c'est toute la capacité de réussir à avoir son attention face aux pages, trouver la bonne page qui va le faire réagir un petit peu tsé.. et tout ça sans pleurer ! À cause de ma situation, tsé, les photos du mariage de mes parents, c'est tout ça là. » (S1A.P4)

Finalement, en ce qui a trait au sentiment d'auto-efficacité lié à l'utilisation du livre, il ressort que les proches n'ont rencontré aucune difficulté significative, témoignant d'une aisance générale dans son appropriation."

Pour conclure cette section sur l'acceptabilité du point de vue des proches, seule la dimension liée à l'efficacité — c'est-à-dire l'amélioration des interactions, de la communication et des soins — présente un score moyen. Les autres dimensions affichant des moyennes hautement positives, on peut donc considérer que l'acceptabilité globale est jugée favorablement par les proches. D'ailleurs, cette perception est renforcée par les nombreux avantages qu'ils ont évoqués.

D'abord, ils ont nommé des avantages pour eux et les autres membres de la famille. Certains concernent la création du livre en tant que tel :

« Moi ben ça m'a fait plaisir de le faire » (S1A.P1)

« C'est vraiment le fun. Tu vois, ma grand-mère, elle dit « j'ai quasiment hâte que tu fais le mien ». (rires) » (S2A.P2)

D'autres expliquent que c'est une belle activité à faire avec le résident. Le livre facilite la communication, permet de soulever des discussions, ce qui rend le temps passé ensemble agréable.

« Moi je dirais que c'est très avantageux. C'est une carte de plus dans notre jeu, tsé ? Faut prendre, moi j'dis toujours, y faut voir ce qui reste, pas ce qu'il manque. Tsé plus qu'il en reste, ben ça c'est un outil de plus. C'est comme ça que je le vois. Fait que c'est un outil qui sert à plus euh... à communiquer plus facilement je trouve. » (S2B.P1)

Bien, c'est avantageux dans le sens que c'est un moyen de discussion. [...] Bien, le livre c'est une façon de plus de communiquer avec. » (S2B.P3)

Des avantages ont été rapportés aussi pour les résidents. Selon les proches, cela leur permet de se remémorer des souvenirs et les rend heureux.

« Il allumait encore sur beaucoup de choses. Lui, son monde c'était important, alors en les voyant c'est sûr ça éclairait sa journée, il était content. » (S1A.P7)

« C'est très positif. (...) Parce qu'à chaque fois, il est heureux de voir les photos. Il est heureux de voir les gens qu'il reconnaît. » (S2B.P4)

Toujours pour les résidents, les proches mentionnent que l'utilisation du livre est une source de stimulation efficace :

« Le but c'est de le garder "allumer" le plus longtemps possible, tsé, le plus longtemps. » (S2B.P1)

« Ben, je trouve que ça la stimule plus, beaucoup, même. Elle vient éveillée, elle vient plus euh... Pis on dirait qu'elle travaille sa mémoire veux, veux pas ça l'a fait

travailler beaucoup parce qu'elle essaie de trouver les noms, elle essaie de se rappeler des choses, là. » (S2B.P2)

Finalement, ils ont aussi nommé des avantages pour les membres du personnel. Certains ont mentionné que l'utilisation du livre permet aux employés de la résidence de mieux connaître la personne hébergée ainsi que de leur donner des idées de conversations.

« Pour que le personnel aussi puisse le connaître, à qui qui avait affaire, pour les aider que ça allait être un outil... » (S1A.P4)

« Ben ça permet de voir, de le connaître un peu plus. De voir quel travail, quelle occupation il faisait dans son travail, qu'est-ce qu'y aimait aussi dans sa vie. » (S2A.P1)

En somme, selon les proches, le livre d'histoire de vie présente des avantages significatifs tant pour les résidents, qui en retirent bien-être et stimulation, que pour les proches, qui y trouvent du plaisir, ainsi que pour le personnel soignant, qui peut mieux personnaliser les soins et enrichir les interactions.

3.3 Membres du personnel

L'échantillon du personnel présente une diversité de titres d'emploi. Sur les 13 employés recrutés, dix ont participé au projet jusqu'à son terme. Deux participants ont changé de fonctions en cours de route, tandis qu'un autre a quitté en raison d'un congé de maladie.

Tableau 13 : Données sociodémographiques des membres du personnel des trois CHSLD participants

MEMBRES DU PERSONNEL						
#Id	Âge (ans)	Sexe	Titre d'emploi	Années d'expérience	Nombre d'heures/semaine	Quart de travail
S1A.M1	52	F	Éducatrice spécialisée	4	38.75	Variable
S1A.M2	40	F	Assistante au supérieur immédiat, infirmière	10	37.5	Jour
S1A.M3	43	F	Préposée à l'unité et aux activités	1	36	Jour/nuit
S1A.M4	57	F	Préposée aux activités	23	37.5	Jour /nuit
S2A.M1	46	F	Éducatrice spécialisée	2.5	35	Jour

S2A.M2	41	F	Agente administrative	6	35	Jour
S2A.M3*	23	F	Préposée aux bénéficiaires	5	36.75	Jour
S2A.M4	62	F	Bénévole	4	5	Jour-nuit
S2A.M5	53	F	Gestionnaire CHSLD	3	40	Variable
S2B.M1*	46	F	Préposée aux bénéficiaires	4	36.25	Jour
S2B.M2	46	F	Intervenante en soins spirituels	10	35	Jour
S2B.M3	58	F	Coiffeuse et aide de service	4	36.25	Jour
S2B.M4*	65	H	Préposé aux bénéficiaires	6	36.25	Jour

*N'ont pas complété le T2

3.3.1 Données sociodémographiques

Âge, sexe et emploi

La moyenne d'âge des participants est de 48,92 ans (ET 1,40), l'âge varie de 23 à 65 ans. Sur les 13 membres du personnel ayant été recruté, 92,3 % sont des femmes. En fait, un seul homme a été recruté, mais il a changé de fonction pendant le projet et a cessé sa participation. Concernant le titre d'emploi, 23,1 % étaient préposés aux bénéficiaires (PAB), 15,4 % éducateurs spécialisés, et 61,5 % détenaient un autre titre. La majorité travaille de jour (69,2 %), tandis que 15,4 % ont un horaire variable et 15,4 % travaillent de jour et de nuit, mais aucun ne travaille exclusivement de soir ou de nuit. En moyenne, les participants travaillent dans le milieu depuis 5,5 ans (ET 3,27) et effectuent 34,14 heures par semaine (ET 8,88).

Tableau 14 : Caractéristiques des membres du personnel

Variables (N = 13)	T0 (N=13)
Données sociodémographiques	
Âge	48,92 ± 1,40
Sexe	
Masculin	1 (7,70)
Féminin	12 (92,30)
Titre d'emploi du soignant ou autre membre de l'équipe	
PAB	3 (23,10)
Éducateur spécialisé	2 (15,40)
Autres	8 (61,50)
Autre titre emploi	
Agente administrative	1 (12,50)
Assistante au supérieur immédiat	1 (12,50)

Bénévole	1 (12,50)
Coiffeuse et aide de service	1 (12,50)
Gestionnaire du CHSLD	1 (12,50)
Intervenante en soins spirituels	1 (12,50)
Préposée aux activités	1 (12,50)
Préposée à l'unité et aux activités	1 (12,50)
Nombre d'années que le membre du personnel travaille dans le milieu	$5,50 \pm 3,27$
Nombre d'heures que le membre du personnel travaille par semaine	$34,14 \pm 8,88$
Quart de travail sur lequel le membre du personnel travaille	
de jour	9 (69,20)
de soir	0
de nuit	0
variable	3 (15,40)
de jour et de nuit	3 (15,40)

3.3.2 Qualité de vie au travail

La qualité de vie au travail des membres du personnel participants au projet a été évaluée à l'aide du *WRQoL*, outil de mesure spécialement conçu pour les travailleurs de la santé. L'évaluation a été réalisée au T0 et au T2.

Tableau 15 : Mesure de la qualité de vie au travail

Qualité de vie au travail (WRQoL) (N=10)	T0 (N=13)	T2 (N=10)	P-valeur
Chaque item			
QUALT1 : J'ai un ensemble d'objectifs clairs à atteindre pour pouvoir faire mon travail	$3,92 \pm 0,64$	$4,40 \pm 0,52$	0,149
QUALT2 : Je me sens capable d'exprimer mes opinions et d'avoir une influence sur les changements dans mon domaine professionnel	$4,31 \pm 0,63$	$4,50 \pm 0,53$	1,000
QUALT3 : J'ai l'opportunité d'utiliser des compétences au travail	$4,31 \pm 0,48$	$4,50 \pm 0,53$	0,773
QUALT4 : Je me sens bien en ce moment	$4,38 \pm 0,96$	$4,50 \pm 0,53$	0,424
QUALT5 : Mon employeur me fournit une infrastructure adaptée et une flexibilité adéquate pour que mon travail s'accorde avec ma vie de famille	$4,38 \pm 0,87$	$4,70 \pm 0,48$	0,773
QUALT6 : Mes horaires de travail actuel sont adaptés à ma situation personnelle	$4,62 \pm 0,51$	$4,70 \pm 0,48$	1,000
QUALT7 : Je me sens souvent sous pression au travail	$3,92 \pm 1,55$	$3,60 \pm 1,26$	0,170

QUALT8 : Quand j'ai fait un bon travail, il est reconnu pas mon supérieur hiérarchique	$3,62 \pm 1,12$	$4,40 \pm 0,70$	0,203
QUALT9 : Ces derniers temps, je me suis senti malheureux(se) et déprimé(e)	$3,08 \pm 1,44$	$3,80 \pm 1,55$	0,587
QUALT10 : Je suis satisfaite de ma vie	$4,23 \pm 0,73$	$4,40 \pm 0,52$	1,000
QUALT11 : On m'encourage à développer de nouvelles compétences	$4,23 \pm 0,73$	$4,40 \pm 0,97$	0,854
QUALT12 : Je suis impliqué(e) dans les décisions qui me touchent dans mon propre domaine de travail	$3,92 \pm 1,04$	$4,60 \pm 0,52$	0,140
QUALT13 : Mon employeur me fournit ce dont j'ai besoin pour faire mon travail efficacement	$3,85 \pm 1,14$	$4,30 \pm 0,67$	0,374
QUALT14 : Mon supérieur hiérarchique encourage vivement les horaires flexibles de travail	$4,08 \pm 1,04$	$4,70 \pm 0,48$	0,414
QUALT15 : Ma vie est proche de l'idéal dans presque tous ses aspects	$3,92 \pm 0,64$	$3,90 \pm 0,74$	0,586
QUALT16 : Je travaille dans un environnement sécurisé/sûr	$3,92 \pm 0,64$	$4,00 \pm 0,82$	1,000
QUALT17 : En règle générale les choses se passent bien pour moi	$4,23 \pm 0,60$	$4,30 \pm 0,48$	0,773
QUALT18 : Je suis satisfait(e) des opportunités de carrière disponibles pour moi ici	$3,92 \pm 1,04$	$3,80 \pm 1,14$	0,269
QUALT19 : Je ressens souvent un niveau excessif de stress au travail	$3,77 \pm 1,09$	$4,50 \pm 0,53$	0,098
QUALT20 : Je suis satisfait(e) du niveau de formation que j'ai reçu pour réaliser mon travail actuel	$3,77 \pm 0,83$	$3,80 \pm 0,79$	0,892
QUALT21 : Ces derniers temps, tout bien considéré, je me sens plutôt heureux(se)	$4,23 \pm 0,60$	$3,70 \pm 1,06$	0,086
QUALT22 : Les conditions de travail sont satisfaisantes	$3,62 \pm 1,12$	$3,80 \pm 0,42$	0,586
QUALT23 : Je suis impliqué(e) dans les décisions qui touchent des membres du public dans mon propre domaine de travail	$4,15 \pm 0,90$	$4,30 \pm 0,95$	0,586
QUALT24 : Je suis satisfait(e) de la qualité générale de ma vie professionnelle	$4,08 \pm 0,86$	$4,20 \pm 0,42$	0,484
Catégories d'items			
Bien-être général /General well-being (GWB)	$24,08 \pm 3,66$	$24,60 \pm 3,03$	0,404
Interface domicile-travail/Home-work interface (HWI)	$13,08 \pm 2,18$	$14,10 \pm 1,45$	0,577
Satisfaction emploi carrière/Job-career satisfaction (JCS)	$23,77 \pm 2,95$	$25,30 \pm 3,02$	0,372
Contrôle au travail/Control at work (CAW)	$12,38 \pm 1,89$	$13,40 \pm 1,43$	0,408
Conditions de travail/Working conditions (WCS)	$11,38 \pm 2,60$	$12,10 \pm 1,29$	1,000

Stress au travail/Stress at work (SAW)	$7,69 \pm 1,84$	$7,70 \pm 1,95$	0,621
Score total Qualité de vie au travail	$92,38 \pm 12,28$	$97,20 \pm 7,32$	0,976

Aucune des dimensions de la qualité de vie au travail (WRQoL) n'a connu de changement statistiquement significatif entre T0 et T2 ($p > 0,05$), que ce soit au niveau des éléments individuels ou des sous-échelles. De même, le score total est resté stable ($p = 0,976$). Pour interpréter les résultats, il faut se référer à la table des percentiles présentée ci-après (données soulignées en gras). L'ensemble des catégories, de même que le score global, affichent un percentile témoignant d'un niveau élevé de satisfaction. Étant donné que les conditions de travail des participants étaient déjà jugées satisfaisantes au temps T0, il est difficile de déterminer si le livre a eu un impact positif sur celles-ci. Toutefois, on peut au moins conclure qu'aucune détérioration n'a été observée.

Tableau 16 : Interprétation des résultats du WRQoL

Table des percentiles <i>UK national health service norms (N = 953)</i>							
Percentiles	GWB	HWI	JCS	CAW	WCS	SAW	Tous les facteurs
Faible	10	6-16	3-7	6-15	3-6	3-7	2-3
	20	17-19	8	17			23-58
	30	20	9	18-19	7-8	8-9	59-65
Moyen	40	21	10	20	9	10	66-71
	50	22	11	21			72-75
	60	23		22	10	11	76-78
Élevé	70	24		23			79-82
	80	25	12	24	11	12	83-85
	90	26	13-14	25-26	12	13	86-88
	99	27-30	15	27-30	13-15	14-15	89-93
						9-10	94-115

3.3.3 L'acceptabilité

À la fin de l'expérimentation, lorsque les membres du personnel ont été rencontrés, une partie de l'entrevue a porté sur l'acceptabilité du projet. Ils ont donc été invités à se prononcer sur les sujets présentés ci-après. Dans un premier temps, pour chacun des items évalués, ils devaient donner une cote de 1 à 10 (échelle de Likert) pour indiquer leur niveau d'appréciation de ceux-ci. Ensuite, ils pouvaient commenter afin d'expliquer la cote indiquée.

Tableau 17 : Acceptabilité des membres du personnel concernant l'intervention réalisée

Acceptabilité Échelle de Likert 0 à 10	T2 (N=10)
Attitude: Sentiment par rapport à l'intervention	$7,75 \pm 1,27$
Éthique: Correspondance des interventions avec le système de valeurs de l'individu	$9,45 \pm 0,83$
Fardeau : Quantité d'efforts perçue pour participer à l'intervention	

Effort pour le développement du livre d'histoire de vie avec le résident	$2,75 \pm 2,44$
Effort pour l'utilisation du livre d'histoire de vie avec le résident	$2,50 \pm 3,14$
Coûts : Avantages, coûts ou valeurs cédés pour participer à l'intervention	
Avantage de l'utilisation du livre d'histoire de vie pour les membres du personnel de soins	$7,90 \pm 1,87$
Avantage de l'utilisation du livre d'histoire de vie pour le proche	$8,72 \pm 0,97$
Avantage de l'utilisation du livre d'histoire de vie pour le résident	$8,40 \pm 1,17$
Investissement de temps pour développer ou utiliser le livre d'histoire de vie	$5,10 \pm 2,23$
Efficacité : Capacité de l'intervention d'atteindre son objectif	
Amélioration de la qualité des communications et interactions avec le résident avec l'utilisation du livre d'histoire de vie	$8,50 \pm 1,45$
Amélioration de la qualité des soins du résident avec l'utilisation du livre d'histoire de vie	$7,94 \pm 1,59$
Auto-efficacité : Confiance dans la capacité à adopter les comportements requis pour participer à l'intervention	
Sentiment de compétence/confiance à développer le livre d'histoire de vie	$7,19 \pm 2,33$
Sentiment de compétence/confiance à utiliser le livre d'histoire de vie	$8,95 \pm 1,17$

Attitude : Sentiment par rapport à l'intervention

Cette dimension permet de connaître l'appréciation des membres du personnel à l'égard de leur participation à la mise en œuvre de l'intervention. Les données montrent une attitude globalement positive avec une moyenne de 7,75 (ET 1,27). Cette tendance se reflète également dans la majorité des commentaires formulés.

En effet, ils trouvent l'expérience enrichissante tant sur le plan humain et personnel, que pratique et professionnel.

« C'était un plaisir de voir les réactions du résident, tsé quand il parle de sa famille, quand il parle de son passé, des choses qu'elle faisait dans la vie et tout, tu vois la joie dans son visage là. C'est toujours un plaisir de voir ça, ouais. »
 (S1A.M2)

« Moi chu contente d'avoir participé à ça, je trouve que c'est un beau projet. »
 (S1A.M3)

Plusieurs participants racontent avoir vécu des moments de qualité grâce au livre d'histoire de vie, car il permet des interactions enrichissantes et valorisantes, aussi bien pour les résidents que pour eux-mêmes. Cette appréciation repose sur plusieurs aspects comme le plaisir de voir les résidents réagir positivement, la possibilité d'entrer en relation autrement avec eux, et l'utilité du livre pour apaiser ou stimuler.

« Ben, je n'ai pas assisté de résident dans la préparation, j'ai assisté une proche aidante dans la préparation. Sur ce volet-là, ben c'était une belle expérience là, c'était une activité pis tu sais ça l'a permis, c'est un résident qui ne s'exprime pas beaucoup, donc à travers les photos avec sa conjointe, ça nous a permis d'apprendre à vraiment mieux connaître le résident pis à faire des liens entre son passé pis son présent, donc euh, ça c'était le fun. Pis euh, j'adore regarder, tu sais en général, les histoires de vie avec nos résidents là. Tu sais, il y en a deux avec qui ça se passe vraiment bien, pis que c'est des super beaux moments quand on le fait.

» (S2A.M1)

« Pis pour l'utilisation, ben j'ai trouvé que c'était l'fun, parce que des fois quand le résident, soit qu'y feelait pas ou quand y était anxieux ou quoi que ce soit, ben je sortais l'album, pas juste dans ce cas-là, mais surtout à la fin honnêtement. Pis j'trouvais que ça la ramenait à d'autres choses, y pensait à d'autres choses, ça calmait, souvent y regardait les photos, il souriait...euh...ouais c'est ça. »

(S1A.M3)

Malgré la satisfaction générale de leurs expériences, certains professionnels notent que l'utilisation du livre dépend fortement du contexte et de l'état du résident au moment de l'utilisation.

« C'est sûr que si la plupart étaient comme capable eux-mêmes regarder leur propre histoire de vie et parler de ça avec d'autres résidents, ce serait plus le fun là, tsé ? » (S1A.M2)

« C'est pas la préparation, c'est réellement l'utilisation. Je trouve que, pour moi, c'est intimement lié à des moments clés. » (S2A.M4)

Certains évoquent aussi le manque de temps ou d'automatisme dans les pratiques : malgré les livres disponibles, ils ne sont pas toujours utilisés spontanément.

« Tsé j'ai pas eu le temps, j'ai pas eu l'opportunité de l'utiliser souvent tsé... fait que j'aurais aimé, ben peut-être que c'est une question pour plus tard, j'aurais aimé ça qu'une préposée fasse l'exercice de l'utiliser aussi tsé, parce que je sais qu'y ont pas eu le temps. » (S2B.M3)

Dans l'ensemble, les professionnels ont trouvé l'expérience positive, enrichissante et prometteuse. Le livre d'histoire de vie est perçu comme un outil relationnel qui favorise la communication, l'émotion et la reconnaissance de l'histoire personnelle du résident.

Éthique : Correspondance des interventions avec le système de valeurs de l'individu

Les membres du personnel ont pu préciser le niveau de correspondance entre leurs valeurs et l'expérimentation à laquelle ils ont pris part. D'ailleurs, l'adéquation est jugée très élevée avec une moyenne de 9,45 (ET 0,83). Ce qui se reflète dans les commentaires recueillis.

Conséquemment, le livre devient un outil incarnant respect, dignité, individualité et humanité. Des principes centraux pour ceux qui accompagnent les personnes âgées au quotidien. Le livre d'histoire de vie est une façon concrète de redonner à la personne une identité propre. Aussi, le livre est vu comme un témoin de ce qu'elle a été et une protection contre l'anonymat ou la perte de repères.

« C'est important de personnaliser nos interventions, chaque personne est différente. Moi ça va vraiment avec mon approche, ma façon de faire, je suis bien d'accord avec ça. [...] Je trouve ça vraiment important parce que ça nous permet de respecter la dignité, l'intégrité de la personne. » S1A.M1

« Le livre rend témoignage de ce qu'a accompli une personne [...] qui malheureusement est presque tout éteinte aujourd'hui. Pour moi, tout le monde devrait avoir leur livre, une petite affiche dans leur chambre avec des grandes thématiques [...] qu'ils ne soient pas juste quelqu'un qui occupe la chambre numéro... » S2A.M4

Plusieurs professionnels affirment que ce projet s'aligne naturellement avec leur vision du soin et des approches centrées sur la personne :

« C'est très bien, tsé avec les nouvelles philosophies, avec l'approche SCPD [...] le fait de l'avoir sur un livre, tsé c'est beaucoup plus visuel, et ça nous aide dans notre approche. » S1A.M2

« Ça correspond beaucoup à mes valeurs. Je trouve que tout le monde devrait en avoir un. Tout le monde devrait avoir ça dans sa chambre. [...] Ce n'est pas parce qu'ils vieillissent qu'on les laisse là sans poser de questions. » S2B.M3

Certaines participantes soulignent que ce type d'intervention permet une vraie rencontre, peu importe le niveau d'atteinte cognitive.

« J'étais vendue. Sérieusement, j'y croyais vraiment [...]. Si les livres des résidents peuvent nous amener ça, d'avoir un vrai moment, une vraie connexion comme on dit, ben ça va être vraiment winner. » S2A.M5

« Mon but premier quand je vais sur les étages, c'est de leur faire passer du bon temps [...] mon éthique, c'est que les résidents soient bien pis qu'ils perçoivent ma présence positive. » S2B.M2

Une seule participante a exprimé un peu de distance réflexive, tout en demeurant favorable au projet, cela témoigne d'une certaine humilité ou prudence face à la pérennité de ces valeurs dans le système de soins futur, mais non d'un rejet.

« Ben, je trouve que c'est quand même bien [...] j'sais pas si dans notre temps à nous autres si ça va être ça (rires). » (S1A.M4)

En terminant cette partie sur l'éthique, l'utilisation du livre d'histoire de vie s'inscrit en profonde adéquation avec les valeurs professionnelles des intervenants : respect, personnalisation, humanité, et dignité. Ce type de pratique vient renforcer le sens de leur travail, en leur permettant de rester fidèles à ce qu'ils estiment être essentiels : traiter chaque résident comme une personne à part entière, riches d'un passé qui mérite d'être reconnu et honoré.

Fardeau : Quantité d'efforts perçue pour participer à l'intervention

Ici, il est question d'évaluer la quantité d'efforts perçue par les participants. Les membres du personnel ont alors partagé leur opinion à propos de leur perception du fardeau pour la création et l'utilisation du livre d'histoire de vie.

Effort pour le développement du livre d'histoire de vie avec le résident

La perception de l'effort pour créer le livre est faible (2,75; ET 2,44). Les scores varient de 0/10 à 7/10, mais la majorité est de 5/10 et moins. En fait, la perception des efforts fournis varie d'un participant à l'autre selon le rôle attribué, le degré d'implication et la collaboration des familles ou des collègues.

Ainsi, certaines personnes ont assumé un rôle actif dans cette phase, car elles étaient aussi impliquées dans la coordination du projet.

« Pour le développement, il y avait des échéanciers, le livre devait être fait, c'est sûr qu'il fallait être plus assidue et s'organiser. On avait accepté de participer au projet, alors tu as accepté bien trouves le temps. C'était peut-être plus d'efforts à ce moment-là. Ce n'était pas tant d'efforts, mais il fallait l'implanter. » (S1A.M1)

« Quand même pas mal, tu sais, c'était de pousser pis tu sais de doser le poussage dans les familles, tu sais on veut pousser pour que ça aboutisse, mais on veut pas les écœurer avec ça. Pousser sur mes collègues de travail aussi pour qu'ils l'utilisent. » (S2A.M1)

Tandis que d'autres ont participé que partiellement, voire pas du tout, souvent en raison d'un partage des tâches, d'un rôle plus périphérique ou de l'implication des proches.

« C'est sûr, que je n'ai pas assisté à la préparation de la conception de cette histoire de vie, parce que c'étaient beaucoup plus les familles qui s'en occupaient, fait que moi la seule chose que j'ai faite c'est peut-être guider les familles à retrouver le matériel, le local pour s'installer, sinon la conception de toute le livre... Non, je n'ai pas participé. » (S1A.M2)

La charge perçue provient parfois du fait que c'est une nouvelle tâche à accomplir. Aussi, la difficulté peut être liée à la nature du matériel et les moyens à utiliser pour créer le livre.

« Ben je dirais 5 peut-être là ? Au début là, c'était réellement mon questionnement c'était, bon, qu'est-ce que ça peut avoir l'air pour que ce soit beau un peu là tsé ? À part mettre une photo pis un texte. Comment qu'on pourrait donc faire ça... ça, j'avoue que...pis moi chu pas trop une bricoleuse... C'était beaucoup la recherche des photos, des moments forts dans sa vie adulte. » (S2A.M4)

Effort pour l'utilisation du livre d'histoire de vie avec le résident

L'effort perçu pour l'utilisation du livre est aussi très faible (2,50; ET 3,14). La majorité des participants ont donné une cote de 0/10, mais deux ont donné respectivement 7/10 et 8/10. Ainsi, la majorité mentionne que l'utilisation du livre ne demande pas d'effort particulier. En fait, cela s'insère naturellement dans leur routine professionnelle. Le livre est un outil de plus à leur disposition.

« Zéro effort, le livre on l'a, il est à portée de la main, on va le chercher pis on l'amène, pis on leur montre [...] » (S1A.M4)

« Ça ne demande pas tant d'efforts. C'est plus aidant qu'un effort. Lorsque tu as développé le réflexe de l'utiliser, il n'y a plus d'efforts à faire, c'est une question d'y penser. » (S1A.M1)

Pour ceux qui ont perçu un effort, il y a deux raisons principales : penser d'utiliser le livre et trouver le temps de l'utiliser.

« Ce n'était pas tant de temps que ça, faut juste le trouver le temps [...] le manque de personnel [...] faut trouver le bon moment. » (S1A.M1)

En somme, le fardeau ressenti s'avère globalement peu élevé. Concernant la création, il a été plus élevé pour les personnes qui avaient aussi des tâches de coordination en lien avec le projet, car elles voulaient s'assurer que tous les livres soient créés dans un délai raisonnable. Pour ce qui est de l'utilisation, le livre est décrit comme outil agréable et utile qui s'insère facilement dans le travail quotidien. Lorsqu'un effort est mentionné, il est généralement lié au fait de devoir se rappeler d'utiliser le livre ou de trouver le bon moment dans un contexte de charge de travail élevée, plutôt qu'à l'utilisation elle-même.

Coûts : Avantages, coûts ou valeurs cédés pour participer à l'intervention

Cette dimension porte sur les investissements effectués par les participants. Il permet de connaître les avantages, coûts ou valeurs cédés pour participer à l'intervention. Concernant ce projet, les membres du personnel se sont prononcés sur le temps investi, car ils n'avaient aucune dépense à faire. De ce fait, considérées ensemble, la création et l'utilisation du livre d'histoire de vie demandent un investissement moyen de leur part (5,10 ; ET 2,23). Les scores se situent entre 0/10 et 7/10, avec une majorité de 5/10 et moins.

Temps investi pour la création du livre d'histoire de vie

Plusieurs répondants mentionnent avoir peu ou pas participé à la création des livres. Leur contribution s'est parfois limitée à des échanges ponctuels ou à une simple distribution de

matériel. Dans ces cas, la responsabilité de la création a été effectuée par d'autres collègues ou les proches.

« Non, pas beaucoup, je dirais même pas une heure. » S1A.M2

« Zéro, j'ai pas mis de temps. » S2A.M2

D'autres membres du personnel ont investi entre 2 et 4 heures, souvent réparties sur des périodes de travail informelles.

*« Je pense avoir mis 2h00 pour découper des photos et autres... C'était par temps perdu. »
(S1A.M1)*

*« Pour la création... je te dirais en 4 et 8 heures à peu près, étalé sur un couple de jours. »
(S1A.M3)*

Cependant, une participante a consacré plus de temps au niveau de la création avec un engagement plus structuré et une planification détaillée de l'ensemble du processus en collaboration avec les proches. Ce travail s'est étalé sur plusieurs jours et a totalisé environ 25 heures.

« Deux après-midi on a travaillé 3 heures, ça fait 6h... juste chercher les photos, imprimer, les textes, le petit album... mettons 25 heures environ. » (S2A.M4)

Finalement, les niveaux d'implication dans la création des livres sont hétérogènes : certains employés ont contribué activement, d'autres de façon symbolique, et plusieurs n'ont pas été impliqués.

Temps investi pour l'utilisation du livre d'histoire de vie

L'analyse des verbatims révèle que le temps investi dans l'utilisation du livre d'histoire de vie varie significativement selon les intervenants et les besoins des résidents.

« C'est sûr c'est pas tout le temps, mais, mettons on fait ça, on le regarde 20 minutes, parce qu'un moment donné y se tanne, met-le une fois par semaine avec chacune d'elle...ça dépend comment qui feel ! » (S1A.M4)

Certains membres du personnel mentionnent qu'ils préfèrent utiliser le livre plusieurs fois par semaine sur de courtes périodes :

« J'aime mieux le faire plus souvent que longtemps. » (S2A.M4)

La fréquence moyenne d'utilisation hebdomadaire se situe généralement entre 30 minutes à 2h30 selon les intervenants. En général, l'investissement en temps dans l'utilisation du livre d'histoire de vie varie selon les besoins spécifiques des résidents et la disponibilité du personnel.

Efficacité : Capacité de l'intervention d'atteindre son objectif

Les membres du personnel ont été interrogés concernant l'efficacité de l'intervention. Par conséquent, ils ont expliqué si l'utilisation du livre d'histoire de vie permet d'améliorer la qualité des communications et des interactions avec le résident ainsi que la qualité des soins qu'ils offrent.

Amélioration de la qualité des communications et interactions avec le résident

Selon les participants, l'efficacité de l'intervention pour améliorer les interactions et la communication est élevée avec une moyenne de 8,50 (ET 1,45). D'ailleurs, le score le plus bas est 6/10. Le livre est perçu comme un outil efficace pour susciter des interactions positives et établir des liens entre les résidents et leur entourage, y compris avec eux-mêmes.

Plusieurs participants ont souligné la richesse des échanges générés par l'utilisation du livre. Elle favorise la communication, nourrit les échanges et sert de déclencheur de conversation avec les résidents.

« On était capable d'aller chercher des sujets de discussion avec lui, en lui demandant c'est qui lui ? » (S2A.M5)

« Pis ça nous permet de développer des liens aussi avec les résidents avec qui on en a moins. Tsé on a nos résidents qu'on a plus d'affinité, pis les résidents avec qui on n'a pas beaucoup d'affinité, ben le fait d'avoir ça peut engager des discussions qui fait qu'on va passer un peu plus de temps avec eux. » (S2A.M2)

En plus de faciliter la discussion, le livre permet d'aborder des aspects inconnus de la vie des résidents. Il donne accès à leur passé et leur histoire. De plus, il permet aussi de faire des liens avec sa propre histoire.

« Je prends l'exemple de la ferme laitière, moi c'est ce qui me rattache le plus... je vais y en reparler. Faque ça, sûrement que je vais y en reparler, tsé y a des vaches, pis je demander alliez-vous chercher les vaches dans le champ ? Pis aviez-vous un chien pour faire ça ? vous faisiez ça tout seul ? ... » (S2A.M4)

Certains résidents semblent trop avancés dans leur maladie pour profiter pleinement du livre. En effet, ils n'ont pas de réactions lorsqu'on leur présente le livre d'histoire de vie.

*« Il n'interagit pas avec elle lorsqu'ils regardent le livre, il ne se reconnaît plus. »
(S1A.M1)*

« Mais je l'ai déjà faite une fois, je l'ai amené, mais on dirait qu'il avait pas de réactions, pantoute. Pis même des fois, je m'assis ou ben tu y parles de sa famille, mais non il n'a pas de réactions pantoute le monsieur. » (S1A.M4)

L'utilisation du livre peut susciter des réactions variées selon les moments, les résidents et les interactions. Si certains y trouvent du plaisir ou de l'apaisement, pour d'autres, il peut provoquer des pleurs ou des sanglots, parfois liés à la nostalgie, mais parfois aussi à une réelle tristesse. Ces effets mixtes soulignent l'importance de bien choisir le moment de la consultation et de favoriser les échanges pour maximiser les retombées positives.

« Pour S2A.R1, ça été, pas dramatique là, mais c'était les sanglots. J'ai réussi à me rendre jusqu'à sa famille. Quand on arrive à sa famille, ses enfants, il se met à pleurer, pleurer, pleurer, pleurer... » (S2A.M4)

« Quand tu dis là...est contente aussi là. Tsé, pis ça lui fait plaisir, Aaah! Pis la tsé, après ça à pleure, mais tsé aussi est contente. » (S1A.M1)

Amélioration de la qualité des soins du résident

Pour cet aspect aussi, l'intervention est jugée efficace par les membres du personnel (7,94; ET 1,59). Les cotes attribuées varient de 5/10 à 10/10. Les commentaires partagés montrent que les informations contenues dans le livre s'avèrent utiles à différents moments ou dans différentes circonstances. De ce fait, plusieurs membres du personnel ont souligné un aspect positif pour calmer les résidents anxieux ou agités. Le livre permet de détourner l'attention, de réduire l'anxiété et de faciliter la réalisation des soins dans certains contextes difficiles.

« La diversion, ça leur permet de faire rapidement les soins genre le changement de culotte chez un résident qui veut pas ou qui a une résistance aux soins... le fait de parler de son histoire, de son métier qu'il aimait faire ou de sa famille là, ça permet à l'autre intervenant de faire rapidement les soins sans qu'il ne s'en rende compte. » (S1A.M2)

« On sentait qu'il y avait comme une escalade d'agressivité ou d'anxiété qui s'installait, pis justement de le faire décanter avec ça, ça l'a été très aidant. » (S2A.M5)

« Je l'ai utilisé aussi pour désamorcer un début de crise aussi là avec un des résidents... j'ai réussi à le faire changer d'idée avec justement son livre. » (S2B.M2)

Le livre permet au personnel de mieux comprendre l'histoire, les préférences et les comportements des résidents. Cette connaissance facilite une approche individualisée, permettant de réduire les comportements difficiles et de favoriser l'établissement de liens.

« En connaissant plus l'historique, tu peux comprendre certains facteurs de sa vie, sa personnalité un petit peu plus aussi, comment l'approcher. »

Certains membres du personnel ont mentionné que l'effet du livre dépendait du stade de la maladie ou de l'état émotionnel du résident. L'impact peut être neutre et limité ou même négatif dans certaines situations :

« Oui, mais sauf avec un résident, je trouve que ce n'est pas pertinent. » (S1A.M1)

« Des fois, j'y ai sorti l'album, mais ça n'a pas été positif... elle pensait à plus de choses. » (S1A.M3)

Enfin, des membres du personnel interrogés ne savent pas dans quelle mesure le livre a été utilisé par les autres soignants, mais perçoivent les bénéfices potentiels que l'utilisation peut apporter.

« L'utilisation, ça peut vraiment bien les aider, toutefois il faut trouver une façon que tout le monde l'utilise. » (S2B.M3)

« Si le livre avait été utilisé, je pense que ça aurait pu être à sept, huit (cote attribuée). » (S2B.M2)

En somme, l'utilisation du livre d'histoire de vie s'avère généralement efficace. Les principales limites soulevées concernent surtout les situations où le TNC est trop avancé, ainsi que le fait que tous les membres du personnel ne le consultent ou ne l'utilisent pas systématiquement.

Auto-efficacité: Confiance dans la capacité à adopter les comportements requis pour participer à l'intervention

Un dernier élément à évaluer à propos de l'acceptabilité concerne l'auto-efficacité, soit les sentiments de compétence et de confiance dans l'exécution des tâches. Ils ont donc été questionnés à ce sujet pour la création et l'utilisation du livre d'histoire de vie.

Sentiment de compétence et de confiance à créer le livre d'histoire de vie

Les participants se sentaient majoritairement compétents pour créer le livre d'histoire de vie (7,19; ET 2,33). La dispersion pour les cotes données est plus grande pour cet aspect soit de 2,5/10 à 9/10. En fait, plusieurs n'ont pas développé de livre, dont certains qui n'ont pas voulu donner de cote ni commenter. Pour ceux qui ont participé à la création du livre, ils étaient nombreux à se sentir compétents, soit parce que la tâche était simplifiée, soit parce que ça fait partie de leurs habiletés.

« Oui, je me sentais compétente à monter son livre, mettre les images, on avait les photos...pis à monter son album là. Là écrire, ben on n'avait pas besoin d'écrire là parce que toute était écrit. C'est sûr que peut-être écrire on aurait eu peut-être un peu de difficulté, mais là en tout cas on avait toute, on avait les noms de ses enfants, ben c'est ça. » (S1A.M4)

« Ben, moi ça fait pas partie de mes forces et intérêts. » (S2A.M1)

Quelques participants ont exprimé des doutes, un manque d'expérience ou un sentiment d'anxiété dû à la nouveauté du projet. La créativité, les compétences artistiques ou professionnelles ont donc été mobilisées comme leviers.

« L'aspect bricolage j'avais des doutes là, tu vas voir y est beau. » (S2A.M4)

« Ben c'est sûr que c'est la première fois que je le faisais, faque je savais pas si j'allais être euh... Pis moi, je fais un peu d'anxiété de performance, faque oui c'est sûr que c'est un petit défi aussi là, même si j'ai un petit côté artistique, mais tsé d'un autre côté c'était nouveau. » (S1A.M3)

Sentiment de compétence et confiance à utiliser le livre d'histoire de vie

Les membres du personnel se sentaient compétents lorsqu'ils utilisaient le livre avec les résidents. La moyenne est de 8,95 (ET 1,17), la cote la plus basse ayant été donnée est 7/10. La plupart des membres du personnel expriment un sentiment élevé d'auto-efficacité, souvent accompagné d'un sentiment de confiance quant à leur capacité à gérer efficacement les interactions liées au livre.

Certains intervenants, notamment ceux qui se disent particulièrement à l'aise dans les interactions sociales ou qui valorisent leur expérience professionnelle, attribuent spontanément un niveau maximal d'auto-efficacité à leur expérience avec l'outil.

« Je suis intervenante, je suis capable de gérer toutes les situations qui vont arriver. Moi, quand madame pleure, ce n'est pas un problème, je vais l'amener ailleurs. Oui, je me sens compétente, je ne me sens pas démunie. » (S1A.M1)

*« Ça ben oui, mais le sentiment qui ressort le plus, c'est la confiance. Compétente, capable de l'utiliser, de le mettre en application, pis de savoir quoi faire, oui. »
(S2A.M5)*

Pour plusieurs membres du personnel, la structure du livre, souvent réalisée par les familles, facilite grandement leur efficacité à l'utilisation. Ils soulignent que les annotations et les photos clairement identifiées leur permettent d'accompagner les résidents, ce qui renforce leur sentiment de compétence.

« Les familles ont très bien fait ce livre de vie là. Exemple, ils ont mis des photos et ils ont mis les noms aussi...ça c'est ton petit fils, il s'appelle tel, ça c'est comme ça, t'habitais à tel endroit. Fait que le livre d'histoire a été conçu de telle sorte que la personne n'avait pas besoin de deviner c'est qui là, tout était marqué, fait que l'intervenante qui est là est capable d'orienter le résident. » (S1A.M2)

Cependant, certaines nuances émergent. Un membre du personnel reconnaît une variabilité dans son sentiment d'efficacité qui dépend des capacités verbales ou cognitives du résident.

« Oui. Tsé, ça varie d'un [résident] à l'autre [...] avec la madame qui a un vocabulaire un petit peu plus développé c'est sûr que ça été plus facile. » (S2B.M2)

En somme, le sentiment d'auto-efficacité du personnel pour la création et l'utilisation du livre d'histoire de vie est globalement élevé. Dans les deux cas, cela peut être dû à leur intérêt et leurs habiletés professionnels. Les témoignages illustrent ainsi une grande aisance générale à l'utilisation du livre, tout en soulignant l'importance d'une approche sensible et adaptée aux particularités de chaque résident.

Pour conclure cette section sur l'acceptabilité du projet par le personnel, il ressort que celle-ci est globalement élevée. Leurs témoignages révèlent qu'ils perçoivent les bénéfices du livre d'histoire de vie comme nettement supérieurs aux rares inconvénients mentionnés. D'ailleurs, ils en ont souligné de nombreux avantages. Sur le plan professionnel, l'utilisation du livre contribue notamment à réduire l'anxiété des résidents, à améliorer la qualité des soins quotidiens, à renforcer les liens relationnels et à favoriser une meilleure compréhension des personnes accompagnées.

« Ça permet de diminuer son agitation et son anxiété, ça me sauve du temps dans notre travail, ça me sauve beaucoup de temps. » (S1A.M2)

Toutefois, pour ceux qui l'utilisent activement, les avantages sont indéniables, rendant les interactions plus significatives et personnalisées ainsi qu'en rendant l'approche très humaine :

« Ça facilite le contact et probablement la collaboration du résident, en permettant de discuter d'autres choses que des soins quotidiens. » (S2B.M2)

« Ça donne une idée de ce qui fait partie de leur vie, ce qui facilite l'approche, surtout pour ceux qui n'ont pas de famille. » (S2B.M3)

Ils ont aussi partagé des avantages pour les résidents, dont le fait que le livre joue un rôle important dans la réduction de l'anxiété et l'agitation chez certains résidents :

C'est toujours un plaisir de voir ça, ouais. Surtout que si ça permet de diminuer son agitation et son anxiété. » (S1A.M2)

« Parce que tsé la diversion ne dure pas longtemps, mais 30 à 45 minutes (rires), mais c'est quand même bon, c'est un 30-45 minutes de calme pour cette personne-là et du calme pour toute son environnement, c'est quand même positif. » (S1A.M2)

Aussi, l'utilisation du livre procure aux résidents un contact humain chaleureux, ce qui leur permet de revivre des souvenirs heureux, contribuant à leur bien-être émotionnel et qualité de vie et une stimulation potentielle de leurs mémoires :

« C'est toujours un plaisir de voir la joie dans leur visage [...] ça leur permet de revivre des beaux moments, de se rappeler des personnes et des choses qu'ils aimaien. » (S1A.M2)

« Ça les rend joyeux, ça leur met une qualité de vie un petit peu plus positive, ça leur fait faire de beaux souvenirs au lieu de la tristesse. » (S2B.M3)

Enfin, ils ont partagé quelques avantages observés pour les proches des résidents en lien avec leur collaboration avec eux.

« Autour du livre, le proche se livre, il fait partie du livre, ça rapproche avec le personnel. » (S2A.M1)

« [...] Mais ils sont surtout contents si on y va et qu'on pose des questions. » (S2B.M3)

3.4 Faisabilité

Dans une perspective de mise à l'échelle, il convenait d'évaluer la faisabilité de la création et de l'utilisation du livre d'histoire de vie dans les CHSLD participants. À cet effet, des gestionnaires des trois établissements ont fourni différentes informations quant à la dotation et l'organisation du travail. Ensuite, les proches et les membres du personnel participants ont partagé leur opinion sur la mise en œuvre concernant les éléments suivants : facilitateurs, difficultés ou contraintes, modifications ou suggestions.

Le tableau ci-dessous présente un portrait synthèse de la dotation en personnel dans chacun des établissements de soins de longue durée ayant pris part au projet. Il permet de comparer les ressources humaines disponibles, tant en termes de quantité que de répartition des différents corps d'emploi, afin de mieux comprendre le contexte organisationnel dans lequel l'intervention a été mise en œuvre.

Tableau 18 : Dotation du personnel

	Médecin	PAB	Infirmières	Infirmières-auxiliaires	Autres	ADS
Jour	4	8	2	1	2	
Soir		7	2	1	2	
Nuit		3	1	1	-	
Jour	2	5	1	2		
Soir		4	1	1		
Nuit		2		1		
Jour	7	16	3	7	15	3
Soir		14	3	4	5	
Nuit		5	2	2	1	

PAB.: préposés aux bénéficiaires; ADS: Aide de service

Dans les différents CHSLD ayant participé au projet, plusieurs membres du personnel ont intégré l'utilisation du livre d'histoire de vie dans leurs interactions avec les résidents. Par exemple, le

préposé aux activités animait des lectures du livre avec les résidents concernés. Les éducatrices spécialisées s'en servaient à divers moments, adaptant leur approche selon les besoins et les occasions. De leur côté, les aides de service profitaiient des périodes plus calmes pour passer du temps de qualité avec les résidents à l'aide du livre. Enfin, l'intervenante en soins spirituels a utilisé cet outil pour apaiser une résidente en situation de crise et établir un contact significatif avec une autre résidente ayant des capacités verbales limitées. Le tableau suivant montre les catégories d'emploi qui ont utilisé le livre d'histoire de vie selon les milieux de soins.

Tableau 19 : Personnel collaborant à l'utilisation du livre d'histoires de vie par CHSLD

	Baie-Comeau	Port-Cartier	Sept-Îles
PAB	X	X	X
Infirmières	X	X	
Infirmières auxiliaires	X	X	
Bénévole			
Ergothérapeute	X		
Travailleur social	X		
Éducateur spécialisé	X	X	X
Physiothérapeute	X		
Technicien en loisirs	X		
Intervenant spirituel			X
Autres		Gestionnaire, Agent administratif	Aide de service

PAB.: préposés aux bénéficiaires; ADS: Aide de service

Concernant les facteurs facilitants, les difficultés ou les contraintes en lien avec la mise en œuvre du livre d'histoire de vie ainsi que les modifications suggérées, trois principaux thèmes ont émergé:

- La collaboration entre les proches, les membres du personnel;
- La création du livre d'histoire de vie en CHSLD;
- L'intégration et l'utilisation du livre d'histoire de vie en CHSLD.

La collaboration entre les proches, les membres du personnel et l'équipe de recherche a été soutenue par plusieurs facilitateurs, dont l'appui de l'équipe de recherche, la diffusion d'informations claires en début de projet, la présence d'une leader mobilisatrice et l'implication active de certains proches. Toutefois, des difficultés ont été rencontrées, notamment le désengagement de certaines familles et un accompagnement jugé insuffisant au cours du projet. La création du livre d'histoire de vie en CHSLD a été facilitée par l'accès à des photos et du matériel gratuit, le soutien des leaders et l'expérience préalable de certains participants. Toutefois, le processus s'est heurté à des obstacles tels que le temps nécessaire à la réalisation, l'absence de

photos et le manque de directives claires sur la structure du livre. Pour améliorer l'expérience, il est suggéré d'offrir un soutien émotionnel aux proches, de désigner un employé responsable du projet et de fournir un gabarit facilitant la mise en page.

L'intégration et l'utilisation du livre d'histoire de vie en CHSLD ont été facilitées par sa cohérence avec les valeurs institutionnelles, son format pratique et la présence d'informations explicatives. Toutefois, des obstacles subsistent, notamment le manque de sensibilisation du personnel, le manque de temps, l'ajout d'une tâche supplémentaire et le niveau avancé des troubles cognitifs des résidents. Pour améliorer l'implantation, il est suggéré de mieux sensibiliser l'ensemble du personnel, d'impliquer davantage d'employés, de favoriser l'accès au livre et d'offrir des formats alternatifs pour un usage rapide.

Les divers thèmes abordés sont synthétisés dans le tableau 20 ci-dessous. Afin d'illustrer et de soutenir certains d'entre eux, quelques extraits de verbatim significatifs sont également présentés.

En ce qui concerne la collaboration entre les différents acteurs du projet, les participants ont apprécié :

« Ben c'est sûr que quand la famille est présente, là. Tu sais l'implication des proches là, ça c'est facilitant ». (S2A.M1)

Des suggestions sont proposées afin de bonifier la collaboration et le développement des habiletés.

« On pourrait peut-être accompagner, être accompagnateur dans le projet, de ceux-là qui comme moi là au début y savaient pas trop où aller, faire un genre de, comment je te dirais ben ça, de rencontre une fois par... si on peut être un soutien, moi, je serais d'accord. » (S2B.P1)

Concernant l'intégration et l'utilisation du livre d'histoire de vie en CHSLD, les propos suivants sont mentionnés à titre de facilitateurs.

« Pour l'utilisation, ben c'est sûr que, on mettait ça dans les chambres du résident, faute c'était accessible, c'était facile à prendre pis on le laissait quand même à vue au niveau du bureau pour que les autres puissent l'utiliser pis pas le chercher s'ils en ont besoin, pis on le mettait pas dans le tiroir ! » (S1A.M3)

À l'opposé, des éléments ont rendu l'utilisation plus difficile:

*« C'est le temps! C'est le manque de temps ! Parce que demander à un préposé là de prendre de son temps là, y aura jamais le temps, ben y va me dire qu'il a jamais le temps faire ça. »
(S2A.M1)*

Enfin, dans le but de favoriser une meilleure intégration et une utilisation optimale du livre d'histoire de vie en CHSLD, des pistes d'amélioration ont été suggérées :

« Y faut faire la promotion, faire des rappels continus au personnel d'utiliser ce livre, de dire que ça existe et tout. Rappeler d'utiliser ou bien utiliser pour le montrer que c'est possible, les chefs d'équipes devraient s'impliquer aussi là pour passer l'information aux préposés le plus souvent. » (S1A.M2)

« Les cadres numériques c'est ça qui est plaisant, parce que les gens y passent, les préposées, pis il le voit, pis oup ! Ça suscite une question, mais nous autres le livre, il faut tourner les pages, c'est ça...faque comment nous... C'est plus ça...tsé le cadre numérique c'est le fun. » (S2A.M4)

Tableau 20 : Facteurs facilitants, contraignants et suggestions

Facilitateurs	Difficultés	Suggestions
<i>Collaboration entre les proches, les membres du personnel, l'équipe de recherche</i>		
Soutien de l'équipe de recherche, Informations communiquées au début (rencontre, guide), Présence d'une leader de projet, Implication des proches.	Absence d'implication des familles, Manque d'accompagnement pendant le projet.	
<i>Création du livre d'histoire de vie en CHSLD</i>		
Accès à des photos, Accès à du matériel gratuitement et en quantité (album, éléments décoratifs...), Soutien des leaders, Expérience antérieure similaire (scrapbooking, Canva).	Temps requis pour trouver les photos, écrire le texte et faire le montage, Ne pas avoir accès à des photos Manque d'informations sur la structure du livre (thèmes, ordre...).	Soutien émotionnel aux proches, Employé attiré au développement, Fournir un gabarit qu'on peut coller des photos dedans.
<i>Intégration et utilisation d'histoire de vie en CHSLD</i>		
Corresponds aux valeurs du milieu et approches préconisées (politiques...), Format pratique à consulter, utilisable dans différents endroits, Présence d'informations explicatives des photos.	Manque de sensibilisation à tout le personnel, Ajout d'une nouvelle tâche, Manque de temps, Niveau élevé du TNC des résidents, Explications absentes ou insuffisantes des photos.	Sensibilisation du personnel, Davantage d'employés impliqués dans la mise en œuvre, Résidents avec un TNC plus léger, Meilleure accessibilité du livre (espaces commun, visible dans la chambre...), Formats alternatifs pour usage rapide (affiche, cadre numérique).

En somme, les éléments recueillis témoignent d'une faisabilité globale positive du projet de livre d'histoire de vie en CHSLD, grâce à l'adhésion des milieux, l'engagement de certains proches et membres du personnel, ainsi que le soutien offert par l'équipe de recherche. Toutefois, plusieurs défis doivent être pris en compte, notamment le manque de temps, l'accessibilité variable aux ressources (photos, matériel, information), et l'implication inégale des familles et du personnel. Des ajustements concrets, tels que l'attribution de rôles clairs, la sensibilisation accrue du personnel et l'offre de formats adaptés, permettraient de consolider et de pérenniser cette démarche centrée sur la personne. D'autres éléments liés à la faisabilité se retrouvent dans le rapport de l'évaluation de la mise à l'échelle.

3.5 Analyses économiques

Les frais de développement et d'impression des photos ont été assumés par les familles. Au total, neuf (9) albums ont été utilisés avec le modèle choisi par tous les participants, une seule famille a opté pour un cadre numérique, et trois familles ont réalisé un montage informatique imprimé à leurs frais. Certaines familles n'ont pas participé à la dernière collecte, ce qui limite certaines données sur les coûts directs.

Les données collectées incluent :

- Coûts directs : les dépenses liées au matériel fourni par l'équipe de recherche (cadres numériques, albums photos, papier scrapbooking, colle, décos) et ainsi que les dépenses additionnelles assumées par les participants. Le coût du matériel s'élevait à 990,48\$, auquel s'ajoutent 139\$ de frais supplémentaires des participants;
- Coût indirect : le temps consacré à la création du livre d'histoire de vie, converti en heures et approximé selon les taux horaires moyens de 33,84\$/h (taux horaire moyen) pour les proches (ISQ, 2025) et 37,56\$/h (basé sur le taux horaire moyen du personnel infirmier) pour le personnel soignant (CISSS, 2025);
- Scores d'acceptabilité : l'évaluation subjective recueillie sur une échelle de 1 à 10, reflétant la perception globale de la valeur et du niveau de satisfaction des participants.

Nous avons effectué des statistiques descriptives pour caractériser la distribution des données de l'étude, notamment le temps de création, le temps d'utilisation, les scores d'acceptabilité et les coûts totaux. Les coûts ont été analysés en distinguant les coûts directs et indirects selon le type de participant (proches aidants, personnel soignant) et selon le type de cadre utilisé. Par ailleurs, des visualisations graphiques ont été générées pour explorer les distributions et les relations entre variables. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel R (version 4.5.1).

Tableau 21 : Caractéristiques des participants

Site	Proches	Employés	Total (%)
Site 1A	4	4	8 (38.1%)
Site 2A	3	4	7 (33.3%)
Site 2B	4	2	6 (28.6%)
Total (%)	11 (52%)	10 (48%)	21 (100%)

L'analyse révèle une participation globalement équilibrée entre proches aidants (52%) et personnel soignant (48%), toutefois avec des variations inter-sites. Le Site 1A présente la répartition la plus équilibrée, tandis que le Site 2B regroupe le moins de participants, avec une prédominance des proches. Le Site 2A présente une légère prédominance d'employés par rapport aux proches. La Figure ci-dessous illustre cette répartition des participants selon leur type (proches vs employés) à travers les trois sites d'étude.

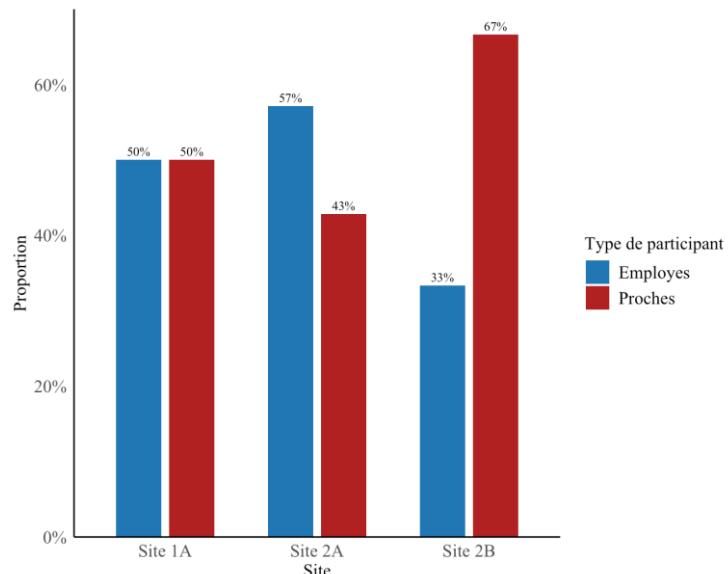


Figure 4: Proportions des participants par site

Tableau 22 : Statistiques descriptives du temps mis pour la création / utilisation par type de participant (en heure)

Catégorie	Temps de création moyen (Écart-type)	Temps d'utilisation moyen (Écart-type)	Score moyen (Écart-type)
Proches (n=11)	19,32h (11,71)	1,4 (1,04)	3,82 (1,19)

Catégorie	Temps de création moyen (Écart-type)	Temps d'utilisation moyen (Écart-type)	Score moyen (Écart-type)
Employés (n=10)	4,25h (7,51)	1,04 (0,83)	5,10 (2,23)
Total (n=21)	12,14h (12,38)	1,34h	4,43 (1,84)

Le tableau 22 met en évidence des profils d'engagement distincts entre les groupes. Les proches consacrent davantage de temps à la création (19,32 h vs 4,25 h) et à l'utilisation (1,40 h vs 1,04 h) que le personnel soignant. Paradoxalement, les employés rapportent des scores d'acceptabilité supérieurs (5,10 vs 3,91).

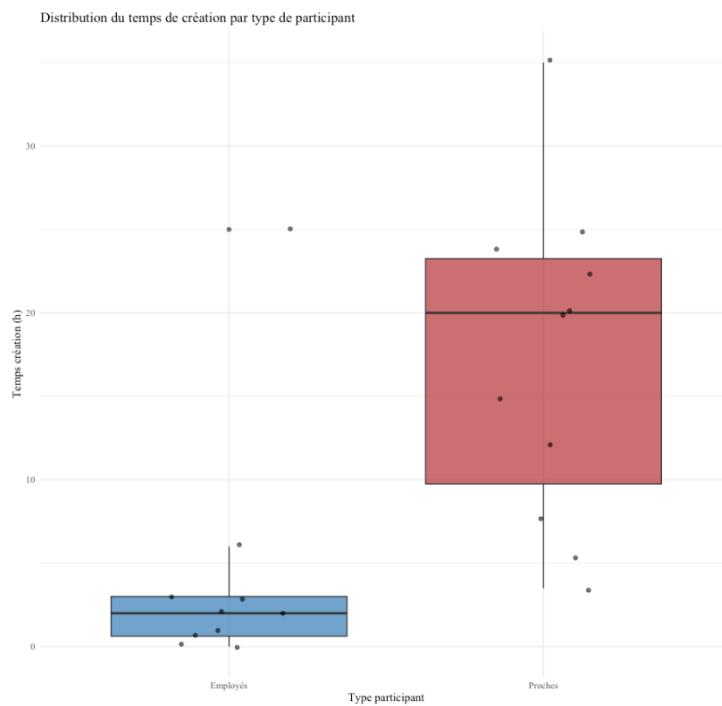


Figure 5 : Distribution des temps de création par type de participant

L'analyse de la distribution temporelle révèle une différenciation marquée entre les groupes. Les employés ont une distribution concentrée et peu variable (médiane : 3 h, étendue interquartile : 1-4 h). En revanche, les proches présentent une distribution hétérogène et asymétrique (médiane : 17 h, étendue interquartile : 10-25 h).

Analyse des coûts économiques

Tableau 23 : Répartition des coûts totaux par type de participant

Participants	Coût direct total (\$)	Coût indirect total (\$)	Coût total (\$)
Proches	139\$	7 191,0\$	7 330,0\$
Employés	0\$	1 596,30\$	1 596,30\$
Équipe de projet ¹	990,48\$	0\$	990,48\$
TOTAL (n=21)	1 129,48\$	8 787,30 \$	9 916,78\$

L'analyse économique globale indique un coût total de 9 916,78 \$ pour l'intervention, soit un coût moyen par participant de 472,23 \$. Les coûts indirects représentent 77% du coût total, soulignant le rôle central du temps dans la valorisation économique de l'intervention.

Tableau 24 : Répartition des coûts moyens par type de participant

Participants	Coût direct moyen (\$)	Écart-type (\$)	Coût indirect moyen (\$)	Écart-type (\$)	Coût total moyen (\$)	Écart-type (\$)
Proches	12,64\$	15,28\$	653,73	396,18	666,36	402,09
Employés	0\$	0\$	159,63\$	282,08\$	159,63\$	282,08\$
Total (n=21)	6,62\$	12,59\$	418,44\$	422,17\$	425,06\$	428,83\$

La répartition des coûts diffère entre les groupes. Les proches ont un coût total moyen plus élevé (666,36 \$) que les employés (159,63\$), avec une forte variabilité (écart-type 402,09 \$) principalement attribuable aux coûts indirects.

¹ Dépenses faites par l'équipe avant et au début de l'expérimentation pour la création des livres

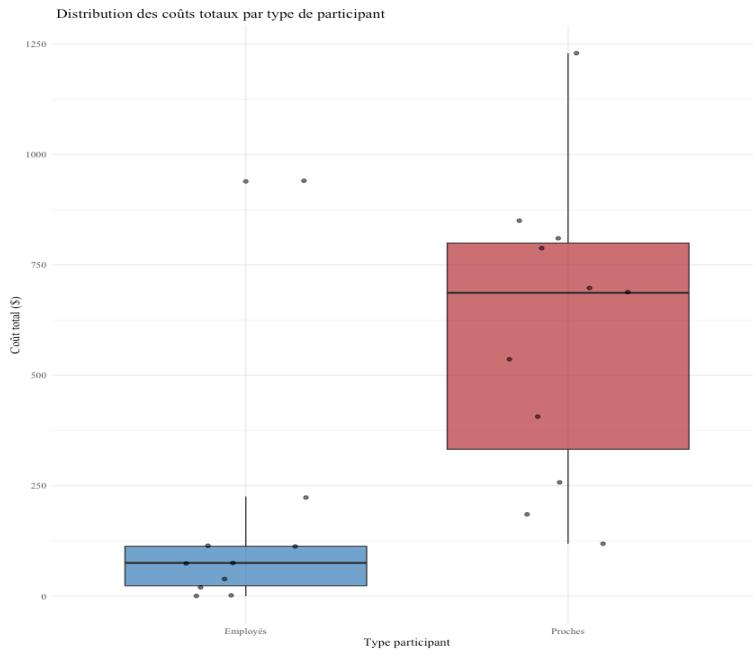


Figure 6 : Distribution des coûts totaux par type de participant

Les graphiques en boîtes confirment la distribution asymétrique des coûts totaux entre les deux groupes de participants. On observe une dispersion des coûts significativement plus importante chez les proches (médiane : 200, étendue interquartile : 100-400) comparativement aux employés (médiane : 50, étendue interquartile : 25-100).

Tableau 25 : Répartition des coûts par modalités de support utilisées par les proches

Type de support	Coût direct total (\$)	Coût indirect total (\$)	Coût total (\$)	Coût total moyen (\$)	Écart-type (\$)
Album physique (n=6)	15\$	3 214,80\$	3 229,80\$	538,30\$	476,59\$
Cadre numérique (n=1)	45\$	1 184,40\$	1 229,40\$	1 229,40\$	0,00\$
Montage imprimé (n=4)	79\$	2 791,80\$	2 870,80\$	717,70\$	135,52\$
Total (n=11)	139\$	7 191,00\$	7 330,00\$	666,36\$	402,09\$

L'analyse des coûts par type de support créé révèle des différences importantes entre les trois types utilisés par les proches aidants. Le coût moyen global est de 666,36\$ avec un écart-type de 402,09\$. Les albums physiques, le format privilégié par la majorité des participants (54% de l'échantillon) présentaient le coût moyen le plus faible (538,30\$), comparativement au montage imprimé (717,70\$) et au cadre numérique (1 229,40\$).

4. Discussion

L'objectif de ce projet de recherche était d'évaluer la mise en œuvre du livre d'histoire de vie en soins de longue durée auprès de résidents atteints de TNC. Des résultats positifs et prometteurs ont été démontrés, et ce pour l'ensemble des groupes de participants.

D'abord, les résultats quantitatifs montrent une amélioration significative de certains indicateurs psychosociaux mesurés par l'échelle QUALIDEM. L'état émotionnel positif s'est amélioré de manière significative, tout comme le plaisir ressenti dans les interactions du quotidien. En parallèle, une baisse marquée des comportements agités a été observée, suggérant que l'outil du livre d'histoire de vie a contribué à apaiser les tensions et à créer un climat plus serein pour les personnes hébergées. Ces résultats corroborent ceux de recherches antérieures, comme ceux de la revue systématique publiée par Subramaniam & Woods (27), démontrant les bénéfices durables de la thérapie de réminiscence sur la cognition et l'affect chez les personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur.

Les résultats qualitatifs renforcent cette tendance. Les intervenants ont rapporté des signes concrets d'engagement de la part des résidents : des regards vifs, des sourires, des récits spontanés, etc. Certains ont même eu l'impression que les résidents « revenaient à eux-mêmes » ou « retrouvaient quelque chose de vivant en eux ». De telles réactions sont présentes davantage chez les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif à un stade moins avancé, qui semblaient reconnaître les photos, se réapproprier des souvenirs, et renouer avec leur propre histoire. Cependant, le livre d'histoire de vie peut en effet avoir des résultats plus variés chez les aînés avec un trouble neurocognitif à un stade plus avancé.

Ces derniers ont montré peu ou pas de réaction, soulignant une limite de cette intervention pour cette population. À cet effet, une progression significative du stade de la maladie a été observée chez plusieurs aînés participants au cours de l'étude. Dans le cadre d'une étude pilote, il est important d'inclure un échantillon hétérogène afin d'évaluer correctement l'intervention. En effet, l'échantillon présente une bonne diversité, notamment en ce qui concerne le stade de la maladie. Une augmentation des symptômes dépressifs a été observée, ce qui est attendu dans ce contexte. Il est également normal que la maladie évolue au cours des six mois. Il ne s'agit donc pas d'un effet négatif de l'intervention, mais plutôt de l'évolution naturelle et attendue des TNC majeurs. Face à cette hétérogénéité, il apparaît essentiel d'envisager des approches multimodales, comme d'autres approches et intervention de réminiscence. Par exemple, des supports musicaux et des vidéos ou séances sensorielles pourraient compléter le livre, notamment pour ceux dont le langage est fortement altéré. Par exemple, la musique déclenche des souvenirs spécifiques, rapides et émotionnellement riches chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, comme dans une étude menée par El Haj, Fasotti & Allain (33).

Les proches ont également trouvé dans ce projet une forme de reconnexion avec leur proche hébergé. En contribuant à la création du livre, ils ont pu retrouver un rôle actif et valorisant, souvent mis à mal par le processus d'institutionnalisation. Plusieurs ont dit avoir mieux accepté la situation de leur proche hébergé grâce à ce lien maintenu avec leur passé. Par ailleurs, cette

démarche a aussi ravivé, chez certains, des émotions complexes. Pour quelques proches, retourner dans les souvenirs et voir l'écart entre le passé et le présent a été douloureux.

Du côté du personnel, le projet a suscité un intérêt fort. Beaucoup ont salué un outil qui leur permettait d'aller au-delà des soins de base, et qui permettait de s'approcher de la personne et de sa famille. Plusieurs soignants ont exprimé des propos qui confirment une acceptabilité professionnelle, nourrie par un besoin d'humaniser les pratiques dans ces milieux. Toutefois, l'enthousiasme variait selon les personnes, et dépendait beaucoup de leur sensibilité personnelle et de leur disponibilité. Le projet rejoint ici les fondements des soins centrés sur la relation qui tiennent compte du contexte social au sens plus large et où la personne est valorisée, mais aussi l'interdépendance entre la personne, ses proches et ses soignants (34). Concernant l'amélioration de la qualité des soins offerts aux résidents, ce sont principalement les membres du personnel qui sont en position d'utiliser le livre et les informations qu'il contient dans le cadre des soins. De ce fait, ils sont plus exposés à ses effets et aux bénéfices qu'il peut apporter, ce qui les rend plus aptes à en témoigner et à en évaluer l'impact. Cela rejoint d'ailleurs les propos de certains proches, qui mentionnaient ne pas savoir dans quelle mesure le livre était utilisé, voire croire qu'il ne l'était pas du tout.

Une différence de perception a été observée entre le personnel et les proches quant à la qualité de la communication et des interactions. Plusieurs éléments peuvent expliquer cet écart. En effet, le personnel évalue principalement la communication et les interactions des aînés avec le livre à partir de son rôle professionnel et fonctionnel, en se basant sur des observations cliniques et comportementales. En revanche, les proches adoptent une perspective davantage teintée d'affectivité et de liens familiaux, ce qui peut en partie expliquer certaines divergences de perception quant à la qualité des communications et des interactions. Par ailleurs, plusieurs proches semblaient surtout intéressés par la capacité des résidents à se souvenir d'événements ou d'informations, ce qui peut refléter des attentes plus élevées sur le plan cognitif — parfois au-delà de ce que l'état cognitif des résidents permet réellement en raison du stade du trouble neurocognitif. À l'inverse, le personnel semble porter son attention sur des signes plus subtils, mais tout aussi significatifs, tels que les changements d'attitude, la diminution de l'anxiété, la facilité à prodiguer les soins, les effets de diversion, les réactions émotionnelles, les échanges verbaux et même l'évolution des comportements au fil du temps. Ces résultats démontrent l'importance d'éduquer et de sensibiliser les proches sur les effets attendus et réalistes de l'intervention, notamment en regard de l'évolution progressive et dégénérative des troubles neurocognitifs.

Parmi les dimensions où l'on observe une divergence de perception entre les proches et les membres du personnel, le fardeau et les coûts se distinguent particulièrement. Concernant le fardeau, la différence porte principalement sur l'effort perçu pour le développement du livre. Les proches ont rapporté un niveau d'effort nettement plus élevé (moyenne de 4,77 contre 2,75 pour le personnel), ce qui apparaît cohérent puisque ce sont majoritairement eux qui ont contribué à la création des livres. D'ailleurs, plusieurs membres du personnel ont mentionné n'avoir participé que très peu, voire pas du tout, à cette étape du projet. Il est toutefois important de noter que,

malgré cette disparité, le niveau d'effort perçu demeure globalement modéré dans les deux groupes.

En ce qui concerne les coûts, la tendance s'inverse : ce sont les membres du personnel qui déclarent un investissement plus important (moyenne de 5,10 contre 3,82 pour les proches). Cette perception peut sembler paradoxale, puisque les proches ont non seulement consacré davantage d'heures à la création, mais aussi à l'utilisation du livre avec les résidents. Ce décalage met en évidence la dimension subjective de la perception du coût et du fardeau. Alors que les proches ont assumé une charge concrète de travail, leur engagement affectif et volontaire pourrait atténuer leur perception des coûts. À l'inverse, le personnel, bien que moins impliqué dans la phase de création, peut percevoir tout ajout ou adaptation à leurs tâches habituelles comme une contrainte plus lourde dans un contexte déjà exigeant. Ainsi, la notion d'investissement ne se mesure pas uniquement en temps ou en efforts, mais aussi en fonction du contexte professionnel, personnel et organisationnel dans lequel elle s'inscrit.

La mise en œuvre et la faisabilité de l'intervention se sont heurtées à des obstacles bien connus dans les milieux de soins. Malgré la reconnaissance générale de la pertinence du livre d'histoire de vie, plusieurs établissements ont éprouvé des difficultés à en faire un usage régulier. Parmi les principaux freins identifiés figurent le manque de temps du personnel, une charge de travail déjà élevée, ainsi que l'absence d'un cadre structuré permettant d'intégrer cet outil dans la routine quotidienne. Ce constat s'inscrit dans une problématique plus large, déjà soulignée dans la littérature. Les travaux de Greenhalgh et ses collègues (35) montrent en effet que pour qu'une innovation puisse s'ancrer durablement dans les pratiques, elle doit s'insérer dans un environnement de travail favorable, doté des ressources et des mécanismes nécessaires à son adoption.

Dans les établissements où le projet a pu être implanté de façon plus systématique, certains facteurs facilitants se sont distingués. L'un des plus déterminants est la présence d'un référent local — un professionnel motivé, formé et engagé — jouant un rôle de leader dans l'appropriation et l'intégration du projet au sein de son équipe. Cette personne-ressource agit comme moteur du changement, assurant la cohérence et la continuité de l'initiative, non seulement durant la phase de mise en œuvre, mais également à travers d'autres dimensions du soin. Cette figure pourrait d'ailleurs être formellement recommandée dans les futures phases de déploiement. L'accessibilité du livre d'histoire de vie est également un facteur clé. En le laissant à portée de main, il devient un outil intuitif pour engager les résidents, leurs proches et le personnel dans des échanges et discussions ainsi que stimuler les résidents. Son utilisation dans les espaces communs encourage également les interactions avec d'autres résidents, créant ainsi un environnement social stimulant et enrichissant. En combinant ces éléments, l'intégration du livre d'histoire de vie devient une démarche fluide et bénéfique pour tous, renforçant le lien entre les résidents, leurs familles et le personnel soignant. Ces éléments facilitants jouent un rôle clé dans la mise en œuvre des interventions, comme le rapportent Damschroder et ses collègues (36).

Le contexte régional a aussi influé sur la faisabilité du projet. Dans des régions comme la Côte-Nord, des défis logistiques importants ont été relevés, liés aux vastes distances, à la dispersion des établissements et à la rareté du personnel spécialisé. Toutefois, ces contraintes ont parfois

favorisé des solutions créatives et adaptées, démontrant que la souplesse et la capacité d'adaptation locale sont souvent des leviers plus efficaces que la standardisation stricte pour assurer la réussite d'une intervention.

La question du manque de ressources a été récurrente. Le peu de temps alloué, l'absence de budget dédié et le fait que le projet ne soit pas officiellement intégré dans les plans de soins ont limité sa portée. Dans de telles conditions, l'utilisation du livre demeure ponctuelle et dépend largement de la motivation individuelle des équipes. Cela souligne l'importance de reconnaître cette approche comme une composante à part entière des soins centrés sur la personne, et non comme un ajout facultatif. Ainsi, pour assurer la pérennité et l'impact de ce type d'intervention, un soutien organisationnel fort doit être considéré comme une priorité. Cela implique un engagement institutionnel clair, des ressources dédiées et une intégration formelle dans les pratiques de soins. L'importance de ces leviers pour favoriser l'implantation d'une intervention est également mise en évidence par Damschroder et al. (36). D'ailleurs, un plan de mise à l'échelle a été rédigé par l'équipe de recherche afin de favoriser une implantation pérenne du livre d'histoire de vie dans les organisations.

Enfin, autant les familles que le personnel soignant des CHSLD ont souligné qu'il serait bénéfique que le livre soit élaboré plus tôt, idéalement avant l'entrée en établissement. Cela permettrait à la personne âgée de participer plus activement à sa conception, en partageant ses souvenirs et ses préférences, facilitant ainsi son intégration et l'atteinte des résultats. Il serait ainsi souhaitable, dans une perspective de trajectoire de vie et d'amélioration des transitions vécues par les personnes aînées, de compléter l'histoire de vie en amont, par exemple à domicile, alors que les déficits cognitifs sont mineurs.

Plus spécifiquement en lien avec les analyses économiques effectuées, cette étude a évalué les coûts directs et indirects de l'implantation du livre d'histoire de vie dans trois CHSLD du CISSS de la Côte-Nord. Les résultats montrent que le coût moyen par participant s'élève à 472,23\$, dont la majeure partie est attribuable aux coûts indirects liés au temps investi (88,6%). Cette prédominance des coûts indirects reflète la nature relationnelle et temporelle de l'intervention, où l'interaction humaine prime sur les ressources matérielles (37). Les proches ont investi significativement plus de temps dans la création (19,32h vs 4,25h) et présentent des coûts moyens quatre fois supérieurs à ceux du personnel soignant (666,36\$ vs 159,63\$). Toutefois, leurs scores d'acceptabilité étaient inférieurs (3,82 vs 5,10).

Ce contraste pourrait s'expliquer par l'engagement émotionnel des familles, susceptible d'induire des attentes élevées en terme de bénéfices pour leurs proches (38). À l'inverse, le personnel soignant évalue l'intervention en fonction de sa valeur thérapeutique et de son intégration pratique (39). L'analyse par type de support révèle que les albums physiques, choisis par plus de la moitié des participants, constituaient le format le plus économique (538,30 \$), comparativement aux montages imprimés (717,70 \$) et au cadre numérique (1 229,40 \$). Cette préférence pour le format physique pourrait s'expliquer par la simplicité et l'accessibilité des supports physiques, ce qui est susceptible de favoriser un engagement accru et un maintien plus efficace de l'attention chez les personnes atteintes de TNC, comparativement aux dispositifs numériques.

5. Forces et limites

Ce projet de recherche présente certaines limites. D'une part, l'étendue géographique du territoire à l'étude, particulièrement marquée sur la Côte-Nord, a limité les possibilités de recrutement, tant sur le plan du nombre que de la diversité des établissements participants. La grande distance entre les municipalités a restreint la portée du projet, si bien que les participants proviennent uniquement de trois des 11 CHSLD de la région, excluant notamment ceux de la Basse-Côte-Nord. D'autre part, la taille restreinte des échantillons, composée de 10 à 15 participants par groupe, constitue une autre limite. Ainsi, bien que les données recueillies offrent des perspectives riches et significatives, les résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble de la population concernée. Enfin, la valorisation monétaire du temps selon des taux horaires moyens pourrait ne pas refléter le coût d'opportunité réel. Par ailleurs, les données manquantes liées aux abandons de participation, peuvent entraîner une sous-estimation des coûts d'implantation. Des études futures, avec un échantillon élargi, un suivi longitudinal pourrait appuyer ces résultats et guider une intégration à plus grande échelle.

Parmi les forces du projet, il convient de souligner la collaboration étroite et l'engagement actif de divers membres du personnel du CISSS de la Côte-Nord, incluant notamment la direction SAPA. Certains ont participé directement à l'étude en tant que répondants, tandis que d'autres ont été impliqués dès les phases de conception en tant que collaborateurs clés. Dans chacun des trois établissements sélectionnés pour la mise en œuvre du livre d'histoire de vie, un responsable local a été désigné à titre de leader de projet. Leur rôle s'est avéré déterminant, tant pour le déploiement logistique de l'intervention que pour le maintien de l'adhésion du personnel. Ces leaders ont également représenté un soutien essentiel pour la coordonnatrice du projet, en facilitant les démarches de recrutement et l'organisation des entretiens.

Par ailleurs, une autre force importante réside dans la présence soutenue de l'équipe de recherche sur le terrain. Cette présence a permis un suivi étroit du projet, une compréhension approfondie des réalités contextuelles et une adaptation continue des activités de recherche aux dynamiques spécifiques de chaque établissement.

6. Conclusion

En favorisant une approche centrée la relation, ce projet a permis de mieux comprendre les résidents, de renforcer les liens entre proches et personnel, et d'adapter les soins aux histoires et identités uniques de chacun.

Cette démarche s'inscrit pleinement dans la poursuite du quintuple objectif [8, 9], en contribuant à l'amélioration de la santé et du bien-être des résidents, l'expérience positive des patients et de leurs proches, la valorisation du travail des intervenants en leur offrant des outils concrets et porteurs de sens, la maîtrise des ressources par une meilleure connaissance des besoins et la promotion de l'équité en santé, en rendant visibles les trajectoires et les réalités diversifiées des personnes âgées hébergées.

En somme, ce projet représente un exemple tangible de transformation des pratiques, ancrée dans une vision collaborative, humaine et durable des soins.

Références bibliographiques

1. Institut de la statistique du Québec. Effectifs et proportions de différents groupes d'âge [En ligne]. Lieu inconnu: Gouvernement du Québec; 2025 [Vitrine sur le vieillissement de la population et les personnes aînées:[environ un quart de page]. Available from: <https://statistique.quebec.ca/vitrine/vieillissement/themes/population/effectifs-proportions-groupes-age>.
2. Statistique Canada. Portrait de la population croissante des personnes âgées de 85 ans et plus au Canada selon le Recensement de 2021. En ligne. Ottawa: Gouvernement du Canada; 2022. Contract No.: 18
3. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée. En ligne. Québec: Gouvernement du Québec; 2018. Contract No.: 23
4. Unité de soutien SSA Québec. Unité de soutien SSA Québec, Ensemble pour un système de santé qui apprend [En ligne]. Longueuil: Unité de soutien SSA Québec; 2024 [Nouveau programme PATlentTS: 4 projets concrets pour améliorer des trajectoires de vie au Québec:[environ 1 écran]. Available from: <https://ssaquebec.ca/nouvelles/nouveau-programme-patients-4-projets-concrets-pour-ameliorer-des-trajectoires-de-vie-au-quebec/>.
5. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Pour le mieux-être des personnes hébergées. Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026. En ligne. Lieu inconnu: Gouvernement du Québec; 2022. Contract No.: 70
6. Vanasse A, Courteau M, Ethier J-F. The '6W' multidimensional model of care trajectories for patients with chronic ambulatory care sensitive conditions and hospital readmissions. . Public Health [Internet]. 2018 [cited 2025 27 juin]; 157:[53-61 pp.]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0033350618300106?via%3Dihub>.
7. Menear M, Blanchette MA, Demers-Payette O, Roy D. A framework for value creating learning health systems. Health research policy and systems [Internet]. 2019; 17(1):[1-13 pp.]. Available from: <https://health-policy-systems.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12961-019-0477-3>.
8. Farrell TW, Greer AG, Bennie S, Hageman H, Pfeifle A. Academic Health Centers and the Quintuple Aim of Health Care. Academic Medicine [Internet]. 2023 [cited 2024 20 juin]; 98(5):[563-8 pp.]. Available from: https://journals.lww.com/academicmedicine/fulltext/2023/05000/academic_health_centers_and_the_quintuple_aim_of.24.aspx.
9. Nundy S, Cooper LA, Mate KS. The Quintuple Aim for Health Care Improvement: A New Imperative to Advance Health Equity. JAMA [Internet]. 2022; 327(6):[521-2 pp.]. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2788483>.
10. Unité de soutien SSA Québec. Unité de soutien SSA Québec, Ensemble pour un système de santé qui apprend [En ligne]. Longueuil: Unité de soutien SSA Québec; 2024 [Mission et vision:[environ 2 écrans]. Available from: <https://ssaquebec.ca/lunite/mission-et-vision/>.
11. McFinnigan G, cartographer Carte de localisation de la Côte-Nord [Carte]. Lieu inconnu: Wikimediacommons; 2016.
12. Gouvernement du Québec. Ministère de l'économie, de l'innovation et de l'énergie [en ligne]. Lieu inconnu: Gouvernement du Québec; 2024 [Occupation du territoire:[environ 1

écran]. Available from: <https://www.economie.gouv.qc.ca/pages-regionales/cote-nord/portrait-regional/occupation-du-territoire>

13. Affaires municipales et Habitation. Région administrative 09 : Côte-Nord. En ligne. Lieu inconnu: Gouvernement du Québec; 2023. Contract No.: 7

14. Institut de la Statistique du Québec. Institut de la Statistique du Québec [En ligne]. Lieu inconnu: Gouvernement du Québec; 2020 [Principaux indicateurs sur le Québec et ses régions. Côte-Nord:[environ 1 ligne]. Available from:

<https://statistique.quebec.ca/fr/vitrine/region/09/mrc>.

15. Institut de la Statistique du Québec. Institut de la Statistique du Québec [En ligne]. Lieu inconnu: Gouvernement du Québec; 2020 [updated 2023. Principaux indicateurs sur le Québec et ses régions. Québec:[environ 1 ligne]. Available from:

<https://statistique.quebec.ca/fr/vitrine/region>.

16. Gouvernement du Québec. Gouvernement du Québec [En ligne]. Lieu inconnu: Gouvernement du Québec; 2023 [updated 14 juillet 2023. Les 11 nations autochtones du Québec:[environ 3 écrans]. Available from: <https://www.quebec.ca/gouvernement/portrait-quebec/premieres-nations-inuits/profil-des-nations/a-propos-nations>.

17. Therriault Y, Trépanier S, Boudreau N, Bujold K, Cloutier R, Dignard C, et al. Portrait de santé et de bien-être de la population nord-côtière. En ligne. Baie-Comeau: Centre intégré de santé et de services sociaux de la Côte-Nord; 2018. Contract No.: 200

18. Statistique Canada. Statistique Canada [En ligne]. Lieu inconnu: Gouvernement du Canada; 2021 [Série « Perspective géographique », Recensement de la population de 2021, Québec, Province:[environ une demi page]. Available from:

[https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/fogs-spg/page.cfm?lang=F&topic=8&dguid=2021A000224#:~:text=En%202021%2C%20on%20d%C3%A9nombrant%20205,%2C5%20%25%20de%20la%20population.&text=La%20majorit%C3%A9%20de%20la%20population,M%C3%A9tis%20ou%20Inuk%20\(Inuit\)](https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/fogs-spg/page.cfm?lang=F&topic=8&dguid=2021A000224#:~:text=En%202021%2C%20on%20d%C3%A9nombrant%20205,%2C5%20%25%20de%20la%20population.&text=La%20majorit%C3%A9%20de%20la%20population,M%C3%A9tis%20ou%20Inuk%20(Inuit)).

19. CISSS de la Côte-Nord. Liste des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) En ligne. Lieu inconnu: Gouvernement du Québec; 2020. Contract No.: 1

20. Beaud J-P. L'échantillonnage. 2021 [cited 9 avril 2024]. In: Recherche sociale, 7e édition: De la problématique à la collecte de données [Internet]. Québec: Presses de l'Université du Québec. 7. [cited 9 avril 2024]; [199-230]. Available from: <https://search-ebscohost-com.acces.bibl.ulaval.ca/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=3422195&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>.

21. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. The American Journal of Psychiatry [Internet]. 1982; 139(9):[1136–9 pp.]. Available from:

<https://psychiatryonline.org/doi/10.1176/ajp.139.9.1136>.

22. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Mécanisme d'accès à l'hébergement en centres d'hébergement et de soins de longue durée, en ressources intermédiaires et en ressources de type familial pour aînés: Cadre de référence provincial. En ligne. Québec: Gouvernement du Québec; 2023. Contract No.: 59

23. Ettema T, Dröes R, J dL, GJ M, MW R. QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. International Journal of Geriatric Psychiatry [Internet]. 2007; 22(6):[549-56 pp.]. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.1713>.

24. Jeon Y, Liu Z, Li Z, Low L, Chenoweth L, O'Connor D, et al. Development and Validation of a Short Version of the Cornell Scale for Depression in Dementia for Screening Residents in Nursing Homes. The American Journal of Geriatric Psychiatry [Internet]. 2016 [cited 2025 2

- juillet]; 24(11):[1007-16 pp.]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC301282/>
25. Bédard A, Landreville P, Voyer P, Verreault R, Vézina J. Reducing verbal agitation in people with dementia: evaluation of an intervention based on the satisfaction of basic needs. *Aging Ment Health.* 2011;15(7):855-65.
 26. McAllister M, Dayton J, Oprescu F, Katsikitis M, Jones C. Memory Keeper: A prototype digital application to improve engagement with people with dementia in long-term care (innovative practice). *Dementia [Internet].* 2020 [cited 2025 2 juillet]; 19(4):[1287-98 pp.]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29096546/>.
 27. Subramaniam P, Woods B. The impact of individual reminiscence therapy for people with dementia: systematic review. *Expert Review of Neurotherapeutics [Internet].* 2012 [cited 2025 2 juillet]; 12(5):[545-55 pp.]. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/ern.12.35>.
 28. Sidani S, Braden CJ. Design, evaluation, and translation of nursing interventions. Chichester, Royaume-Uni: Wiley-Blackwell; 2011.
 29. Sekhon M, Cartwright M, Francis JJ. Acceptability of healthcare interventions: an overview of reviews and development of a theoretical framework. *BMC Health Serv Res.* 2017;17(1):88.
 30. Van Laar D, Edwards J, Easton S. The Work-Related Quality of Life scale for healthcare workers. *Journal of Advanced Nursing [Internet].* 2007 [cited 2025 2 juillet]; 60(3):[325-33 pp.]. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2007.04409.x>.
 31. Bulechek GM. Nursing interventions classification (NIC). 6th ed. St. Louis, Mo.: Elsevier/Mosby; 2013.
 32. López- Ettema S, Garre-Olmo J, Monserrat-Vila S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A. Adaptation and validation of a short form of the Cornell Scale for Depression in Dementia. *International journal of geriatric psychiatry.* 2003;18(4):318–26.
 33. El Haj M, Fasotti L, Allain P. The involuntary nature of music-evoked autobiographical memories in Alzheimer's disease. *Conscious Cogn.* 2012;21(1):238-46.
 34. Bourbonnais A, Auclair I, Lalonde M-H. Les comportements des personnes âgées vivant avec un trouble neurocognitif : l'approche centrée sur les relations pour améliorer l'expérience de tous. *Recherche en soins infirmiers.* 2020;N° 143(4):92-105.
 35. Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Q.* 2004;82(4):581-629.
 36. Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR, Alexander JA, Lowery JC. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science.* 2009;4(1):1-15.
 37. Woods B, O'Philbin L, Farrell EM, Spector AE, Orrell M. Reminiscence therapy for dementia. *The Cochrane database of systematic reviews.* 2018;3(3).
 38. Zarit SH, Femia EE. A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging Ment Health.* 2008;12(1):5-13.
 39. Cooney A, Hunter A, Murphy K, Casey D, Devane D, Smyth S, et al. 'Seeing me through my memories': a grounded theory study on using reminiscence with people with dementia living in long-term care. *J Clin Nurs.* 2014;23(23-24):3564-74.