



HAL
open science

Amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Charlotte Havreng-Thery

► **To cite this version:**

Charlotte Havreng-Thery. Amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Santé publique et épidémiologie. Université Paris-Nord - Paris XIII, 2021. Français. NNT : 2021PA131048 . tel-03640237

HAL Id: tel-03640237

<https://theses.hal.science/tel-03640237v1>

Submitted on 13 Apr 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE PARIS XIII –SORBONNE PARIS NORD

École doctorale Erasme

**Amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles
en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)**

THÈSE DE DOCTORAT
présentée par

Charlotte HAVRENG THERY

Laboratoire Educations et Pratiques de Santé
Chaire de Recherche en Sciences Infirmières

pour l'obtention du grade de
DOCTEUR EN SANTE PUBLIQUE

soutenue le 22 Octobre 2021 devant le jury d'examen constitué de :

BELMIN Joël, Université Paris VI, Co-directeur
CAUX Chantal, Université de Montréal, Rapportrice
CHASSAGNE Philippe, Université de Rouen, Rapporteur
EYMARD Chantal, Université Aix-Marseille, Membre invitée
LOMBRAIL Pierre, Université Paris XIII, Président du jury
ROTHAN-TONDEUR Monique, Université Paris XIII, Directrice de thèse
de WAZIERES Benoît, Université de Montpellier, Examineur



UNIVERSITE PARIS XIII –SORBONNE PARIS NORD

École doctorale Erasme

Laboratoire Education et Pratique de Santé – LEPS (EA 3412)

Chaire Recherche Sciences Infirmières

THÈSE DE DOCTORAT

Amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles
en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

REMERCIEMENTS

Au Professeur Monique Rothan-Tondeur pour m'avoir tant appris, pour sa patience, pour son engagement exemplaire et motivant au service des autres avec exigence et humanité.

Au Professeur Joël Belmin pour avoir cru en moi, pour m'avoir offert l'opportunité de réaliser ce doctorat, pour son soutien indéfectible et ses qualités humaines.

Au Professeur Rémi Gagnayre et au Professeur Pierre Lombrail pour leur accueil au sein du LEPS, pour leur confiance et pour la formation au combien riche qu'ils m'ont offerte.

A mes collègues de la Chaire RSI et du LEPS en particulier Albane, Aurore, Etienne, Imani, Jean-Manuel, Julien, Léa, Marie, Mathieu, Paul, Pascal, Simon, Rita, Stéphanie, Taghrid, Thomas, Valérie et tous les autres pour leurs qualités humaines, leur soutien et leur bienveillance.

Au Docteur Bertin-Hugault pour sa confiance, sa bienveillance et pour m'avoir donné les moyens de réaliser ce doctorat.

Au Docteur Benattar pour sa confiance et sans qui ce projet n'aurait pas eu lieu.

Au Docteur Zawieja pour son accueil, ses conseils avisés et sa disponibilité.

A Angélique et Béatrice pour leur accueil et leur aide, toujours avec le sourire !

A l'équipe informatique d'Orpéa, pour leur aide et leur patience.

A Abir, Bruno, Célia, Charlotte, Christel, Cristiano, Duy, Emmanuelle, Fadi, Julie, Laetitia, Nathavy, Pascale, Véronique, et toute l'équipe de Charles Foix pour leur travail au service des personnes âgées et pour m'avoir remotivée quand je me suis sentie découragée.

A chacune des familles, chacun des résidents et soignants interrogés, pour leur confiance, pour avoir accepté de se confier et de partager leur expérience.

A toutes les personnes âgées rencontrées dans ma vie, malades ou non qui questionnent l'essentiel et ont su humaniser mon regard sur elles et sur le monde.

A mes parents, pour leur amour, leur aide et leurs encouragements mais surtout pour leur exemple d'engagement au service des personnes vulnérables via la clinique ou la recherche. Merci d'avoir accueillis mes angoisses.

A ma petite sœur Alice, pour sa combativité, son courage et ce qu'elle est devenue malgré les difficultés.

A ma petite sœur Sophie, pour son écoute, nos discussions sans fin et pour son engagement à rendre le monde meilleur.

A mes beaux-parents et beaux-frères et sœurs pour leur accueil et leur amour.

A tous mes amis, de longue date comme plus récents qui forment un socle indispensable à tous mes projets personnels, professionnels et familiaux. Merci pour votre éternel enthousiasme ! A Anne-Sixtine, les Fougues', les Lillois, Malou, Mamé, Marie, Pazanne, Sophie, Jean-Côme, les Staniens et Valentine pour leur amitié si précieuse. A Béatrix tout particulièrement pour nos journées « rédaction de thèse », pour ces moments partagés ensemble.

A Méryl, à Christophe, à Ketty,

A tous ceux qui ont, de près ou de loin, contribué à la réalisation de cette thèse.

A mon mari, pour l'immensément belle personne qu'il est, pour me rappeler l'Essentiel, pour avoir toujours cru en moi, pour son soutien indéfectible et pour l'immense bonheur de partager encore et toujours chaque jour avec lui.

A mes enfants, Joseph, Raphaëlle, et ce bébé à naître, pour leur joie, leur énergie contagieuse et pour m'obliger à plus d'humilité et d'abandon.

*« On ne veut plus rien savoir de la mort de nos jours.
Et maintenant voilà qu'on cherche à gommer le temps qui
la précède. On voudrait pour cela soustraire les vieux vivants
que nous sommes, de peur qu'ils n'encombrent le regard de
ceux qui veulent oublier que toute destinée a une fin »
(Deghelt, 2011 p.111).*

RESUME

La qualité pour le monde gériatrique est un enjeu majeur au regard de l'allongement de la vie, des maladies liées à l'âge et de la dépendance des personnes âgées. Le nombre de personnes vivants en institution et notamment en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées dépendantes (EHPAD) a cru ces dernières années amenant l'ensemble des acteurs politiques, sociologiques et sanitaires à se questionner quant à la qualité de l'offre faite aux aînés. La qualité de prise en charge des personnes âgées institutionnalisées et le sens du soin forment en effet un enjeu crucial qui nécessite de se questionner sans cesse. Actuellement les résidences pour personnes âgées ne jouissent pas d'une réputation qui leur est favorable. Ces établissements doivent notamment faire face à trois difficultés : les plaintes des familles et des résidents, la difficulté du travail en EHPAD ressentie et exprimée par les professionnels du secteur et la nécessité de répondre à des enjeux médicaux et économiques. Le nouvel environnement est en rupture radical avec le cadre de vie à domicile. Les contraintes existantes sont à appréhender au regard des avantages offerts par l'EHPAD pour les besoins nouveaux de la personne.

Le programme de recherche Rhéa visait à comprendre comment améliorer la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD. Les quatre premières études de ce programme, Rhéa 1A, 1B, 1C et 2 ont permis de mettre en exergue les modalités de cette amélioration. Ces quatre études ont montré la nécessité d'un partenariat de collaboration sous-tendu par un changement de paradigme, nourri d'approches favorisant la reconnaissance, collective ou individuelle. La définition de la place de la transition, de l'intime, de la reconnaissance de l'individualité comme de la nécessité de collaborer sont des résultats forts. Il s'agit de reconnaître chacun, résident, famille comme soignant dans ce qu'il est capable d'être, de créer et d'apporter à l'autre. De plus, la qualité du leadership s'inscrit dans ce paradigme. Le programme Rhéa a permis de construire un premier modèle de partenariat de collaboration familles-résidents-soignants en EHPAD.

Mots clés : EHPAD, Qualité de vie, Familles, Partenariat de collaboration, Modèle Conceptuel

ABSTRACT

Quality in geriatrics is a major stake in the light of longer life expectancy, age-related illnesses and the dependence of the elderly. The number of people living in institutions, and in particular in nursing homes, has increased in recent years, leading all political, sociological and health actors to question the quality of the services provided to the elderly. The quality of care for institutionalised elderly people and the meaning of their care are indeed crucial challenges that need to be constantly questioned. At present, nursing homes do not benefit from a favourable reputation. These establishments have to deal with three main difficulties: complaints from families and residents, the difficulty of working in nursing homes as perceived and expressed by professionals in the sector, and the necessity to tackle medico-economic issues. The nursing home's environment is radically different from the living environment at home for the residents. The existing constraints must be seen in the light of the advantages offered by the nursing home for the new needs of the person.

The Rhéa research programme aimed to understand how to improve the quality of the support provided to residents and families in nursing homes. The first four studies of this programme, Rhéa 1A, 1B, 1C and 2, highlight the ways in which this improvement could be achieved. These four studies have shown the need for a collaborative partnership underpinned by a paradigm shift, nurtured by approaches that promote collective or individual recognition. The definition by the institution of the process of transition, the place of intimacy, the recognition of individuality as well as the need to collaborate are strong results. It is a matter of recognising each person, resident, family and carer in what they are capable of being, creating and bringing to the other. Moreover, the quality of leadership is part of this paradigm. The Rhéa programme has developed a first model of partnership between families, residents and carers in nursing homes.

Key words : Nursing homes, Quality of life, Families, Collaborative partnership, conceptual model

SOMMAIRE GENERAL

Introduction Générale.....	15
Partie 1 : contexte et problématique	18
1. Le vieillissement	19
1.1. Données internationales et françaises.....	19
1.2. La santé des personnes âgées en France.....	20
1.3. Facteurs majeurs d'institutionnalisation	21
2. Les établissements d'accueil pour personnes âgées dépendantes.....	26
2.1. Les Nursing Homes.....	26
2.2. Données relatives aux EHPAD en France	28
2.3. Caractéristiques des personnes âgées accueillies en EHPAD	29
3. La qualité d'accueil en EHPAD	31
3.1. Histoire et mesure de la qualité	31
3.2. Les quatre volets de la qualité de vie selon l'ANESM.....	33
3.3. La mesure de la qualité et conventions de qualité.....	34
3.4. Impact des conventions dans le soin.....	39
4. Spécificité du soin en EHPAD et la place de l'environnement humain	43
4.1. Lieu de soin et lieu de vie jusqu'à la mort.....	43
4.2. Spécificité du travail des professionnels en EHPAD	44
4.3. La place des familles en EHPAD	47
5. Problématique.....	49
5.1. Les EHPAD en mutation	50
5.2. Les plaintes des familles et les conflits familles-professionnels	52
5.3. Le burnout des soignants.....	54
5.4. La qualité de vie des résidents en EHPAD	56
6. Questions de recherche	57
7. Présentation du programme.....	58
7.1. Objectif principal.....	58
7.2. Objectifs secondaires	58
Partie 2 : cadre conceptuel.....	61
8. Clarifications épistémologiques et démarche générale du programme Rhéa	62
9. La théorie de la communication d'Astolfi.....	64
9.1. Ancrage théorique : de l'interaction à l'approche sociale	64
9.2. Description du modèle de la « Boucle de Communication » selon Astolfi	66
10. Les soins fondés sur les forces selon Laurie Gottlieb	68
10.1. Ancrage théorique : l'étayage canadien.....	68
10.2. L'école McGill et le partenariat de collaboration.....	71
10.3. Le programme de recherche Rhéa à l'école de Gottlieb et des soins fondés sur les forces	75
11. La théorie de la reconnaissance d'Honneth	80
11.1. Ancrage théorique : la théorie sociale	80
11.2. La théorie de la reconnaissance d'Honneth et le programme Rhéa	80
12. La fusion des modèles.....	81
12.1. Assomptions partagées	83
12.2. Applicabilité culturelle	83
12.3. Limites disciplinaires.....	83
12.4. La pertinence pédagogique	84

12.5.	Le même but : le soin	84
12.6.	Processus et résultats	84
12.7.	Valeurs partagées	84
12.8.	Orientation scientifique	85
Partie 3 : Présentation des études		87
13.	Rhéa 1A : Attentes et besoins des familles de résidents en EHPAD : une revue intégrative de la littérature.	88
13.1.	Résumé de l'étude Rhéa 1A	89
13.2.	Article Rhéa 1A	91
13.3.	Eléments complémentaires de l'étude Rhéa 1A	106
13.4.	Contribution à l'étude Rhéa 1A	112
14.	Rhéa 1B : Expérience vécue, perceptions et attentes des familles des résidents en maison de retraite, une approche phénoménologique.	113
14.1.	Résumé de l'étude Rhéa 1B	114
14.2.	Article Rhéa 1B	117
14.3.	Eléments complémentaires de l'étude Rhéa 1B	140
14.4.	Contributions des auteurs à l'étude Rhéa 1B	148
15.	Etude Rhéa 1C : attentes des résidents en EHPAD	149
15.1.	Résumé Rhéa 1C	150
15.2.	Article Rhéa 1C	153
15.3.	Eléments complémentaires de l'étude Rhéa 1C	167
15.4.	Contribution des auteurs à l'étude Rhéa 1C	169
16.	Etude Rhéa 2 : Confrontation entre le point de vue des familles et celui des soignants	170
16.1.	Résumé de l'étude Rhéa 2	171
16.2.	Article Rhéa 2	174
16.3.	Eléments complémentaires de l'étude Rhéa 2	190
16.4.	Contributions à l'étude Rhéa 2	195
17.	Résumé des résultats	196
Partie 5 : Discussion et perspectives		198
18.	Discussion de la méthode	199
18.1.	Forces de la méthode	199
18.2.	Limites	205
19.	Discussion générale des résultats	210
19.1.	De l'importance de l'environnement	210
19.2.	Cohérence des résultats avec la littérature	211
19.3.	Originalité des résultats	213
20.	Des perspectives théoriques à la création d'un nouveau modèle conceptuel.....	225
20.1.	Pour un leadership positif en EHPAD, une modalité de reconnaissance pour les soignants	225
20.2.	Présentation du modèle	227
20.3.	Implications cliniques et pratiques	230
Conclusion		233
Bibliographie		235

SOMMAIRE DES FIGURES

Figure 1 : Les 4 grands modèles de convention de qualité dans le domaine medico-social selon Petrella et al. (2014)	38
Figure 3 : répartition des coûts des EHPAD en France (Agence Technique de l'information sur l'hospitalisation, 2013).....	51
Figure 4 : Triangulation complexe des relations personne âgée (PA), famille et soignants à l'entrée en EHPAD. Situation des demandes (A) et registres des réponses (B) (Thomas & Thomas, 2015a).	53
Figure 5 : présentation du programme Rhéa (les quatre études réalisées dans le cadre de ce travail doctoral sont indiquées dans le cadre jaune).....	59
Figure 6: La boucle de communication adapté par Lefebvre et al. (2007) selon Astlofi (1992)	67
Figure 7: le modèle Mcgill (2015).....	72
Figure 8: Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013).....	74
Figure 9: Fusion des 3 théories.....	85
Figure 10: les 3 modèles en interaction	86
Figure 11: présentation des études Rhéa 1 dans le programme de recherche	88
Figure 12: Résumé des résultats de l'étude Rhéa 1A	107
Figure 13: la qualité : les attentes des familles et les relations entre acteurs du soin.....	111
Figure 14: Etude Rhéa 1B dans le programme de recherche.....	113
Figure 15: Carte heuristique mettant en évidence les attentes des familles en EHPAD	143
Figure 16:Attentes des familles, éléments nouveaux et valeurs des soins fondés sur les forces	146
Figure 17: Projection des attentes des familles (en gris) en regard des valeur du modèle des SFF(en bleu) et des forces à développer par les soignants (en orange).....	147
Figure 18 : Rhéa 1C dans le programme de recherche	149
Figure 19 : Etude Rhéa 2 dans le programme de recherche.....	170
Figure 20: Déroulé des focus groupes.....	191
Figure 21: Postures prises par les familles et les soignants au cours du focus groupe	193
Figure 22 : Carte mentale des éléments qui impactent la qualité des EHPAD et la création d'un partenariat entre familles et soignants	194
Figure 23 : Relation entre épistémologique et méthodologie de Bruyne et al. (1974, p. 5)	206
Figure 25 : Effet du leader positif et la justice interpersonnelle sur le bien-être et la reconnaissance par Giraud (Giraud et al. 2018).....	226
Figure 26 : Schéma conceptuel du partenariat de collaboration entre les professionnels et les résidents et leur famille.	229

SOMMAIRE DES TABLEAUX

Tableau 1: Poids des critères de qualité selon les différents acteurs : soignants, patients, managers, financeurs, décideurs ou politiques (Mosadeghrad, 2012).	40
Tableau 2 : Caractéristiques des structures de soin de « qualité » (Mosadeghrad, 2012).	42
Tableau 3 : Liens entre les attributs des soins fondés sur les forces et les attentes exprimées par les familles dans l'étude Rhéa 1A.....	109
Tableau 4 : contributions à l'étude Rhéa 1A.....	112
Tableau 5 : : nombre de participants par EHPAD.....	141
Tableau 6 : caractéristiques des participants	142
Tableau 7 : contributions à l'étude Rhéa 1B.....	148
Tableau 8 : contributions à l'étude Rhéa 1C.....	169
Tableau 9 : contributions à l'étude Rhéa 2.....	195

LISTE DES PRODUCTIONS ET COMMUNICATIONS

ARTICLES PUBLIES OU ACCEPTES

1. Havreng-Théry, C., Giner-Perot, J., Zawieja, P., Bertin-Hugault, F., Belmin, J., & Rothan-Tondeur, M. (2020). Expectations and Needs of Families in Nursing Homes: An Integrative Review. *Medical care research and review*. <https://doi.org/10.1177/1077558720907183>
2. Havreng-Théry, C., Bertin-Hugault, F., Zawieja, P., Belmin, J., & Rothan-Tondeur, M. (2021). Lived experience, perceptions, and expectations of close relatives of nursing home residents and Strength-Based Nursing, a phenomenological approach. *Journal de Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*. Accepté pour publication le 29 janvier 2021.

ARTICLES SOUMIS

3. Havreng-Théry C., Belmin J. & Rothan-Tondeur M. Levers and obstacles to improving the quality of care to nursing home residents and their families: comparing the perceptions of caregivers and families. Soumis au *Journal of Gerontology Series B Social Science*. Soumis en Janvier 2021.
4. Havreng-Théry C., Belmin J. & Rothan-Tondeur M. Experiences and Expectations of Residents in nursing homes, a phenomenological study. Soumis au *Journal of gerontological nursing*. Soumis en Janvier 2021.

COMMUNICATIONS ORALES

Programme Rhéa

1. Havreng-Théry C. Attentes des familles en EHPAD, présentation des études Rhéa 1A et 1B. Congrès interdisciplinaire des Professionnels en Gériatrie (CIPEG) et Congrès National des Médecins Coordonnateurs d'EHPAD (CNMC). Présenté les 03 et 04 avril 2019. Montpellier.
2. Havreng-Théry C. Expectations and Needs of Families in Nursing Homes: An Integrative Review. Journée de Gériatrie. Présenté le 21 mai 2019. Paris
3. Havreng-Théry C. Lived experience, perceptions, and expectations of close relatives of nursing home residents and Strength-Based Nursing, a phenomenological approach. Journée de Gériatrie. Présenté le 26 mai 2019. Paris.

En marge de la thèse

1. Havreng-Théry C. Association between pneumococcal vaccination and reduction of mortality and hospital admission among nursing home residents: an observational study with propensity scores. E- Congrès international de la société européenne de Gériatrie. Présenté du 7 au 9 octobre 2020. Ivry-sur-Seine.

COMMUNICATIONS AFFICHEES

Programme Rhéa

1. Havreng-Théry C. Attentes des familles en EHPAD, présentation des études Rhéa 1A et 1B. Congrès interdisciplinaire des Professionnels en Gériatrie (CIPEG) et Congrès National des Médecins Coordonnateurs d'EHPAD (CNMC). 03 et 04 avril 2019. Montpellier.
2. Havreng-Théry C. Expectations and Needs of Families in Nursing Homes : An Integrative Review. Congrès International de la société Européenne de Gériatrie. 25, 26, 27 novembre 2019. Cracovie (Pologne).
3. Havreng-Théry C. Lived experience, perceptions, and expectations of close relatives of nursing home residents and Strength-Based Nursing, a phenomenological approach. Congrès International de la société Européenne de Gériatrie. Présenté les 25, 26 et 27 novembre 2019. Cracovie (Pologne).

En marge de la thèse

1. Havreng-Théry, C. Association between pneumococcal vaccination and reduction of mortality and hospital admission among nursing home residents: an observational study with propensity scores. E-congrès de la Société Française de Gériatrie. Présenté en décembre 2021. Paris.

INTRODUCTION GENERALE

La qualité de vie des résidents en maison de retraite, la satisfaction des familles et la qualité de vie au travail des soignants représentent un enjeu pour le monde gériatrique et la société dans son ensemble. Cet enjeu s'inscrit dans un contexte d'allongement de la vie associé à l'émergence de maladies liées à l'âge jusqu'à la dépendance des personnes âgées. Le nombre de personnes vivants en institution et notamment en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées dépendantes (EHPAD) a fortement augmenté au cours des vingt dernières années amenant l'ensemble des acteurs politiques, sociaux et sanitaires à se questionner quant à la qualité de l'offre faite aux aînés. La qualité de prise en charge des personnes âgées institutionnalisées et le sens du soin forment en effet un enjeu crucial qui nécessite de se questionner sans cesse. En ce sens, les démarches qualité se sont développées au regard d'indicateurs créés sur la base de ces grandes problématiques de santé présentées par les personnes âgées (Anesm, 2011).

La qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et de ses proches en institution est véritablement essentielle pour leur garantir la meilleure qualité de vie possible. Il s'agit alors de promouvoir les plans de soin et de vie individualisés ainsi que de nouveaux paradigmes autour du soin qui tendent à une prise en charge spécifique de l'individu tout en y incluant l'aidant familial. Ils permettent également de favoriser une relation soignant-soigné-famille saine et bienveillante, relation éminemment sensible au regard des difficultés d'une entrée en institution pour la personne entrante, pour le proche mais également pour les soignants qui doivent accueillir et appréhender un nouveau résident.

Actuellement, les établissements pour personnes âgées dépendantes ne jouissent pas d'une réputation favorable. Ces établissements doivent notamment faire face à trois difficultés : les plaintes des familles et des résidents, la difficulté du travail en EHPAD ressentie et exprimée par les professionnels du secteur et la nécessité de répondre à des enjeux médicaux et économiques. Les plaintes comme les dissensions entre les familles, les résidents et l'institution sont effectivement fréquentes. Ces difficultés ne permettent pas un accompagnement serein du résident ainsi qu'une utilisation maximale des ressources environnementales et humaines pour une prise en charge garantissant la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Or, les réponses apportées ne suffisent généralement pas à y répondre. De fait, il existe actuellement une mécompréhension ou une

méconnaissance des attentes et besoins des proches des personnes institutionnalisées. Ils représentent pourtant un partenaire de soin d'autant plus indispensable que le nombre de résidents en institutions gériatriques atteints de la maladie d'Alzheimer augmente. Les proches deviennent alors des interlocuteurs et des partenaires privilégiés pour comprendre l'histoire, interpréter les comportements et soutenir l'accompagnement du résident atteint de la maladie.

Le programme de recherche Rhéa s'est donné pour objectif de rechercher et de mobiliser les leviers capables d'améliorer la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en maison de retraite. Construit et développé de façon continue, dans une approche compréhensive, ce programme inclut différents acteurs des maisons de retraite : le résident, sa famille et les soignants y exerçant leur métier.

PARTIE 1 : CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE

1. LE VIEILLISSEMENT

1.1. Données internationales et françaises

Le programme Rhéa s'inscrit dans un contexte sociodémographique changeant qu'il est nécessaire de décrire.

Au niveau mondial, selon l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE), entre 10 et 15% est âgée de plus de 65 ans et 4% de plus de 80 ans (OCDE, 2018). Au cours des 30 prochaines années, le nombre de personnes de plus de 60 ans dans le monde va doubler, passant de 900 millions en 2015 à près de 2 milliards en 2050 (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2019). Actuellement, on compte 705 millions de personnes âgées de plus de 65 ans contre 680 millions d'enfants de moins de 5 ans selon un rapport de l'Organisation des Nations Unies (ONU). Pour comparaison, la part des personnes âgées dépasse celui des enfants de moins de 5 ans, soulignant aussi que cette tendance va s'accroître dans le futur. En 2050, le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans devraient effectivement atteindre 2 milliards, avec 434 millions de personnes de plus de 80 ans (OCDE, 2019). Cette gérontocroissance est associée à une augmentation de l'espérance de vie. La population mondiale vit plus longtemps et l'espérance de vie dépasse 60 ans, et ce de façon quasiment universelle alors que la natalité baisse. Ce vieillissement de la population qui s'accélère met en tension de nombreux pays qui doivent s'ajuster à ce défi majeur et construire des systèmes sociaux et sanitaires aptes à y répondre et à bénéficier de cette transition démographique.

En Europe, le vieillissement de la population s'est également accéléré de façon spectaculaire et systématique au cours des dernières décennies. Dans l'union européenne des 28, l'espérance de vie moyenne à la naissance était de 83,3 ans pour les filles nées en 2015 et de 77, 9 ans pour les garçons nés la même année (Eurostat, 2019). Cet écart d'espérance de vie entre les femmes et les hommes tend désormais à se réduire et à converger. Notons que l'espérance de vie à 60 ans est d'environ 20 ans pour les hommes comme pour les femmes.

A l'origine, cette augmentation de l'espérance de vie à la naissance était historiquement liée à la diminution de la mortalité infantile. Aujourd'hui, elle est également attribuable aux progrès de la médecine au bénéfice d'une baisse du taux de mortalité chez les personnes âgées.

En 150 ans, la France a disposé d'un temps non négligeable pour assimiler et s'ajuster aux changements démographiques et à ses conséquences sur le système économique, sanitaire et social. Aujourd'hui, 10 à 20% des français sont effectivement âgés de plus de 60 ans et, l'espérance de vie à la naissance des femmes est de 85,3 ans contre 79,4 ans pour les hommes, correspondant à une progression respective de l'espérance de vie de 2,9 ans et 4,7 ans en vingt ans (INSEE, 2018).

Si cet allongement de la durée de la vie est généralement bénéfique, l'espérance de vie sans incapacité peine à suivre un rythme analogue. Dans l'union européenne, en 2015, les femmes pouvaient espérer vivre en moyenne 63,3 ans sans aucune incapacité ou toute forme de handicap soit 0,7 an seulement de plus que les hommes (Cambois & Robine, 2014).

1.2. La santé des personnes âgées en France

Parmi les problèmes de santé les plus courants chez les personnes âgées, citons la perte auditive, la cataracte et autres troubles visuels, les douleurs dorsales et cervicales et l'arthrose, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, le diabète, les maladies cardiovasculaires, la dépression, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (Belmin et al., 2016).

L'avancée en âge est aussi caractérisée par l'émergence de plusieurs états de santé complexes : la confusion, les escarres, l'ostéoporose, la perte d'indépendance fonctionnelle, les chutes répétées, la dénutrition, la dépression du sujet âgé, les troubles sensoriels, la poly médication, les troubles de la marche, les troubles cognitifs, etc. Ces syndromes, se manifestant d'une façon générale tardivement dans la vie, sont appelés grands syndromes gériatriques. (Belmin et al., 2016).

Du fait du vieillissement démographique, la prévalence des maladies chroniques va augmenter de manière significative ces prochaines années. Actuellement, les pathologies les plus fréquemment associées à la survenue d'une dépendance fonctionnelle sont les pathologies cardio-vasculaires, les accidents vasculaires cérébraux, les fractures de hanche, l'arthrose et les troubles cognitifs (OMS, 2020).

Dans ce contexte, la prévention de ces maladies à l'origine de la dépendance représente un enjeu de santé publique.

Les syndromes gériatriques semblent être des facteurs prédictifs du décès plus importants que la présence ou le nombre de maladies spécifiques (Kane et al., 2012 ; Lordos et al., 2008). Pourtant, en dehors des pays qui ont développé la médecine gériatrique comme spécialité médicale, ces syndromes sont souvent négligés tant dans les services de santé traditionnellement structurés que dans la recherche épidémiologique.

En 2015, on comptait 2,5 millions de séniors dépendants, soit 15,3% des plus de 60 ans. Parmi eux, 1/3 vivaient une situation de dépendance importante. Trente pour cent des personnes en perte d'indépendance fonctionnelle étaient âgées de plus de 75 ans contre 6,6% des personnes âgées de 60 à 74 ans (Blanquin & Buisson, 2016). Comme attendu, cette perte d'autonomie touche donc majoritairement les sujets très âgés. En 2017 et selon les chiffres de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, plus de 7 519 établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) offrent plus de 599 991 lits (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2020), ce qui représente une hausse moyenne de 2 % par an (Muller, 2017).

1.3. Facteurs majeurs d'institutionnalisation

Et si l'âge d'entrée en institution tend à augmenter, une proportion importante des personnes de plus de 80 (42% des femmes et 27% des hommes) entrent en institution (Labi K. & Roy D. (2019). Les facteurs à l'origine de l'institutionnalisation sont nombreux et souvent multiples chez un même individu.

1.3.1. La Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Actuellement, l'on dénombre plus de 47 millions de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans le monde (OMS, 2019). Selon cette même source, d'ici 2030, leur nombre pourrait atteindre 75 millions et 141 millions en 2050, soit tripler en près de trente années.

Une augmentation ostensiblement analogue est observable en France. Alors qu'on y dénombre 1,2 million de personnes malades et 3 millions de personnes directement ou indirectement touchées par la maladie (prise en compte du proche aidant), 1 nouveau cas est diagnostiqué toutes les trois minutes, soit, selon France Alzheimer, près de 616 nouveaux cas par jour et 250 000 par an. Ces chiffres sont importants notamment au regard de sa létalité : elle est la 4^{ème} cause de mortalité en France.

Parmi ces personnes atteintes de ces maladies, 32 000 ont moins de 65 ans (soit 3,5% des malades) et 40% sont des hommes. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent 14,2% des personnes âgées de plus de 75 ans (France Alzheimer et maladies apparentées, 2019).

Parmi ces personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, près de 40% résident dans des institutions, les autres bénéficiant des aides à domicile. En ce qui concerne le poids économique en France, la dépense médicale et médico-sociale liées à ces maladies représente une enveloppe de près de dix milliards d'euros, soit 22 100 d'euros versés annuellement pour chaque patient (France Alzheimer et maladies apparentées, 2019).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la démence est « un syndrome, généralement chronique ou évolutif dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée ». Le terme « démence » est encore particulièrement usité sur le plan international même si l'American Psychiatric Association a proposé d'abandonner ce terme chargé de connotation négative pour le terme de trouble neurocognitif majeur (neurocognitive disorder) (Tay et al., 2015). Ce terme ainsi que l'expression « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, tendent aujourd'hui à supplanter le terme de syndrome démentiel qui était plus utilisé en France (France Alzheimer et maladies apparentées, 2019). Représentant plus des 3/4 des démences, la maladie d'Alzheimer constitue le trouble neurocognitif majeur prédominant. Elle est suivie de la démence vasculaire, de la démence à corps de Lewy, de la démence compliquant la maladie de Parkinson et de la dégénérescence lobaire fronto-temporale (Haute Autorité de Santé, 2012).

Ses caractéristiques en font une maladie à risque majeur d'institutionnalisation.

Effectivement, selon les critères du DSM V (Tay et al., 2015), la maladie d'Alzheimer (atteintes corticales avec atrophie hippocampique) entraîne des troubles de la mémoire récente (dans un premier temps) avec l'atteinte d'au moins une fonction cognitive (aphasie, apraxie, agnosie, troubles dysexécutifs) ayant un retentissement sur l'autonomie et les relations sociales en l'absence d'un syndrome confusionnel ou d'une pathologie psychiatrique expliquant les troubles.

Dans la maladie d'Alzheimer, les troubles de la mémoire sont prédominants au début de la maladie. Les oublis portent sur les événements récents alors que les souvenirs anciens sont mieux préservés. Il existe un trouble du stockage de l'information avec des troubles de la mémoire épisodique majeurs en début de maladie. La mémoire procédurale, les mémoires sensorielles, émotionnelles et sémantiques perdurent elles longtemps malgré la maladie.

Les troubles gnosiques s'accroissent au fur et à mesure de la progression de la maladie avec une non-reconnaissance du proche relativement fréquente dans les formes très évoluées. La maladie entraîne également des altérations d'autres fonctions cognitives, notamment des praxies, de l'attention et des fonctions exécutives. La cognition sociale est aussi perturbée et les personnes souffrent de troubles psycho-émotionnels ou neurosensoriels qui peuvent également être annonciateurs de la maladie, les troubles anxieux, une apathie ou encore les manifestations délirantes avec parfois des hallucinations.

Se manifestant chez 60 à 80 pour cent des malades, les troubles du comportement sont particulièrement fréquents dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Ils se traduisent de façons très diverses : comportements moteur aberrants, fugues, perturbations du comportement alimentaire, des conduites sexuelles ou du sommeil, agressivité, apathie, idées délirantes, troubles de l'humeur (irritabilité, labilité émotionnelle, dépression, anxiété) (Belmin et al., 2016).

Ces troubles du comportement s'expliquent par les difficultés inhérentes à la maladie et notamment la difficulté à reconnaître, comprendre, analyser et s'adapter à l'autre et à l'environnement ainsi qu'à exprimer ses émotions alors que le langage devient lacunaire.

Au cours de l'avancée de ces maladies des troubles moteurs importants et une dépendance motrice majeure peuvent survenir.

C'est ainsi que la vie quotidienne de ces personnes et de leur entourage s'en trouve bouleversée. Les proches à domicile sont les témoins des premiers troubles jusqu'à les subir au quotidien. Le conjoint, l'enfant ou le proche parent vivant auprès de la personne est effectivement confronté quotidiennement à la maladie au dépend de sa qualité de vie et de sa santé psychique et physique (Haute Autorité de Santé, 2010 ; Ollivet, 2006). Leur aide auprès du malade au quotidien font d'eux ce qu'on appelle des aidants principaux ou aidants familiaux.

1.3.2. *L'épuisement du ou des proche(s)*

Le statut d'aidant des familles en amont de l'institutionnalisation

En France, on compte près de 8,3 millions d'aidants (Renaud, 2012) dont 3,4 millions s'occupent de façon récurrente et régulière d'un proche âgé de plus de 60 ans et 2 millions le font dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (Soullier, 2012). La grande majorité des aidants à domicile sont effectivement des membres de la famille proche.

La définition universelle de la famille est celle de la famille nucléaire, c'est-à-dire qu'elle inclut un couple et ses enfants. Selon Leahey, la famille « est constituée d'une ou plusieurs personnes unies par des liens de partage et d'intimité ». Elle est donc unique et dépendante de l'histoire familiale, du sens qu'on lui a donné et du fonctionnement interne à chaque famille (Leahey & Wright, 1991).

Sujet d'études pour les économistes et les sociologues, la notion de famille fait appel au domaine des sciences humaines et a fait l'objet depuis le XIX^{ème} siècle d'une constante évolution. A partir du moment où se constitue l'asile au XIX^{ème} siècle, même si certains médecins repèrent déjà des indices indiquant l'influence que l'entourage peut exercer sur le patient, ils s'occupent du malade et du malade seul. L'opinion de Pinel reflète celle de bien d'autres aliénistes : « Il est doux, si doux, en général pour un malade d'être au sein de sa famille et d'y recevoir les soins et la consolation d'une amitié tendre et compatissante, que j'énonce avec peine une vérité triste mais constatée par l'expérience la plus répétée, la nécessité absolue de confier les aliénés à des mains étrangères et de les isoler de leurs parents » (Maisondieu & Metayer, 2007). Dans cette perspective, il n'est pas nécessaire ni même souhaitable de demander à la famille une participation active au traitement. Cependant, même si la famille ne participait pas directement à la prise en charge, la préoccupation sur les familles a existé dès l'origine de la santé mentale. Les psychiatres s'intéressaient à la famille pour plusieurs aspects : d'abord pour étudier la cause des maladies mentales, l'entourage des malades, dépister d'autres patients potentiels, et pour permettre la réinsertion des malades. A partir de 1940, la prise en compte de la famille dans le champ de la maladie mentale se fait de façon dispersée. L'évolution de la psychiatrie publique et l'ouverture de sa pratique sur le milieu de vie ont mis en contact de plus en plus les équipes soignantes avec le milieu familial, le réseau social et les relations de voisinage. C'est cette évolution qu'a

décrite le Docteur Bantman, et qu'il amène à nommer « l'alliance thérapeutique avec la famille » (Bantman, 2005). Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, cette alliance thérapeutique va plus loin, dans la mesure où la maladie requière des soins continus de jour comme de nuit, le proche ou conjoint devient garant de la sécurité physique et psychique de la personne et est souvent l'interlocuteur principal pour les professionnels. L'aidant familial également appelé aidant naturel ou encore aidant informel ou principal est défini selon la Charte Européenne de l'aidant familial comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ». Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à l'éducation et la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques...» (Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux, 2011).

Le terme d'aidant « caractérise une personne aidante, mais qui se différencie des professionnels de l'aide et du soin. La valorisation des aidants s'inscrit dans les problématiques du care » (Guérin, 2009). Lorsque l'aidant est un enfant de la personne malade, « le développement de la maladie va conduire la personne malade à ne plus être capable de témoigner de sa position de père ou de mère. » (Mollard, 2009).

[Epuisement de l'aidant et institutionnalisation de la personne âgée dépendante](#)

Le caractère non professionnel de l'aide implique deux éléments qui accroissent la complexité de celle-ci : d'une part, l'aidant n'a pas été formé pour tenir ce rôle et, d'autre part, contrairement au soignant, les tâches qui lui incombent ne sont pas restreintes au domaine du soin mais s'étendent à un champ beaucoup plus large (Selmès & Derouesné, 2006) (vie quotidienne, vie sociale, affective et émotionnelle, démarches administratives, veille et vigilance, activités domestiques, mise en place et gestion des aides...). L'engagement auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est particulièrement épuisant pour les aidants et engendre des répercussions liées à des états anxiodépressifs, à de la fatigue, aux troubles du sommeil, aux troubles nutritionnels et autres pathologies (Fremontier, 2001 ; fontaine, 2006 ; Ankri et al., 2005 ; Schulz, 2001).

Pour l'aidant à domicile, la perte d'indépendance fonctionnelle a déjà entraîné de nombreux réaménagements dans sa vie quotidienne. Selon le rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS), les aidants ont tendance à négliger leur santé (HAS, 2010). D'autres études soulignent l'existence d'un stress élevé chez les proches, stress lourd de conséquences sur le plan biologique et psychique. Ainsi, la dépression concernerait près de 30% des aidants et serait fréquemment associée à une fatigue majeure, un sentiment d'impuissance, au sentiment de culpabilité et à une interrogation sur son propre devenir (Lion, 2008). La théorie du « stress coping » semble ici se confirmer, comme en témoignent les études évaluant la dépression au moyen de l'échelle de Zarit. En outre, l'aidant à construit son identité et l'identité du couple aidant-aidé autour de cette « aide » (Ollivet, 2006).

La polypathologie de la personne âgée et en particulier l'existence d'une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ainsi que le fardeau de l'aidant sont, de fait, des facteurs d'institutionnalisation de la personne âgée dépendante.

Les maisons de retraite pour personnes âgées dépendantes se sont développées pour répondre à ces enjeux démographiques et aux caractéristiques spécifiques de la personne âgée. Encore aujourd'hui, elles doivent se réinventer pour s'adapter à une société changeante et à des besoins nouveaux.

2. LES ETABLISSEMENTS D'ACCUEIL POUR PERSONNES AGEES DEPENDANTES

2.1. Les Nursing Homes

2.1.1. Données générales internationales

En 2016 aux Etats Unis, 15 600 « nursing homes » ont accueilli près de 1,3 millions de personnes âgées dépendantes pour un nombre de places chiffré à 1,7 millions, tandis que 1 426 000 personnes bénéficiaient des services des 4 300 hospices recensés (les hospices étant des lieux moins médicalisés, de réhabilitation). Les 28 900 « residential care communities » accueillait quant à eux, 811 500 seniors en perte d'autonomie. Ces établissements accueillent donc un américain sur dix de plus de 85 ans. Notons qu'un tiers des américains séjournent dans un établissement au cours des derniers mois de leur vie (Labi & Roy, 2019).

Environ 14,9% des « nursing homes » et 14,3% des « residential care communities » intègrent une unité spécifiquement dédiée aux personnes atteintes d'une démence. Près de 9% de ces établissements sont entièrement consacrés à l'accueil de ces personnes (Labi & Roy, 2019).

En Europe et plus particulièrement dans la zone euro, le nombre de lits en maison de retraite dites médicalisées est approximativement de 3 millions, répartis principalement entre l'Allemagne, la Belgique, l'Espagne, la France et l'Italie qui, ensemble, en compte 2,3 millions. Malgré ces chiffres, les professionnels du secteur travaillant dans ces pays estiment qu'environ 450 000 lits supplémentaires seront nécessaires d'ici 2030, profitant aux groupes privés capables d'absorber et de répondre à des contraintes budgétaires lourdes (Kamette, 2011).

2.1.2. Caractéristiques des résidents en « nursing homes » dans les pays européens

En ce qui concerne la santé des résidents de ces établissements, une étude de cohorte prospective a été menée en 2011 sur 12 mois dans 57 « nursing homes » situés dans 7 pays de l'UE (République tchèque, Angleterre, Finlande, France, Allemagne, Italie, Pays-Bas) et 1 pays hors UE (Israël). Les 4156 résidents inclus dans l'étude étaient âgés de $83,4 \pm 9,4$ ans et 73% étaient des femmes. Une limitation dans les activités de base de la vie quotidienne traduisant un handicap sévère (ADL) et une déficience cognitive ont été observés chez 81,3 % et 68,0 % des résidents, respectivement. La complexité clinique des résidents a été confirmée par une forte prévalence de symptômes comportementaux (27,5 % des résidents), de chutes (18,6 %), d'escarres (10,4 %), de douleurs (36,0 %) et d'incontinence urinaire (73,5 %). Les auteurs valident la cohérence de ces données avec celles précédemment décrites dans la littérature (Kamette, 2011).

2.2. Données relatives aux EHPAD en France

Alors les caractéristiques des résidents entrant en EHPAD changent, la France n'échappe pas aux besoins croissants en termes d'accueil des personnes âgées les plus dépendantes. Près de 7 519 établissements français offrent actuellement plus de 599 991 lits (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2020) et accueillent environ 10 % de la population de plus de 75 ans, 1/3 de la population des plus de 90 ans. Les besoins ont effectivement augmenté de 14 % entre 2011 et 2014 (Muller, 2017).

Le financement des EHPAD est de trois ordres : le budget hébergement (à la charge du résident ou de sa famille dans son entièreté), le budget dépendance (à la charge des départements) et le budget soins (à la charge de l'Assurance Maladie). En 2017, les dépenses totales consacrées aux personnes âgées s'élevaient à 12,2 milliards d'euros. Le coût imputable aux dépenses de soins de longue durée (USLD) pour personnes âgées se chiffrait quant à lui à 2,8 milliards d'euros alors que 85% des dépenses totales soit 9,3 milliards d'euros bénéficiaient aux les maisons de retraite (Muller, 2017). La gestion des EHPAD est, pour 40% de statut public contre 36% d'établissements privés. Toutefois, la part des établissements publics s'est amenuisé t entre 2014 et 2017 au bénéfice des structures privées (à but lucratifs ou non).

Le principal poste de dépenses internes aux établissements et selon la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2020) concerne le personnel et notamment les professionnels du soin. Entre 2016 et 2018, la dotation a effectivement progressé, avec un taux d'encadrement de 62,9,3 ETP pour 100 résidents en 2016 contre 63,3 pour 100 résidents en 2017. Parmi ces professionnels du soin, 41,5 % sont des assistants de soins en gérontologie (ASG), des aides-soignants (AS) et des aides médico-psychologiques (AMP). Les agents de service hospitalier (ASH) représentent, quant à eux, 31,2 % des professionnels en maison de retraite médicalisée alors que les infirmiers en représentent 10,9 % et les médecins et psychologues, 0,9 % chacun. Les frais imputables à la gestion du personnel forment effectivement le principal poste de dépense, constituant 70% du budget de ces établissements.

Selon le Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (2020), l'Assurance Maladie dépense annuelle en moyenne 14 303 euros par résident en établissement, répartis comme suit : 12 755€ de dotation aux établissements et 1 906€ de remboursement des soins de ville. Notons qu'en 2016, le tarif médian par résident d'un hébergement français pour personnes âgées dépendantes s'élevait à 1949 € par mois.

2.3. Caractéristiques des personnes âgées accueillies en EHPAD

Les EHPAD ont pour principal objectif de répondre aux besoins des résidents, besoins en soin, besoins médicaux mais également besoins psychiques, relationnels ou sociaux. Ils accueillent des personnes vulnérables qui entrent à un âge de plus en plus avancé en établissement, présentant davantage de handicaps et des comorbidités plus nombreuses et/ou sévères. Effectivement, selon les données colligées par le cabinet Klynveld Peat Marwick Geordeler en avril 2014, le profil des résidents se modifie sensiblement depuis plusieurs années : l'âge moyen a augmenté, passant à 84,2 ans pour les hommes et 86,6 ans pour les femmes, ainsi que le niveau de dépendance et les polypathologies, et donc les besoins en soins. (Klynveld Peat Marwick Geordeler, 2014).

Si les maladies neurodégénératives constituent un facteur déterminant dans l'institutionnalisation des personnes âgées, la perte d'indépendance fonctionnelle des personnes en maison de retraite est donc en grande partie imputable à la prévalence de ces maladies neurodégénératives apparaissant avec l'âge. Selon les chiffres de la DRESS (2018), jusqu'à 90% des personnes accueillies en EHPAD souffrent d'une affection neuropsychiatrique (une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée dans la grande majorité des cas) et 40% d'entre-elles présentent des troubles du comportement associés. En parallèle de ces transformations quant au profil des résidents en EHPAD, l'organisation familiale et les solidarités se sont éminemment transformées. Aujourd'hui, l'éloignement géographique par rapport au domicile est moindre et les familles sont plus fréquemment recomposées (Klynveld Peat Marwick geordeler, 2014), élargissant et complexifiant l'environnement humain autour du résident.

L'enquête EHPA réalisée fin 2015 dépeint précisément le profil des résidents en EHPAD. Ces données pèsent largement dans les transformations que doivent opérer les établissements les accueillant (Muller, 2017).

Premièrement, l'environnement humain des personnes joue un rôle pour ajuster l'accueil réservé aux résidents et illustre les transformations contextuelles notamment en termes de vieillissement de la population. A titre d'exemple, parmi l'ensemble des personnes de 65 ans ou plus, 43 % n'ont pas de conjoint ; parmi celles de 80 ans ou plus, elles sont 62 % dans ce cas (INSEE, 2018). Néanmoins, à la fin de l'année 2015, 13 % des résidents accueillis vivaient avec leur conjoint au sein de l'établissement. Si les femmes bénéficient d'une vie plus longue que les hommes, elles sont plus fréquemment sans conjoint. Elles sont effectivement 91% à vivre seule en EHPAD contre 75% des hommes. En outre, à domicile, les épouses font plus fréquemment face à la dépendance de leur époux que l'inverse, se trouvant alors, dans une situation d'aidante informelle auprès de ce dernier. L'épuisement résultant de cette aide ou le décès de l'aidant forment des éléments précipitants ou fréquemment à l'origine d'une institutionnalisation.

En maison de retraite, la population hébergée est essentiellement féminine, les femmes formant plus des ¾ des résidents. Elles sont surreprésentées par rapport à la répartition hommes/femmes de la population française du même âge. Cela s'explique en grande partie par la répartition du statut marital dans la population très âgée, avec un veuvage plus fréquent chez les femmes très âgées que les hommes du même âge. En effet, les hommes âgés vivant en couple sont moins exposés à entrer en institution, grâce à l'aide de son conjoint. Inversement les femmes âgées sont plus souvent veuves et plus exposées à entrer en institution.

Aussi, les sorties des EHPAD se font à un âge tardif comparativement aux autres modalités d'hébergement pour personnes âgées. Si la durée moyenne de séjour est de deux ans et demi, la moitié des résidents ne restent pas plus de 14 mois (données 2015). Dans 2/3 des cas, la sortie du résident est liée à son décès, décès survenu dans l'établissement pour 75% d'entre eux et à un âge moyen de 88,5 ans (attestant d'un gain de 6 mois de vie au regard de données datant de 2011). A titre de comparaison, en soins longue durée, 80% des sorties sont causées par le décès de la personne. (Muller, 2017).

En EHPAD, les sorties hors décès concernent principalement des transferts d'établissement voire des retours à domicile lorsque le séjour était temporaire.

L'ensemble de ces éléments sont à considérer et questionnent quant à l'avenir de la prise en charge des personnes âgées en EHPAD d'autant que l'attractivité des EHPAD peine à s'améliorer, que ce soit pour le personnel de soin mais également pour les personnes âgées et leur famille. Il est donc nécessaire de recontextualiser l'histoire de la qualité d'accueil en EHPAD et notamment de son évaluation qu'elle soit objective ou subjective.

3. LA QUALITE D'ACCUEIL EN EHPAD

3.1. Histoire et mesure de la qualité

Dans les années d'après-guerre, les établissements d'hébergement pour personnes âgées avaient l'appellation « d'hospices » (terme usité et sans connotation négative à l'époque), préfigurant de l'image qu'ils ont eue au début du XIXème siècle.

Ce n'est qu'en 1975 que le mot disparaît à la suite de la loi du 30 juin 1975 imposant la métamorphose des hospices en maison de retraite en fixant un terme d'une décennie maximum. Cette transformation nécessitera finalement trente ans, avant l'émergence en 2002 des premiers établissements d'hébergement des personnes âgées dépendante (EHPAD). Néanmoins, après une dizaine d'années, l'insuffisance criante de moyens et la médiatisation des cas de négligence ont ravivé l'image péjorative d'hospice.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la « qualité » en santé a pour mission « de garantir à chaque patient la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en termes de santé conformément à l'état actuel de la science, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogénique et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains » (Organisation Mondiale de la Santé, 1946). La qualité de vie est quant à elle définie selon l'OMS comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (Organisation Mondiale de la Santé, 1984).

« Ce concept renvoie à de multiples dimensions, tant objectives que subjectives :

- L'état de santé physique de la personne, ses capacités fonctionnelles ;
- Ses sensations somatiques ;
- Son état de santé psychologique ;
- Son statut social, son environnement relationnel. »

Selon Kopt, le concept a pour point central la notion de perception, de « satisfaction globale du sujet vis-à-vis du sens général qu'il donne au bien-être » (Kopt, 1993).

Ainsi, la qualité de vie d'une personne âgée institutionnalisée dépend de ses aspirations propres, de sa santé mentale et physique et de son environnement. Pour autant la question de la qualité des établissements n'est pas nécessairement associée à la qualité de vie des personnes accueillies. Il est nécessaire de revenir sur l'histoire de la notion de qualité et son inscription dans le contexte sociétal actuel.

Le terme de qualité est récent mais sa notion est ancienne, les premières règles de fonctionnement et de production avaient d'ores et déjà été écrites au moyen-âge. Au 18^{ème} siècle, l'intendant du roi Louis XIV tient à contrôler la qualité des produits issus du territoire français afin d'attirer les investisseurs étrangers. C'est au sein des secteurs militaires que le « contrôle » de la qualité s'est ensuite développé pour exploser lors de la révolution industrielle d'où est réellement née la « qualité » telle qu'on l'entend aujourd'hui. Le 19^{ème} siècle oblige donc à s'assurer de la conformité des produits et à surveiller les défaillances pour y remédier.

En France, l'Association Française de Normalisation (AFNOR) voit le jour en 1926. Elle a pour objectif d'améliorer la compétitivité française. En 1947, l'International Standardisation Organization (ISO) est créé, regroupant 147 pays chargés de se coordonner pour la création des normes techniques.

La mise en place de la notion de qualité dans le domaine sanitaire est traduite par la loi hospitalière de 1991 qui engage les établissements sanitaires à respecter des normes qualités mais qui n'entraîne pas de sanctions le cas échéant.

C'est alors que l'ordonnance du 24 avril 1996 instaure une procédure d'évaluation externe pour une accréditation donnée par l'ANAES pour « s'assurer que les conditions de sécurité, de qualité des soins et de prise en charge du patient sont prises en compte par l'établissement de santé ».

La référence qualité est « l'énoncé d'une attente ou d'une exigence permettant de satisfaire la délivrance de soins ou de prestations de qualité » (Matillon, 2001). Une référence est souvent précisée par un ou plusieurs critères qui sont « l'énoncé d'un moyen ou d'un élément permettant de la satisfaire » (Matillon, 2001). Enfin c'est en Août 2004 que la Haute Autorité de Santé a pris le relais en transformant l'accréditation en une certification. Ainsi la qualité d'accueil en EHPAD est intrinsèquement liée à la qualité de vie en EHPAD telle que définie par l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), aujourd'hui Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale. Alors que le nombre de personnes âgées résidentes en EHPAD augmente, l'amélioration de la qualité de leur prise en charge est une question essentielle pour laquelle les politiques publiques déploient un vaste plan, traduit notamment par des recommandations de bonnes pratiques à destination des managers mais également des soignants.

3.2. Les quatre volets de la qualité de vie selon l'ANESM

En 2011 L'ANESM (désormais fusionnée à la haute Autorité de Santé) stipule que la qualité de vie en EHPAD se situe selon les quatre volets suivants (Haute Autorité de Santé, 2018) :

- *Volet 1* : De l'accueil de la personne à son accompagnement. Cette recommandation porte sur l'entrée en EHPAD, la préparation, l'accueil du résident, l'élaboration et la mise en œuvre de son projet personnalisé.
- *Volet 2* : Le cadre de vie et la vie quotidienne : vie privée du résident (faciliter l'appropriation de son nouveau lieu de résidence par la personne, respect des habitudes de vie, de l'intimité, faciliter les conditions de pratique de la vie spirituelle, reconnaître la vie affective et intime des résidents, prendre en compte l'équilibre nécessaire entre obligations de sécurité et respect de la liberté des résidents) ; le résident et la vie collective au quotidien ; les relations avec les professionnels,
- *Volet 3* : La vie sociale des résidents en EHPAD
- *Volet 4* : L'impact des éléments de santé sur la qualité de vie

La qualité en maison de retraite est plurielle et multifactorielle et nécessite de prendre en considération l'ensemble des acteurs et « usagers » des maisons de retraite. Elle passe par la santé des résidents, comme son accompagnement global et l'accueil de ses proches.

C'est afin d'y répondre que l'objectif 5 du programme pour la gériatrie réalisé par le Ministère de la santé en 2006 était relatif à une « disposition en nombre et en qualification des femmes et des hommes pour animer la politique gérontologique » (Jeandel et al., 2006). L'Agence Régionale de Santé (ARS) précise que « parmi les dix priorités nationales de gestion du risque deux programmes concernent les EHPAD :

- Efficience des EHPAD et la Qualité
- Efficience de la prescription dans les EHPAD.

L'enjeu de ces programmes est de développer la qualité de l'accompagnement des résidents, et de diffuser les règles de bonnes pratiques en soins (ANESM, 2011).

Ils s'inscrivent dans des « conventions de qualité » qui se confrontent à d'autres conventions de qualité généralement empruntées par les gestionnaires des EHPAD. C'est en comprenant quel prisme est pris en fonction des différentes conventions de qualité qu'il est possible de comprendre les enjeux de l'amélioration de la qualité d'accueil comme sa difficulté.

3.3. La mesure de la qualité et conventions de qualité

Les approches autour de la notion de qualité d'accueil sont multiples. L'article de Petrella et al. (2014) à ce sujet intitulé : « La construction de la qualité dans les services d'accueil collectif du jeune enfant. Pluralité de modèles d'organisation et enjeux de gouvernance » est édifiant. Même si les éléments suivants : ressources, procédures et résultats sont tous les trois intégrés dans ces différents modèles, ces derniers s'attachent plus ou moins à l'un de ces critères.

Les ressources regroupent l'ensemble des dimensions organisationnelles tels que la qualification ou le taux d'encadrement. Quant aux procédures, elles rassemblent l'ensemble de ce qui est proposé au résident, en termes d'activités par exemple, ainsi que le fonctionnement de la structure, les relations entre familles, résidents et professionnels. Enfin, en ce qui concerne les résultats, ils portent sur les différentes dimensions de la qualité de vie du résident ainsi que, de plus en plus, sur la

satisfaction et la réponse aux besoins des familles. Ce dernier aspect, qui élargit la notion d'usager, intégrant dès lors le résident mais également sa famille ou ses proches, devient partie intégrante des préoccupations de ces structures. A ce sujet, Thollon-Béhar (2010) et Pirard (2010) expliquent qu'il serait lacunaire de mesurer la qualité d'accueil uniquement sous le regard des « standards quantitatifs et objectifs » ou de faire l'économie d'une prise en considération de sa « co-construction » comme fruit « d'une démarche participative avec les différents acteurs et usagers ».

Au total, cinq aspects de la qualité d'accueil sont décrits par Petrella et al. (2014), à savoir : « le respect du socle réglementaire, la performance gestionnaire, le bien-être du résident, la qualité de l'emploi, l'association des parties prenantes (place du résident, place de la famille, liens avec le territoire) ».

L'importance donnée à la standardisation ou aux aspects relationnels diffère selon le protagoniste concerné : l'usager, sa famille, le professionnel, le gestionnaire ou encore le territoire. Or, selon Petrella et al. (2014), « des processus de rationalisation ont été identifiés à travers la mise en place de procédures standardisées ou systématisées et de cadres de référence permettant d'économiser des coûts liés aux temps de travail ou à de l'ingénierie ».

Ces dimensions, jointes et assemblées aux indicateurs de qualité selon l'acteur concerné, définissent ce que cet auteur appelle des « conventions de qualité » qui interagissent entre elles. Gomez (1994) définit une convention de qualité comme étant « une procédure de résolution de problèmes qui ne peuvent être résolus par le calcul individuel et qui est collectivement établie par la libre adhésion des agents ». Finalement, une convention détermine un socle ou cadre de référence sur lequel sont basés le jugement et la légitimation des actes et activités (Boltanski et Thévenot, 1991). Ces quatre conventions forment une base commune qui fait consensus auprès des acteurs accréditant cette convention.

Ces conventions sont décrites par Petrella en considérant le domaine de la petite enfance et des structures médico-sociales accueillant l'enfant. Le corollaire avec les maisons de retraite est pertinent au regard de leur mission (l'accueil de personnes vulnérables et entourées de leurs proches), de leurs statuts (public, privé ou associatif) et, dans une certaine mesure, des financements et des professionnels qu'ils intègrent.

Dès lors, ces mêmes conventions de qualité seront décrites ici, à la fois fidèlement à ce que Petrella en a défini, mais en faisant aussi le parallèle avec le monde des EHPAD (Petrella et al., 2014).

- **Les conventions de qualité civique** : s'attachent à ce qui a trait à l'intérêt général dans l'accueil des personnes (soulagement du proche aidant, intégration et articulation territoriale). Le critère de jugement principal est donc la conformité aux règles d'hygiène, d'encadrement ou de qualification (Petrella et al., 2014).
- **Une convention de qualité marchande** : « au sein de laquelle la qualité se définit sur le marché, par un mécanisme de rencontre entre l'offre et la demande » (Petrella et al., 2014). Dès lors, elle se traduit au travers de la tarification et l'image perçue, de la réputation, et se construit par les moyens de communication, marketing ou d'audit interne (Petrella et al., 2014).
- **Une convention de qualité industrielle** : elle mesure de l'objectif, du normé et standardisé afin de développer, maintenir un système efficace, présentant une bonne performance gestionnaire basée sur une « logique industrielle », la mise en place d'indicateurs de qualité et une standardisation industrielle des tâches (Petrella et al., 2014).
- **Une convention de qualité singulière ou relationnelle** : cette convention est basée sur une co-construction par l'ensemble des acteurs construite par les acteurs concernés (résidents, familles, professionnels, acteurs locaux). L'individualisation et l'aspect singulier, personnalisé sont mis en avant. Ainsi, « c'est par une association large et volontaire de parties prenantes autour du projet dans le but de prendre en compte les différentes facettes du service qui le rendent singulier. » (Petrella et al., 2014).

Des auteurs tels que Boltanski et Thébenot (1991) ou Gomez (1994) ont décrit des théories autour de ces conventions et Messaoudi (2012) et Bailly et al. (2012) se sont basés sur leurs écrits pour développer des modèles relatifs à la « qualité des services à la personne » (Petrella et al., 2014).

C'est sur cette base et prenant appui sur ces auteurs que Petrella a élaboré des modèles d'organisation de la qualité d'accueil fondés sur 2 axes : un axe vertical correspondant au poids donné entre la dimension singulière/relationnelle et la dimension standardisable/objectivable, un axe horizontal désignant « l'articulation entre une régulation de la qualité par le marché » et la régulation publique. La régulation par le marché se caractérise principalement par un souci de pourvoir aux besoins ou aux intérêts des individus (« répit pour aidant, sécurité pour le résident, profit pour le gestionnaire »). Quant à la régulation publique, elle valorise la réponse à l'intérêt général.

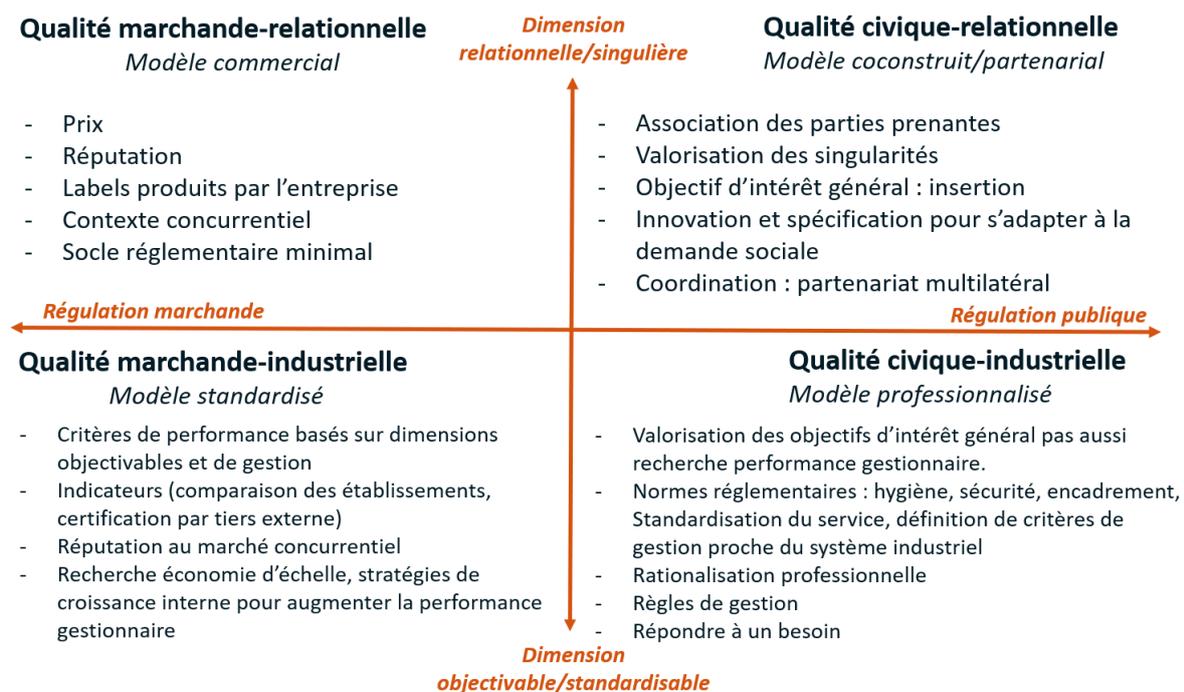
Petrella (2014) va croiser ces axes pour expliquer la composition ou ciliation entre les aspects de la qualité, à savoir :

- 1) Un modèle de qualité marchande-relationnelle ou modèle commercial.
Ce modèle est basé sur l'articulation entre la dimension relationnelle et la régulation marchande supposant l'adaptation de la structure à la complexité que représente le marché tout en reconnaissant la nécessité de répondre aux intérêts des usagers. « L'évaluation de la qualité se fait à travers le mécanisme des prix, la réputation, voire les labels produits par l'entreprise elle-même et ce, dans un contexte concurrentiel. Le socle réglementaire est minimal. » (Petrella et al.).

- 2) Un modèle de qualité marchande-industrielle, modèle standardisé. La qualité est évaluée sur la base des aspects "standardisables" et d'indices de gestion permettant, dès lors, de confronter les établissements entre eux. L'ARS peut également réaliser des certifications externes basés sur ces critères. Le caractère concurrentiel du marché des établissements médico-sociaux, concurrence particulièrement présente concernant les maisons de retraite, donne lieu à ce modèle. Il valorise alors une réputation basée sur des critères de performance édifié sur des normes. « La recherche d'économies d'échelle ou de synergie à travers des stratégies de croissance interne et externe se justifie dans ce modèle afin d'améliorer la performance gestionnaire. » (Petrella et al., 2014).

- 3) Le modèle de qualité civique-industrielle ou modèle professionnel est, quant à lui, déterminé par la réponse aux intérêts généraux associée à la nécessité d'une performance gestionnaire. Les réglementaires en termes d'hygiène, de taux d'encadrement, de formation professionnelle, de qualification sont principalement considérés. La réponse à la performance gestionnaire se traduit par une normalisation du service à l'aide d'indices gestionnaire à l'instar du modèle usinier industriel, le but étant « la professionnalisation du secteur ».
- 4) Un modèle de qualité civique-relationnel ou modèle co-construit valorise principalement la prise en compte des singularités des acteurs dans une optique de réponse aux intérêts généraux. Les usagers et professionnels composent, se coordonnent ensemble et co-construisent un partenariat de collaboration participant à l'édification de la qualité et de son évaluation.

La figure ci-dessous schématise cette articulation entre les deux axes et les modèles



décrits par Pettrela et expliqués ci-dessus.

Figure 1 : Les 4 grands modèles de convention de qualité dans le domaine medico-social selon Petrella et al. (2014)

Ces conventions de qualité coexistent ensemble mais selon les acteurs concernés (familles, résidents, directeurs d'exploitation, directeurs médicaux, directeurs marketing ou de la communication, gestionnaire, agences publiques de santé, autorités de santé ou agences de régulation), une convention prendra le pas sur l'autre. Aujourd'hui, les régulations publiques comme les usagers cherchent davantage un modèle partenarial de la qualité ou l'utilisateur a sa place. Or les gestionnaires se basent principalement sur des critères quantitatifs standardisés généralement médico-économiques pour justifier de leur légitimité. La divergence des attentes en termes de type de conventions peut entraîner des mécompréhensions entre usagers et gestionnaires. Chacun juge de la qualité de l'établissement en fonction de ses propres critères et de ses attentes sans avoir établi préalablement un espace commun pour définir ensemble la qualité. Par extension, ces conventions de qualités inscrivent la problématique de notre programme de recherche dans ce contexte général.

3.4. Impact des conventions dans le soin

Dans les services de santé, la qualité est un concept subjectif, complexe et multidimensionnel. L'étude de Mosadeghrad (2012) illustre bien cette question des conventions de qualité et des prises de position différentes que peuvent prendre les acteurs en fonction de leur statut dans le système en question. Cette étude, réalisée dans les contextes de soins, a permis d'identifier plus de 100 attributs de la qualité des soins de santé qui sont, à certains égards, similaires à ceux identifiés par d'autres études sur la qualité des soins de santé. Tout acteurs confondus, la définition de la qualité des soins de santé dans cette étude comprend des caractéristiques telles que la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité, l'adéquation, le prix, la compétence technique, la rapidité, le respect de la vie privée, la confidentialité, l'empathie, l'attention, le soin en lui-même, la réactivité, la responsabilité, l'exactitude, la fiabilité, l'exhaustivité, la continuité, l'équité, l'environnement, les équipements et les installations. Parmi les autres attributs utilisés pour décrire des soins de santé de qualité, citons l'éducation du patient et de sa famille sur les questions de santé et l'inclusion du patient et de sa famille dans les processus de planification du traitement.

L'efficacité, l'efficience, la garantie de la sûreté et de la sécurité, la réduction de la mortalité et de la morbidité, l'amélioration de la qualité de vie et de l'état de santé du patient et la satisfaction du patient sont également considérés comme des attributs de qualité.

Par conséquent, selon cette étude, des soins de santé de qualité doivent satisfaire le patient en lui offrant des services de santé efficaces, effectifs et efficients, conformes aux dernières directives et normes cliniques, qui répondent aux besoins du patient et satisfont les familles, les prestataires, les partenaires etc. Selon ce même auteur, les soins de santé de qualité peuvent également être définis comme suit : "Fournir les bons services de santé, de la bonne manière, au bon endroit et au bon moment, par le bon prestataire, à la bonne personne et au bon prix, afin d'obtenir les bons résultats" (Mosadeghrad, 2012). Huit "droits" de qualité sont inclus dans cette définition de la qualité des services de santé. Ils comprennent les "bons soins", de la "bonne manière" pour la "bonne personne", au "bon endroit", au "bon moment", par la "bonne personne" et au "bon prix" pour obtenir les "bons résultats". Cette définition pourrait contribuer à créer un langage commun pour la planification, la mesure et l'amélioration de la qualité dans l'ensemble du système de santé s'il y avait consensus quant au sens donné à chacun de ces critères.

Le tableau ci-dessous témoigne des points de convergence comme des particularités des intervenants dans le système de soin.

Quality attributes Key participant	Efficacy	Effectiveness	Efficiency	Empathy	Environment
Care giver	+++++	++++	+	++	+++
Patient	++++	+++++	+	+++	++
Manager	++++	+++++	+++	+	++
Payer	++++	+++++	+++	+	++
Policy maker	++++	+++++	+++	+	++

Tableau 1: Poids des critères de qualité selon les différents acteurs : soignants, patients, managers, financeurs, décideurs ou politiques (Mosadeghrad, 2012).

Dans cette étude, les patients considèrent l'efficacité, l'empathie et l'environnement comme des dimensions importantes de la qualité des soins de santé. Les clients mettent davantage l'accent sur l'efficacité des services, l'accès facile à des prestataires expérimentés et serviables, un environnement propre et sûr, ainsi que des installations et des équipements.

Les facteurs interpersonnels et environnementaux influent principalement sur la satisfaction des patients ou familles. Pour eux, les attributs les plus importants des soins de santé de qualité sont la résolution de leur problème médical, l'existence de prestataires compétents, qualifiés, solidaires et attentionnés qui se soucient d'eux, les écoutent, protègent leur vie privée, les associent, eux et leur famille, aux décisions concernant leur traitement et leur prodiguent des soins sur un pied d'égalité. Les proches des patients considèrent que le rapport coût-efficacité est important. Les prestataires de soins de santé doivent répondre aux valeurs et aux attentes de ces clients pour les satisfaire.

Les professionnels de la santé considèrent que l'efficacité du traitement est plus importante que les autres dimensions. Pour eux, la qualité des soins de santé renvoie aux aspects du service qui leur apportent de la satisfaction - en obtenant les meilleurs résultats possibles et en répondant aux exigences des lignes directrices cliniques. La satisfaction des patients est considérée comme moins importante par les professionnels de la santé (par exemple, les médecins).

L'ensemble des termes employés par ces mêmes personnes sont variés et illustrent à nouveau la singularité que peut présenter le jugement de la qualité des soins.

Acceptability	Capacity				
Accessibility	Care	Creativity	Formality	Passion	Satisfaction
Accountability	Cheerfulness	Credibility	Friendliness	Patience	Security Sensitivity
Accreditability	Choice	Creditworthiness	Functionality	Patient-centeredness	Shape
Accuracy	Clarity	Dependability	Growth Guidance	Performance Pleasantness	Size
Ability	Cleanliness	Durability	Health Helpfulness	Politeness	Skill
Adaptability	Collaboration Colour	Ease	Honesty	Precision	Soundness
Adaptively Adequacy	Comfort	Education Effectiveness	Hospitality	Predictability Presence	Speed
Advisability Aesthetics	Commitment	Efficacy	Humanity	Price	Stability
Affordability Amenities	Communication	Efficiency	Individuality	Privacy	Structure
Appearance	Comparability Compassion	Eligibility Empathy	Informative	Professionalism	Suitability
Applicability Appreciably	Competence	Empowerment	Innovativeness	Profitability Prudence	Support
Approachability	Competitiveness	Enthusiasm	Integrity	Punctuality	Sustainability
Appropriateness	Completeness	Environment Friendliness	Intelligent	Purity	Sympathy
Assurance	Comprehensibility	Equality	Intensity Involvement	Quiet	Timeliness
Attentiveness	Concern	Equity	Joy	Readability	Tranquility
Attitude	Confidence	Ethics	Justice	Reasonableness Relevance	Transparency
Attractiveness	Confidentiality	Evidence-based	Kindness	Reliability	Trustworthy
Authenticity Authority	Conformity	Excellence	Legitimacy Listening	Repeatability Reputation	Understanding
Autonomy Availability	Conscientiousness	Exclusivity Existence	Love	Respect	Uniformity
Awareness	Consideration	Expertise Extensibility	Loyalty	Response Responsibility	Uniqueness
Balance	Consistency Continuity	Facilities	Maintainability	Responsiveness	Usability
Beauty	Convenience	Fairness	Measurability	Result orientation	Usefulness
Benevolence	Cooperation	Familiarity	Motivation	Re-usability Robustness	Utilisation
Brightness	Coordination	Fault-free	Necessity	Safety	Validity
	Correctness	Feasibility Flexibility	Objectivity		Value
	Courtesy		Openness Orderliness		Visibility
	Coverage				

Tableau 2 : Caractéristiques des structures de soin de « qualité » (Mosadeghrad, 2012).

Cette étude met en exergue la complexité de définir la qualité d'accueil et la qualité des structures de soin, notamment les établissements médico-sociaux, et la nécessité, pour chaque acteur, de comprendre quelles sont les attentes des autres et comment composer avec celles-ci et ses propres attentes pour créer un système qui satisfasse l'ensemble. Le cas des EHPAD est particulièrement prégnant car sensible à ces questions des conventions de qualité. Les dissensions entre les familles, résidents, soignants, gestionnaires prennent racine dans des identités sociales fortes, des difficultés de communication, les difficultés psychologiques, les spécificités des métiers du soin mais également dans les divergences de conception de la qualité. Ces difficultés sont traduites concrètement par des plaintes fréquentes quant à la qualité des maisons de retraite. Les plaignants, familles, résidents comme soignants, expriment la difficulté d'un consensus et la complexité à répondre aux attentes de chacun. Ce programme de recherche s'est construit sur cette problématique que représentent les plaintes des acteurs de ces établissements médico-sociaux.

4. SPECIFICITE DU SOIN EN EHPAD ET LA PLACE DE L'ENVIRONNEMENT HUMAIN

4.1. Lieu de soin et lieu de vie jusqu'à la mort

L'EHPAD a cette spécificité qu'il accompagne des personnes âgées dans leur vie et dans leur santé avec une relative proximité de la mort. Il présente des caractéristiques qui expliquent la complexité d'allier qualité de vie des résidents, satisfaction des familles, pérennité économique et financière de l'institution ou du gestionnaire.

Plus que guérir ou soigner, le soin en EHPAD est avant tout un accompagnement de la personne accueillie, il est intimement lié au bien-être et à la qualité de la vie jusqu'à sa fin. « On peut vivre sans traitement mais on ne peut pas vivre sans soins. Aucun traitement ne peut se substituer aux soins » (Collière, 1996). Il n'est pas question uniquement de lutter contre les maladies mais de considérer la personne dans son entièreté, dans ce qu'elle est et a été pour construire un soin dynamique, ajusté et adapté qui lui permette de donner du sens à sa vie dans ce milieu confiné et collectif.

Selon Collière, prendre soin c'est « se préoccuper de quelqu'un, croire en lui, renforcer ses compétences, lui permettre de regagner l'espoir, l'accompagner dans son cheminement, en lui étant présent ». Soigner en EHPAD, c'est avant tout accompagner.

Les EHPAD composent donc avec les problématiques liées à la polyopathie de la personne âgée, avec les difficultés émotionnelles que vivent ces personnes et leur famille, un accompagnement long nécessitant un soin global. Ces éléments impliquent la nécessité d'avoir un personnel bien formé et en nombre alors que les dotations représentent un problème fréquemment soulevé. La qualité en EHPAD prend tout son sens quand elle s'attache avant tout à répondre aux besoins de la personne institutionnalisée.

4.2. Spécificité du travail des professionnels en EHPAD

4.2.1. *Les conditions du travail des soignants en EHPAD*

Les conditions spécifiques d'exercice des métiers du soin en EHPAD : aides-soignants, auxiliaires, infirmiers, médecins coordonnateurs, assistants de soin en gérontologie, paramédicaux, aide médico-psychologique, agent de service hospitalier, animateurs, auxiliaires de vie sociale, etc. en font des métiers difficiles, complexes nécessitant un engagement psychique et physique important. L'étude de la Drees datant de 2016 consacrée au travail en EHPAD des professionnels, met en exergue combien les conditions de ce travail sont vécues comme difficiles (Marquier et al., 2016).

D'une part, les soignants doivent aujourd'hui plus qu'hier s'adapter à une médicalisation des EHPAD face aux nouveaux profils de résidents et notamment leur plus grande dépendance et la prévalence élevée des maladies neurodégénératives. La mutation des EHPAD et leur adaptation sont en marche, impliquant une instabilité importante pour trouver de nouvelles stratégies, former les équipes, appliquer de nouvelles recommandations (Marquier et al., 2016) et changements managériaux. Les soins d'hygiène ou techniques prennent une place importante et nécessitent une cadence élevée dans une organisation spatio-temporelle complexe à mettre en place. D'autre part, ils doivent, dans un contexte de vie collective, savoir proposer un accompagnement individualisé et personnalisé qui puisse s'inscrire dans une rationalisation du travail. Les contrôles qualités sont fréquents et les critères qualités généralement médico-économiques renforcent la pression sur les professionnels alors que les urgences, aléas et la prise en charge des troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées nécessitent de réinventer leur travail et majorent la charge mentale de ces soignants (Marquier et al., 2016).

Pour autant les professionnels en EHPAD bénéficient d'une place importante pour les résidents qu'ils accompagnent, dans la majorité des cas, jusqu'à leur mort. Ils ont un rôle pluridimensionnel entre le soin médical, social, relationnel avec une place importante donnée à la qualité de la relation et aux contacts humains. Ils font partie intégrante de la vie des personnes accueillies en EHPAD et de leurs proches (Marquier et al., 2016).

Néanmoins, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et leurs conséquences sur les résidents sont source de frustrations et de projections pour bon nombre de professionnels en EHPAD. Les relations avec les résidents sont à réinventer, recréer et consolider chaque jour et le manque de reconnaissance pérenne peut être source de découragement pour certains soignants. Notons également, que les difficultés organisationnelles, institutionnelles comme l'impuissance face à certaines pathologies ou situations et la gestion de la mort peuvent s'opposer aux idéaux éthiques ou culturels propres à chaque professionnel (Marquier et al., 2016). Les professionnels doivent également composer avec l'environnement familial et/ou amical du résident, les exigences de chacun et la place à laisser à cet environnement.

Le burn-out ou syndrome d'épuisement professionnel est une conséquence largement décrite de ces conflits ou tensions (Kandelman et al., 2015). Désormais classé par l'OMS comme une maladie, il a des répercussions économiques, mais aussi sur la qualité des soins et l'organisation des soins (OMS, 2019). Ce burn-out se traduit par "un épuisement physique, émotionnel et mental résultant d'un investissement prolongé dans des situations de travail émotionnellement exigeantes" (OMS, 2019). « Les travaux de Maslach ont permis de concevoir le syndrome de burn-out comme un processus de dégradation de la relation subjective au travail à travers trois dimensions : épuisement émotionnel, cynisme vis-à-vis du travail ou dépersonnalisation (déshumanisation, indifférence), réduction de l'épanouissement personnel au travail ou réduction de l'efficacité professionnelle » (Haute Autorité de Santé, 2017).

Aux difficultés des soignants s'accompagnent la souffrance des familles et aidants familiaux.

4.2.2. L'enjeu de la formation des soignants

Pour la Haute Autorité de Santé, la formation des professionnels est un objectif pour qu'ils développent les compétences nécessaires, innovantes et spécifiques à l'accompagnement des personnes âgées institutionnalisées, il reste nécessaire d'évaluer ces formations.

Les professionnels de santé doivent s'adapter aux profils changeant des résidents en EHPAD (Muller, 2017) et pouvoir s'appuyer sur les connaissances, leur expérience et leur jugement pour répondre à leurs besoins.

La formation initiale des professionnels ne suffit pas et aujourd'hui le développement des compétences des professionnels passe par la valorisation de leur expérience, la formation continue et les formations professionnelles comme les "mini-formations" ou formations internes dans les établissements. Ces formations ponctuelles se multiplient et nécessitent d'être évalués pour connaître leur efficacité sur la santé des résidents en EHPAD. Ces formations représentent un enjeu pour la santé des résidents confrontés aux grands syndromes gériatriques. A ce sujet la question de la place des familles est importante. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer notamment, lorsque le résident n'est plus en mesure d'exprimer ses désirs ou ses besoins, l'expérience des familles peut devenir une force pour les soignants exerçant en maison de retraite.

Les soignants comme les gestionnaires doivent s'adapter à un nouveau paradigme du soin et à l'évolution des théories et pratiques en matière d'accompagnement des personnes âgées institutionnalisées. Aujourd'hui, l'amélioration de l'accueil des résidents en maison de retraite tend à s'inscrire c'est une vision holistique de la santé. A l'origine, le soin est prodigué par le médecin de famille qui suit son histoire et celles des membres qui la composent des naissances aux mariages jusqu'au décès. La famille était investie dans les soins car il lui incombait le maintien de la santé du proche. Les médecins avaient alors une connaissance des familles telle qu'ils savaient sur quel membre il pouvait s'appuyer.

Après la seconde guerre mondiale, le milieu hospitalier a remplacé les familles et de surcroît, le médecin de famille. Les infirmiers ont, dès lors, pris la relève des familles (Howell, 2001, Lynaugh & Fagin 1988, Reverby, 1987 ; Gottlieb & Gottlieb 2014).

Ainsi, de cette période post-guerre jusqu'à la fin des années 1990, les familles avaient un rôle de visiteuses. Elles étaient fréquemment considérées comme gênant le soin. De fait, cette nouvelle médecine était principalement fondée sur les déficits et leur « réparation ». Or, « parce que les cliniciens se concentrent sur les problèmes, ils ont tendance à voir le côté négatif des comportements du patient » (Gottlieb & Gottlieb, 2014). En ce sens, actuellement, la conception du soin se modifie et les patients sont davantage considérés dans une vision holistique du soin et de la santé. C'est de ce nouveau paradigme que découlent les soins centrés sur la personne, les plans de soins individualisés, l'autonomisation de la personne, l'éducation thérapeutique et les approches comme celle de Gottlieb, basée sur les forces et qui va étayer ce programme de recherche.

Ce changement de paradigme doit trouver sa place dans la complexité managériale, organisationnelle et économique des EHPAD pour qu'ils assurent des prestations de qualité.

La qualité de vie des résidents en EHPAD est intrinsèquement liée à son environnement bio-psycho-social (Kolcaba, 2006) et cela tout particulièrement au regard de ce qui se joue dans le processus de vieillissement, dans les pertes et deuils de ces personnes dépendantes et dans l'immense impact sur elles-mêmes mais aussi sur la famille de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, première cause d'entrée en EHPAD (Mallon, 2005 ; Mallon, 2007).

4.3. La place des familles en EHPAD

L'entrée en EHPAD représente une rupture dans la vie de la personne mais également dans celle de ses proches. Le statut de chacun change et l'adaptation nécessaire fait appel à des ressources psychiques comme physiques non négligeables. Les aidants familiaux, eux-mêmes souvent âgés ainsi que leurs proches tiennent une place essentielle dans l'accompagnement de leur proche et la vie institutionnelle. L'institutionnalisation d'un proche est un évènement difficile pour la personne concernée, son aidant et sa famille de façon générale.

Pour l'aidant à domicile, la perte d'indépendance fonctionnelle a déjà entraîné de nombreux réaménagement dans sa vie quotidienne. L'entrée en institution va à nouveau bouleverser les habitudes de l'un comme de l'autre. L'aidant va devenir le proche, passant la main à une équipe soignante, rééducatrice, animatrice jusqu'alors inconnue et dont les compétences sont différentes. Ce passage est une étape clé pour pérenniser une relation proche-résident-soignant de qualité. Pourtant, il est aussi source d'angoisse pour chacun entraînant bien souvent des incompréhensions qui altère par voie de conséquence, l'accompagnement du résident. L'institutionnalisation d'un conjoint, parent ou ami peut être vécu peut entraîner pour le proche une difficulté à gérer l'évènement contrairement aux idées reçues selon lesquelles une fois que la personne est placée le fardeau disparaît. Notons que le début de l'institutionnalisation représente une période critique pour la personne aidée comme pour le proche.

La prise de décision est déjà lourde de conséquences et amène souvent un sentiment accru de culpabilité, d'abandon et de déloyauté familiale pour le proche (Mallon, 2007). La décision peut être faite par l'aidant à domicile mais aussi par un proche : enfant ou parent. Le temps de l'institution reste délicat pour la personne hébergée dont le sentiment de solitude peut peser sur sa relation avec ses proches. Effectivement, pour elle, il est parfois complexe de retrouver ses repères, de se confronter aux autres souvent malades parfois en fin de vie ou présentant des pathologies et/ou handicaps importants, ce qui tend à accroître la demande d'attention auprès des proches. Demandeuse auprès de son entourage, elle peut être culpabilisatrice pour le proche.

Pour combler ce sentiment de culpabilité et d'impuissance, le proche peut soit surinvestir sa mission en cherchant la meilleure prise en charge possible ce qui explique en partie le haut niveau d'exigence exprimé. Le regard qu'il porte aux autres résidents peut être empli de nombreuses projections et d'incompréhensions qui altéreront ses comportements.

L'entrée en institution est souvent considérée comme un répit pour les aidants. Pourtant les besoins de prise en charge des aidants devenus « des proches » est manifeste.

« Nous ne devons jamais oublier le besoin impérieux qu'ont les personnes et leurs proches d'être informés, rassurés, tranquillisés, d'autant plus quand la personne malade a des troubles des fonctions cognitives ou du comportement ». L'aidant va devoir se réinvestir en dehors de la relation d'aide : il sera un proche du malade. « [...] Le premier espace familial en institution est la chambre de la personne âgée. Il s'agit bien sûr d'un espace personnel, mais tout autant d'une création familiale. Lieu de l'intimité, elle est aussi un marqueur de l'identité, statutaire. Dans son décor, elle met en scène la filiation autant pour les « sans famille » que pour les plus entourés des résidents. Pour ceux dont la famille est présente (et nous avons vu que c'est le cas pour 90 % des résidents), elle est le lieu privilégié de la réception des proches. » (Mallon, 2005 p. 164, cité par Dupré-Lévêque & Charlanne, 2015).

Le fardeau ressenti en amont de l'institutionnalisation se transforme bien souvent en culpabilité dont les répercussions sur la relation soignant-aidé-aidant sont néfastes. L'histoire familiale comme la relation entretenue avec le monde médical sont aussi déterminants dans la nature du lien famille-établissement.

Les professionnels de santé ont un rôle à jouer dans la place laissée aux aidants et dans leur accompagnement, étant acteurs de prévention auprès d'eux, sur les plans psychiques comme physiques.

« Cette relation famille-institution est particulièrement subtile, l'institution pouvant apparaître comme un tiers « arbitre » dans la relation initiale famille-résident. Thierry Darnaud a analysé cette situation de tiers sous l'angle de ce qu'il a qualifié de « double lien ». Les enfants éprouvent un fort sentiment de culpabilité à l'idée de placer leur parent, à tel point parfois qu'ils n'osent pas affronter la réalité et préfèrent cacher l'objet de la visite de préadmission, espérant que les professionnels de l'institution arriveront à convaincre la personne âgée, là où ils se sont montrés défaillants » (Donnio, 2005).

Aussi, si, selon Oliver (1981), la satisfaction dépend de la corrélation entre le niveau d'attente initial et les attentes couplées à l'expérience vécue, c'est qu'il existe soit une mécompréhension ou méconnaissance des attentes des familles en EHPAD, soit une incompatibilité entre les attentes des familles et ce que peut proposer la maison de retraite ou encore les deux. Les plaintes des familles sont de plus en plus médiatisées et témoignent du malaise quant à la qualité des EHPAD et la place des familles.

5. PROBLEMATIQUE

Le vieillissement de la population, les maladies liées à l'âge et notamment les maladies neurodégénératives ont nécessité une transformation des modalités d'accueil des personnes dépendantes. En parallèle, les transformations dans les paradigmes du soin offrent une vision holistique de la personne et conduisent nécessairement des exigences dans la prise en charge et la nécessité de changer les codes et les regards, qu'ils soient soignants, institutionnels ou propres aux usagers et à ceux qui les entourent. La complexité de l'accompagnement des aînés dépendants en EHPAD repose sur ces mutations, problématisant le programme de recherche Rhéa.

5.1. Les EHPAD en mutation

5.1.1. Les EHPAD face à la grande dépendance

Ces dernières années, les EHPAD (anciennement hospices ou maisons de retraite) ont dû faire face à l'urbanisation, aux modifications dans les structures familiales, à l'avancée en âge de la population comme à son vieillissement ainsi qu'à un maintien à domicile rendu possible davantage de temps et malgré des pathologies très importantes. Aussi, ils se situent au carrefour entre différents modèles : domestique, hospitalier, hôtelier et peine à trouver le juste équilibre entre chaque. Equilibre d'autant plus précaire au regard de l'élévation constant du niveau de dépendance et des maladies imposant une prise en charge lourde, complexe et pluridisciplinaire. Aussi, les réformes quant à la tarification (la dernière en date sera effective d'ici 2022) visant son harmonisation se heurtent aux modes de financements tripartites et aux différentes conventions préexistantes.

Les EHPAD sont en tension pour répondre aux besoins des résidents, maintenir un équilibre entre lieu de soin et lieu de vie, avec un nombre de personnels soignants souvent limité et dont la formation n'est pas toujours suffisante (Villez, 2007 ; Brami, 2013 ; Muller, 2017).

Ce décalage entre les besoins grandissant et la rapidité avec laquelle l'EHPAD se transforme pour y répondre entraîne nécessairement des difficultés pour les gestionnaires et les professionnels mais également pour les personnes accueillies et les familles dont la place laissée par l'institution dépend largement du modèle privilégié.

5.1.2. Le ratio professionnels-résidents

Le nombre de professionnel en EHPAD doit à s'ajuster aux caractéristiques changeantes des résidents à savoir un GIR moyen pondéré de plus en plus élevé. La dotation en personnel ne permet pas toujours de répondre aux besoins de résidents et le turnover impacte la qualité de la prise en charge. Le burnout des soignants engendrant un cercle-vicieux au détriment de la qualité des soins et de la qualité de la vie au travail pour les soignants.

La principale dépense des EHPAD est pourtant bien destinée à la dotation en personnel comme en témoigne le graphique ci-dessous.

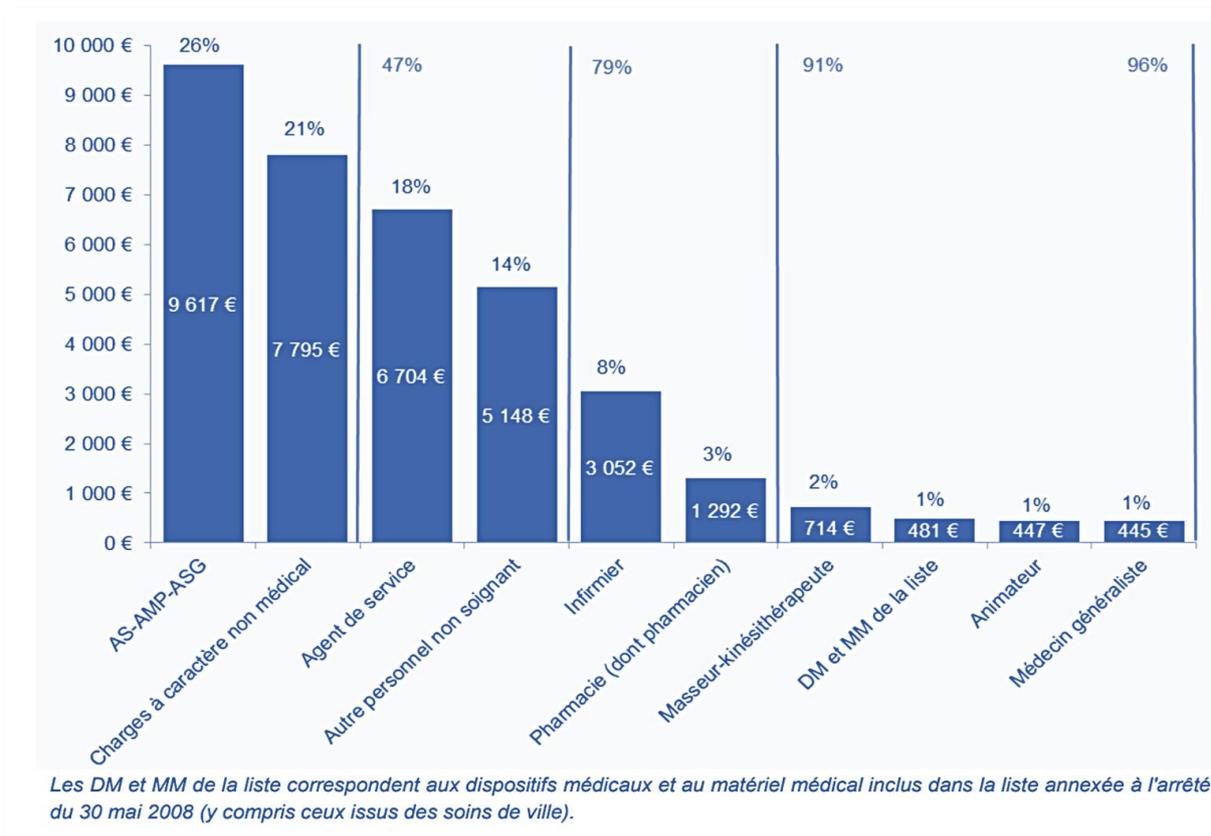


Figure 2 : répartition des coûts des EHPAD en France (Agence Technique de l'information sur l'hospitalisation, 2013).

En France, le nombre de soignants pour 10 résidents est de près de 7, plus bas qu'en Allemagne (12 pour 10 résidents) ou au Danemark (10 pour 10).

Avec la réforme de la tarification, 397,9 millions d'euros de financements supplémentaires seront alloués aux EHPAD sur la période de 2017-2023. Dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018, ce sont d'ores et déjà 100 millions d'euros qui sont consacrés à l'amélioration du taux d'encadrement, de la qualité des accompagnements et des conditions de travail des personnels (185 millions d'euros en 2017) (Senat, 2018).

Pour l'ANESM, la formation des soignants est indispensable pour améliorer la qualité d'accueil des résidents en EHPAD.

Pour autant ces dispositions peinent à améliorer la qualité de vie au travail de soignants qui, en plus de la difficulté inhérente aux conditions organisationnelles et budgétaires, font face à aux plaintes des familles et des résidents.

5.2. Les plaintes des familles et les conflits familles-professionnels

Effectivement, en ce qui concerne les plaintes des familles, elles sont nombreuses quel que soit le pays concerné : près d'une plainte par jour en France (Ledoublée, 2017) ou au Canada et près de 200 000 plaintes sur 1 an aux USA.

En France ces plaintes concernent pour 31% d'entre elles les soins prodigués au résident, pour 13% le cadre de vie du résident, pour 12,7% d'entre elles la nutrition et 13% d'entre elles l'hygiène. Au Canada, 52,2% des plaintes concernent généralement les soins au résident et 14,7% visent l'administration de l'établissement (McGregor et al., 2011). Aux Etats-Unis, 11,4% des plaintes concernent des situations de maltraitance, de négligence ou d'exploitation ; 21,6% portent sur les soins ; 15% sur les activités et la vie sociale du résident, 8% concernent l'autonomie et le respect de l'identité, 6,3% portent sur l'environnement et 5% sur la nutrition selon le National Center for Health Statistics de 2019 (National Center For Health Statistics, 2019).

Ces plaintes concernent donc des domaines varies mais généralement : le soin prodigué au résident, l'environnement, la nutrition, la vie sociale et l'administration de l'établissement. Elles sont principalement faites par les familles des résidents en EHPAD.

La relation famille-soignants en EHPAD est fréquemment soulevée dans la littérature comme étant une source de conflits ou de frustrations de chaque côté. De nombreuses mécompréhensions et une communication difficile amènent des situations complexes dont chacun pâti (Bauer et al., 2014 ; Bauer & Nay, 2011 ; Garcia et al., 2012 ; Hertzberg & Ekman, 2000 ; Hertzberg et al. 2001 ; Hertzberg et al., 2003 ; Majerovitz et al., 2009 ; Reid & Chapell, 2017 ; Rosemond et al., 2017).

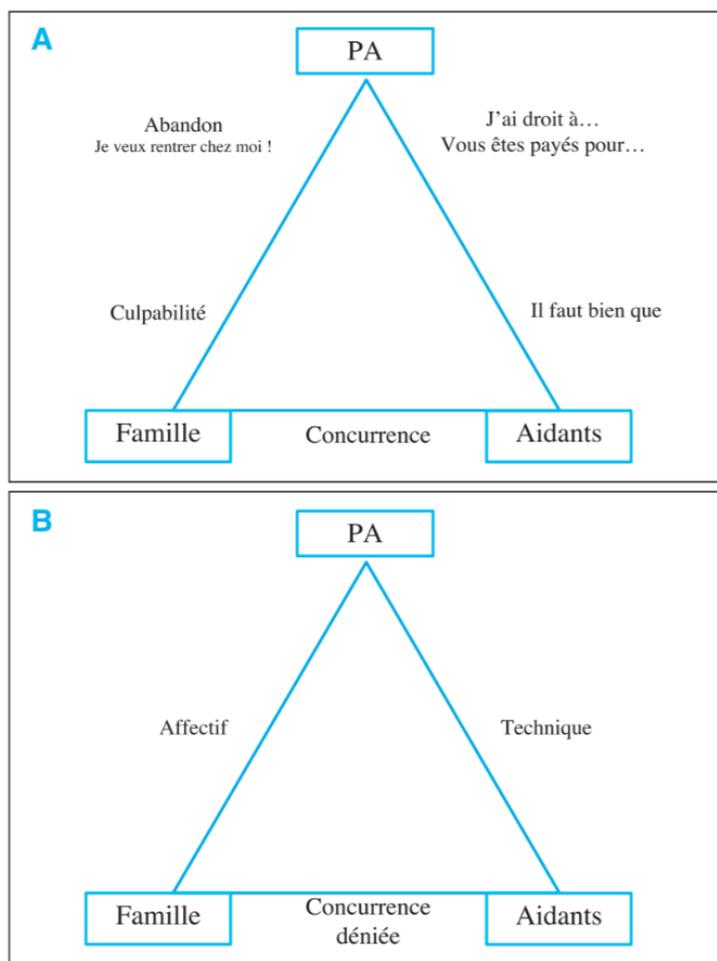


Figure 3 : Triangulation complexe des relations personne âgée (PA), famille et soignants à l'entrée en EHPAD. Situation des demandes (A) et registres des réponses (B) (Thomas & Thomas, 2015a).

Selon Thomas et Thomas (2015a), les plaintes et conflits entre les familles et l'institution naissent de l'impact affectif et la perte de contrôle que représente l'entrée du proche en institution. La famille souhaite rester présente et maintenir un certain contrôle de la situation s'octroyant une fonction « d'avocat du proche », garant de son bien-être. « Les soignants tendent à répondre aux demandes des PA, volontiers chargées d'affectif, sur le registre technique (Figure 4, 1A). Par leur application à bien faire leur travail en étant le plus neutre possible avec les familles, ils dénie une situation de concurrence de fait : ils font souvent mieux dans le soin technique que ce que les aidants naturels peinaient à faire à domicile.

Il en résulte une mauvaise triangulation qu'il va falloir déconstruire (Figure 4, 1B), mais qui idéalement doit être prévenue par la mise en œuvre d'un processus d'accueil chaleureux et surtout négocié, renégocié à de multiples niveaux. Bien entendu, le relationnel de la famille avec les soignants de l'EHPAD dépendra de la qualité de l'accueil qu'ils y auront reçu, de la satisfaction de leur besoin et de ceux de la PA, de la confiance réciproque » (Thomas & Thomas, 2015a).

5.3. Le burnout des soignants

Les dissensions entre familles et soignants comme familles et institution impactent inévitablement la relation soignant-soigné. Les soignants doivent composer avec cette relation parfois difficile avec les familles, une dépendance des résidents en établissement de plus en plus élevée et une pression médico-économiques qui rendent le travail en maison de retraite complexe. Le ratio soignants-résidents peine à s'améliorer et à cela, se surajoute les difficultés rencontrées avec les proches. La haute Autorité de Santé (HAS) précise le cas particulier des soignants car agissant dans un milieu à risque de burnout par la nature même de leur travail (confrontation à la maladie, à la mort, à l'intime, etc.) comme par les facteurs extrinsèques (charge, organisation du travail) (Maslach, 1976). Un soignant sur deux est effectivement confronté à un burnout au cours de sa carrière. Ploton montre que la relation famille-soignant peut être un facteur de risque de burnout (Ploton, 2015). Les soignants se plaignent de leurs conditions de travail, du manque de personnel mais également de cette difficulté à lier une relation de confiance avec les familles.

L'accueil du proche par les professionnels est donc effectivement souvent délicat, mêlé de ces sentiments ambivalents et les réactions comportementales des proches sont parfois redoutées. Or, de ce temps d'accueil dépendent souvent les relations ultérieures. Au cœur de la prise en charge, cette relation triangulaire ne doit pas être négligée et doit être nécessairement soignée dès l'entrée en institution.

Aussi, le « proche » représente généralement non pas une personne mais un groupe plus ou moins uni constitué généralement du conjoint associé aux enfants voire aux petits-enfants. « Et chacun est affecté de manière différente dans cette histoire qui mène à la rencontre de professionnels. » (Donnio, 2005).

Le nouvel environnement est en rupture radicale avec le cadre de vie à domicile. Les contraintes existantes sont à appréhender au regard des avantages offerts par l'EHPAD pour les besoins nouveaux de la personne.

Il y a inmanquablement des divergences entre les attentes des uns et des autres mais en comprendre la nature et les sources semble indispensable au regard des situations conflictuelles complexes et fréquentes, parfois graves, pouvant vers un retrait du résident, entre la famille et l'institution. L'entrée en EHPAD est donc un moment clé et déterminant pour la suite de cette relation.

Les conséquences de ces dissensions sont graves et concernent l'ensemble des acteurs : le résident, sa famille et la qualité de vie au travail des professionnels. Le « burnout » est une conséquence largement décrite de ces conflits ou tensions. Désormais inscrit par l'OMS dans la catégorie des maladies, il a des répercussions économiques mais également sur la qualité de prise en charge et l'organisation des soins.

L'interaction et la relation sont au cœur de ce qui se joue entre les professionnels et les familles. Elle est alimentée par des représentations, les données individuelles, les expériences, les émotions et cristallise les assimilations identitaires elles-mêmes influençant la qualité de la relation de soin et la capacité, de part et d'autre, de se comprendre et de collaborer.

Or, cette relation entre professionnels et familles/résidents ont des conséquences importantes et à divers niveaux et notamment à la qualité de la vie professionnelle des soignants. Cette dernière étant elle-même impactante quant à la qualité des soins prodigués au résident. En outre, ces dissensions ne permettent pas, quand cela est possible et nécessaire, de profiter de ce que pourraient apporter les familles pour améliorer la qualité de l'accompagnement des résidents en EHPAD.

5.4. La qualité de vie des résidents en EHPAD

La dépendance, les deuils successifs, qu'ils soient physiques ou psycho-affectifs, les contraintes institutionnelles, les difficultés d'adaptation, les conflits avec les professionnelles ou les familles jouent sur la qualité de vie des résidents en EHPAD. Selon l'étude qualitative de de Choi en 2008, environ 50% des résidents interrogés ont déclaré se sentir déprimés. Les facteurs principaux évoqués étaient : la perte d'indépendance fonctionnelle, la perte des libertés individuelles, la perte du lien avec leur vie passée, le sentiment d'isolement social et de solitude, le manque d'intimité et la frustration face à la vie en collectivité et aux règlements institutionnels ainsi que le manque d'activités adaptées à leurs capacités. Aussi, les éléments liés à la maladie et particulièrement les troubles cognitifs et la proximité avec la mort ont été considérés comme des sources importantes de tristesse. Le soutien des familles semble un élément clé et facilitateur de l'adaptation pour ces participants.

En outre, en 2003, Blazer et ses collègues ont mis en avant une fréquence élevée de dépression chez les résidents en maison de retraite. Cette fréquence, selon les estimations peut varier entre 11 et 78% (Hoover et al., 2011). En 2019, l'étude d'Al-Amer a quant à elle, mis en exergue la présence d'une dépression chez 72,3% des résidents en EHPAD (score de l'échelle de dépression gériatrique (GDS) entre 6 et 9), tandis que 18,1% avait un score supérieur à 10. Concernant la qualité de vie, près de 84,5% des résidents ont déclaré ressentir des douleurs, 81,9% un état anxieux et/ou dépressif. Notons que ces mêmes auteurs ont montré que la douleur et l'anxiété étaient significativement associées au niveau de dépression (Al-Amer et al., 2019).

Aussi, les plaintes relatives à la relation avec les soignants ou à leur qualité sont effectivement fréquentes et rejoignent les préoccupations des familles de façon générale. Selon Bollig, l'acceptation et l'adaptation, le bien-être et la qualité de vie, l'autonomie et l'autodétermination ainsi que le manque de ressources représentent les principaux défis éthiques dans les maisons de retraite selon les résidents et leurs proches sont l'acceptation et adaptation. En outre, la relation a été soulevée comme étant extrêmement importante et vécue à la fois enrichissante et problématique (Bollig et al., 2016).

Cette question de la difficulté de la vie en maison de retraite pour les résidents est intimement liée à la qualité de vie au travail des professionnels y exerçant leur métier ainsi qu'aux plaintes formulées par les familles et constituant ensemble, une problématique éthique, humaine, sociale et économique importante pour la pérennité de ces établissements et leur qualité. Aussi, elles questionnent le fonctionnement de ces structures. Dans une vision centrée sur le résident (et sa famille), la question de la qualité est intimement liée à la qualité de l'accompagnement de ce dernier. Réinventer l'accueil et l'accompagnement des personnes vivant en EHPAD c'est probablement se questionner sur les possibles changements à réaliser et cela, du point de vue des principaux acteurs de ces établissements. Dès lors, cette question primaire a introduit la question de recherche du programme Rhéa.

6. QUESTIONS DE RECHERCHE

La problématisation de ce programme de recherche a mis en exergue des divergences entre les attentes des uns et des autres ainsi qu'une nécessité de considérer la qualité des maisons de retraite dans une dimension holistique, plurielle et complexe. L'accueil dans la dignité et le respect de la meilleure qualité de vie possible des plus vulnérables et plus anciens et particulièrement ceux souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées est un enjeu crucial. Il dépend de la façon dont les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes vont s'adapter et se réinventer pour répondre à des besoins nouveaux mais également à une société changeante aux paradigmes nouveaux.

En ce sens, répondre à la question suivante a semblé, aujourd'hui, légitime et pertinent :

Comment améliorer la qualité d'accueil des résidents et des familles en EHPAD ?

Au regard d'une problématique complexe mettant en jeu différents acteurs, la réponse à cette question a nécessairement impliqué différentes sous questions de recherche :

Quelles sont les attentes des familles ou proches de résidents en EHPAD ?

Quelle est la perception des soignants quant à l'amélioration d'accueil des résidents et des familles en EHPAD ?

Quelles sont les attentes et l'expérience vécue des résidents vivant en EHPAD ?

C'est pour répondre à ces questions de recherche et marqué par une posture qui s'est voulue délibérément compréhensive que le programme Rhéa a été construit.

7. PRESENTATION DU PROGRAMME

Le programme Rhéa a donc été construit aux fils des remontées du terrain et des résultats des premières études. Il se compose aujourd'hui de 7 études dont 4 ont été réalisées dans le cadre de ce doctorat.

De nombreuses données expriment effectivement la charge psychique et physique que représente le soutien d'un proche malade et/ou dépendant.

L'institutionnalisation d'un proche en maison de retraite est un bouleversement dans l'équilibre préétabli car il faut désormais passer d'une relation duale (couple aidant-aidé) à une relation triangulaire (aidant-institution-aidé) particulièrement complexe lorsque l'aidé présente des troubles cognitifs. Ainsi le fonctionnement institutionnel est complexe et peut être source de désaccords quant à la prise en charge de l'aidé ou la place laissée au proche comme en témoigne le nombre important de plaintes émises par les familles de résidents en EHPAD.

7.1. Objectif principal

L'objectif principal du programme de recherche Rhéa était de comprendre comment tous les acteurs des EHPAD définissent la qualité attendue et conçoivent les modalités d'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en maison de retraite.

7.2. Objectifs secondaires

Afin de répondre à l'objectif principal et pour répondre à toutes les questions dans une visée compréhensive et au plus proche des réalités objectives et subjectives du terrain, des objectifs secondaires ou spécifiques ont été définis :

- Comprendre les attentes et l'expérience vécue des familles à l'entrée et au cours de leur parcours en EHPAD.
- Comprendre les attentes et l'expérience vécue des résidents en EHPAD.

- Confronter le point de vue des familles à celui des soignants en EHPAD pour connaître le point de vue des soignants sur la place de la famille en EHPAD
- Identifier les idées innovantes des soignants et familles pour améliorer l'accueil des résidents et familles en EHPAD.
- Identifier la nature de la relation entre soignants et familles pour l'améliorer.

Créer un modèle conceptuel pour l'amélioration de la qualité d'accueil des résidents et familles en EHPAD et l'évaluer sur la qualité de vie et la santé des résidents en EHPAD. Le programme Rhéa se compose donc de sept études dont les quatre premières (Rhéa 1a, Rhéa 1B, Rhéa 1C, Rhéa2) ont été réalisées dans le cadre de ce travail doctoral, et dont trois (Rhéa 3, GAIA 1 et 2) seront réalisées dans le cadre d'un post-doctorat (Figure 5).



Figure 4 : présentation du programme Rhéa (les quatre études réalisées dans le cadre de ce travail doctoral sont indiquées dans le cadre jaune).

Rhéa 1A visait à connaître et comprendre les attentes des familles ou proches de résidents en EHPAD décrits par la littérature via une revue intégrative de la littérature.

Rhéa 1B visait, quant à elle, à connaître et comprendre attentes, les perceptions et quelle est l'expérience vécue des familles de résidents à l'entrée et au cours de leur parcours en EHPAD en France. Il s'agissait d'une étude phénoménologique réalisée via des entretiens semis-directifs.

Rhéa 1C visait, quant à elle, à comprendre les attentes et l'expérience vécue des résidents vivant en EHPAD via une étude de type phénoménologique.

Dès lors il était important de confronter ces résultats aux points de vue des professionnels de santé exerçant leur métier en EHPAD.

Rhéa 2 visait à connaître et comprendre quels étaient les freins et leviers de l'amélioration de la qualité d'accueil des résidents et des familles en EHPAD en confrontant le point de vue des soignants à celui des familles. Il s'agissait d'une étude qualitative basée sur des focus-groupes réunissant des familles et des soignants.

S'intéresser à la qualité en EHPAD sans donner parole aux résidents n'aurait pas de sens.

Au regard des résultats de ces 4 premières études, un premier modèle conceptuel du partenariat résident-famille-soignant a été créé.

Rhéa 3 aura pour objectif de le confronter aux acteurs de terrain et de l'opérationnaliser via une méthode Delphi.

Les études Gaia viseront, via deux études, à en évaluer l'efficacité sur la qualité de vie et la santé des résidents en EHPAD.

PARTIE 2 : CADRE CONCEPTUEL

8. CLARIFICATIONS EPISTEMOLOGIQUES ET DEMARCHE GENERALE DU PROGRAMME

RHEA

Ce programme de recherche s'inscrit dans une démarche dite compréhensive c'est-à-dire dans l'idée « d'embrasser dans un ensemble ». Il s'agit d'aborder des phénomènes, objets, dans l'ensemble complexe qui les constitue et cela de façon globale et holistique.

Dilthey (1999) est à l'origine de la notion de « compréhension » dans les sciences historico-sociales. Se basant sur le concept d'« Erlebnis », il désigne alors l'expérience vécue comme une voie essentielle de la démarche compréhensive. Ultérieurement, Schütz (1972) associe à l'approche compréhensive en sciences humaines, l'approche phénoménologique Husserlienne ainsi que l'adoption d'éléments proches de la sociologie de Weber. La compréhension phénoménologique tient compte du sens des phénomènes. Au-delà de l'action, cette posture vise à dégager les significations créées dans une dialectique entre l'individuel et le collectif. « Cette posture dégage la logique des conduites individuelles et collectives en ce qu'elle se centre sur la mise au jour des significations que chacun d'entre nous attribue à son action (que veut l'acteur, quels buts veut-il atteindre, quelles sont ses conceptions des attentes des autres... quelles sont les attentes des autres ?) » (Schurmans, 2003, p.57).

Selon Grassi (2005), il semble primordial d'aller au-delà de l'opposition entre démarche compréhensive et explicative.

Sur le plan scientifique, la phénoménologie tirée de Husserl (1985) a largement inspiré d'autres auteurs tels que Sartre (1943), Merleau-Ponty (2005), Ricoeur (1986) et Lévinas (2000). « Elle a été appliquée dans divers domaines tels que la psychiatrie, les sciences humaines, les sciences de l'éducation et les sciences infirmières » (Ribau et al., 2005).

Cette posture dite compréhensive et phénoménologique a largement orienté la construction du programme Rhéa et la discussion des résultats des études comme de l'ensemble du corpus de thèse.

Il a été considéré que la problématique de ce programme Rhéa prenait particulièrement sens au regard de ce qui se passe dans l'interaction entre les personnes : interaction entre le résident et les soignants, entre la famille et le résident, entre la famille et les professionnels, entre les professionnels eux-mêmes et, aussi entre les gestionnaires et l'institution. Dès lors, ce programme n'aurait pu faire l'économie d'un ancrage historique dans l'école des interactions en soins infirmiers, particulièrement développé par Peplau (Peplau, 1995). Pour autant, il s'inscrit également dans le paradigme de la transformation. Le programme Rhéa est effectivement particulièrement étayé par les auteurs de l'école des apprentissages en santé et vise une collaboration entre les acteurs, dans une vision holistique du soin et par un engagement des personnes, engagement basé sur leurs forces (Pepin et al., 2010). Finalement, le cadre conceptuel du programme Rhéa revêt une dimension relativement transversale dans la mesure où il part de la personne afin de transformer les systèmes. Ces paradigmes se sont créés au fil du temps et s'étayaient les uns les autres. Ainsi, la cohérence du cadre conceptuel du programme Rhéa implique quelques allées et retours au regard de la construction historique des paradigmes en soins infirmiers.

Le programme de recherche Rhéa couvre différents domaines à différents niveaux, du singulier au social et au communautaire et prend sens pour différentes disciplines : la sociologie, la clinique, la santé publique, la psychologie. Afin de l'expliquer de façon complète et exhaustive et rester au plus près de la réalité et de sa complexité, il a été mis en exergue une nécessité de fusionner des modèles, modèles choisis au préalable pour leur cohérence et leur pertinence au regard du paradigme général.

Cette fusion des modèles est permise, sous certaines conditions et justifications, par Kolcaba (2011). Selon cette auteure, une fusion de théories est possible dans la mesure où elles partagent des assomptions communes et où cette fusion permet une meilleure compréhension d'un phénomène.

9. LA THEORIE DE LA COMMUNICATION D'ASTOLFI

9.1. Ancrage théorique : de l'interaction à l'approche sociale

9.1.1. *Impact des représentations dans la relation et les interactions entre familles/résidents et professionnels du soin.*

La relation entre les individus, ainsi que la nature de leurs attentes et leurs positionnements face à l'autre sont déterminés par divers facteurs et notamment les représentations qu'ils ont de l'autre, d'eux-mêmes et de l'institution. La force des représentations en amont de l'entrée en EHPAD comme par la suite, est déterminante dans la qualité de la relation entre les usagers et les professionnels soignants.

Il existe des représentations individuelles mais également des représentations sociales, créées avec et par le groupe dans lequel l'individu s'identifie.

La « représentation sociale est un guide pour l'action. Elle détermine, face à une situation, un ensemble d'anticipations et d'attentes qui prédétermine l'interaction. Elle est inductrice de sens par le système de pré décodage qu'elle engendre. » (Abric, 1999).

Dans une vision socio-psycho-cognitive, les représentations de l'individu impactent donc de façon majeure cette relation. Elles sont définies par Abric comme étant « une vision du monde, vision fonctionnelle permettant à un individu de donner un sens à ses conduites (détermine ses comportements), et de comprendre la réalité à travers son propre système de référence (donc de s'y adapter, de s'y définir une place » (Abric, 1999). Sur l'ancrage psychologique constitué de nos habitus, de nos expériences passées et qui ont forgé le système de valeurs et de croyances, viennent se greffer des représentations sociales. En d'autres termes, viennent s'y ajouter « une construction sociale d'un savoir ordinaire élaboré à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social concernant différents objets (personne, événements, catégories sociales, etc) et donnant lieu à une vision commune des choses, qui se manifeste au cours des interactions sociales. » Fischer (1999).

Dans le cadre de la vie professionnelle en maison de retraite, cette représentation sociale peut se cristalliser dans une identité sociale professionnelle qui va impacter l'ensemble des relations.

Les mécompréhensions entre les attentes des familles, des résidents comme des professionnels en EHPAD naissent également des divergences des représentations et de la culture des différents acteurs. Il existe, selon les auteurs et de l'histoire, diverses relations de soin (relation d'aide psychologique, relation thérapeutique, relation empathique, relation éducative, relation de soutien social, le counseling, etc.).

Sorsana (1999) a appelé ces différences dans les attentes, motivations, places, représentations, des « *interactions asymétriques* ». *Il existe une asymétrie entre « les personnes initiées qui évoluent sur leur territoire (les soignants) et des non initiées (les patients et les familles) qui arrivent dans une micro-culture, une organisation, des modes de communication, un environnement qui leurs sont étrangers et qu'ils ne maîtrisent pas. »*. Finalement, en maison de retraite, le temps d'accueil est le moment privilégié d'apprentissage et de compréhension de l'autre afin d'établir une relation constructive.

9.1.2. **Les interactions entre familles/résidents et professionnels**

Les métiers du soin ont cette particularité qu'ils rendent nécessaire l'interaction entre le patient/résident et les soignants ou entre familles et professionnels. A l'origine, la dimension médicale prédominait dans la relation de soin, créant une réelle asymétrie entre patients, familles et soignants.

L'interaction est définie comme des « *rencontres significatives entre individus, mais qui restent ponctuelles, alors que les relations sont une accumulation d'interactions entre individus qui durent et qui impliquent des attentes, des affects et des représentations spécifiques. On peut définir une relation comme une succession d'interactions s'inscrivant dans une continuité et un lien ; chaque interaction est affectée par les interactions passées et affecte à son tour les interactions futures. Et, ce n'est pas tant le cadre formel des rencontres humaines (durée, répétition...) qui permet de distinguer interaction et relation mais les significations cognitives et affectives que les interactants projettent dans cette interaction* » (Hartup, 1988 cité par Sorsana, 1999, 4-1). La nature et la qualité de l'interaction entre les personnes, notamment dans la relation de soin, est influencée par des paramètres internes comme externes.

Dans les plaintes des familles en EHAPD et des professionnels, il faut entendre cette difficulté pour les familles à trouver leur place, et pour les professionnels à faire entendre leur expertise et la spécificité de l'organisation de soin. En fonction de la manière d'où se déroule l'interaction et de la communication des informations, les représentations peuvent se cristalliser et les conflits s'enkyster.

Certains patients ou certaines familles peuvent se sentir instrumentalisés ou davantage objet de soin que partenaire. La relation se fait dans « une recherche d'influence ». En d'autres termes, nombreuses sont les relations qui visent, au-delà de comprendre l'autre ou de créer une communauté de vécu, à modifier les comportements ou pensées d'autrui. Quand on s'intéresse aux familles, certains auteurs parlent même d'une certaine domestication des familles (Zawieja, 2018). Effectivement, le fond des échanges entre familles/patients et soignants revêt fréquemment un aspect informatif voire éducatif.

« Dans nos sociétés contemporaines le ciment d'un échange social durable reste la confiance. Cette confiance n'est pas donnée, elle doit être construite dans et par le processus même de l'échange » (Médard, 1995 p.75).

Finalement, c'est dans la communication qu'il est possible de modifier les représentations, d'apprendre de l'autre et de son expérience et de créer un partenariat pour améliorer la qualité d'accueil des personnes résidentes en EHPAD.

9.2. Description du modèle de la « Boucle de Communication » selon Astolfi

La communication est le lieu privilégié qui permet le changement. Changement de représentation, meilleure compréhension de l'autre, apprentissage et transformation mutuelle et processus de co-création. La communication de l'information est une clé de la transmission du savoir lui-même issu d'une intégration de connaissances, sources de nouvelles représentations, attentes, etc. Le rôle de la communication dans la compréhension de l'autre et de ses attentes, représentations, et dans ce qu'il est possible d'apprendre de lui, de son expérience est rendu intelligible par le schéma de communication d'Astolfi (1992). Il « conceptualise le savoir comme un ensemble articulé et organisé de connaissance.

L'ensemble des connaissances est classifié pour être intégré à l'ensemble des choses vues. Les connaissances sont donc unifiées dans le savoir. En opposition à l'information, qui est extérieure à l'individu, et à la connaissance, qui est liée à l'histoire de chacun, le savoir résulte d'un travail d'objectivation, d'un processus de construction individuelle. La résultante de l'information est l'accroissement des connaissances, qui résulte en l'augmentation du savoir » (Lefebvre et al., 2007).

Ce schéma d'Astolfi est particulièrement pertinent dans l'idée d'une cocréation entre les acteurs en maison de retraite. (Lefebvre et al., 2007).

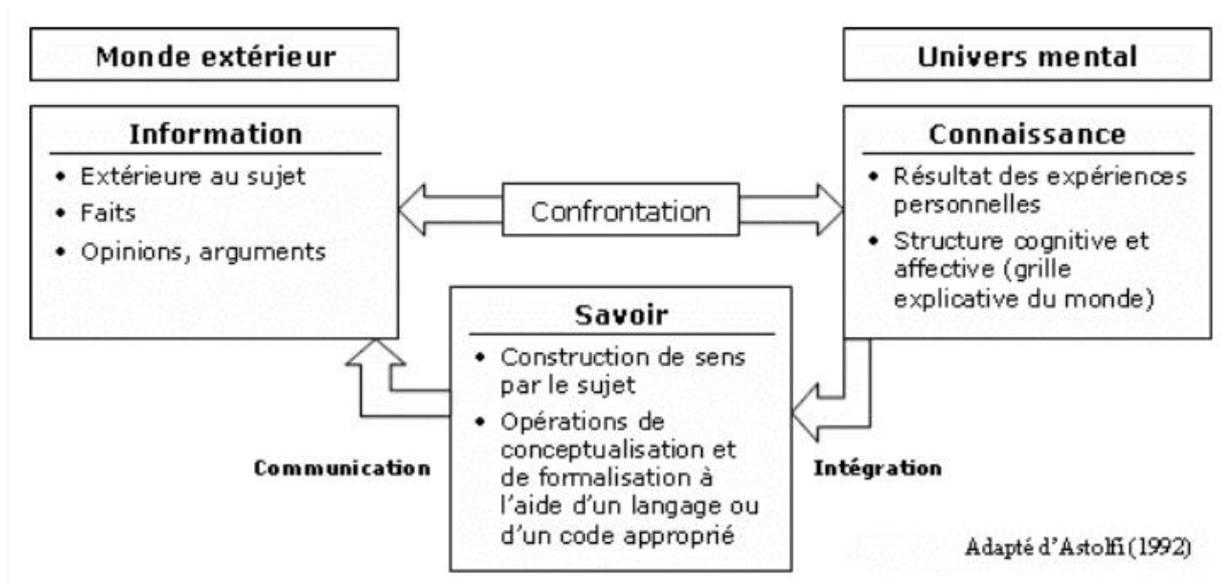


Figure 5: La boucle de communication adapté par Lefebvre et al. (2007) selon Astolfi (1992)

Ce modèle est particulièrement pertinent car il explique ce qui se joue dans la relation et dans ce qui est communiqué comme information. Il offre aussi une perspective de changement et s'intègre dans des théories d'apprentissage.

La création d'un partenariat entre les acteurs en maison de retraite nécessite de trouver des modalités de communiquer son savoir tout en reconnaissant ce qui l'influence, les représentations, les expériences, elles-mêmes influencées par les informations reçues. En maison de retraite, le partenariat passe nécessairement par l'apprentissage de l'autre et la construction d'un savoir commun basé sur les expériences de chacun, les cultures singulières, qu'elles viennent des résidents, des familles, des soignants, des professionnels ou des gestionnaires.

10. LES SOINS FONDES SUR LES FORCES SELON LAURIE GOTTLIEB

10.1. Ancrage théorique : l'étayage canadien

L'école Canadienne de l'université McGill est particulièrement pertinente au regard de cette question de l'amélioration de la qualité d'accueil en maison de retraite. La description des bases théoriques et des valeurs développées par l'université McGill permet de comprendre la théorie des soins fondés sur les forces, théorie qui étaye largement ce programme de recherche tant il offre de possibilités de transformation des organisations et une nouvelle approche du soin et du management.

Une offre médicalisée, thérapeutique et un lieu de vie pour les personnes âgées probablement jusqu'au décès : ces caractéristiques des maisons de retraite font de la relation « de soin », une relation atypique. Les professionnels des maisons de retraite s'inscrivent dans un espace communautaire mais individuel, de soin comme de vie, de collectif comme d'intime. Cette dimension singulière des EHPAD implique nécessairement de penser la santé comme un tout, consubstantiel à la qualité de vie, au bien-être et foncièrement dépendant de facteurs internes et externes, qu'ils soient humains ou environnementaux.

Les concepts de santé et de soin seront donc, dans ce programme, adoptés dans une vision holistique, à l'instar de l'école Canadienne. Effectivement, Les nouveaux paradigmes en sociologie ou en soins infirmiers tendent à un changement d'approche dans la relation de la personne soignée avec les soignants. Par ailleurs, une large place est faite aux relations qu'entretiennent les personnes soignées et la nécessité de considérer leurs familles comme faisant partie de l'équation.

Les caractéristiques des résidents accueillis en EHPAD, à savoir la prévalence des troubles cognitifs ainsi que des spécificités de cet accueil « pour le reste de la vie », rendent nécessaire la prise en compte de la vie sociale et des attentes individuelles des usagers.

Ce programme s'inscrit donc dans une vision étendue du soin et de la santé développée par les précurseurs de la théorie de soins fondés sur les forces, à l'instar de la théorie du Caring de Jean Watson (Watson, 1997). Cette théorie est celle sur laquelle reposent les études de la Chaire Recherche Sciences Infirmières. L'individu y est considéré dans son identité psychocorporelle comme dans ses relations intersubjectives, interpersonnelles ou encore dans sa dimension psychosociale. En outre, la vision holistique de l'être humain utilisée par Watson confère aux soins en général une dimension co-constructive et empathique indéniable. De fait, le soin représente également pour l'auteur une relation transpersonnelle entre individus.

L'empathie et la bienveillance sont des notions prégnantes dans les travaux de Jean Watson qui rejoignent les écrits d'auteurs plus récents.

Selon Felman et Pes (2002), « l'empathie est la capacité de sortir de soi, de se décentrer vers l'autre. C'est une manière de recevoir l'autre, d'accepter ce qu'il produit, de percevoir les harmoniques émotionnels comme l'expression d'une expérience toujours unique, qui est donc valeur en soi en tant qu'itinéraire de la personne. ».

La qualité du travail du soignant est donc intimement liée à ses qualités relationnelles comme techniques et doit considérer l'individu dans sa complexité, c'est-à-dire dans une histoire passée, présente et future empreinte de subjectivité et d'affects.

C'est en ce sens que la prise en compte de la santé d'un individu dans sa pluralité (santé physique, lien avec l'environnement familial et matériel) est essentielle afin que le programme Rhéa s'inscrive dans une approche globale du soin.

« Quatre concepts, déjà présents dans les écrits de Florence Nightingale (Nightingale, 1860), ont été identifiés. Sans être spécifiques à la discipline, ils forment une structure qui sert de base à la construction de savoirs en soins. Ces quatre concepts sont : les soins centrés sur la personne, le soin, la santé et l'environnement » (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Ainsi le soin devient un travail avec l'autre et pour l'autre. 'Intervenir signifie « être avec » la personne. Le soignant et la personne sont des partenaires d'un soin individualisé, le soignant cherche à créer des possibilités de développement du potentiel de la personne, et bénéficie aussi de ses liens authentiques pour le développement de son propre potentiel' (Watson, 1997).

Le patient/résident est considéré comme un être empli de potentiels avant d'être soumis à des déficiences ou besoins à corriger ou soulager. Il possède effectivement des ressources qui nécessitent une relation d'ajustement unique et empathique.

Ces dimensions de la relation à l'autre ont leur résonance dans les relations professionnelles et le management en structure médico-sociales comme ailleurs. Les paradigmes médico-centrés changent avec le temps pour donner une place centrale à la personne accompagnée ou soignée.

10.2. L'école McGill et le partenariat de collaboration

Le modèle de Mc Gill s'inspire de Watson et va plus loin. Le modèle dépend de quatre concepts centraux :

- La santé : la santé n'est plus perçue comme l'absence de maladie. Elle peut exister avec la maladie et est davantage définie par la capacité à agir de l'individu et à un apprentissage positif autour de la maladie. Elle est donc un processus changeant et dynamique.
- La personne : selon lui, la personne est indissociable de sa famille. Ensemble ils forment un système qu'il est nécessaire de comprendre pour permettre un changement.
- Le soin : il est perçu dans sa dimension collaborative dans laquelle les savoirs s'échangent pour une participation active de la personne.
- L'environnement : il est le contexte social qui permet le changement et les apprentissages relatifs à la santé de la personne. Il est constitué du milieu de vie matériel et relationnel dans lequel la famille est primordiale.
- L'apprentissage : en vue d'un changement de comportement au service de la santé.

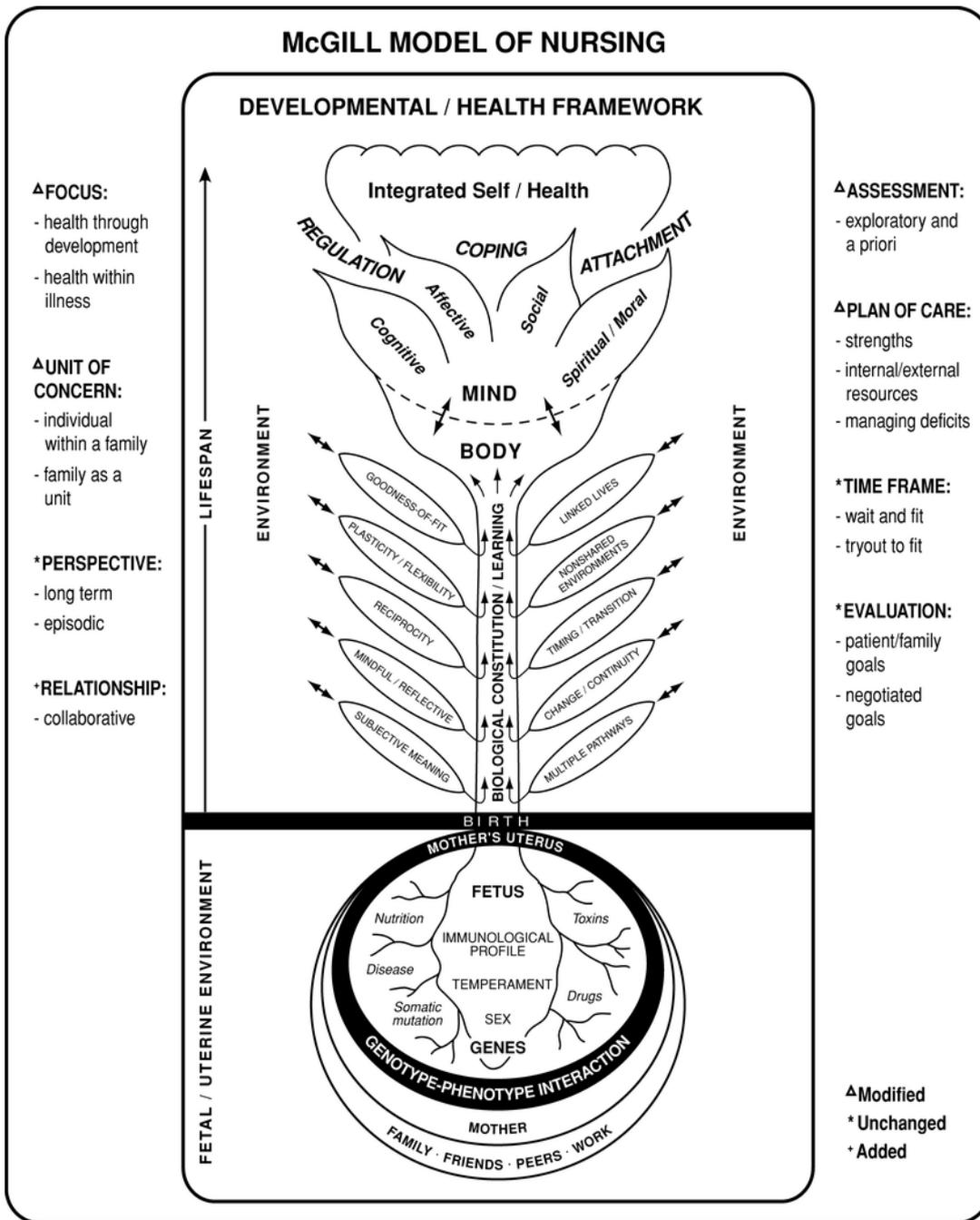


Figure 6: le modèle Mcgill (2015)

Ce nouveau paradigme en soins infirmiers dit de la « transformation » situe la personne dans son environnement tout en admettant sa singularité. La santé devient un tout et s'inscrit dans une vision davantage holistique. Dès lors, elle [la santé] « est conçue comme une expérience englobant la personne et son environnement. Elle est à la fois valeur et expérience vécues selon la perspective de chacun. Elle fait aussi référence au bien-être et à l'exploitation du potentiel de création d'une personne » (Pepin et al., 2010). « Dans une co-construction de connaissances et d'actions cohérente avec le projet et la trajectoire de vie de la personne, l'infirmière est spécialiste de la méthode et est capable de donner les informations concernant les conséquences de tel ou tel choix, le patient spécialiste de sa vie et de sa conduite qui répond à ses desseins » (Lecordier, 2011).

Selon ce même auteur, la recherche considère trois axes : « l'exploration, la description, la signification de diverses expériences humaines qui impactent la santé mais toujours du point de vue des individus ; la recherche de schèmes de pensées, de sensations, d'actions culturellement construits et créant des dispositions permettant de comprendre des comportements d'acteurs ; la recherche de processus, de logique de vie permettant d'inscrire le sens de la maladie, mais aussi des soins et des traitements dans l'histoire de la maladie et de comprendre la cohérence des trajectoires de vie des personnes » (Lecordier, 2011).

La spécificité de l'accompagnement des personnes âgées en EHPAD, est que, souvent, la famille tient un rôle primordial dans la mesure où elle est garante de l'histoire de vie du résident, de son lien social et de son identité lorsque celui-ci est atteint d'une maladie neurodégénérative.

L'école de McGill au Canada a donné une place importante à la Famille comme un lieu d'apprentissage de la santé, mais également comme environnement au potentiel capacitant. Le Dr. Allen a posé la première pierre de ce modèle. A l'époque, sa conception de la triangulation entre le patient, le soignant (infirmière) et la famille était une réelle innovation. L'idée était de tenir compte des ressources des personnes et de les faire valoir dans la relation de soin. Le modèle McGill évolue au fur et à mesure qu'il est enrichi par l'expérience clinique et les résultats des recherches.

Le modèle McGill a l'intérêt d'associer les différents professionnels ainsi que les patients, résidents et leurs familles. Il implique une cocréation avec les acteurs.

« L'engagement des patients proposé par l'université de Montréal permet de développer un modèle multidimensionnel de continuum de l'engagement du patient inspiré des travaux de Carman et al (2013). Un partenariat qui peut se faire au niveau des soins, de l'organisation de services et de la gouvernance et du système de santé » (Pomey et al., 2015). Ce modèle s'appelle le Montreal Model, modèle schématisé de la façon suivante :

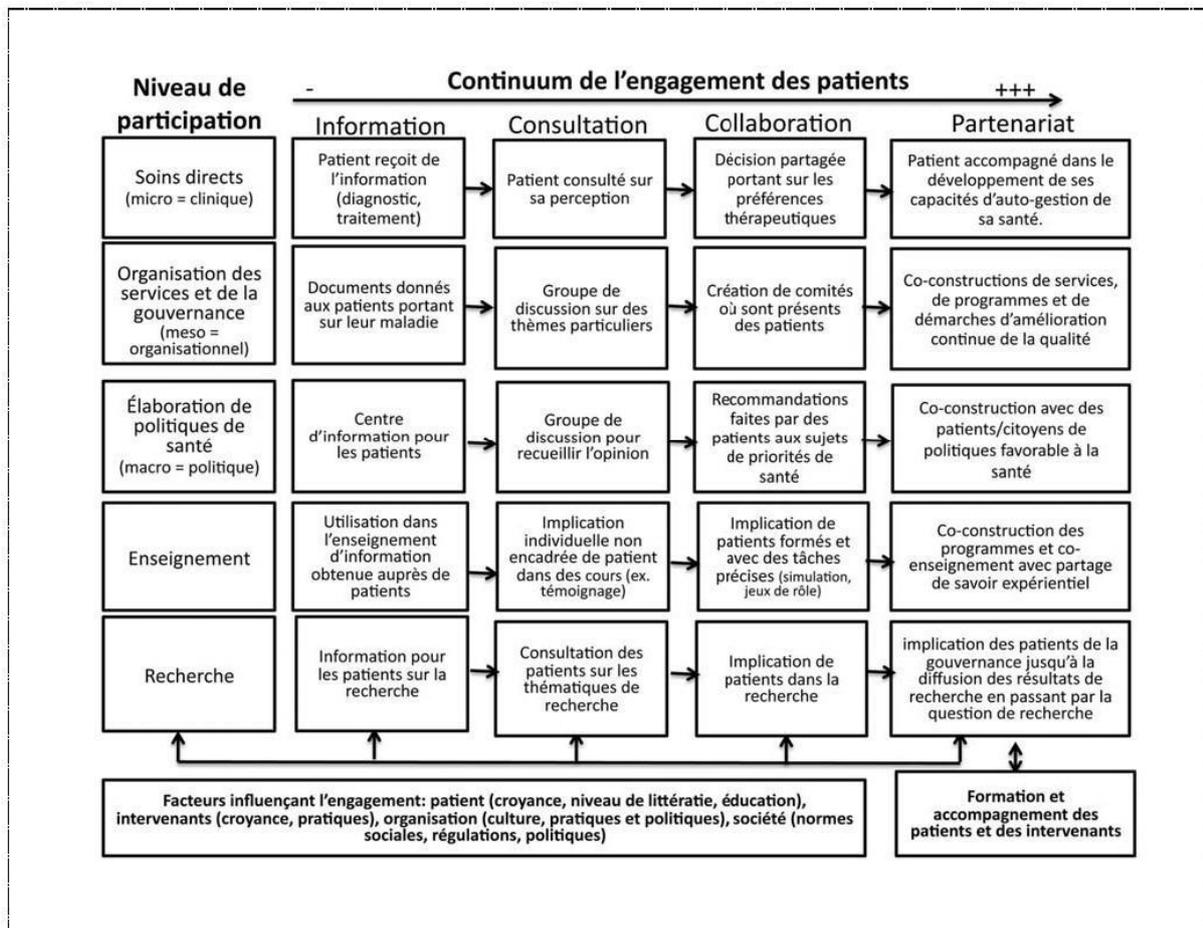


Figure 7: Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)

10.3. Le programme de recherche Rhéa à l'école de Gottlieb et des soins fondés sur les forces

10.3.1. Valeurs des soins fondés sur les forces

C'est à Laurie Gottlieb que l'on doit la philosophie des soins fondés sur les forces, philosophie qui étaye en partie ce programme de recherche (Gottlieb & Gottlieb, 2014). A la fois philosophie en développement, modèle et réelles recommandations pratico-cliniques, elle offre des perspectives édifiantes quant à son application en maison de retraite en France.

En d'autres termes, travailler avec les forces de la personne et de la famille *est une vision des soins infirmiers qui combine l'art de promouvoir la santé et la guérison, l'art et la science, les connaissances acquises par l'éducation et celles acquises par la pratique découlant de l'expérience* (Mintzberg, 2009 ; Gottlieb & Gottlieb, 2014)

Selon Mintzberg, la pratique des soins fondés sur les forces impose d'y incorporer de l'art, de la science et du métier.

La santé, selon Gottlieb est un état de plénitude, état résultant des nombreux déterminants de santé tels que l'environnement, l'histoire personnelle, la santé physique, l'état psychologique, etc.

L'accent est mis sur l'interaction entre les membres de la famille parce qu'il est *« toujours important de « penser la famille » ; il convient toujours de reconnaître le client comme un membre de la famille, même si l'infirmière n'a pas de possibilité de faire intervenir la famille. »* (Biro et al., 2005).

Le concept central des soins infirmiers réside dans le soutien des familles pour leur permettre de développer leur potentiel de santé ; ces soins infirmiers se focalisent sur leurs forces (Gottlieb & Rowat, 1987), leurs atouts et leurs potentiels. De fait, la cible des soins infirmiers est étendue à la famille qui peut apprendre de ses propres expériences comme dans un réel cadre d'apprentissage.

Le processus d'apprentissage se situe alors au centre de l'action, avec comme objectifs principaux : explorer, négocier, collaborer, coordonner les buts fixés en partenariat entre la personne soignée, sa famille et le soignant. Lorsqu'on s'attarde sur le concept de satisfaction, il devient manifeste que la compréhension des attentes des familles est une clé pour améliorer l'accueil des familles et des résidents en maison de retraite.

Ces valeurs offrent en effet des perspectives instructives pour une pratique éthique au service de chacun : du résident, de sa famille mais aussi des soignants et des managers.

En valorisant les forces, les aptitudes et les capacités des résidents, des familles et des professionnels, le soin devient collaboratif et au service de la satisfaction des tous les acteurs.

Gottlieb décrit les soins infirmiers fondés sur les forces comme un soin basé sur les potentialités du patient et non sur ses limitations ou handicaps, offrant un cadre conceptuel pertinent à ce programme dans la mesure où il considère que l'amélioration de la qualité d'accueil des personnes âgées et des familles en EHPAD est éminemment basée sur une meilleure connaissance des forces, des ressources du résident et de sa famille, mais aussi des forces des soignants pour l'amélioration de leurs soins en termes d'individualisation et de promotion de la santé. L'approche de soins fondée sur les forces *« place le patient au cœur de ses propres soins, donne à la personne le pouvoir d'agir de façon qu'elle puisse atteindre ses propres buts et trouver un nouveau sens à sa vie, est une condition préalable au changement et à l'auto-soin, s'appuie sur une relation de collaboration entre la personne et le professionnel, tient compte des forces de la personne sur les plans biologiques, intrapersonnel, interpersonnel et social (ressources, atouts) et elle représente un engagement envers le développement de la personne »* (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Les valeurs qui sous-tendent la théorie de N. Gottlieb (Gottlieb & Gottlieb, 2014) au sujet de la personne, de sa santé, de l'environnement, des soins infirmiers et qui s'inspirent également de la conception du soin selon Jean Watson et du modèle McGill, sont les suivantes :

- Santé et guérison.
- Unicité de la personne.
- Holisme et indivisibilité.
- Réalité objective et subjective et significations créées.
- Autodétermination.
- La personne et l'environnement ne font qu'un.
- Apprentissage, dispositions pour apprendre et moment opportun.
- Partenariat de collaboration entre l'infirmière et la personne.

Ces valeurs témoignent à la fois de la place de l'histoire familiale et de l'environnement du résident comme de la nécessité de le considérer dans ce qu'il a d'unique. Il en est de même si on applique ces valeurs aux proches de la personne. Si la personne et l'environnement ne font qu'un, alors la famille doit être elle-même considérée via le spectre de ces valeurs.

10.3.2. **Définition de la santé selon les soins fondés sur les forces**

La santé selon Gottlieb est une « plénitude » qui peut cohabiter avec la maladie. C'est une réappropriation de notre vie comme êtres désirants et en capacité d'agir. Cette définition rejoint la notion d'empowerment, de pouvoir d'agir.

La santé d'une personne est intrinsèquement liée à son environnement physiquement, socialement et matériellement.

La santé selon le prisme de Gottlieb est plurielle et existe même dans la maladie. Cette vision est pertinente au regard du cadre conceptuel du soin utilisé dans cette étude. « *La santé représente aussi les façons dont les individus et les familles (ainsi que les communautés) comprennent les multiples univers dans lesquels ils choisissent de vivre et d'évoluer, et de développer leur intégralité pendant qu'ils cherchent à trouver un sens à la vie et à lui donner une signification* » (Gottlieb & Gottlieb, 2014). La santé est changeante et elle s'attache à l'unité corps-psychisme-environnement-spiritualité de la personne ainsi qu'à son unicité.

10.3.3. *La famille selon les soins fondés sur les forces*

Le paradigme des soins fondés sur les forces implique de considérer le résident en maison de retraite comme un être unique, avec des potentialités et son environnement, donc de sa famille. La famille fait donc partie intégrante de la santé de la personne selon plusieurs modalités :

- Elle est intrinsèquement liée à l'identité de l'individu.
- Elle est un support potentiel ou intermédiaire possible pour connaître, comprendre, élaborer le plan de soin et entrer en relation avec le résident.
- Elle manifeste des attentes et besoins qui influencent sa satisfaction vis-à-vis de l'établissement ou de la prise en charge.
- La satisfaction des familles en EHPAD est un enjeu crucial car elle influe sur la prise en charge du résident et la qualité de vie au travail du personnel.

Selon Gottlieb (Gottlieb & Gottlieb, 2014), il existe trois niveaux d'influence au sein d'une famille : les relations individuelles, les niveaux relationnels à l'intérieur d'une famille et la famille en tant que système unifié.

10.3.4. *La formation des soignants selon Gottlieb*

La théorie du caring, qui prône notamment l'altruisme humaniste dans l'interaction, rencontre ses limites lorsque le soin est dispensé par les professionnels. Il n'est plus seulement question de se soucier de, mais de soigner sur la base de connaissances et savoirs afin de répondre aux besoins psycho-socio-émotionnels et physiques d'une personne. « Prendre soin implique la capacité de juger, de prendre des décisions et d'agir. Pour ce faire, il faut avoir des connaissances, un savoir-faire et des compétences techniques qui s'inscrivent dans un cadre de soins moral et éthique (Gordon, 1996). Le professionnel doit être en capacité de se comprendre et de comprendre l'autre ainsi que son environnement et de maîtriser ses aptitudes. La formation, selon Gottlieb, suppose une « rééducation des sens ainsi qu'une reformulation de son engagement social et un réapprentissage des habiletés nécessaires à cet égard (Benner, 2011).

La formation initiale n'est à elle seule pas suffisante pour comprendre la complexité et l'entière des situations cliniques. La confrontation avec le terrain, l'expérience et les expériences nécessitent d'être accompagnés.

La formation continue des professionnels de santé est donc indispensable pour honorer la mission de prendre soin qui leur incombe.

Les forces

L'on dénombre 9 caractéristiques des forces en soins infirmiers (Gottlieb & Gottlieb, 2014) :

1. Elles sont en développement
2. Elles peuvent être développées par l'apprentissage.
3. Elles coexistent avec les faiblesses et les vulnérabilités.
4. Elles sont reliées aux buts.
5. Elles sont définies par le contexte et les circonstances.
6. Elles sont multidimensionnelles.
7. Elles peuvent s'épuiser et se reconstituer
8. Elles peuvent être transférées.
9. Elles sont des constructions personnelles.

Gottlieb a décrit les catégories et sous-catégories des forces de l'infirmière (Gottlieb & Gottlieb, 2014) :

Les forces en matière de mentalité (pleine conscience, humilité, ouverture d'esprit, attitude dénuée de jugement de valeur), les forces en matière de connaissance et de savoirs (la curiosité, l'introspection), les forces en matière de relations (le respect et la confiance, l'empathie, la compassion et la bienveillance), les forces en matière de défense des intérêts (le courage, l'auto-efficacité).

Finalement, les soins fondés sur les forces ont pour objectif la santé définie comme la plénitude et donc, nécessaire, la satisfaction de la personne malade et de ses proches. Ce concept est intimement lié à la théorie des soins fondés sur les forces dans la mesure où la satisfaction fait partie intégrante de la santé et qu'elle est déterminée par des attentes, l'expérience vécue, elles-mêmes dépendantes des émotions, affects, croyances, valeurs et attitudes créés.

11. LA THEORIE DE LA RECONNAISSANCE D'HONNETH

11.1. Ancrage théorique : la théorie sociale

S'inspirant des théories sociales et principalement de la psychologie sociale telle que proposé par Hegel, Axel Honneth a développé la théorie de la reconnaissance comme constructive de la réalisation de soi, de façon individuelle, mais dans des conditions d'inter subjectivation. Selon lui, les conflits sociaux s'inscrivent dans une lutte pour la reconnaissance, reconnaissance sous les trois aspects : amour, droit et solidarité. Ces typologies de reconnaissance sont, selon l'auteur, indispensables dans les rapports sociaux et expliquent, lorsqu'elles ne sont pas remplies, les difficultés de ces rapports. Le manque de reconnaissance chez les aidants familiaux comme chez les professionnels peut engendrer une difficulté de trouver sa place et une nécessité de l'affirmer dans un conflit relationnel avec l'autre.

11.2. La théorie de la reconnaissance d'Honneth et le programme Rhéa

Plutôt que d'inscrire la reconnaissance comme un élément indispensable mais inhérent à l'environnement ambiant, Honneth considère la reconnaissance « comme une condition de la participation à la vie sociale, la condition nécessaire de toute socialisation humaine » (Honneth, 2000). Selon Honneth, « les formes de reconnaissance de l'amour, du droit et de la solidarité constituent des protections intersubjectives garantissant les conditions de liberté intérieure et extérieure, la liberté intérieure permettant un rapport libre à soi, la liberté extérieure la participation libre à la vie publique » (Lechenet A. citant Honneth, 2000). L'absence de reconnaissance intersubjective entraîne selon le même auteur, une lutte, qu'elle soit sociale ou politique. « Par la compréhension pratique qu'il a de lui-même, c'est-à-dire de son « moi », cet acteur sera alors en mesure de partager non seulement les normes morales, mais aussi les objectifs éthiques des autres membres de la société » (Honneth, 2000).

Concernant les usagers comme les professionnels en EHPAD, il semble que ce manque de reconnaissance explique les plaintes en EHPAD et Honneth offre des perspectives pour améliorer les relations entre acteurs en EHPAD et leur satisfaction en expliquant combien cette reconnaissance est finalement à la base de la construction d'une communauté de vécu, d'un partenariat basé sur des valeurs communes et un objectif éthique commun pour la personne accueillie en établissement.

Cette reconnaissance passe, selon Honneth, par l'Amour comme élément d'éthicité ainsi que par une reconnaissance juridique au sens de se reconnaître comme personne bénéficiant de droits qu'ils soient civiques, politiques ou sociaux. Donc, cette reconnaissance passe aussi par le droit et l'aspect juridique.

Selon Honneth, la troisième dimension de la reconnaissance est celle de l'estime sociale. En d'autres termes, celle « qui permet de se rapporter positivement à ses qualités et capacités concrètes. » « L'expérience de l'estime sociale s'accompagne dès lors d'un sentiment de confiance quant aux prestations qu'on assure ou aux capacités qu'on possède, dont on sait qu'elles ne sont pas dépourvues de « valeur » aux yeux des autres membres de la société » (Honneth, 2004). Or c'est cette confiance qui est particulièrement ébranlée lorsque l'on parle de la qualité des EHPAD en France.

12. LA FUSION DES MODELES

La boucle de communication d'Astolfi, les soins fondés sur les forces et la théorie de la reconnaissance expliquent à différents niveaux la question de la qualité d'accueil des résidents en EHPAD car ils sont au carrefour de la relation entre les professionnels et les usagers. La philosophie de Gottlieb s'inscrit effectivement au cœur de la relation entre le soignant et le patient/famille, et la nature de la relation entre les soignants et la famille prend racine dans la façon dont se construit la communication.

La théorie de la reconnaissance offre une valeur explicative de la problématique du programme de recherche dans la mesure où elle propose un prisme de compréhension des besoins des acteurs en EHPAD.

Gottlieb valorise au travers des interactions et communications la recherche des forces du patient comme de la famille ainsi que les moyens et la manière pour les soignants de développer leurs propres forces mais dans une communauté de valeurs au service d'un soin plus humain. Elle offre les moyens d'une reconnaissance au sens d'Honneth par l'identification des forces, des compétences, de l'histoire et de l'environnement des personnes.

Ces trois modèles (Astolfi, Honneth et Gottlieb) sont complémentaires pour étayer notre programme de recherche. Ils offrent effectivement ensemble un cadre conceptuel plus exhaustif et pertinent au programme Rhéa. Leur cohérence tient au fait qu'ils partagent des hypothèses et buts communs.

En ce sens, nous avons donc choisi d'intégrer ces trois modèles : la boucle de communication d'Astolfi (1992), les Soins fondés sur les forces de Gottlieb (2014) et la théorie de la reconnaissance de Honneth (2000) dans notre programme de recherche.

Kolcaba, en 2011, décrit « l'integrative theorizing » qui permet l'intégration de théories ou modèles dès lors que sont respectées certaines conditions. Plus précisément, elle explique qu'une fusion doit se justifier par huit dimensions communes : assomptions partagées, applicabilité culturelle, limites disciplinaires, pertinence pédagogique, centre du soin, modèles de processus ou résultats, valeurs et orientation scientifique partagées (Kolcaba & Kolcaba, 2011).

Toutes ces dimensions sont partagées par le modèle de communication d'Astolfi (1992), la théorie de la reconnaissance et les soins fondés sur les forces, justifiant la pertinence de les fusionner afin de s'approcher au plus de près de la réalité de ce qui se passe en maison de retraite.

12.1. **Assomptions partagées**

Ces 3 modèles partagent entre eux un ancrage dans des paradigmes interactionnistes qu'ils concernent en sociologie, philosophie ou en soins infirmiers. Ils offrent un cadre explicatif pour décrire les interactions entre résidents/soignants et familles qui sont intégrées au sein des 3 modèles. Bien que dépassant le paradigme de l'interaction car s'inscrivant davantage dans les paradigmes de la transformation à l'école des apprentissages en santé, Gottlieb affirme son étayage dans les théories interactionnistes et la phénoménologie.

12.2. **Applicabilité culturelle**

L'applicabilité culturelle dit la capacité des théories à s'extrapoler au-delà d'une communauté précise. Ces trois théories sont adaptables à tout être humain, quelques soient ses caractéristiques ethniques, d'âge, de vulnérabilité etc. Ses théories sont applicables dans des cultures variées.

12.3. **Limites disciplinaires**

Les limites disciplinaires s'entendent comme le cadre disciplinaire dans lequel s'appliquent les théories et la nécessité d'une cohérence disciplinaire entre elles.

La théorie des soins fondés sur les forces appartient aux sciences infirmières mais dans une sociologique et psychologique forte alors que les modèles de la communication de l'information d'Astolfi et celui d'Honneth forment des théories usitées en sociologie, psychologie sociale et en sciences de l'éducation. Pour autant, la sociologie et la psychologie sociale sont largement considérées comme des pans des théories infirmières. Ce schéma de communication a d'ores et déjà été utilisé dans des recherches en sciences infirmières pour son rôle explicatif dans les soins. La théorie de la reconnaissance est une théorie largement applicable à divers domaines lorsqu'il s'agit de la relation, notamment en management.

12.4. **La pertinence pédagogique**

La pertinence pédagogique nécessite que la fusion des modèles apporte de nouvelles connaissances et ait un sens. Ici, cette fusion des trois modèles est source d'apprentissage dans la mesure où elle permet une nouvelle grille explicative de la qualité d'accueil et d'accompagnement des familles et résidents en EHPAD. Aussi, le travail des trois auteurs donne une place singulière à l'apprentissage et notamment à l'expérience vicariante, expérience issue de l'observation de l'autre en action.

12.5. **Le même but : le soin**

Kolcaba insiste sur la nécessité pour les théories « fusionnées » de partager un objectif commun notamment celui du soin ici. La théorie de la reconnaissance et la philosophie de Gottlieb visent directement le développement de relations humaines, en général et dans le soin. La théorie de la reconnaissance en offre une vision explicative. Quant à Astolfi il offre une explication et une clé de changement pour rendre ce soin plus humaniste, à travers une vision sociologique et éducative complémentaire.

12.6. **Processus et résultats**

L'intégrative theorizing suppose que les théories soient ancrées et issues d'une démarche de recherche et d'innovation. Ces trois modèles sont issus de travaux de recherche et expliquent le processus d'acquisition de nouvelles compétences dans un but d'amélioration du soin.

12.7. **Valeurs partagées**

En outre, les théories fusionnées doivent nécessairement partager des valeurs communes où la place de l'homme est centrale. L'éducation, l'apprentissage en santé, la visée sociale, également individuelle et humaniste constituent autant de valeurs partagées par ces trois auteurs. Ils visent tous les trois la transformation des systèmes et des relations humaines.

12.8. Orientation scientifique

Sur le plan scientifique et principalement méthodologique, ces trois modèles donnent une large place à la recherche qualitative et notamment à la phénoménologie et l'ethnographie.

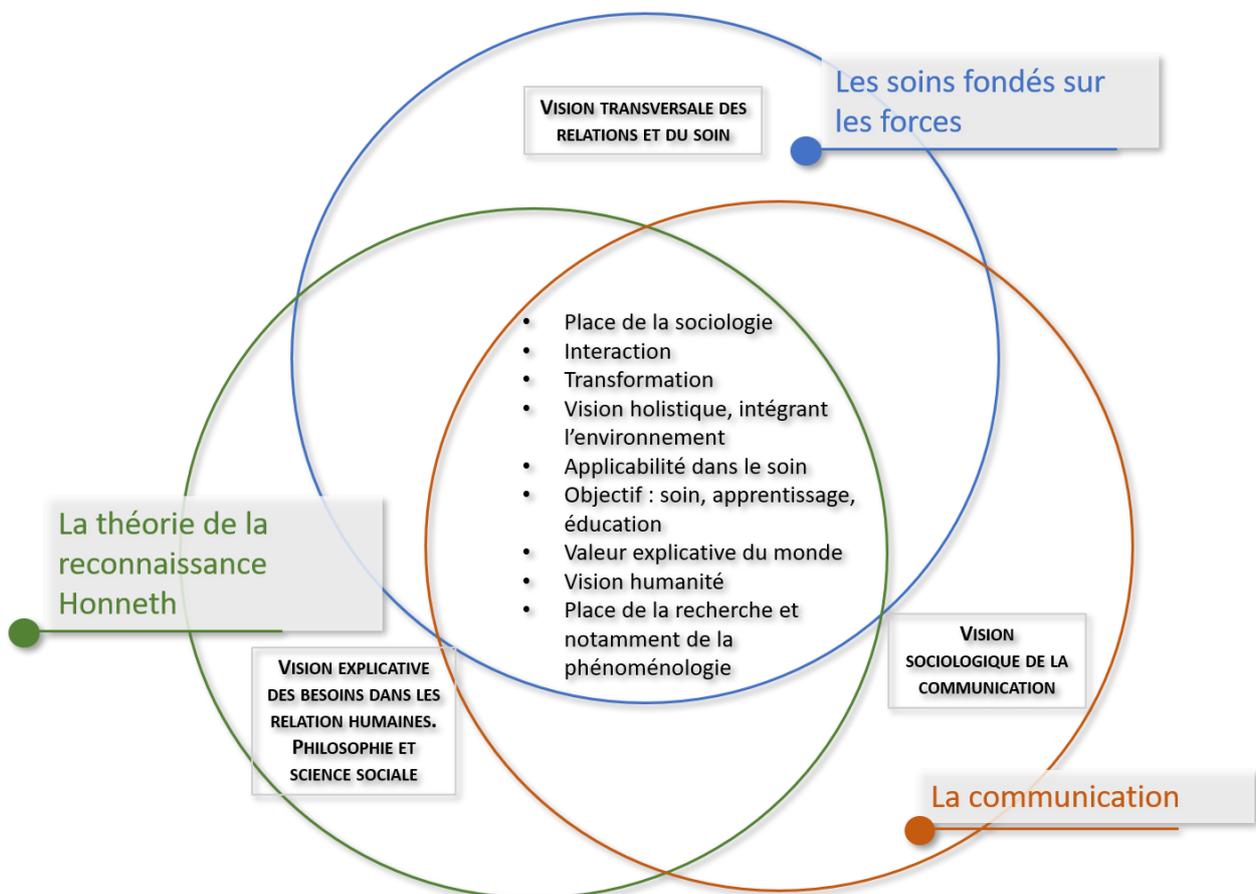


Figure 8: Fusion des 3 théories

De façon concrète, dans l'interaction entre les résidents, familles et soignants en maison de retraite, ces 3 modèles offrent une dimension explicative des conflits entre ces acteurs, mais également une voie pour leur résolution. Astolfi (1992) décrit la boucle qui va de la transmission de l'information à la création d'un savoir en passant par les représentations conscientes et inconscientes. Gottlieb explique comment, dans cette boucle de communication, il est possible d'identifier les forces des personnes et de leur famille (la famille étant considérée comme une force potentielle) et comment les soignants peuvent développer des forces en matière d'interaction et de savoir être.

Enfin la théorie de la reconnaissance d'Honneth s'intègre dans ces modèles dans la mesure où il explique les sources potentielles des conflits sociaux et l'importance d'une reconnaissance des individus via l'amour, le droit et la communauté de valeur.

Cette reconnaissance passe par l'interaction intersubjective et la communication. Les représentations individuelles comme sociales ont, dans chacun des 3 modèles, un impact fort sur la reconnaissance, la communication ou le développement des forces.

En ce sens, il a été possible de modéliser le schéma suivant pour rendre compte de l'interaction des trois modèles entre eux.

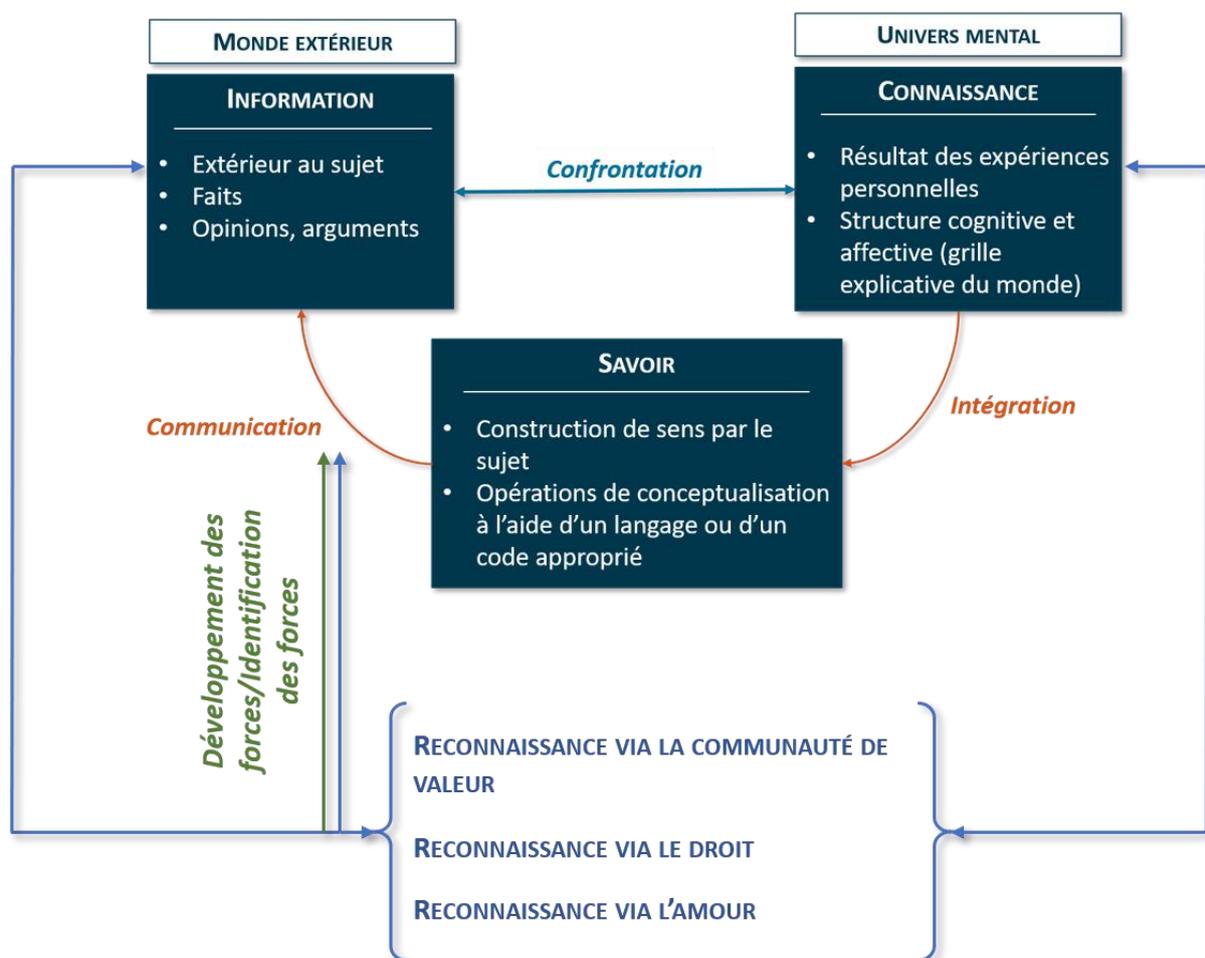


Figure 9: les 3 modèles en interaction

PARTIE 3 : PRESENTATION DES ETUDES

13. RHEA 1A : ATTENTES ET BESOINS DES FAMILLES DE RESIDENTS EN EHPAD : UNE REVUE INTEGRATIVE DE LA LITTERATURE.

Rhéal 1 (Attentes des familles et r sidents en EHPAD) se d cline en trois  tudes qui ont en commun de s'int resser aux usagers des maisons de retraite m dicalis es : familles et r sidents. Ces  tudes r sultent de la probl matique des plaintes des familles et r sidents en EHPAD, probl matique fr quemment soulev e dans la litt rature francophone comme anglo-saxonne.

Il s'agissait, dans un premier temps, de comprendre les attentes des familles d crites dans la litt rature.

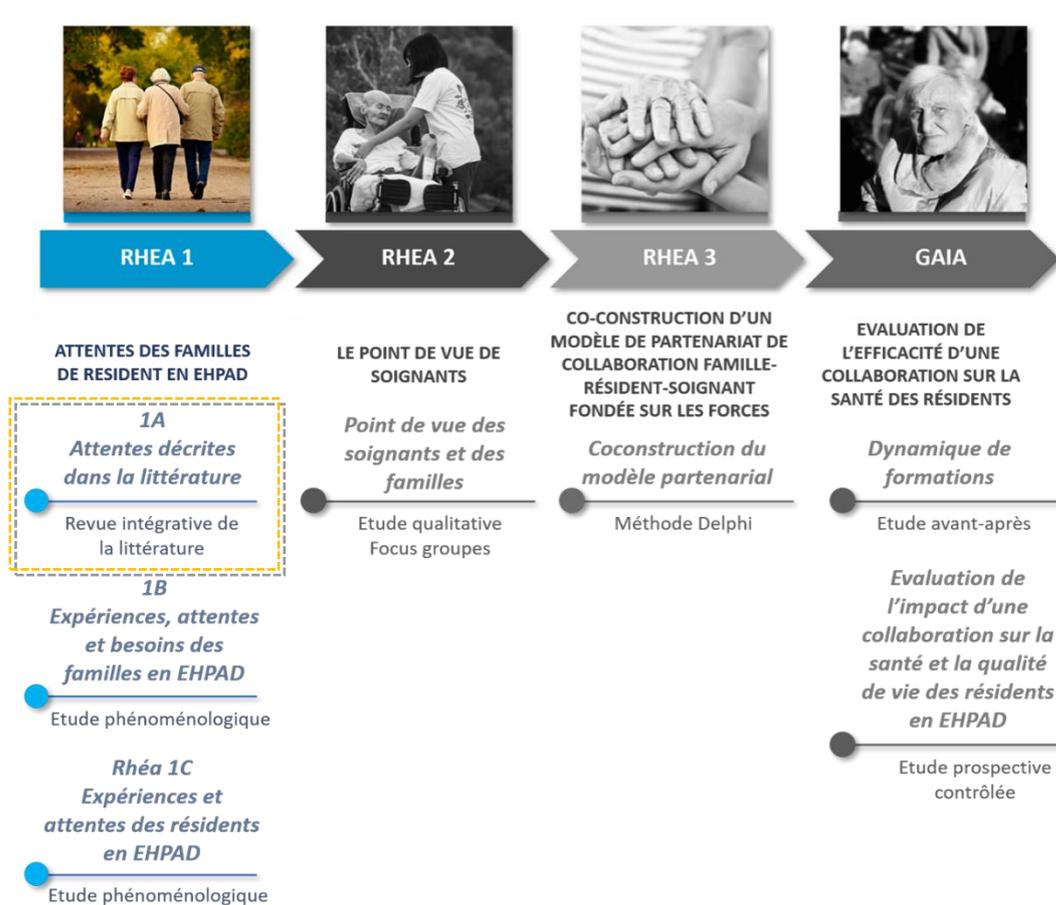


Figure 10: pr sentation des  tudes Rh a 1 dans le programme de recherche

13.1. Résumé de l'étude Rhéa 1A

Objectifs :

L'objectif de cette étude était de comprendre les attentes et besoins des familles ou proches de résidents en maison de retraite décrits dans la littérature.

Méthode :

Il s'agit d'une revue intégrative de la littérature interrogeant des bases de données ou sources de littérature grise. Les bases de données « Pubmed », « Pascal et Francis », « Cochrane », « Web of science » ont été interrogées avec les mots clés suivants : [Family] ou [relative] ou [informal caregiver] ou [Next of kin] et [home for aged] ou [nursing home] ou [housing for the elderly]. Cette étude portait sur des articles datant de moins de 20 ans, soit de 1997 à 2017. Une sélection en entonnoir a été réalisée ainsi qu'une double sélection par deux chercheurs indépendants.

Résultats : Cinquante-trois articles ont été sélectionnés sur les 1 094 résultats initiaux. Ces études sont issues de 13 pays différents mais aucune étude française n'a pu être incluse. Les études qualitatives sont majoritairement représentées (n=38), cette revue intégrative a inclus 7 études mixtes, 5 études qualitatives 3 revues de la littérature. Au total, toutes études confondues, cette revue intégrative réunit les attentes de plus de 3900 familles à travers le monde.

Ces familles ont exprimé trois catégories d'attentes : des attentes pour le résident, des attentes pour elles-mêmes et des attentes vis-à-vis de l'environnement.

En ce qui concerne les attentes pour le résident, les familles attendent des maisons de retraite qu'elles garantissent le maintien de l'identité du résident à savoir : maintenir l'identité, la liberté, l'autonomie et garantir le respect de la dignité, la réponse aux besoins fondamentaux et maintenir une relation empathique entre le résident et les professionnels du soin. Ces attentes sont en lien avec les valeurs de soins fondés sur les forces suivantes : unicité, santé et guérison, holisme et indivisibilité, la personne et son environnement ne font qu'un, l'auto-détermination.

Concernant les attentes des familles pour elles-mêmes, ces dernières expriment l'importance essentielle de maintenir une place et un rôle en maison de retraite à savoir : se sentir bienvenues, être impliquées dans les processus de décision, être entendues et informées et pouvoir s'investir dans certains soins ou activités en maison de retraite. Elles ont exprimé la difficulté de trouver leur place dans l'institution et l'importance d'une collaboration avec le personnel, une relation d'honnêteté et de confiance mutuelles entre famille, personnel soignant et direction. Ces attentes partagent certaines valeurs décrites par Laurie Gottlieb : Les réalités subjectives et significations créées, l'apprentissage et moment opportun, la personne et son environnement ne font qu'un, création d'un partenariat de collaboration.

Enfin, ces familles expriment des attentes vis-à-vis de l'environnement matériel et humain et principalement la nécessité d'un environnement confortable, sécuritaire et accueillant ainsi que l'importance de professionnels bien formés, empathiques et en nombre suffisant. Ces dernières attentes correspondent aux valeurs des soins fondés sur les forces suivantes : la personne et son environnement ne font qu'un.

Cette étude révèle que les familles se considèrent comme une force au service des soins prodigués aux résidents : force dans le lien historique et affectif entretenu avec le proche, force en matière de compétences « soignantes » et force comme expertes de leur proche.

Discussion et conclusion : En ce sens, les familles attendent des maisons de retraite une approche davantage basée sur ce que Gottlieb nomme la Soins Fondés sur les Forces basée sur une collaboration et sur la possibilité, pour les familles, d'être pleinement investie comme faisant partie intégrante des soins prodigués à leur proche. Cette approche offre des implications concrètes et innovantes pour la pratique clinique ainsi que pour le développement de nouveaux paradigmes quant à la qualité des établissements de vie et de soin accueillant des personnes âgées dépendantes jusqu'à leur mort.

13.2. Article Rhéa 1A

Publication dans le Medical Care Research and Review Journal (IF=3.212).

Review

Expectations and Needs of Families in Nursing Homes: An Integrative Review

Charlotte Havreng-Théry^{1,2} , Julie Giner-Perot¹,
Philippe Zawieja², François Bertin-Hugault², Joël Belmin^{1,3},
and Monique Rothan-Tondeur^{1,4}

Medical Care Research and Review
1–15

© The Author(s) 2020
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/1077558720907183
journals.sagepub.com/home/mcr



Abstract

A better understanding of the expectations and needs of the families of nursing home residents is needed for a constructive and sustainable relationship of mutual trust. The objective of this study was to understand the expectations of families of nursing home residents described in the literature. A systematic integrative review of the literature was conducted. After a rigorous selection made by two researchers, independently, 53 articles were selected out of 1,094 results. The expectations of families are quality care, consideration complying with human dignity of the resident, collaboration, honesty, and mutual confidence that ties together families, staff, and physicians. This study reveals that families consider themselves as a strength for a resident's support services, in line with Gottlieb's strength-based approach. This approach offers promising implications for practice and for a new type of management in nursing homes based on strong values.

Keywords

families, nursing homes, expectations, conflicts, strengths-based approach

Context

To fulfill the specific needs of an aging world population (Robert-Bobée, 2006) is a challenge, and the number of geriatric institutions is increasing. According to data from the Organisation for Economic Co-operation and Development for 32 countries, between 10% and 15% of the population is aged over 65 years and 4% is aged over 80 years (OECD Stat, 2018).

In the United States, in 2016 there were 15,600 nursing homes for 1,347,600 residents (with 811,500 of those living in “residential care communities”), equivalent to one in 10 Americans aged over 85 years. One third of Americans spend time in a nursing home in the last few months of their life (National Center for Health Statistics, 2019). In England, 14.8% of those over 85 years live in a nursing home (Grant Thornton, 2018). In Europe, broadly speaking, 3 million elderly people live in nursing homes with a ratio of between 6% (Poland) and 25% (Belgium) of residents aged over 80 years (Cushman & Watefield, 2019).

In France, according to data from DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), 728,000 elderly people live in geriatric institutions, mainly in nursing homes (DREES, 2017). Today, 10% of individuals aged over 75 years and 30% of the population aged over 90 years are accommodated in nearly 7,400 nursing homes offering more than 585,000 places. Between 2011 and 2014,

the number of residents of nursing homes increased by 14% (DREES, 2017). Elderly people suffer from multiple chronic diseases, cardiovascular, osteoarticular, neurodegenerative, and geriatric syndromes resulting in a loss of functional independence or undernutrition. In addition, the profile of residents has significantly changed over the past few years: The average age of nursing home residents has increased reaching 82 years and 3 months for men and 87 years for women. In parallel, the level of dependency has increased.

Before entering an institution, these residents, who lost their autonomy suddenly or over time, were most often accompanied on a daily basis by an informal caregiver: usually a child or a spouse. In Europe, according to the U.S.

This article, submitted to *Medical Care Research and Review* on June 3, 2019, was revised and accepted for publication on January 10, 2020.

¹Université Sorbonne Paris Nord, Nursing Sciences Research chair, Laboratory Educations and Health Practices (LEPS), Bobigny, France

²Medical Directorate, ORPEA Groupe, Puteaux, France

³Cardiovascular and Neuropsychogeriatric Geriatrics Unit, Pitié-Salpêtrière—Charles Foix Hospital, Pierre and Marie Curie University, Paris, France

⁴AP HP, Nursing Sciences Research Chair Paris, France

Corresponding Author:

Charlotte Havreng-Théry, Orpea, Medical Directorate, 12 rue Jean Jaurès, 92800 Puteaux, France.
Email: charlotte.havreng@gmail.com

Census Bureau report published in 2018 (He et al., 2016), the number of informal caregivers aged over 50 years ranges from 11.8% (Denmark) to 20.6% (Belgium).

Nevertheless, these institutions do not enjoy a reputation that has favored them: The divisions between the family and the institution, the prevalence of burnout among caregivers, and the difficult fight against major geriatric syndromes make the quality of life in these institutions an ethical, sociological, and public health issue.

Complaints from families are frequent, asserting that the answers provided are most often insufficient. In 2015, according to the Office of Inspector General of the U.S. Department of Health and Human Services on nursing homes in 52 countries, 199,238 complaints were recorded: 11.4% concerning abuse, neglect, or exploitation; 21.6% concerning care; 15% concerning activities and social services; 8% concerning autonomy, choice, preference, and exercise of rights or privacy; 6.3% concerning the living environment; and 5% concerning diet (National Center for Health Statistics, 2015). A Canadian study found 299 complaints out of 604 nursing homes between 2007 and 2008 in Ontario: 52.2% of the complaints were related to the resident's care, 14.7% were about the organization/administration of the institution, one in 10 complaints were about the environment, and one in 10 were related to diet. Two percent of complaints were related to acts of violence against the elderly person (McGregor et al., 2011).

These conflicts also represent a potential source of behavioral disorders and depression among residents (Hertzberg et al. 2003; Jablonski et al., 2005) and could lead to stress, malaise and exhaustion in care teams, even depression and burnout (Abrahamson et al., 2010; Nübling et al., 2010, Thomas & Hazif-Thomas, 2015a).

Information on informal caregivers is essential when considering nursing homes to understand the place and involvement of relatives in institutional life and to explain the frequent disagreements between family members and staff. Such conflicting situations could lead to prejudice or difficulty for the resident.

The literature provides a substantial amount of data concerning family caregivers at home. The authors agree on the physical and psychological investment needed to support a dependent relative. The nonprofessional nature of this assistance increases the difficulties: The caregiver has not been trained for the work, and his or her role goes far beyond care. The caregiver is involved in daily life, social and emotional life, administrative procedures, monitoring and vigilance, domestic activities, setting up, and managing aids (Selmès & Derouesnè, 2006). Nonprofessional caregivers are therefore vulnerable both when caring for a relative at home and when a relative enters an institution. Many studies emphasize on family anxiety and depression after the institutionalization of a loved one (Bowers, 1988; Gaugler et al., 2004). The burden (Ankri et al., 2005) felt prior to institutionalization often

turns into guilt related to institutionalization (Sallard et al., 2010), and this could affect the caregiver–staff relationship.

New Contributions

There is currently a misunderstanding of the expectations and needs of the relatives of institutionalized persons. Families represent an essential care partner, especially because the number of residents with Alzheimer's disease in geriatric institutions is increasing. Regarding behavioral disorders, the family becomes a privileged interlocutor.

The quality of the support provided by an institution to a person and their close relatives is essential. An appropriate reception of a resident and their family results in both parties benefiting from institutional life, guarantees both parties the best possible quality of life, and contributes to a healthy and caring staff–family relationship.

Quality of life in the elderly is questioned by political, sociological, and health actors. A better understanding of the expectations and needs of families in nursing homes is crucial to establish a constructive and lasting relationship based on mutual trust.

The strengths-based approach (Gottlieb & Gottlieb, 2014) prioritizes families' voices to find new ways to fulfill their expectations and to improve the reception of residents in nursing homes. It promotes a co-constructive relationship between residents, families, and staff for the benefit of resident care. This link between the philosophy of strengths-based care and family expectations in nursing homes has not been described in the literature and yet it could help solve the conflicts between families and institutions.

This study offers the prospect of a radical paradigm shift in the way nursing homes are managed: moving away from the type of quality management based primarily on objective and quantifiable criteria (quality, occupancy rate, turn over) toward a more socially inclined quality management involving all stakeholders, in particular the residents themselves and their families. By helping directors and caregivers to identify the resident's strengths and to consider their family as a considerable strength for their care, this can create a collaborative partnership for the quality of life of all those involved: staff, families, and residents.

Conceptual Framework

The conceptual framework of this study is based on the theory and values developed by Laurie N. Gottlieb with Bruce Gottlieb (2014), namely, strengths-based nursing, part of the paradigm of transformation developed in nursing. Health, according to Gottlieb, is a state of fullness resulting from many determinants such as environment, personal history, physical health, and psychological state. The focus is on the interaction between family members because it is "always important to 'think family';" it is always appropriate to recognize the client as a family member, even if the nurse has no opportunity to involve the family" (Birot et al., 2005, p.30).

The central concept of nursing is to support families to develop their health potential; nursing focuses on their strengths (Gottlieb & Rowat, 1987), assets, and potential. Notably, the target of nursing care is extended to the family members, and nurses can learn from their experiences. The learning process is central, and the main objectives are to explore, negotiate, collaborate, and coordinate the goals established through a partnership between the person being cared for, his or her family, and the staff. When we focus on the concept of satisfaction, understanding families' expectations is clearly essential to improve the reception of families and residents in nursing homes. Strengths-based care (SBC) is based on the following values: collaborative partnership, subjective reality/created meanings, learning timing readiness, uniqueness, self-determination, health and healing, holism and embodiment, and person–environment integral (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

This study is part of this framework that offers new perspectives for ethical practice for the resident, his or her family, professional caregivers, and managers.

Method

Search Strategy

We used an integrative methodology for a global and comprehensive approach (Broome, 1993), to develop concepts from studies of various methodologies (quantitative, qualitative, and mixed studies) and to have a complete vision of the subject (de Souza et al., 2010). This method produces new knowledge for practice. The integrative literature review was conducted using the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA) strategy and a self-assessment was carried out via A Measurement Tool to Assess Systematic Reviews (AMSTAR). We conducted a search on PubMed, Cochrane, CINAHL, and “Pascal et Francis” databases. The Google Scholar search engine identified gray literature (doctoral theses, final theses, official reports). After a first search in Medline with keywords, a structured search strategy was developed using appropriate MeSH (Medical Subject Headings) terms associated with other keywords. We combined predictor headings and terms and outcome headings and terms with the operator «AND». The search equation was ((Famil*[TITLE] or relatives[TITLE] or “informal caregiver”[TITLE] or “Next of kin”[TITLE] or carer*[TITLE]) AND (“home for aged” [TITLE] or “nursing home”*[TITLE] or “residential facilities”[Mesh] or facilit*[TITLE] “long term care”[TITLE])) in all databases.

Eligibility Criteria and Study Selection

To be included in the review, the article had to be written in English or French and published between 1997 and 2017. The selection was made via a funnel method. First, the title and summary were read. Next, articles selected were thoroughly read, and the full text was produced. Duplicates were

excluded. When the full articles could not be viewed, the authors were contacted. Inclusion criteria were manuscripts including interviews or questionnaires with family caregivers and family members (e.g., spouses) or a close relative having a relative in either a nursing home, residential care, facilities, or retirement home. Selected articles had to focus on their expectations, experiences, needs, conflicts, and relationship with the institution or staff, using a rigorous methodology evaluated with a quality scale.

Exclusion criteria were the following: (1) studies including elderly people in short-term institutions or in hospital settings, (2) articles whose participants are not families or relatives, (3) articles that had exclusively or mainly focused on the causes of institutionalization or the implications for family members regarding the institutionalization, and (4) articles with poor quality according to the evaluation scales. The research strategy was implemented by two authors (CHT and JGP) simultaneously and independently. These investigators reviewed and selected articles based on predefined inclusion and exclusion criteria. The two selections were then compared and discussed to reach a consensus.

Data Extraction

From each eligible article fitting inclusion criteria, the authors extracted the following information: population, location, intervention, design, measurement method, outcomes studied, and results (table inspired by Hart, 2009), quality score (CONSORT for randomized trials, PRISMA for literature review and the Standard Reporting for Qualitative Research [SRQR] for qualitative researches).

Analysis

A categorical analysis based on the highlighted themes was conducted for a deductive approach (Lejeune, 2016). First, we extracted the answers to the questions on families' expectations. The recurring themes were highlighted and grouped into subcategories, categories, and concepts. They were linked to the values of SBC that characterize our conceptual framework: collaborative partnership, subjective reality/created meanings, learning timing readiness, uniqueness, self-determination, health and healing, holism and embodiment, and person–environment integral.

Results

A total of 1,094 results emerged from this research strategy. PubMed provided 731 results, the Pascal and Francis database provided 158 results (139 in English and 19 in French), Cochrane provided 40 results and CINAHL 165 results. A total of 780 articles were retained after excluding duplicates. Other articles were eliminated based on titles and summaries: the terms “work-family,” “relative” meaning “relatively,” “practitioner-family,” and “family-medicine” and

articles that did not mention managing institutions for elderly individuals and protocols were excluded. Consequently, 335 relevant articles out of 780 were read and 282 were excluded for the following reasons: full text not accessible, no answer to the research question, methodology leading to bias in family answers, external validation not feasible, or poor-quality score (CONSORT or SRQR). Finally, 53 articles were selected after comparison and discussion between the two researchers (see Figure 1).

All the articles and their results are found in the Supplemental Appendix available online.

A qualitative methodology was the most frequently used in 38 articles (71.7%), 3 (5.6%) were literature reviews, 5 (9.4%) quantitative studies, and 7 (13.2%) mixed studies. The qualitative studies used the semidirective or focus group interview method with families. The mixed methods used either questionnaires structured by the authors or scales and interviews or focus groups. Quantitative methods used structured scales or questionnaires. The scales used in quantitative methods are the F-Involvement Scale, the F-Importance Scale, the Satisfaction With End of Life Care in Dementia Scale, the Family Involvement Instrument, the Robinson's Caregiver Strain Index, and scales or questionnaires developed specifically for the study.

In total, this review encompasses the expectations of more than 3,900 families or relatives of residents in nursing homes or similar institutions depending on the country.

Families' interviews concerned different topics regarding nursing home living (dignity/quality of life in nursing homes, end of life, and family experience, role/involvement of the family).

Studies took place in the following countries, the Netherlands ($n = 1$), Sweden ($n = 8$), Lebanon ($n = 1$), Norway ($n = 6$), Israel ($n = 2$), the United States ($n = 13$), the United Kingdom ($n = 3$), Australia ($n = 7$), Denmark ($n = 1$), Canada ($n = 5$), Ireland ($n = 2$), India ($n = 1$), Spain ($n = 1$), Taiwan ($n = 1$), and a cross-country study in Norway/Sweden/Denmark ($n = 1$).

Qualitative Results

The key terms were highlighted and classified according to their category and occurrences. Families expressed their expectations in three distinct areas: expectations for the resident, expectations for themselves, and expectations for the environment.

In these three categories, the terms were organized according to the themes to which they related and linked to the values of SBC. Recurrent themes emerged that made it possible to describe each of the areas by highlighting the concepts.

Finally, expectations for the resident were grouped under the concept of "dignity" of the resident (corresponding to the following values of SBC: uniqueness, health and healing, holism and embodiment, person–environment integral, self-determination), expectations for families under the concept

"to be considered a partner in care" (corresponding to the following values of SBC: subjective reality/created meanings, learning timing readiness, person–environment integral, collaborative partnership) and expectations for the environment under the concept "human and material environment adapted and pleasant" (corresponding to the following values of SBC: person–environment integral, health and healing). Three major themes emerged in this concept: maintaining identity, respect for the basic needs of residents, and an empathetic relationship between residents and staff.

Expectations for the Resident: Maintaining Dignity (Uniqueness, Health, and Healing; Holism and Embodiment; Person–Environment Integral; Self-Determination)

Maintaining Identity. Individualized care is a recurrent expectation of families (Adra et al., 2015; Hall et al., 2014; Hertzberg & Ekman, 2000; Munn & Zimmerman, 2006; Ryan & Scullion, 2000; Shield et al., 2005; Shield et al., 2010; Van Hoof et al., 2016): The resident must be recognized, heard, and observed (Chang & Yu, 2013; Garcia et al., 2012; Van Hoof et al., 2016); the resident's known lifestyle must be respected, the resident's identity must be preserved (Friedemann et al., 1997; Robichaud et al., 2006); and the institutions must consider residents as individuals (Lundh et al., 2000) who have value (Rehnsfeldt et al., 2014). This preservation of residents' identity and personal history also involves their families (Graneheim et al., 2014; Hertzberg et al., 2001). Families want flexibility and for support to be adapted to the specific needs of each resident (Van Hoof et al., 2016). Families of residents with Alzheimer's disease or related disorders believe this is crucial in order to foster residents' self-esteem and sense of self-efficacy (Lopez et al., 2013), and that the resident should be able to make choices as far as possible (Ryan & McKenna, 2015). Activities that make sense in the resident's life story are of importance for families (Moyle et al., 2014). Spiritual needs must also be considered (Adra et al., 2015; Näden et al., 2013; Robichaud et al., 2006).

Respect for the Basic Needs of Residents. Respect for basic needs is defined, according to families, as respect for the dignity of the resident in a nursing home (Lopez et al., 2013; Näden et al., 2013) and is reflected in respect for autonomy (Lopez et al., 2013; Sarabia-Cobo et al., 2016; Van Hoof et al., 2016) and physical appearance (residents must be clean, elegant, well dressed, and well made up if they wish, Van Hoof et al., 2016; wearing clothing that enhances them, Graneheim et al., 2014; Ryan & McKenna, 2015), ensuring the resident is safe (Friedemann et al., 1997; Lopez et al., 2013; Vinsnes et al., 2012) and feels at home (Van Hoof et al., 2016). Respect for mealtimes and favoring behavioral approaches over invasive approaches were desired by the

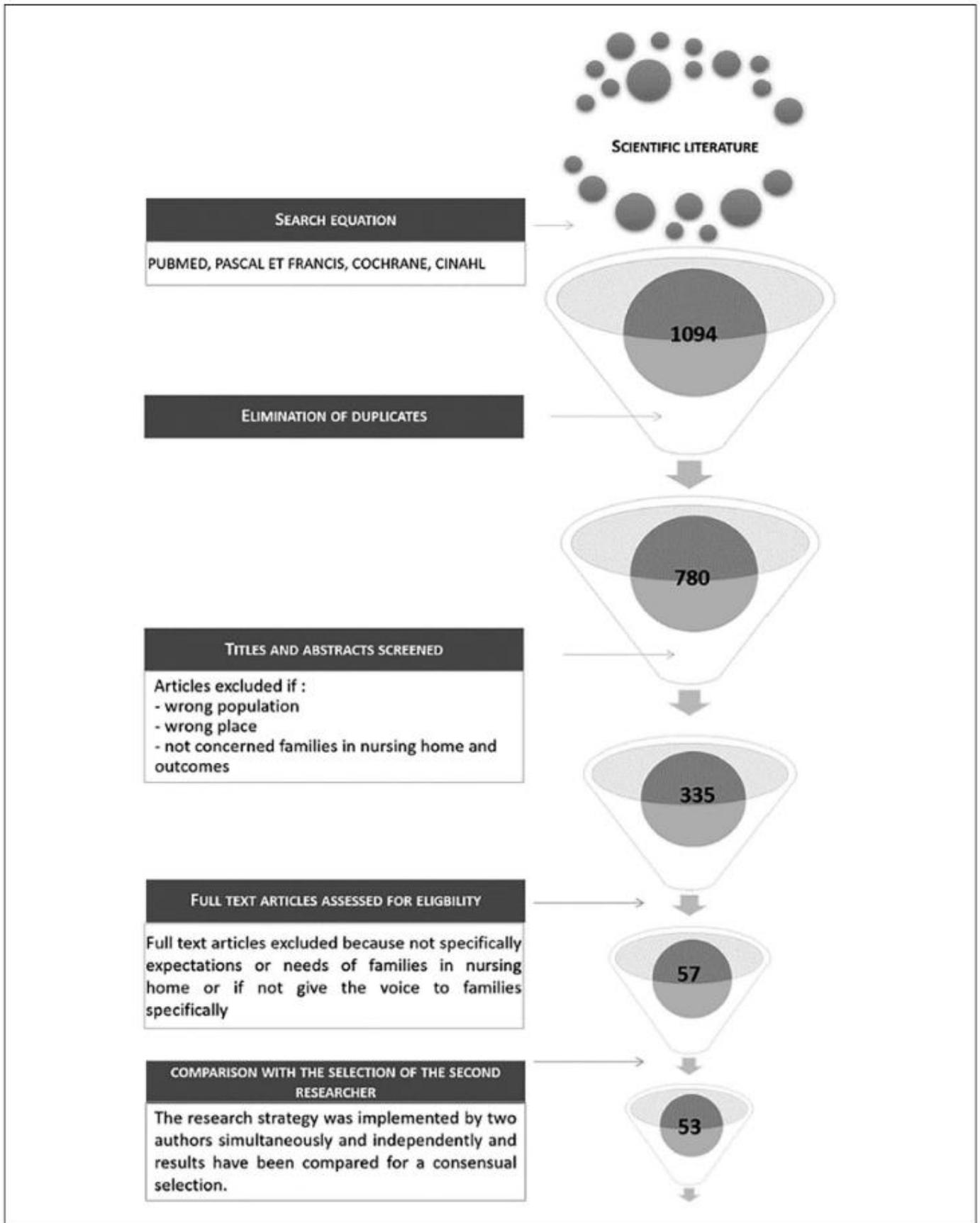


Figure 1. Flowchart describing the article selection process and results.

families. Adequate quantity and quality of food (Bollig et al., 2016; Van Hoof et al., 2016) is considered as essential (hot food, Sandberg et al., 2001). The resident's end of life must be accompanied (Ben Natan et al., 2010; Hwang et al., 2014; Seiger Cronfalk et al., 2017; Shield et al., 2005; Thompson et al., 2008). Pain (Church et al., 2015; Shield et al., 2005; Thompson et al., 2008) and respiratory difficulties must be managed (Eika et al., 2014; Petriwskyj et al., 2014). Some families highlight the importance of recognition by caregivers that the resident is entering the terminal phase of life (Thompson et al., 2008). Resident comfort is mentioned by families in several studies as a major satisfaction criterion (Hall et al., 2014; Liu et al., 2012; Munn & Zimmerman, 2006). Families do not want residents to be physically restrained (Bollig et al., 2016). Aspects considered as essential include social contact for the resident and stimulating, adapted, and varied activities (Adra et al., 2015; Bollig et al., 2016; Garcia et al., 2012; Graneheim et al., 2014; Hall et al., 2014; Hertzberg & Ekman, 2000; Näden et al., 2013; Robichaud et al., 2006; Ryan & Scullion, 2000; Seiger Cronfalk et al., 2017; Van Hoof et al., 2016; Vinsnes et al., 2012); the sense of belonging and attachment (Lopez et al., 2013) and facilitate residents' self-care independence (Chang & Yu, 2013).

An Empathetic Relationship Between Residents and Staff. Maintaining a friendly, supportive relationship with staff (Adra et al., 2015; Davies & Nolan, 2006; Robichaud et al., 2006) and communication (Hall et al., 2014; Vinsnes et al., 2012) are considered essential for maintaining the resident's dignity. This process involves spending time with the resident (Garcia et al., 2012; Moyle et al., 2014; Munn & Zimmerman, 2006; Ryan & Scullion, 2000). One study shows the importance for families of the interpersonal relationship between residents and staff—namely, the families would like their loved ones to be able to name the person who regularly cares for them (Van Hoof et al., 2016). Families believe that it is necessary for residents to be informed as soon as they enter nursing homes and for staff to be reassuring (Garcia et al., 2012) and emotionally involved in the care, in other words, empathetic (Chang & Yu, 2013; Givens et al., 2012; Hertzberg & Ekman, 2000; Munn & Zimmerman, 2006). Privacy is mentioned by the families in Hall et al. (2014). Families consider that doctors do not know the resident well enough and believe that the resident's well-being depends on the nursing staff being serene and the resident being touched, caressed, hugged, and presented with a positive attitude (Vinsnes et al., 2012).

Dignity. Families define the resident's quality of life as fulfilling these criteria grouped under the concept of respect for the dignity of the resident (Ben Natan, 2008; Bollig et al., 2016; Eika et al., 2014; Friedemann et al., 1997; Graneheim et al., 2014; Hall et al., 2014; Moyle et al., 2014; Näden et al., 2013; Rehnsfeldt et al., 2014; Vinsnes et al., 2012).

Finally, dignity is determined (as aforementioned) by the family by three criteria:

1. Respect for basic needs
2. Maintaining identity
3. Empathic relationships

The notion of dignity is intimately related to person-centered care, individualized care and care-resident relationships, as well as respect for basic needs and spiritual needs (Adra et al., 2015; Näden et al., 2013; Sarabia-Cobo et al., 2016). In Hall et al. (2014), families define the maintenance of dignity as respect for independence and autonomy, privacy, comfort and care, individuality, respect, communication, physical appearance, and being considered human (Munn & Zimmerman, 2006; Sarabia-Cobo et al., 2016). All these points are found in all the selected studies. Families consider that the following situations fail to respect the dignity of their loved one: indifference to people (e.g., forgetting to take the resident to the toilet), absence or inadequacy of responses to their primary relational needs, early installation in a wheelchair, absence of activities, and overmedication (Näden et al., 2013; Rehnsfeldt et al., 2014).

Expectations for Themselves: Their Role and Place as a Family (Subjective Reality/Created Meanings, Learning Timing Readiness, Person–Environment Integral, Collaborative Partnership)

Families want to become a true care partner (Johansson et al., 2014) and to be stakeholders in caring for their loved one. They want to maintain a role but placing a loved one in a nursing home will inevitably change their role, and this implies a psychological reorganization. Many studies reveal how much families expect the nursing home to be welcoming and supportive (Johansson et al., 2014); they also want to be heard, to be informed, and to have the opportunity to participate in care and/or activities (Ejaz et al., 2002). However, families are not always clear about their role and what is expected exactly (Petriwskyj et al., 2014).

Feeling Welcome and Supported. Families of nursing home residents want to feel important (Van Hoof et al., 2016; Westin et al., 2009), to be respected, and to be welcomed in the nursing home (Friedemann et al., 1997; Kellett, 1998). Families want to be an integral partner of the nursing home (Van Hoof et al., 2016) and be supported in such a way they feel listened to by the staff if they request more compassionate care (Graneheim et al., 2014; Robichaud et al., 2006). A caring relationship with families is essential and is documented in numerous studies (Adra et al., 2015; Bollig et al., 2016; Church et al., 2015; Eika et al., 2014; Friedemann et al., 1997; Graneheim et al., 2014; Majerovitz et al., 2009; Munn

& Zimmerman, 2006; O'Shea et al., 2014; Robichaud et al., 2006; Ryan & McKenna, 2015; Sandberg et al., 2001; Seiger Cronfalk et al., 2017; Shield et al., 2005).

Families want to be valued (Liu et al., 2012) and have their needs or expectations heard when a loved one enters a nursing home (Davies & Nolan, 2006; O'Shea et al., 2014). Additionally, families would appreciate being offered a cup of coffee and sharing it with staff (Eika et al., 2014; Graneheim et al., 2014; Rehnsfeldt et al., 2014). Families would like physicians to recognize their difficulty in understanding and making decisions in critical situations such as the end of life. Given the difficulties regarding a loved one entering a nursing home, relatives want to be accompanied emotionally because they feel guilty (Ejaz et al., 2002; Majerovitz et al., 2009; Sandberg et al., 2001).

Shared Decision Making: Be Heard and Have the Information. Families want to be recognized as experts (Davies & Nolan, 2006) regarding their loved ones especially when they have a neurodegenerative disease (Van Hoof et al., 2016); in particular, they want their knowledge of their elderly relative to be acknowledged (Adra et al., 2015; Johansson et al., 2014; Seiger Cronfalk et al., 2017; Thompson et al., 2008) especially for care planning (Chang & Yu, 2013; Davies & Nolan, 2006). Families explain that they have an autobiographical transmission role (Lundh et al., 2000; Reid & Chappell, 2017; Ryan & Scullion, 2000). In addition, including families in decision-making processes is highly appreciated (Chang & Yu, 2013; Davies & Nolan, 2006; Gjerberg et al., 2015; Sarabia-Cobo et al., 2016) even if they trust and rely on staff for critical decisions regarding the end of life or hospitalization (Givens et al., 2012; Gjerberg et al., 2015; Thompson et al., 2008). Thus, families prefer to be consulted (Abrahamson et al., 2016; Ben Natan, 2008; Kellett, 1998, Petriwskyj et al., 2014; Thompson et al., 2008). Many families want their opinions and comments to be taken into account and to have a real impact on the quality of care (Bollig et al., 2016; Ryan & Scullion, 2000; Thompson et al., 2008).

Families also want to be more informed about their loved one's illness (especially when he or she suffers from dementia; Sarabia-Cobo et al., 2016; Seiger Cronfalk et al., 2017). For instance, they want to be informed about all the care provided, the changes in treatment, the hospitalizations, to be able to anticipate, understand, and accept such situations (Adra et al., 2015; Ben Natan, 2008; Chang & Yu, 2013; Fosse et al., 2014; Gjerberg et al., 2015; Graneheim et al., 2014; Johansson et al., 2014; Kellett, 2007; Seiger Cronfalk et al., 2017; Van Hoof et al., 2016; Vinsnes et al., 2012; Westin et al., 2009). They want to be able to understand their loved one's illness. In addition, families would like help with end-of-life and succession issues (Reid & Chappell, 2017). Many interviewees complain that staff visibility and accessibility were insufficient (Davies & Nolan, 2006). Families would like the information to be provided by the nursing

home staff spontaneously (Church et al., 2015; Davies & Nolan, 2006; Gjerberg et al., 2015; Hertzberg & Ekman, 2000; Kaarbø, 2011; Shield et al., 2005).

Families want easier access to professionals and, in particular, to medical doctors considered as "absent" when families ask for information (Fosse et al., 2014; Givens et al., 2012; Shield et al., 2005; Thompson et al., 2008). Families emphasize that good communication between doctors, nurses, and staff is essential (Fosse et al., 2014; Thompson et al., 2008). Building a partnership to care for the resident is essential for families and requires a good, trustful (Bauer et al., 2014; Chang & Yu, 2013; Johansson et al., 2014; Rosemond et al., 2017), and open or informal communication with staff (Bauer & Nay, 2011). Formal communication may be necessary at times, such as for transition or when conflicts need to be resolved (Bauer & Nay, 2011) but is not always necessary, for instance, for discussing the purpose of care (Rosemond et al., 2017).

Able to Get Involved in Care and/or Activities. Families want to be able to get involved and be involved in care to prevent disruption (Bauer et al., 2014; Ben Natan, 2008; Bollig et al., 2016; Chang & Yu, 2013; Davies & Nolan, 2006; Graneheim et al., 2014; Hertzberg & Ekman, 2000; Hertzberg et al., 2001; Kellett, 1998, 2007; Lundh et al., 2000; Majerovitz et al., 2009; Ryan & McKenna, 2015; Westin et al., 2009). According to Irving (2015), the more families participate in care, the greater their satisfaction. They also want to be allowed to decorate the room, to maintain a relationship with their loved one, and to bring food (Graneheim et al., 2014; Ryan & Scullion, 2000). In particular, families would like staff to show them the care they give (Davies & Nolan, 2006). They want to be considered as partners in any kind of care, including being involved and assisted by others, and in most cases, being listened to and informed. Notably, some studies demonstrate that trust in care is correlated with family satisfaction (Irving, 2015; Rosemond et al., 2017). However, families frequently visit their loved ones to ensure quality of care (Adra et al., 2015; Hertzberg & Ekman, 2000; Ryan & Scullion, 2000) because they fear the care will be worse in their absence (Fosse et al., 2014). Families have an advocate role (Friedemann et al., 1999; Hwang et al., 2014; Petriwskyj et al., 2014; Ross et al., 2001; Shield et al., 2010).

In Munn and Zimmerman's (2006) study, some families expressed their wish to bring their loved one home to die.

Families' Expectations About the Material and Human Environment (Person–Environment Integral, Health, and Healing)

Suitable and Pleasant Hardware Environment. Families want a safe and appropriate environment for the pathology with access to a garden (Garcia et al., 2012; Van Hoof et al., 2016; Vinsnes et al., 2012; Westin et al., 2009). They believe that design is important (Garcia et al., 2012; Seiger Cronfalk

et al., 2017), that rooms should be spacious (Robichaud et al., 2006), and that the nursing home should have friendly places to chat with the resident (Van Hoof et al., 2016). Places must be comfortable (Bauer & Nay, 2011), smell pleasant (Sarabia-Cobo et al., 2016; Seiger Cronfalk et al., 2017) and clean (Friedemann et al., 1997; Robichaud, et al., 2006; Van Hoof et al., 2016). The sound environment is considered as essential and must be pleasant (Friedemann et al., 1997; Garcia et al., 2012; Sarabia-Cobo et al., 2016). Food quality is also highlighted in various studies (Bollig et al., 2016; Van Hoof et al., 2016).

A place looking like home is an important point for families (Bauer & Nay, 2011). The older nursing homes are more appreciated than the newer ones (Bauer & Nay, 2011).

Insufficient staffing is a regular matter of dissatisfaction for families (Bollig et al., 2016; Friedemann et al., 1997; Garcia et al., 2012; Givens et al., 2012; Graneheim et al., 2014; Majerovitz et al., 2009; Vinsnes et al., 2012), as well as staff turnover, leading to care not always being provided on time (Shield et al., 2005) and to a lack of continuity in care provided between shifts (Thompson et al., 2008). Resource allocation is considered insufficient (Vinsnes et al., 2012). Families want managers who are present and an absence of conflict (Robichaud et al., 2006).

“Good” Staff. A good professional caregiver is described by families as a well-educated and well-trained caregiver (Graneheim et al., 2014) with sufficient theoretical and practical knowledge (Vinsnes, et al., 2012), and personal characteristics that include empathy to respect the resident and treat him or her with dignity (Vinsnes et al., 2012). The term *good professional caregiver* is expressed by families and by Bollig et al. (2016). Being welcomed by a smiling staff has a good impact on families’ satisfaction (Bauer & Nay, 2011; Munn & Zimmerman, 2006). Finally, families want a human and material environment that allows the resident and themselves to feel comfortable and safe.

Quantitative Results

Five quantitative and seven mixed studies were included in this review. However, only the qualitative part of the Ryan and Scullion (2000) study was included, as the quantitative part was out of the scope of our study. Through a questionnaire created ad hoc on the perceived end-of-life needs of older patients by families and staff, Ben Natan et al. (2010) show that family members and patients give more importance than the medical and nursing staff to the information given to patients and families about their medical condition ($p > .01$) and to patients’ involvement in care policies and decisions. Some studies have extensively shown the importance for the family to participate, to be included in the decision-making process, or to be informed of any changes to care (Ben Natan et al., 2010, Church et al., 2015; Friedemann et al., 1999; Irving, 2015; Reid & Chappell, 2017). Similarly,

Friedemann et al.’s (1999) study shows, via a questionnaire filled in by 216 families, the importance of the families’ involvement in direct care (31% of the variance). However, Ross et al. (2001) show that families provide more indirect care than direct care in nursing homes.

The role of the family as a team member or as a staff support depend on both staff attitude and family wishes: in seeking advice and counseling (19% of the variance; seek advice for solving problem and professional advice on elderly care) and in learning activities (17% of the variance; seek information, learn about care and illness, be a home consultant and play the same role as the learner/patient). With regard to learning more about their loved one’s illness, the study by Reid & Chappell (2017) concurs with that of Friedemann et al. (1999). Families want to learn how to communicate with their loved one and understand the implications of the neurodegenerative disease.

Also, the satisfaction of the families is related to their trust in the staff and the fact of knowing their loved one is well cared for (Irving, 2015). For this last point, Reid and Chappell (2017) state the consideration of residents’ preferences, values, and personal background, and Ben Natan et al. (2010) add the specificity of the families’ expectations for the resident’s end-of-life care: absence of pain ($M = 4.93$; $SD = 2.4$), maintaining dignity ($M = 4.9$; $SD = 2.42$), attentive staff ($M = 4.61$; $SD = 0.6$), feeling comfortable with the nurse ($M = 4.60$; $SD = 0.5$), and prevention of respiratory difficulties ($M = 4.59$; $SD = 2.4$). In addition, concerning end of life, families are satisfied with a nursing practitioner-led model of care that promotes nurse practitioner–family communication and resident comfort (Liu et al., 2012).

Finally, results of a questionnaire modeled on 122 families summarize the family role in a nursing home: They advocate for caring and care management (Ross et al., 2001).

Synthesis of the Results

In summary, based on the results of the selected articles, we can highlight the following three concepts: respect for dignity in the expectations of the resident, a collaborative partnership in the expectations of the family, and the importance of a suitable and pleasant human and material environment in the expectations of the family. These concepts and themes are based on the quotes of the families and the categories conducted (Figure 2).

Discussion and Limits

Holistic Vision of Health

This systematic literature review attempts to identify the expectations of families of nursing home residents highlighted in the literature and has found major and recurrent consensual expectations of nursing home residents’ families. In reading and analyzing the results, the distinction of

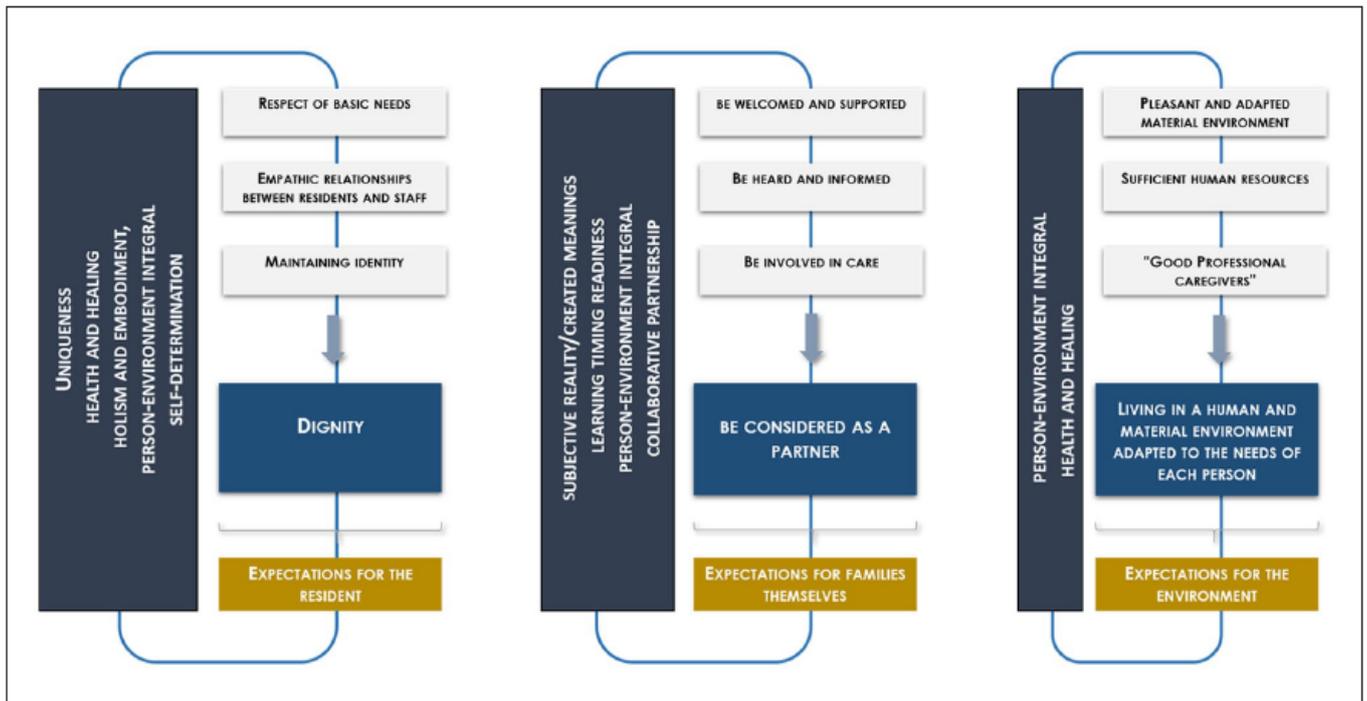


Figure 2. Summary of results.

three domains—residents’ expectations, expectations of families themselves, and expectations for the environment—provide a better understanding and allowed greater clarity, but these domains are intrinsically linked and interdependent. Families express a holistic vision of the person in accordance with Gottlieb and Gottlieb’s (2014) theory. Physical health is not frequently raised as an objective, but fulfilling the expectations of families will be more likely to result in a resident feeling good despite his or her illness. Residents must be accompanied during this period of life, with a consistent support adapted to them as a person. Ultimately, this needs to be a global and integrative approach. Families want their loved one’s strengths to be valued and stimulated, internally and externally, in the same way they would. They expect the nursing home to take care of the person in his or her individuality, taking into account a resident’s qualities, history, and relationships to others and to the environment. Therefore, the family has to be considered in the care provided to the resident. Families seek to mediate between history and information about their loved one, to be heard, to be a partner in care and decision making, and to maintain their status as a loved one in an environment that values family relationships.

Families Need to Be Valued in Their Role and Supported Psychologically

Similar results are found in many studies, such as respect for resident individuality, importance for families to feel

welcome, to have a real role with the institutionalized close relative, and to find a pleasant environment that is open to the outside world. The term *maintaining health* was rarely used by families, and they preferred the term *taking care*. The maintenance of dignity was associated with respect for individuality and identity. In addition, families were aware that the individualization of care was limited by the shortage of caregivers and turnover. Families also attempt to get involved and maintain a collaborative relationship with the health care team. Thus, families are part of a modern vision of health that tends toward a partnership of care compared with the very paternalistic health paradigm of the 20th century. The quality of care in nursing homes seen by the family will therefore depend on the intertwining of the role given to families, the care given to residents, the professional quality of the caregivers, their motivation and commitment, and the material environment of the nursing home. Also, according to Thomas et al. (2015b, p.7), the dissension between families and staff is mainly due to an insufficient appreciation for the family and a loss of reference point of the latter’s role. He highlights how much the family is nevertheless “the hidden client of the nursing homes because [the family is] very often the decision-maker, even the payer.” Indeed, in this study, families mention the difficulty of finding their role but claim it because of their vital role in care.

The institution is an eminently complex place whose characteristics can support cohesion functions, pooling of representations, creation of identification models forming alliances, and a general structuring framework. However, when the institution is no longer able to provide sufficient

support, dissension takes on serious proportions for families, residents, and caregivers. According to Peruchon (2017), the issues include resilience.

Entry Into a Nursing Home

Because the level of families' expectations is determined by their understanding of the nursing home, their beliefs, and their attitudes, it is possible to influence this level of expectation so that it is more in line with the reality. Thus, educational programs to create a common foundation of knowledge, expectations, and the empowerment of families are being developed. However, this support can be likened to the domestication of families by the institution and adds complexity (Zawieja, 2018). It is a corollary when an individual wants to create a foundation of common knowledge and representations based on the knowledge and representations of only one of the parties (Thomas et al., 2016). The co-construction of knowledge and the relationship between the family and institution alliance requires consideration of the individual's freedom and interest in a comprehensive approach. Additionally, if, over time, the experience favors a reorganization of expectations, a formulation of latent expectations and a confrontation with the reality must occur. Over time, families will build new expectations. Thomas described the process of discovery of the nursing home by the family in four stages: (1) impressions regarding truth, favorable prejudices, trust (being: e.g., after the presentation of the entry documents); (2) first doubts (appearance of a reality gap); (3) the discourse of the caregivers loses its credibility; (4) discourse of the caregivers without credibility, families without illusions.

The conflict will result in one of four possible modalities: antagonism (trial), dissension (lack of relationships, lack of exchange), collusion (exchange). The most appropriate and functional, because involving the most productive of the modalities of intersubjectivity, is negotiation, which more than an exchange is a co-construction." (Thomas et al., 2016, p. 202)

Response to Family Expectations Through Gottlieb's Theory of Force

Families expect the retirement home to respect the values of strength-based care: collaborative partnership, subjective reality/created meanings, learning timing readiness, uniqueness, self-determination, health and healing, holism and embodiment, and person–environment integral (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

This request for active collaboration between family and institution is a major result of this study. Families want to be involved or at least be partners in care, whether through the transmission of knowledge, learning about their loved one's illness, or their participation. Thus, if families want to

empower themselves in the care of their loved one and have a role as a care partner, they can be a pillar for the team. Finally, families expect strength-based care from the nursing home, that

places the person and family at the centre of care (Person/Family-Centred Care); empowers the person/family to achieve their own goals and find new meaning in their lives (Empowerment Movement); requires and understands the whole person and considers human uniqueness from cells to citizens to communities (Whole Person-Care, Holistic-Care, Personalized Care); requires that issues be understood within their context, taking into account history and circumstances (Context-Based); encourages a person to take charge of, and be responsible for, his or her own health, recovery and healing (Health Promotion and Illness Prevention, Self-Care); requires collaborative relationships between the person/family and health-care provider (Collaborative partnership). (Gottlieb et al., 2012, p.41)

These expectations are legitimate based on studies that have demonstrated that strength-based care greatly improves "the quality of life and health of individuals (Bluvol & Ford-Gilboe, 2004), better subjective well-being (King, 2006), resiliency (Walsh, 2006), stronger personal growth, more positive relationships (Fredrickson, 2008), and control and self-efficacy" (Maddux, 2002, cited in Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.28). The study by Klausner et al. (2000) showed a decrease in depression and anxiety in elderly people with depression through hope-based group intervention. Other studies have highlighted a concomitant impact on both family and patient of interventions based on strengths and collaborative partnerships (Ezer et al., 1997; Gottlieb & Rowat, 1987; Gros et al., 2012).

In "Strengths-Based Nursing: A Process for Implementing a Philosophy Into Practice," Gottlieb and Gottlieb (2017) showed how to apply strengths-based philosophy into practice and explained the interest of working with families' strengths:

Focusing on family strengths is one of the five core family competencies identified by the International Family Nursing Association (IFNA, 2015) Position Statement on Generalist Competencies for Family Nursing Practice. . . . Moreover, the connection between strengths and IFN focus, namely, to support family and individual growth; the improvement of self-management-abilities; the facilitation of successful life transitions; the improvement and management of health; and the mobilization of family resources, has yet to be made explicit. (p. 324)

These authors describe a spiral process to implement strengths-based philosophy. It consists of different steps:

- Preadoption trying out/testing out (Is strengths-based nursing [SBN] relevant? Does SBN make a difference?), raising awareness (finding champions, early

adopters), deepening understanding (book clubs, workshops, symposiums, reflective practice)

- Adoption: re-orienting–re-training–re-forming (bottom up–top down–top down–bottom up, involving/engaging/expanding stakeholders, codesigning, shared ownership), replacing silos with networks and communities (communities of practice, reaching out, expanding)

Some factors are facilitators for this implementation as “values which align, a readiness to accept SBN, curiosity–courage–commitment of early adopters, a critical mass of champions and early adopters, and tailoring SBN by making it relevant and context specific” (Gottlieb & Gottlieb, 2017, p.34).

Ethical and Policy Implications

To have the best impact on management in nursing homes, this approach focuses on middle management in direct relation with staff “to create a culture that values compassionate, knowledgeable, strengths-based, family-centered care” for the best possible quality of life to the end of life. A new way of nursing, management, and relationships between residents, families, and staff is a crucial issue for nursing homes. These institutions must adapt to an aging population with neurodegenerative diseases in order to be a good place to live that respects everyone: residents, family, and professionals. For Bauer and Nay (2011, p.1235),

“the qualities of a facility that contributed to this [comfortable] ambience were not always tangible, but it had a lot to do with how the facility projected its values and beliefs and the way in which staff interacted and went about their work”.

Limitations and Perspectives

The role given to families must be in agreement with the resident, must not harm the quality of care, and must result in improvements. However, for some families, it is also necessary to consider the place they will be given in the institution. Their participation in care can be important for their own balance (Mollard, 2009). Assessing the impact of implementing a strengths-based approach to care on the satisfaction of families, residents, and staff is a relevant perspective in relation to these outcomes. In this sense, prospective studies aimed at evaluating a program to support families when their loved one enters a nursing home are also in progress. Moreover, resistance may come from a fear of losing their professional identity, difficulty reaching quantitative objectives, or the overinvolvement of families. This approach therefore needs to ensure that families can be involved fairly but with certain limits. The resident must be put first and they must be central to any decisions that must be made primarily for their quality of life. The level of involvement of

the family must be adapted to the personal history of each resident. It is therefore essential to understand the family–resident dyad to then work together to find the ways and means of providing the best possible life.

The notion of quality of a nursing home has, until now, been based on objective and quantifiable elements that define the standards to be attained. Creating a collaborative partnership with the families brings a social aspect to quality (Petrella et al., 2014) involving the different stakeholders. In view of current medico-economic challenges, the nursing home of tomorrow must be able to address regulatory conventions, results, and procedures, as well as the question of quality of life.

Bias and Extraction Tests

The evaluation of articles is limited by the tools used for evaluation, depending on the evaluator. However, a double evaluation can reduce such a bias.

It is also crucial to discuss the other potential biases of this study and the means used to avoid them. A self-assessment was conducted according to the criteria of the AMSTAR grid and corresponding to an integrative review (the criteria for meta-analyses were deleted). The score obtained in this self-assessment was 12/12. Another limitation is the exclusion of studies whose full texts could not be acquired that could have potentially enriched the results, indeed for language and years selected.

Conclusion

The objective of this study was to review the expectations of families in nursing homes described in the literature. The question of the expectations and needs of families in nursing homes is all the more crucial because the issue of quality for the geriatric world is an obvious one in view of the extension of life, age-related diseases, and the dependence of elderly individuals. Consequently, all political, sociological, and health actors question the quality of the offer made to the elderly and the role given to their families. This study reveals that families generally consider themselves as a force for health, or what Gottlieb and Gottlieb (2014) call “fullness.” They are in need of care based on a holistic vision of health, such as strength-based nursing. Families explain why they expect quality care from the nursing home that respects the dignity of the resident, care that considers the resident’s lifestyle, history, illness, abilities, and specificities and offers a place where he or she can exist and feel that he or she exists. They also wish to establish a collaborative, honest, and mutually trusting relationship with staff and physicians and to be able to engage with the resident and, for some, in care. Finally, families want a pleasant environment, open to nature, and with spaces that encourage family ties. Families’ representations of the nursing homes and the role of the institution toward the resident and the family have evolved as their

experience with the nursing homes progressed. Families with a loved one entering a nursing home have little knowledge about how nursing homes work, where they fit in, and what they will experience. However, the beliefs of families can lead to an inadequate level of expectations, misunderstandings, or harmful postures. It seems important to encourage a comprehensive and empathetic approach between the partners from the beginning. Additionally, the facility, when recognizing the importance of family in the care of the resident, must be able to transform itself to fulfill a vision of strength-based care. With regard to what influences family satisfaction, conducting a phenomenological prospective study on families' expectations of nursing homes would be appropriate. In the future, an implementation and evaluation of a strengths-based philosophy into nursing homes can open new perspectives "to create a culture that values compassionate, knowledgeable, strengths-based, family-centered care in nursing homes" (Gottlieb & Gottlieb, 2017, p.36).

Acknowledgments

The authors would like to thank Dr. Linda Benattar for her collaboration.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

ORCID iD

Charlotte Havreng-Théry  <https://orcid.org/0000-0003-1247-5268>

Supplemental Material

Supplemental material for this article is available online.

References

References marked with an asterisk indicate studies included in the literature review.

- Abrahamson, K., Anderson, J. G., Anderson, M. M., Suitor, J. J., & Pillemer, K. (2010). The cumulative influence of conflict on nursing home staff: A computer simulation approach. *Research in Gerontological Nursing, 3*(1), 39-48. <https://doi.org/10.3928/19404921-20090731-06>
- *Abrahamson, K., Bernard, B., Magnabosco, L., Nazir, A., & Unroe, K. T. (2016). The experiences of family members in the nursing home to hospital transfer decision. *BMC Geriatrics, 16*(1), Article 184. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0359-2>
- *Adra, M. G., Hopton, J., & Keady, J. (2015). Constructing the meaning of quality of life for residents in care homes in the Lebanon: Perspectives of residents, staff and family. *International Journal of Older People Nursing, 10*(4), 306-318. <https://doi.org/10.1111/opn.12094>
- ANESM. (2011). *Recommendations concerning the quality of life in Nursing Homes*. Paris. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835485/fr/programme-qualite-de-vie-en-ehpad
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: Useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*(3), 254-260. <https://doi.org/10.1002/gps.1275>
- *Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., & Chenco, C. (2014). Staff-family relationships in residential aged care facilities: The views of residents' family members and care staff. *Journal of Applied Gerontology, 33*(5), 564-585. <https://doi.org/10.1177/0733464812468503>
- *Bauer, M., & Nay, R. (2011). Improving family-staff relationships in assisted living facilities: The views of family. *Journal of Advanced Nursing, 67*(6), 1232-1241. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05575.x>
- *Ben Natan, M. (2008). Perceptions of nurses, families, and residents in nursing homes concerning residents' needs. *International Journal of Nursing Practice, 14*(3), 195-199. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00687.x>
- *Ben Natan, M., Garfinkel, D., & Shachar, I. (2010). End-of-life needs as perceived by terminally ill older adult patients, family and staff. *European Journal of Oncology Nursing, 14*(4), 299-303. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.05.002>
- Biro, P., Dervaux, M.-P., & Pegon, M. (2005). Le modèle de McGill [The McGill model]. *Recherche en soins infirmiers, 80*(1), 28-38. <https://doi.org/10.3917/rsi.080.0028>
- Bluvol, A., & Ford-Gilboe, M. (2004). Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing, 48*(4), 322-332. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03004.x>
- *Bollig, G., Gjengedal, E., & Rosland, J. H. (2016). Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nursing Ethics, 23*(2), 142-153. <https://doi.org/10.1177/0969733014557719>
- Bowers, B. J. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist, 28*(3), 361-368. <https://doi.org/10.1093/geront/28.3.361>
- Broome, M. E. (1993). Integrative literature reviews for the development of concepts. In B. L. Rodgers & K. A. Knafl (Eds.), *Concept development in nursing* (2nd ed., pp. 231-250). W. B. Saunders.
- *Chang, S.-H., & Yu, C.-L. (2013). Perspective of family caregivers on self-care independence among older people living in long-term care facilities: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies, 50*(5), 657-663. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.013>
- *Church, L. L., Schumacher, K. L., & Thompson, S. A. (2015). Mixed-methods exploration of family caregiver strain in the nursing home. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 18*(1), 46-52. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000209>
- Cushman & Wakefield. (2019). *European Nursing Homes Report. Overview of the European Nursing Homes Market*. <https://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2019/05/ETUDE-European-retirement-homes-16-05-19.pdf>
- *Davies, S., & Nolan, M. (2006). "Making it better": Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies, 43*(3), 281-291. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.04.009>

- de Souza, M. T., da Silva, M. D., & de Carvalho, R. (2010). Integrative review: What is it? How to do it? *Einstein (São Paulo)*, 8(1), 102-106. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>
- DREES. (2017). *728,000 residents in nursing homes in 2015 (Studies and results-DREES No. 1015)*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/728-000-residents-en-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2015>
- *Eika, M., Espnes, G. A., Söderhamn, O., & Hvalvik, S. (2014). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2186-2195. <https://doi.org/10.1111/jocn.12491>
- *Ejaz, F. K., Noelker, L. S., Schur, D., Whitlatch, C. J., & Looman, W. J. (2002). Family satisfaction with nursing home care for relatives with dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 21(3), 368-384. <https://doi.org/10.1177/073346480202100306>
- Ezer, H., Bray, C., & Gros, C. P. (1997). Families' description of the nursing intervention in a randomized control trial. In L. N. Gottlieb & H. Ezer (Eds.), *A perspective on health, family, learning, and collaborative nursing: A collection of writings on the McGill Model of Nursing* (pp. 371-376). McGill University School of Nursing.
- *Fosse, A., Schaufel, M. A., Ruths, S., & Malterud, K. (2014). End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives: A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, 97(1), 3-9. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.025>
- Fredrickson, B. L. (2008). Promoting positive affect. In M. Eid & R. J. Larsen (Eds.), *The science of subjective well-being* (pp. 449-468). Guilford Press.
- *Friedemann, M. L., Montgomery, R. J., Maiberger, B., & Smith, A. A. (1997). Family involvement in the nursing home: Family-oriented practices and staff-family relationships. *Research in Nursing & Health*, 20(6), 527-537. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-240X\(199712\)20:6<527::AID-NUR7>3.0.CO;2-O](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-240X(199712)20:6<527::AID-NUR7>3.0.CO;2-O)
- *Friedemann, M. L., Montgomery, R. J., Rice, C., & Farrell, L. (1999). Family involvement in the nursing home. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 549-567. <https://doi.org/10.1177/01939459922044036>
- *Garcia, L. J., Hébert, M., Kozak, J., Sénécal, I., Slaughter, S. E., Aminzadeh, F., Dalziel, W., Charles, J., & Eliasziw, M. (2012). Perceptions of family and staff on the role of the environment in long-term care homes for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 24(5), 753-765. <https://doi.org/10.1017/S1041610211002675>
- Gaugler, J. E., Anderson, K. A., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (2004). Family involvement in nursing homes: Effects on stress and well-being. *Ageing & Mental Health*, 8(1), 65-75. <https://doi.org/10.1080/13607860310001613356>
- *Givens, J. L., Lopez, R. P., Mazor, K. M., & Mitchell, S. L. (2012). Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26(3), 254-259. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31823899e4>
- *Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes: Experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 15(1), Article 103. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>
- Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2014). *Strength-Based Nursing Care. Health and Healing for Person and Family*. De Boeck.
- Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2017). Strengths-based nursing: A process for implementing a philosophy into practice. *Journal of Family Nursing*, 23(3), 319-340. <https://doi.org/10.1177/1074840717717731>
- Gottlieb, L. N., Gottlieb, B., & Shamian, J. (2012). Principles of strengths-based nursing leadership for strengths-based nursing care: A new paradigm for nursing and healthcare for the 21st century. *Nursing Leadership*, 25(2), 38-50. <https://doi.org/10.12927/cjnl.2012.22960>
- Gottlieb, L. N., & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practice-derived model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 51-61. <https://doi.org/10.1097/00012272-198707000-00008>
- *Graneheim, U. H., Johansson, A., & Lindgren, B.-M. (2014). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: Insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 215-224. <https://doi.org/10.1111/scs.12046>
- Grant Thornton. (2018). *Care homes for the elderly: Where are we now?* <https://www.granthornton.co.uk/globalassets/1.-member-firms/united-kingdom/pdf/documents/care-homes-for-the-elderly-where-are-we-now.pdf>
- Gros, C., Jarvis, S., Mulvogue, T., & Renaud, J. (2012). Nursing patients at risk for suicide: Adolescents' perceptions of helpful interventions. *Mental Health in Quebec*, 37(2), 193-207. <https://doi.org/10.7202/1014951ar>
- *Hall, S., Dodd, R. H., & Higginson, I. J. (2014). Maintaining dignity for residents of care homes: A qualitative study of the views of care home staff, community nurses, residents and their families. *Geriatric Nursing*, 35(1), 55-60. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.10.012>
- Hart, C. (2009). *Doing a literature review: Releasing the social science research imagination*. Sage.
- He, W., Goodkind, D., & Kowal, P. (2016). *An aging world: 2015. International population reports*. U.S. Government Printing Office. <https://www.census.gov/content/dam/Census/library/publications/2016/demo/p95-16-1.pdf>
- *Hertzberg, A., & Ekman, S. L. (2000). "We, not them and us?" Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), 614-622. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01317.x>
- *Hertzberg, A., Ekman, S. L., & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: Relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 380-388. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2001.00509.x>
- Hertzberg, A., Ekman, S. L., & Axelsson, K. (2003). "Relatives are a resource, but . . .": Registered Nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 12(3), 431-441. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00761.x>
- *Hwang, D., Teno, J. M., Clark, M., Shield, R., Williams, C., Casarett, D., & Spence, C. (2014). Family perceptions of quality of hospice care in the nursing home. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1100-1107. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.04.003>

- International Family Nursing Association. (2015). *IFNA position statement on generalist competencies for family nursing practice*. <https://internationalfamilynursing.org/wordpress/wp-content/uploads/2015/07/GC-Complete-PDF-document-in-color-with-photos-English-language.pdf>
- *Irving, J. (2015). Beyond family satisfaction: Family-perceived involvement in residential care. *Australasian Journal on Ageing*, 34(3), 166-170. <https://doi.org/10.1111/ajag.12163>
- Jablonski, R. A., Reed, D., & Mass, M. L. (2005). Care intervention for older adults with Alzheimer's disease and related dementias: Effect of family involvement on cognitive and functional outcomes in nursing homes. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(6), 38-48. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20050601-10>
- *Johansson, A., Ruzin, H. O., Graneheim, U. H., & Lindgren, B.-M. (2014). Remaining connected despite separation: Former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home. *Ageing & Mental Health*, 18(8), 1029-1036. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.908456>
- *Kaarbø, E. (2011). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: Family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1125-1132. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03171.x>
- *Kellett, U. M. (1998). Meaning-making for family carers in nursing homes. *International Journal of Nursing Practice*, 4(2), 113-119. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172X.1998.00072.x>
- *Kellett, U. (2007). Seizing possibilities for positive family caregiving in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 16(8), 1479-1487. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01844.x>
- King, H. S. (2006). Interventions for enhancing subjective well-being: Can we make people happier and should we? In M. Eid & R. J. Larsen (Eds.), *The science of subjective well-being* (pp. 413-448). Guilford Press.
- Klausner, E. J., Snyder, C. R., & Cheavens, J. (2000). A hoped-based group treatment for depressed older adult outpatients. In G. M. Williamson, D. R. Shaffer & P. A. Parmelee (Eds.), *Physical illness and depression in older adults: A handbook of theory, research and practice* (pp. 295-310). Kluwer Academic/Plenum.
- Lejeune, C. (2016). *Manual of Qualitative Analysis, Method in the Social Sciences*. De Boeck.
- *Liu, L. M., Guarino, A. J., & Lopez, R. P. (2012). Family satisfaction with care provided by nurse practitioners to nursing home residents with dementia at the end of life. *Clinical Nursing Research*, 21(3), 350-367. <https://doi.org/10.1177/1054773811431883>
- *Lopez, R. P., Mazor, K. M., Mitchell, S. L., & Givens, J. L. (2013). What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(8), 763-768. <https://doi.org/10.1177/1533317513504613>
- *Lundh, U., Sandberg, J., & Nolan, M. (2000). "I don't have any other choice": Spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1178-1186. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01588.x>
- Maddux, J. E. (2002). Self-efficacy: The power believing you can. In C. R. Snyder & S. F. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 277-287). Oxford University Press.
- *Majerovitz, S. D., Mollott, R. J., & Rudder, C. (2009). We're on the same side: Improving communication between nursing home and family. *Health Communication*, 24(1), 12-20. <https://doi.org/10.1080/10410230802606950>
- McGregor, M. J., Cohen, M., Stocks-Rankin, C.-R., Cox, M. B., Salomons, K., McGrail, K. M., Spencer, C., Ronald, L. A., & Schulzer, M. (2011). Complaints in for-profit, non-profit and public nursing homes in two Canadian provinces. *Open Medicine*, 5(4), e183-e192.
- *Moyle, W., Murfield, J., Venturto, L., Griffiths, S., Grimbeek, P., McAllister, M., & Marshall, J. (2014). Dementia and its influence on quality of life and what it means to be valued: Family members' perceptions. *Dementia*, 13(3), 412-425. <https://doi.org/10.1177/1471301212474147>
- Mollard, J. (2009). *Helping relatives*. *Gerontologie et société*, vol. 32 / 128-129(1), 257-272. <https://doi.org/10.3917/ges.128.0257>
- *Munn, J. C., & Zimmerman, S. (2006). A good death for residents of long-term care: Family members speak. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 2(3), 45-59. https://doi.org/10.1300/J457v02n03_05
- *Nåden, D., Rehnsfeldt, A., Råholm, M.-B., Lindwall, L., Caspari, S., Aasgaard, T., Slettebø, Å., Sæteren, B., Høy, B., Lillestø, B., Heggstad, A. K. T., & Lohne, V. (2013). Aspects of indignity in nursing home residences as experienced by family caregivers. *Nursing Ethics*, 20(7), 748-761. <https://doi.org/10.1177/0969733012475253>
- National Center for Health Statistics. (2019, February). *Long-term care providers and services users in the United States, 2015-2016* (Series 3, Number 43). U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics. https://www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_03/sr03_43-508.pdf
- Nübling, M., Vomstein, M., Schmidt, S. G., Gregersen, S., Dulon, M., & Nienhaus, A. (2010). Psychosocial work load and stress in the geriatric care. *BMC Public Health*, 10, Article 428. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-428>
- OECD.Stat. (2018). *Health*. https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=HEALTH_STAT&lang=fr
- *O'Shea, F., Weathers, E., & McCarthy, G. (2014). Family care experiences in nursing home facilities. *Nursing Older People*, 26(2), 26-31. <https://doi.org/10.7748/nop2014.02.26.2.26.e543>
- Peruchon, M. (2017). Ruptures, alliances, liens en institution ou de la souffrance à la résilience [Ruptures, alliances, institutional links or suffering set against resilience]. *NPG Neurologie Psychiatrie Geriatrie*, 17(101), 294-298. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2017.05.006>
- Petrella, F., Richez-Battesti, N., Chanut-Guieu, C., Lhuillier, V., & Laurent, A. (2014). The social construction of quality in collective early childhood services. Plurality of organizational models and governance issues. *Politiques sociales et familiales*, 116, 39-52. <https://doi.org/10.3406/caf.2014.2984>
- *Petriwskyj, A., Gibson, A., Parker, D., Banks, S., Andrews, S., & Robinson, A. (2014). A qualitative metasynthesis: Family involvement in decision making for people with dementia in residential aged care. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 12(2), 87-104. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000002>
- *Rehnsfeldt, A., Lindwall, L., Lohne, V., Lillestø, B., Slettebø, Å., Heggstad, A. K. T., Aasgaard, T., Råholm, M. B., Caspari, S., Høy, B., Sæteren, B., & Nåden, D. (2014). The meaning of dignity in nursing home care as seen by relatives. *Nursing Ethics*, 21(5), 507-517. <https://doi.org/10.1177/0969733013511358>
- *Reid, R. C., & Chappell, N. L. (2017). Family involvement in nursing homes: Are family caregivers getting what they want?

- Journal of Applied Gerontology*, 36(8), 993-1015. <https://doi.org/10.1177/0733464815602109>
- Robert-Bobée, I. (2006). *Projections de populations pour la France métropolitaine à l'horizon 2050*. https://www.insee.fr/en/statistiques/fichier/1377212/ecostat_d.pdf
- *Robichaud, L., Durand, P. J., Bédard, R., & Ouellet, J.-P. (2006). Quality of life indicators in long term care: Opinions of elderly residents and their families. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(4), 245-251. <https://doi.org/10.2182/cjot.06.003>
- *Rosemond, C., Hanson, L. C., & Zimmerman, S. (2017). Goals of care or goals of trust? How family members perceive goals for dying nursing home residents. *Journal of Palliative Medicine*, 20(4), 360-365. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0271>
- *Ross, M. M., Carswell, A., & Dalziel, W. B. (2001). Family caregiving in long-term care facilities. *Clinical Nursing Research*, 10(4), 347-363. <https://doi.org/10.1177/C10N4R2>
- *Ryan, A. A., & McKenna, H. (2015). "It's the little things that count": Families' experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes. *International Journal of Older People Nursing*, 10(1), 38-47. <https://doi.org/10.1111/opn.12052>
- *Ryan, A. A., & Scullion, H. F. (2000). Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 626-634. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01521.x>
- Sallard, J.-F., Joly, C., Delassus, P., Bergeron, A., & Heron, J.-F. (2010). Is the family-resident-carers discussion a useful tool in the joint approach to elderly people nearing the end of life who live in care homes for elderly dependent people and their families? *Annales de Gérontologie*, 3(3), 169-74. <https://doi.org/10.1684/age.2010.0118>
- *Sandberg, J., Lundh, U., & Nolan, M. R. (2001). Placing a spouse in a care home: The importance of keeping. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 406-416. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2001.00497.x>
- *Sarabia-Cobo, C. M., Pérez, V., de Lorena, P., Nuñez, M. J., & Domínguez, E. (2016). Decisions at the end of life made by relatives of institutionalized patients with dementia. *Applied Nursing Research*, 31, e6-e10. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.02.003>
- *Seiger Cronfalk, B., Ternstedt, B.-M., & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21-22), 3519-3528. <https://doi.org/10.1111/jocn.13718>
- Selmès, J., & Derouesné, C. (2006). *Alzheimer's disease: activities and social life* (Vol. 3). John Libbey Eurotext.
- *Shield, R. R., Wetle, T., Teno, J., Miller, S. C., & Welch, L. (2005). Physicians "missing in action": Family perspectives on physician and staffing problems in end-of-life care in the nursing home. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(10), 1651-1657. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53505.x>
- *Shield, R. R., Wetle, T., Teno, J., Miller, S. C., & Welch, L. C. (2010). Vigilant at the end of life: Family advocacy in the nursing home. *Journal of Palliative Medicine*, 13(5), 573-579. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0398>
- Thomas, P., Chandès, G., & Hazif-Thomas, C. (2016). Nursing homes and families of residents: Two semiospheres in competition. *NPG Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 16(94), 194-203. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2016.03.008>
- Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2015a). Taking the risk of involving families – much to learn for professional caregivers. *NPG Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 15(89), 290-297. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.01.002>
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., & Thomas, S. (2015b). The quality of reception of resident in nursing homes. *Revue de Gériatrie*, 40(7), 417-426. http://www.revuedegeriatrie.fr/lespdf/2015_40_417-426.pdf
- *Thompson, G. N., Menec, V. H., Chochinov, H. M., & McClement, S. E. (2008). Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes: What makes the difference? *Journal of Gerontological Nursing*, 34(12), 37-44. <https://doi.org/10.3928/00989134-20081201-10>
- *Van Hoof, J., Verbeek, H., Janssen, B. M., Eijkelenboom, A., Molony, S. L., Felix, E., Nieboer, K. A., Zwerts-Verhelst, E. L. M., Sijstermans, J. J. W. M., & Wouters, E. J. M. (2016). A three perspectives study of the sense of home of nursing home residents: The views of residents, care professionals and relatives. *BMC Geriatrics*, 16(1), Article 169. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0344-9>
- *Vinsnes, A. G., Nakrem, S., Harkless, G. E., & Seim, A. (2012). Quality of care in Norwegian nursing homes: Typology of family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1-2), 243-254. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03857.x>
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2nd ed.). Guilford Press.
- *Westin, L., Öhrn, I., & Danielson, E. (2009). Visiting a nursing home: Relatives' experiences of encounters with nurses: Relatives' encounters with nurses. *Nursing Inquiry*, 16(4), 318-325. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2009.00466.x>
- Zawieja, P. (2018). Compliance, therapeutic alliance and user domestication. *Soins Cadres*, 27(107), 59-61. <https://doi.org/10.1016/j.scad.2018.06.014>

13.3. **Éléments complémentaires de l'étude Rhéa 1A**

13.3.1. **Éléments concernant la méthode**

La qualité méthodologique de chaque étude a été évalué par des échelles différentes et adaptées au type de méthode : la Checklist of information to include when reporting a randomised trial (CONSORT) pour les études quantitatives ou la partie quantitative des études mixtes, la grille "Standards for Reporting Qualitative Research" (SRQR) et la grille d'évaluation de la qualité méthodologique des revues systématiques ou the measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews (AMSTAR).

Cette revue intégrative de la littérature a fait l'objet d'une auto-évaluation via la grille AMSTAR obtenant un score de 12/12 :

Les critères d'inclusion ont été définis selon le modèle PICO. **OUI**

Un protocole détaillé a été rédigé préalablement et la réalisation de la revue lui a été strictement fidèle. **OUI**

Le type d'études incluses a été justifié. **OUI**

Une stratégie exhaustive a été mise en place. **OUI**

Sur le plan méthodologique, il pourrait exister un biais de sélection des articles, leur choix étant dépendant du jugement de l'investigateur principal. Or cette recherche se doit d'être reproductible. **C'est en ce sens qu'un chercheur indépendant a réalisé une deuxième sélection qui a été confrontée à celle du chercheur.**

Les auteurs ont fourni une liste des études exclues et une justification de leur exclusion. **OUI**

Les études ont été décrites en détails en ce qui concerne les résultats intéressant la recherche. **OUI**

Le risque de biais des études individuelles incluses dans la revue a fait l'objet d'une attention minutieuse. **OUI**

Les auteurs ont mentionné les sources de financement des études incluses. **OUI**

Conflit d'intérêt à cette étude : **OUI (absence de conflit d'intérêt).**

La petite taille de certaine étude n'est pas problématique dans la mesure où ce sont des études qualitatives et que l'échantillonnage était justifié.

Les résultats sont globalement très homogènes. **OUI partiel**

13.3.2. *Éléments concernant les résultats*

Le schéma ci-dessous illustre les liens entre sous-catégories, catégories, concepts et groupes d'attentes. Il permet de mettre en évidence les sous-catégories associées aux catégories et les concepts liés.

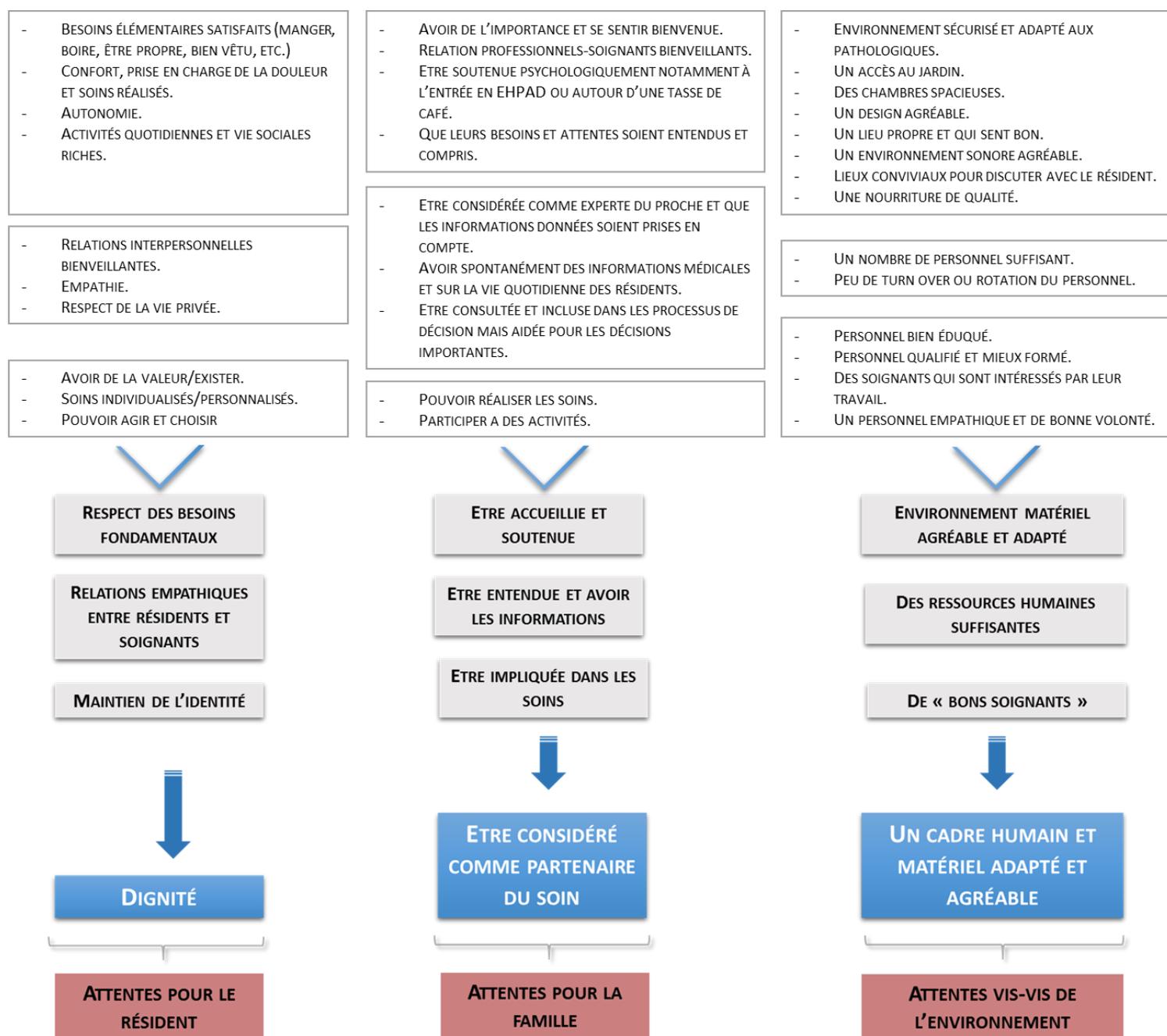


Figure 11: Résumé des résultats de l'étude Rhéa 1A

Aussi, le tableau suivant permet de faire le lien entre les attributs des soins fondés sur les forces (but premier des soins, contexte, langage, relations, principales sources d'information, fondement de la prise de décision) et les résultats des attentes des familles décrits dans cette étude Rhéa 1A. Il témoigne combien la philosophie est particulièrement ajustée aux attentes des familles.

ATTRIBUT	SOINS FONDES SUR LES FORCES	RESULTATS DE L'ETUDE Rhéa 1A: ATTENTES DE FAMILLES
But premier des soins	<p>L'accent est mis sur ce qui fonctionne, sur ce que la personne a de mieux tout en composant avec ses préoccupations, les problèmes, la maladie et les déficiences. L'accent est mis sur les moyens qu'elle a trouvés la personne pour faire face à l'adversité et rebondir.</p> <p>C'est la personne et son intégralité qui comptent, en évitant de l'étiqueter ou de la faire entrer dans une catégorie.</p> <p>L'accent est mis sur les forces pour consolider la confiance en soi nécessaire pour alléger les préoccupations.</p> <p>Ce sont des solutions qu'on cherche au lieu de s'attacher aux problèmes.</p> <p>Soutien et renforcement de la capacité de faire face, de guérir et de se développer.</p>	<p>Maintien de la dignité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Individualisation - Autonomie du patient - Empathie - Respect de son pouvoir d'agir <p>Soins Soutien aux familles</p>
Contexte	<p>La mise en contexte est essentielle à la compréhension des préoccupations et des buts de la personne.</p> <p>La santé et la maladie sont considérées sous l'angle de la situation de la personne, de ses expériences passées et présentes, de sa culture, de ses relations et de l'environnement social, économique et politique.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prise en compte de l'histoire personnelle. - Prise en compte du résident dans sa relation avec sa famille - Prise en compte de l'environnement : environnement agréable, confortable, sécuritaire.
Langage	<p>Le langage est positif et associé à des mots comme force, énergie, défis, occasion et possibilités. Langage de l'espoir.</p>	<p>Attentes concernant la façon dont les soignants s'adressent au résident et à sa famille.</p> <p>Soutien aux familles également.</p>
Relations	<p>Il s'établit un partenariat de collaboration au sein duquel l'équipe soignante, avec la personne et la famille, prennent ensemble des décisions, élaborent le plan et travaillent main dans la main en vue d'atteindre les buts que la personne s'est fixés en termes de santé.</p>	<p>Elles veulent être informées, consultées et participer dans une certaine mesure aux soins.</p>
Principales sources d'information	<p>La principale source d'information du soignant est la personne elle-même et sa famille.</p> <p>Valorisation des informations subjectives.</p> <p>Ce qui importe est l'histoire de la personne, son récit, ses réflexions et les expériences</p>	<p>Les familles insistent sur l'importance de l'histoire personnelle du résident et sur les informations qu'elles peuvent apporter, sur leur expérience auprès du résident (notamment dans la maladie</p>

	<p>qu'on recueille pendant les conversations. Valorisation de diverses sources d'information, y compris des données objectives. Valorisation appréciation et recherche de différentes sources de savoir, y compris des données empiriques, expérience personnelle, les comportements éthiques et moraux et le jugement esthétique afin de dégager une compréhension globale.</p> <p>La connaissance découle de l'éducation formelle, et de l'expérience pratique et elle se fonde sur l'expérience et la réflexion</p>	<p>d'Alzheimer lorsque le proche est devenu aidant familial).</p> <p>Elles attendent de la maison de retraite qu'elle veille à respecter les habitudes du résident.</p> <p>Aussi elles attendent des soignants qualifiés, formés, motivés et empathiques.</p>
<p>Fondement de la prise de décision : le plan de soin</p>	<p>Les connaissances sont tirées d'un processus complexe de raisonnement et de jugement clinique.</p> <p>Le plan de soins s'appuie sur les forces de la personne.</p> <p>Réponse adaptée à la situation : approche non standardisée.</p> <p>Le soignant travaille en partenariat avec l'équipe de soins, le patient, la famille pour planifier et gérer les soins.</p> <p>Le plan est personnalisé en fonction du caractère unique de la personne, de la famille et de leur situation.</p>	<p>Les familles veulent être incluses dans le processus de décision (d'autant que de nombreux résidents sont atteints d'une maladie à caractère démentiel en maison de retraite).</p>

Tableau 3 : Liens entre les attributs des soins fondés sur les forces et les attentes exprimées par les familles dans l'étude Rhéa 1A.

13.3.3. **Eléments concernant la discussion**

Cette revue systématique de la littérature cherchait à connaître les attentes des familles de résidents en maison de retraite mis en exergue dans la littérature.

Elle a effectivement mis en exergue des attentes consensuelles majeures et récurrentes des familles de résidents en maison de retraite. Les familles expriment une vision holistique de la personne en accord avec la théorie de Gottlieb (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

La santé physique n'est pas un objectif fréquemment soulevé mais les attentes des familles vont d'avantage porter le fait que le résident se sente bien malgré sa maladie, qu'il soit accompagné dans cette partie de sa vie, avec ce qu'il devient en cohérence avec de qu'il a toujours été. De nombreuses attentes sont communes à différentes études telles que le respect de l'individualité, l'accueil de la famille et la place qui lui est donnée ainsi qu'un environnement agréable et ouvert sur l'extérieur. Le terme de « maintien de la santé » a été rarement soulevé par les familles qui lui ont préféré l'expression de « prendre soin ».

Les familles s'inscrivent donc dans une vision moderne de la santé qui tend vers un partenariat de soins à contrario d'une santé très paternalisme du siècle dernier, comme l'illustre la figure ci-dessus, réalisée par le comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle.

La qualité d'un EHPAD vue par la famille va donc dépendre de l'intrication entre la place faite aux familles, les soins donnés aux résidents, la qualité professionnelle des soignants et le cadre matériel de la maison de retraite (figure 13). Aussi, la nature des relations (illustrées par des flèches dans la figure 13) entre eux est un point majeur soulevé par les familles.

Si l'on se réfère au modèle McGill, la santé se situe à la réunion des différents acteurs, ici dans le triangle rouge. Elle est intimement liée à la qualité des EHPAD et à la satisfaction de chacun des acteurs si l'on reprend la définition de Gottlieb « La santé représente aussi les façons dont les individus et les familles (ainsi que les communautés) comprennent les multiples univers dans lesquels ils choisissent de vivre et d'évoluer, et de développer leur intégralité pendant qu'ils cherchent à trouver un sens à la vie et à lui donner une signification ».

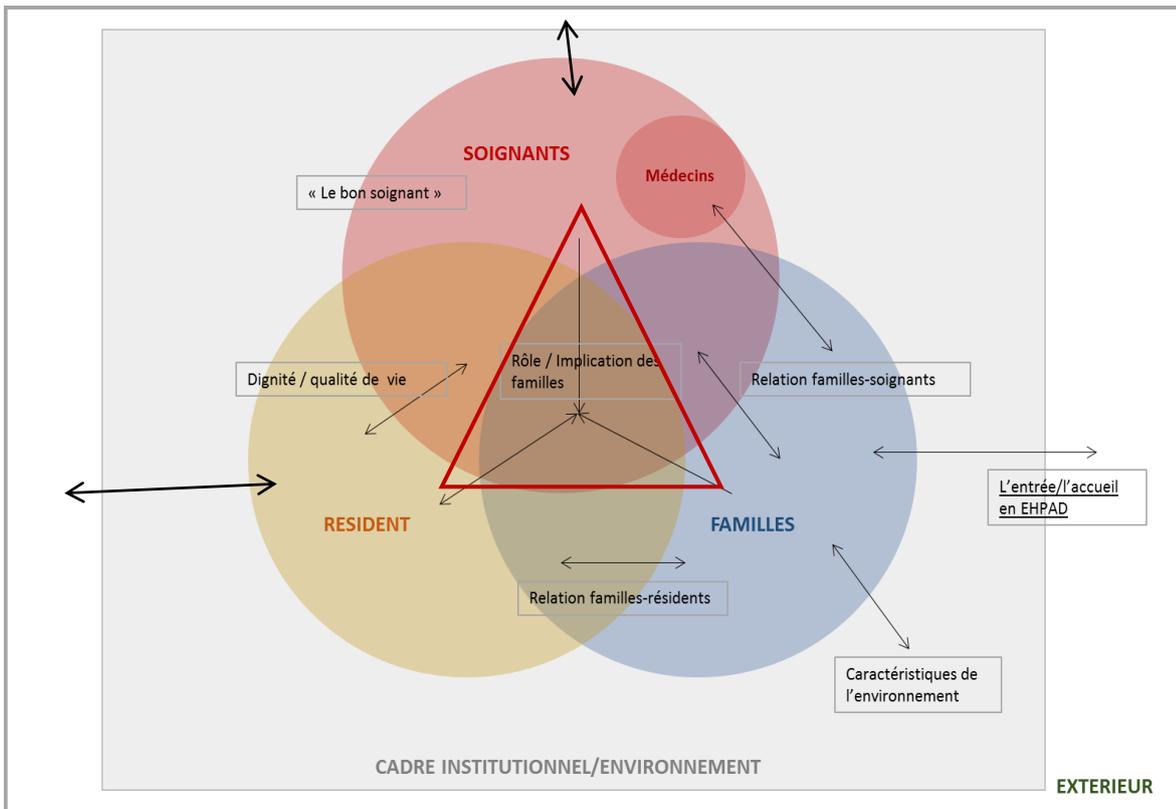


Figure 12: la qualité : les attentes des familles et les relations entre acteurs du soin.

La demande d'une collaboration active entre famille et institution est un résultat majeur de cette étude. Elles souhaitent être impliquées comme partenaire de soin que ce soit dans la transmission des savoirs ou dans l'apprentissage qu'elles font de la maladie de leur proche ou encore dans leur participation. Ainsi, si elles souhaitent rester acteur dans la prise en charge de leur proche et disposer d'une place comme partenaire de soin, représentant dès lors un pilier pour l'équipe soignante.

Finalement, nous avons noté que les attentes des familles identifiées dans la littérature ont des correspondances fortes avec le modèle des soins fondés sur les forces, c'est-à-dire, « des soins qui placent le patient au cœur de ses propres soins, donne à la personne le pouvoir d'agir de façon qu'elle puisse atteindre ses propres buts et trouver un nouveau sens à sa vie, est un condition préalable du changement et pour l'auto-soin, s'appuie sur une relation de collaboration entre la personne et le professionnel, tient compte des forces de la personne sur les plans biologiques, intrapersonnel, interpersonnel et social (ressources, atouts) et elle représente un engagement envers le développement de la personne » (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Néanmoins, cette étude n'a pas retrouvé d'études menées dans le contexte des maisons de retraite françaises. Elle a également soulevé des questions particulières autour de ce temps de l'entrée en maison de retraite auxquelles les résultats de Rhéa 1A n'ont pas pu répondre.

13.4. Contribution à l'étude Rhéa 1A

L'ensemble des auteurs de l'article Rhéa 1A ont contribué à une ou plusieurs étapes conduisant à sa publication. Le doctorant a réalisé chacune des étapes et modifié son travail en fonction des retours des membres du comité de thèse jusqu'à validation de ces derniers. Un deuxième chercheur a réalisé en parallèle et de façon indépendante la sélection des articles en suivant le protocole de recherche Rhéa 1A. Une discussion entre le doctorant et le deuxième chercheur a permis un résultat consensuel.

ETAPE	DOCTORANT	DIRECTEUR DE THESE MRT	CO-DIRECTEUR JB	DEUXIEME CHERCHEUR	CO-AUTEURS
Préparation bibliographique et élaboration du protocole de recherche	X	X			
Sélection des articles	X			X	
Analyses et interprétation	X				
Rédaction du rapport de recherche	X	X			
Rédaction du manuscrit	X				
Corrections de l'article		X	X	X	X
Soumission et révisions au MCRR Journal	X	X	X		
Préparation et présentation de 3 communications orales et 2 communications affichées	X	X	X		

Tableau 4 : contributions à l'étude Rhéa 1A

14. RHEA 1B : EXPERIENCE VECUE, PERCEPTIONS ET ATTENTES DES FAMILLES DES RESIDENTS EN MAISON DE RETRAITE, UNE APPROCHE PHENOMENOLOGIQUE.

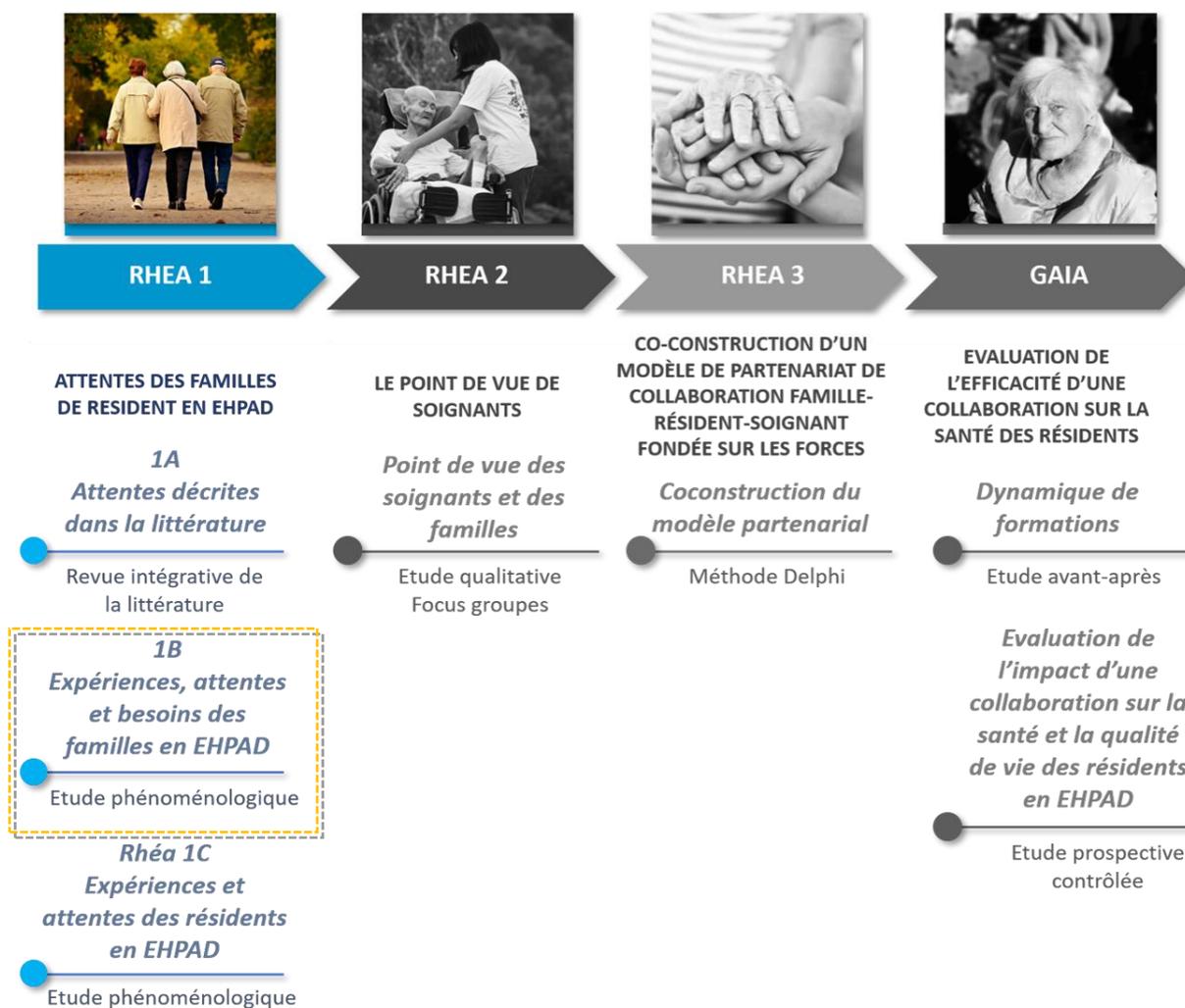


Figure 13: Etude Rhéa 1B dans le programme de recherche

14.1. Résumé de l'étude Rhéa 1B

Introduction

Les dissensions entre familles et professionnels en EHPAD sont fréquemment décrites dans la littérature et sur le terrain. Elles représentent une source de stress pour la famille, les résidents et l'ensemble des professionnels. Il semble donc exister un décalage entre les besoins et attentes des proches et les réponses apportées par ces établissements médico-sociaux. L'étude Rhéa 1A, revue intégrative de la littérature, a montré combien les familles souhaitaient une approche des soins et de leur place en maison de retraite fondés sur les forces telle que définie par Laurie Gottlieb. Néanmoins, cette étude n'a d'une part pas permis de mettre en exergue des potentielles spécificités françaises et d'autre part à montrer des éléments quant au temps de l'entrée en EHPAD qu'il semble important d'approfondir.

Objectifs

Cette étude phénoménologique visait à décrire et à comprendre l'expérience, les attentes et les besoins des familles des résidents.

Méthode

Quarante-trois entretiens ont été menés dans six maisons de retraite d'Ile de France et de Normandie. Les participants ont été inclus sur la base des critères suivants : être conjoint, enfant ou proche parent d'une personne âgée institutionnalisée en EHPAD et s'étant investi dans l'accompagnement de la personne âgée à domicile puis au cours de l'institutionnalisation en EHPAD.

Les participants ont été recrutés sur la base du volontariat par l'intermédiaire d'un représentant des familles, du directeur ou de l'infirmière coordinatrice. Ils ont pu être recrutés via des courriers mails ou par téléphone.

Afin de pouvoir faire émerger des régularités, les réponses ont été analysées au fur et à mesure de la réalisation des entretiens qui ont été réalisés jusqu'à saturation des données.

Les questions ont été posées suivant un guide d'entretien. Enregistrés à l'aide du dictaphone numérique WS-852 (Olympus, Japon), ces entretiens ont duré en moyenne 45 minutes. Afin d'en faciliter l'analyse, chaque entretien a été entièrement retranscrit par écrit par un prestataire extérieur. Ces transcriptions ont été comparées aux enregistrements audios pour en vérifier la qualité.

Résultats

Cette étude a mis en exergue des attentes peu décrites dans la littérature qu'il a été possible de catégoriser en 3 catégories conceptuelles à savoir :

Le besoin d'une reconnaissance du vécu émotionnelle des familles : l'entrée en maison de retraite est marquée par une confrontation difficile, rupture difficile pour les familles ; le poids des représentations et l'importance des attitudes des professionnels soignants au moment de l'entrée. Le besoin d'être reconnues comme partenaires de soin tout au long de la vie du résident en maison de retraite : être accueillies et reconnues dans leur rôle et place ; améliorer la communication pour construire un partenariat fiable entre familles et professionnels ; être formées à la maladie d'Alzheimer. Enfin, elles ont exprimé la nécessité que soit reconnue la dignité du résident dans un respect de la personne humaine : respect de l'identité ; obstacles à l'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement en maison de retraite.

Discussion

Une approche de type phénoménologie a été utilisée pour interpréter, examiner et conceptualiser les expériences des participants. Dans ce travail, nous avons suivi les recommandations du Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) et respecté les points importants pour une recherche rigoureuse. Dans notre étude, il existe des limites inhérentes à la recherche qualitative qui ont été prises en compte pour minimiser les biais. Les entretiens ayant été réalisés dans des maisons de retraite du même groupe, les résultats ne sont donc pas représentatifs de l'ensemble des maisons de retraite en France ou à l'étranger. Néanmoins, la diversité des sites inclus tant dans leur position géographique (rural, urbain) que dans la population accueillie (Alzheimer ou non) ou du prix de l'hébergement et le nombre assez important d'entretiens réalisés rendent improbables un fort biais de sélection.

Une autre limite inhérente à la recherche qualitative concerne la méthodologie d'analyse qui est dépendante du chercheur et soumise à sa subjectivité. Une double analyse, manuelle et via un logiciel a permis de minorer ce biais. D'autres biais potentiels sont les biais émotionnels et cognitifs et le risque d'auto-sélection des participants. Pour éviter de tels biais, le chercheur principal, qui a mené les entretiens, a veillé à contrôler son propre état émotionnel en étant neutre et intelligible, et a expliqué clairement le caractère anonyme de la recherche. Il a tenté de mettre les participants dans une posture réflexive en reformulant les questions et les réponses.

Notre étude a aussi mis en évidence des besoins nouveaux, peu et pour certains non décrits dans la littérature. En analysant les clés de l'amélioration de la qualité d'accueil en EHPAD soulevées par les familles, il a été possible de relier ces éléments avec le modèle de reconnaissance de Honneth et la philosophie des soins infirmiers basés sur les forces de Gottlieb. En effet, les familles souhaitaient que le personnel reconnaisse ce lien d'amour qu'elles ont avec le résident et tel que défini par Honneth alors que la maladie altère et érode la capacité du résident à l'exprimer verbalement, à reconnaître l'être aimé et à manifester quelque chose de ce lien. Selon les proches des résidents, le personnel soignant a un rôle majeur à jouer pour aider à maintenir ce lien et permettre au résident et à son proche de reconnaître ces expressions d'amour et de continuer à se sentir aimé. Le lien entre la nécessité d'une reconnaissance sociale telle que décrite par Honneth et les attentes des familles est manifeste dans la mesure où elles souhaitent être reconnues comme une force au service des soins, dans leurs expertise unique et individuelle qui inscrit également le couple famille-résident dans une histoire qui lui est propre. C'est cette vision qui caractérise également les soins basés sur les forces. Par conséquent, faire le lien avec la théorie de Gottlieb offre des perspectives concrètes et cliniques pour améliorer la pratique. En effet, Gottlieb donne des clés concrètes pour identifier les points forts des personnes (lors des entretiens) mais aussi pour développer les points forts du personnel. De façon concrète, l'auteur des soins fondés sur les forces offre au lecteur une boîte à outils clinique. Ainsi, elle donne les lignes directrices pour un entretien avec le résident ou la famille qui respecte les valeurs des soins fondés sur les forces et qui permettent de les appliquer. Pour cela, l'auteure explique les professionnels doivent disposer d'une boîte à outil leur offrant des stratégies efficaces pour une observation fine, analytique et pertinente.

Lived experience, perceptions, and expectations of close relatives of nursing home residents and Strength-Based Nursing, a phenomenological approach.

ABSTRACT

Dissensions between residents' families and professionals are frequently described in nursing homes. This phenomenological study aims to describe and understand experience, expectations and needs of residents' relatives. Forty-three interviews were conducted in the 6 selected nursing homes. The main expectations from the 43 relatives was the respect of "humanity" of their loved one by the nursing home and improving family-staff communication. This study yielded original findings that are poorly described in the literature, namely the need for psychological help for relatives when their loved one enters the nursing home. Relatives wanted the administrative formalities to be separated in time from the moment of their loved one's admission. They wanted psychological support and training to better understand their loved one's illness. Finally, relatives aimed to be a collaborative partnership with the team in the nursing home. These expectations fit the Strengths-Based philosophy. Thus, training professionals, directors and leaders to apply this paradigm shift could improve the relationship between relatives and nursing home care.

Key words: Families, nursing homes, Needs, Strengths-Based Nursing, Quality of life.

Key words: Families, Nursing Homes, Expectations, Strengths-Based Nursing, Quality of Life.

BACKGROUND

To meet the specific needs of an aging world population [1], the number of geriatric institutions is increasing. According to data from the Organization for Economic Co-operation and Development data, for 32 countries, between 10% and 15% of the population are older than 65 and 4% are over 80 [2]. The consequences are economic, political and ethical [3] [4]. In the United States in 2016 there were 15,600 nursing homes for 1,347,600 residents, equivalent to one in ten Americans aged over 85. One out of every three Americans lives in a nursing home during the last months of their life [5]. Today, in France, nearly 7,519 nursing homes offer more than 599,991 beds [6] representing an increase of 2% per year [7]. At present, up to 90% of the residents in nursing homes suffer from a neuropsychiatric disorder (Alzheimer's disease mainly) and 40% of them have behavioral problems associated with the disease [7]. Prior to their institutionalization, these people were often accompanied at home by a caregiver, usually a family member. This family link is maintained after the institution, 92% of the institutionalized individuals remain in contact with their children and 90% receive visits, on a monthly basis in 85% of the cases. [8].

Admission in a nursing home is a crucial time and is the basis for a good 'relative-resident-professionals' relationship. It impacts the future experiences of the close relative [9].

Relatives emotions aroused by their first impressions will influence their perception of their future role in the institution. The relationship of trust and loyalty between a family and an institution emerges from the postures and mutual representations but also from these initial exchanges and from daily communication [10]. It is of major importance as families want to keep their role with their relative. Entering a retirement home necessarily reshapes "family spaces and ties" and requires a complex and multimodal adaptive process for residents and their families [8].

Families wish to develop this role in various ways: from a simple valorization and recognition of their role to a real involvement in care [11-13]. Powell's study carried out in 2018 showed an improvement in the care of residents when families were involved, particularly in detecting the right time to change their clothes [14]. Acting as a partner has a positive impact on their perception of the quality of care, on the relationships with the staff, on their satisfaction and even on the health of their relative [15] [16].

However, according to a French study conducted in 2013 by a private group specialized in the care of dependent elderly people [17], the number of complaints made by families with a relative staying in a nursing home was 380 in one year (i.e. more than one complaint per day). Disagreements between relatives and institutions have been frequently described and are stressful for both family and staff [18-20].

They maintain a feeling of anxiety and depression in families and residents that existed prior to admission [13] and increase the risk of burnout among professionals working in the institution [21-23]. It should be noted that one third of people arriving in an institution will be out of it one year later [24].

According to Richard [18], disregarding relatives' expectations, misunderstanding or incompatibility between these expectations and what can be offered by the institution are all sources of disagreement. Satisfaction depends on the correlation between the initial level of the relatives' expectation and their future experience in practice. Indeed, understanding what is expected of the relatives when their loved one enters a nursing home will highlight how improving the family–staff relationship from the beginning and what are the

potential barriers. This will allow a partnership that is essential facing the neurocognitive problems of nursing home residents and will provide a holistic vision of health considering the resident in his or her entirety, including family environment.

OBJECTIVES

The main objective of this study was to identify parents' expectations and needs to improve the relationship between the family and caregivers at the time of admission and throughout the stay in the nursing home.

METHODOLOGY

Design

An observational study of qualitative phenomenological approach using semi-structured interviews.

The phenomenological method used in this study is borrowed from Giorgi [26] [27] in the line of the so-called transcendental Husserlian phenomenology [28]. The person is looked after in his or her unit and attention is paid to the meaning attributed to a real-life experience: in this case, life in a nursing home for the residents staying there. Phenomenology effectively offers "to apprehend the living of human experience by collecting a diversity of

points of view" in order to "make the phenomenon explicit and conceptualized" [29]. The description of the phenomenon has thus been made possible by the identification and grouping of meanings into themes. This was followed by a structural and conceptual description to understand the very essence of the phenomenon.

Setting and study participants

This study was performed in six French nursing homes belonging to the same private group, two located in Ile de France and four in Normandy. Both rural and urban nursing homes have been chosen based on their location for practical reasons. The principal investigator had no knowledge of quality of care or reputation of the nursing homes that could have influenced their selection. Inclusion criteria for relatives were the following: having been a close relative in contact with the elderly person on an almost daily basis when he or she was living at home prior to institutionalization. Exclusion criteria were refusal to participate, mental or physical disability limiting participation, and age < 18. Participants relatives were recruited with the help of either by a family representative, the director, the nurse coordinator or opportunistically randomly (when a relative was crossed in

the facility). Participants were required to provide answers by email or telephone.

To observe patterns in the responses, the interviews were conducted until the data were saturated.

Data collection

The interviews were conducted in the nursing home where the resident resided or at the participant's home or by phone. The investigator asked the participant to explain his or her own experience of admission of their proxy in the facility his or her expectations and needs regarding the institution at different times since admission. The questions followed an interview guide. Interviews lasted an average of 45 minutes and were recorded using WS-852 Digital Dictaphone (Olympus, Japan). To facilitate analysis, each interview was entirely transcribed by an external service provider. These transcriptions were compared with audio recording to check their quality.

Data analysis

This study is an interpretative phenomenological study that focuses on understanding the experience of participants. We used Giorgi's method in which " [...], one must systematically review all the data by identifying the central theme of each "unit of meaning"

before reflecting on this theme (as an indicator of psychological meanings)" [22] [23]. Extrapolation of individual results to the community is possible, but it is necessary to keep in mind the uniqueness of situations and to compare them with each other. The first step consisted in manually identify, themes, categories, and concepts for an analytical approach. The occurrences were grouped into themes or concepts, themselves grouping the different emerging semantic categories. In a second step, the principal investigator used Atlas.ti version 8 software for analyses and graphical representation of the occurrences. Recurring terms were automatically identified and classified into themes and categories. Links between terms (explanatory, relational, implicative) were identified using software that allowed concepts to emerge. A mind map was created from these links.

Ethics approval and consent to participate

This is a non-interventional study, involving no change in the participant's medical habits. The study was done in accordance with the principles of the Declaration of Helsinki [23] and approved by the Ethics Committee as required by French law. Names and dates of birth of participants were not collected in order to respect anonymity. Written consent for audio recording and data processing for

scientific purposes was obtained for all participants.

RESULTS

Characteristics of the participants and their relative in nursing home

A total of 43 interviews were conducted in the 6 selected nursing homes. The number of participants per nursing home ranged from 6 to 8.

The average age of the interviewees was 64 +/- 14.0 years (range: 27-92). The average age of residents of each family was 91 +/- 4 years 4).

Most of participants and residents were female (38 female and 5 male, and 29 female and 15 male, respectively). Twenty-three respondents were children of residents (53,4%), almost 10 participants were spouses (14,3%), 3 were grandchildren (6,9%), 3 were nieces (6,9%), and 1 was a close friend (2,3%).

Twenty-six residents entered the nursing home following hospitalization (60%), 17 came directly from home (37%), and 1 from another institution (6,9%).

Average time interval between resident admission in the nursing home and interview was 15 (range: 3-48) months.

Qualitative results

Three categories emerged recurrently from the interviews: recognition of the emotional needs of families, the need for recognition of their role, and recognition and respect for the dignity of residents by professionals. The results of this study were grouped according to these categories and the sub-themes observed in the questions and answers.

These themes were explained by the families in their own way.

Recognition of the emotional needs of families

Many participants expressed psychological distress upon entry of their proxy into nursing home and in particular its transitional aspect. Entry is experienced as difficult period for various reasons: a feeling of guilt predominates.

Confrontation with the institution, a difficult break-up for families

For the majority of them, the choice of institutionalization is left to the families. The participants are thus divided between a feeling of relief and security (expressed 15 times by 10 families) due to the exhaustion caused by the help provided to the family member at home but they explained that they had a shared feeling of relief with an average confidence in the nursing home and therefore a strong feeling of guilt.

Many relatives expressed the feeling of abandonment and felt “guilty” (25 times and by 17 participants).

Families who were caregivers at home expressed more often this guilt. For example, this spouse said: “You feel guilty[...] you feel like you're forcing them and becoming your own parent's parent[...]. When she entered the nursing home, I was upset.”

The journey is important for understanding the expectations of families because it influences them and highlights people's history. Many relatives emphasized on the problems encountered before institutionalization and the complexity of decision-making. The notion of “rupture” was present for all relatives, considering that 63% of residents were institutionalized following hospitalization as this resident's daughter says: "my father left home with the firemen and never came home, it's a new word then".

Some families thought it would be necessary to have psychological support by a psychologist in the early stages after entering a nursing home.

The weight of representations

Some bad representations increase the feeling of guilt but also a mistrust towards the staff of the nursing homes. They

therefore have a weight in the construction of the relationship between family and professionals' caregivers. Notably, 23 relatives previously imagined the nursing home as a "deathtrap" or a "place where people were abused." For example, having to sign the contract on the same day of the time of entry increases this feeling of guilt. Several families expressed the impression that they were only payers. They felt that their emotional experiences are sometimes overlooked.

When they entry in nursing homes relatives frequently mentioned that it was not possible to "know before" and that their choice was based on their first feeling and their impression on how they were welcomed and how professional-families relationship was built.

Professionals caregivers' attitudes at the time of entry

Several families expressed the importance of caregivers' attitudes in their first experience of the nursing home. They expressed the need for caring and compassion. They wanted their journey to be recognized as a difficult experience that also explains the difficulty of the transition and were waiting for a professionalism of staff in particular the availability and attentiveness of the director. The presentation of the team members and their

respective roles was a crucial positive point. Indeed, some relatives would have liked a delay between the time allocated for the reception and the time to sign the contract. They felt that such a delay could reduce the emotional load and would give better psychological availability to understand the institution's way of working. This is what this family expressed when they said: "we have a lot of information [...] that we take more time with the families [...]. Spend a long time with them so that they can get used to it... but they don't really leave us alone... we have to do the paperwork and they tell us how it works. It's not the right time!"

Some relatives also would have liked an "administrative help" to learn both about their rights to care and the repayment terms and conditions because the emotional charge took all the psychic space. Some families felt helpless and unsupported when their proxy entered the nursing home even though they "lived very, very, very, very badly" (spouse) this entry in nursing home.

To be recognized as partners in care throughout the life of the resident in nursing home

"We need the structure, the structure needs us a bit, and the resident needs us too much."

Be welcomed and recognized in their role and place

The choice of proximity between families' home and the nursing home was the criterion most often evoked by the participants and it illustrates the importance of maintaining the link and the role with the family member.

As soon as they came to the nursing home, families were sensitive to feel welcomed by professionals considering all they have done at home. The example of the verbatims of these families illustrates this: "family, in the welcome that you are given here [...] that we simply be recognized that we be... that we be physically recognized".

They would like to continue to play a role in helping their relatives and find a new balance in a tri-angular relationship that includes the nursing home. Since they know their relative's story, relatives believed that they could provide information's that would improve individualized care, especially if the relative is no longer able to express herself or himself or make decision (15 quotes). They can play a role from the moment they came to the nursing home to help professionals understand the resident and who he or she is.

This is indeed what this spouse when she said: "They [families] are the memory of

those who no longer have them, and it [memory] is, I think, really important to listen to them to understand.". Relatives considered their involvement through the role they play supporting their relative. They suffer from a lack of recognition of the emotional bond and love with the resident. They pointed out the importance of maintaining their place, their identity with the relative and their participation in some aspects of care as this spouse said : "It's just that when we change his diaper (I call it a diaper) his protection, they ask us to go out of the room [...] I can do it, it's complicated to pass the hand for that."

Relatives were most often present at mealtimes and on outings. In addition, relatives adapted themselves to the nursing home and aimed to supplement staff during intensive duty hours, especially for meals and in the evening. For relatives, the times they get involved correspond to the overworked staff, but also to the need for relationship and help.

To improve communication to build a lasting a partnership between families and staff

The most frequent expectation mentioned by the participants w (34/43 and 87 citations) as to be informed about their relative's daily life and his/her medical status. Some relatives emphasized on the

difficulties to access clear and reliable medical information about the resident: "I also think that all families expect varied and real time information on daily life, health and functioning".

They also wanted to exchange with staff, receive feedback and answers. The expectations of the families are not only access to information but access to reliable information (in which they trust) (31 citations) in order to build a relationship of trust with the professional team of the nursing home to create the potential for collaboration. Many participants emphasized the importance of mutual trust, but they questioned the validity of the information. Some families expressed, through an interpretation of a situation, a lack of confidence in professionals. It brings to the professionals' bad intentions towards the resident: "Well, they took a mischievous pleasure in removing the plug and the smells would come out" or "I think we were being lied to". The relationship of trust was sometimes undermined by communication difficulties, but it remained an essential point for relatives, who wanted to be "the advocate of the loved one": "Families have a voice and they are not necessarily there to be a nuisance ... I also have this impression sometimes".

Several Relatives offered tools to improve communication with the team, namely, via

a liaison handbook or by email. Alternatively, many proposed to get together staff and residents to discuss issues with relatives. They believed that improving collaboration requires providing the family the opportunity to be involved in different activities as this relative said: "Have a time when families are involved in activities." For some participants, it is important to know the resident's expectations, needs and desires upon entry, but also the place the family wishes to take and what they can bring to the nursing home.

Be supported and trained to understand and be adapted to the Alzheimer's disease of the resident:

Relatives also expressed the need to be trained to adapt to the progress of the disease and to better exchange with professionals. Finding the best way to communicate with the resident, to support management and to find ways to reinvent the relationship with the sick relative seems to be a key expectation described by the families interviewed.

Psychological support and training would, in their opinion, make it possible to improve the care of residents and the reception of families. Facing both the difficulty of institutionalization and the evolution of the disease of the resident,

families would like to benefit from psychological help. For instance, they would like to organize discussion groups where they share their experiences and support each other. Not all relatives had access to family representatives. Most often, they did not understand their role. However, it seemed essential to them to have access to a family representative in order to transmit the questions but also to feel included in a group. Participants wanted to improve their knowledge about the disease, its potential evolution, and the best way to care for their relative as this family said : “I wish someone would have explained the disease to me and how it can develop... what I can do, how to approach it.”

This desire to be trained, informed, and psychologically supported is explained verbatim by a lack of knowledge of the disease, that could lead to a misunderstanding of care.

Recognition of the dignity of their loved one, respect for the human-being

Relatives' expectations for the resident's support are grouped under the concept of “respect for the human-being.”

Respect of resident's integrity

Most of the terms used by the participants fitted into the concept of respect for

individuals. All relatives expected the nursing home to respect the resident's history, habits, socio-cultural environment, daily rhythm, individual needs, and personality (87 quotes on the subject were drawn as a part of the survey). For this daughter, it was important that professionals “try to set up tables with residents having the same affinities, either through their professional careers [...] or their interests.” And for a spouse : “He wants to get up, let's get him up, he wants to eat something, let's give him something to eat, he wants to make a phone call, if he can't do it on his own, let a member of the nursing staff pick up the phone and dial the number”.

Another crucial element for relatives was “Respect for autonomy.” Frequent expectations of relatives for their loved one were “the liberty to move back and forth” and “maintaining social cohesion.” Relatives also frequently used the terms “respect” and “human” in reference to the relationship between the resident and the staff. In their mind, this respect implied a good quality relationship and responses adapted to the specific needs of the institutionalized family member. “Caring for them” and “dignity despite the illness” were 2 terms often used by relatives. Notably, food was mentioned by many participants as an essential aspect of care

because it is also crucial for the resident. It represents a moment of relationship, sharing and pleasure. It is also a time when the family can easily have a place. The following sentences reflected elements of dissatisfaction directly related to respect for dignity. They concerned the non-respect of residents' abilities, basic needs or habits as these verbatims illustrate: "When she says, "I want to go to the bathroom, she is told do it in your protection." "Abuse starts with, uh, uh, uh, indifference... it can be, uh, sudden... abruptness, huh." Families finally expressed the importance of recognizing the resident's personality, needs and desires. This recognition is built into a caring relationship between the caregivers and the resident. Respect for the resident is closely related to expectations regarding staff professionalism and, in particular, relative to the fight against "abuse" (quoted 40 times). The professionalism as defined by relatives requires a staff dedicated to the resident, the absence of infantilization, good quality training and devotion to the profession.

The limited availability of professionals, particularly doctors and the director, is generally pointed out by families.

From an environmental point of view, comfort seemed essential as it is defined by families as a pleasant place offering

"comfortable equipment," was mentioned many times. Trust in the safety of the loved one was also expressed by many participants. This included the conviviality of the reception, the aesthetic of the structure, being either luxurious or family style depending on the socio-cultural environment. The "medical aspect" had to be present but not emphasized. Twenty-one participants mentioned how important "cleanliness" and "smell" were. Twenty-one participants wanted an "outdoor space" or "garden." These elements seem to correlate with positive family experiences. They expressed that they and the resident felt more confident and respected in their dignity when these environmental elements were present.

Barriers to the improvement of the quality of reception and support in nursing home

Some difficulties that could have a negative impact on the families' experiences were expressed. The lack of availability of professionals, in particular physicians and directors, was generally raised by the relatives. Relatives also pointed out that the shortage of staff and their high turnover impact negatively the quality of the care, as being a source of poor information transmission.

They explained that some things were done too late. Some family members "feel that it

is necessary to work on relationships with families from the beginning and not to take care of them when things are already going badly”. One family expressed concern about the future of nursing homes and the need to be much more inclusive in care and to include the environment when it can help the resident. On the other hand, the families were aware of the difficulty of working in a nursing home and the difficulty some families face.

Summary of results

Finally, the families expressed how difficult was the entry into a nursing home of their loved one. They felt insufficiently

recognized in their loving relationship with the resident, but also in their potential role in the care and support of their loved one with Alzheimer's. They wanted to be considered as a strength. Therefore, they expected collaborative care, where the resident and the family have a place in the decisions and choices while respecting their identity and dignity.

The relationship with the professionals seemed to be the essential point for a positive experience of the families and the construction of a collaborative partnership.

This heuristic map illustrates these results.

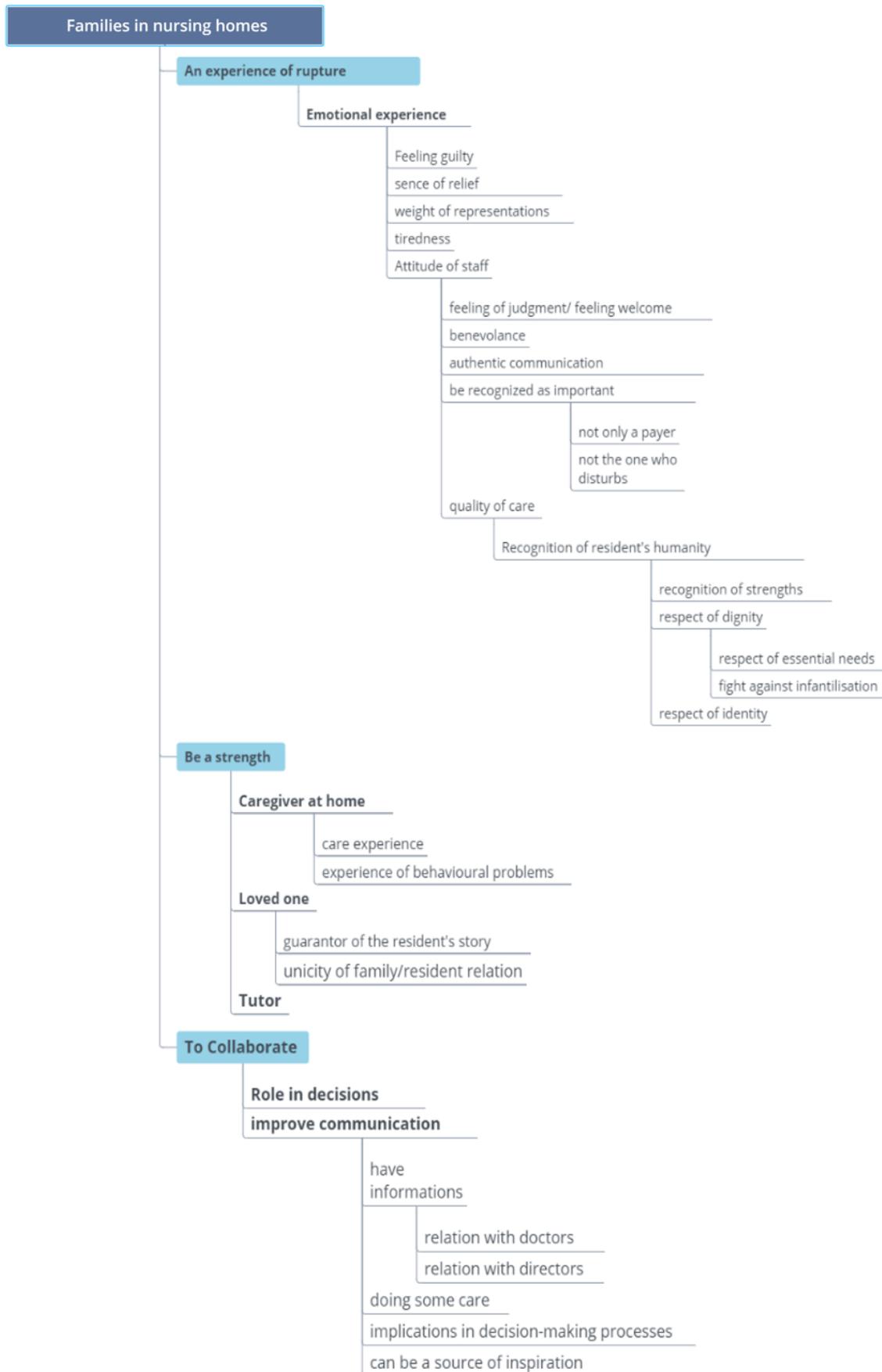


Figure 1: Summary of results

DISCUSSION

This observational study with a qualitative and a phenomenological approach, has investigated and clarified the expectations and needs of relatives of nursing home residents. Discussion of the method

We have used a descriptive phenomenology study [28] to interpret, examine and conceptualize the experiences of the participants in our study. The method used refers to Giorgi [27]: “all data were systematically revised after identification of the central theme (to reveal the psychological meanings)”. Authors adhere to the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) and they respected the important points for rigorous research. In our study, there are limitations inherent to qualitative research that have been considered to minimize biases. As the interviews were performed in nursing homes of the same group, the results are not representative of all nursing homes in France or overseas. However, the institutions included in our study varied in terms of geographic position (rural, urban), population (Alzheimer's or not) and cost of accommodation (from 1900 to 5000 euros per month). The literature on the expectations of families in nursing homes does not show significant differences between countries [26]. This allowed a

better exhaustively and increases the external validity of our study. Another limitation is related to the collection of individual points of view. Nevertheless, the number of participants is high, and interviews were conducted until the data were saturated, allowing to infer relevant conclusions.

The bias related to the subjectivity of the researcher who runs the analysis is counterbalanced by an additional software analysis.

Other potential biases were emotional and cognitive bias [32] and risk of self-selection of participants. To avoid such biases, the principal investigator, who conducted the interviews, was aware of his/her own emotional state, neutral and intelligible, and explained clearly the anonymity of the research. He attempted to get the participants in a reflective posture by reformulating the questions and the responses.

Discussion of the results

Some of our results are consistent with those already published in the literature and testify to the process of transition at work for the family in the institutionalization of a loved one [33]. The importance of recognizing families by taking into consideration their biographical experience with their loved one, of an open

and spontaneous communication of information, and of the importance of individualized and personalized care of residents has been described by various authors internationally, testifying to the universal and adaptable nature of these results [11-14].

Ben Natan's study highlighted that relatives want above all to be informed, to participate in decision-making and to be involved in care [35]. In Bollig, relatives' expectations were a normal life for the residents [36]. Relatives wanted to be involved and considered their relationship with staff as essential for the resident's well-being [36]. They want a relationship with the professional caregiver based on trust and confidence and respect for the resident. Relatives also want to be informed regarding their loved one's state of health, imminent death, and the process of death if it is likely to occur. Family members also complained about the loss of dignity at the end of life and the lack of communication with staff, both sources of stress for them. Finally, relatives mentioned the lack of compassion and attention and the sense of helplessness they felt when their loved one was suffering [37]. The results of Davies' study [11] were consistent with the results of this study.

Indeed, for the relatives of patients/residents, acting as a partner has a

positive impact on their perception of the quality of care, on relations with staff, on their satisfaction and even on the health of their loved one [14] [25] [38] [39].

In addition, this study yields original findings that are rarely described in the literature.

Recognition of the filiation link and the role of families in nursing homes.

... from the admission to the retirement home

The relatives wanted staff to recognize their emotional needs by adapting their attitude and they wanted a psychological support from a psychologist delegated by the nursing home as soon as their relative was admitted.

As a result, the relatives wanted to take care of the resident in a way that respected his or her dignity and identity, and, on the other hand, to be considered a valuable asset in the nursing home. Relatives would like to establish a collaborative partnership with staff and the resident as part of a holistic vision for supporting the person in a nursing home. They also gave beads of improvement to the reception and accompaniment of families and residents in nursing homes:

On the one hand, the importance of working on the relationship with professionals from the moment they enter a nursing home, in particular by defining the role of each person and understanding who the family/resident couple is and what the expectations of each are.

The relatives wanted the administrative formalities to be separated in time from the moment of their loved one's admission. They would like to have the time to explain their loved one's illness, to be listened to and to learn how to proceed, act, communicate, and position themselves with the resident.

The reception must involve an interview with the family and the resident, the objective being to know their history, strengths, expectations, and needs. Gottlieb described in his book the importance of such an interview [38]. These results are an opportunity for an exchange, a first step to define the place of close relatives while putting the resident's interests at the center. Gottlieb said, "Clinical investigation is about gathering information from many sources to identify and clarify issues, define problems, get to know the person better and discover ways to work with them and their relatives. Moreover, critical investigation consists in analyzing the information collected to detect its significance" [38].

This study remains to be confronted with the residents', caregivers' and manager's point of view so that together they can define the terms of this partnership.

Also, communication times contribute to the relationship of trust between professionals and families, allowing for a joint partnership to be built [39]. 39] "This transparency contributes to the recognition of families as care partners and proves to be a facilitator if a change in care becomes necessary. This communication with families is facilitated when the institution implements flexible rules such as, for example, allowing family members to come and see their relative whenever they wish, and leaving the office doors open to invite informal dialogue. » [40].

40] Connecting with family representatives and/or the social life council from the outset allows families to feel involved and supported from the outset, as well as underpinning the transition process.

... to the different times of life in a nursing home...

On the other hand, throughout the stay in a nursing home: by supporting the couple

through training and psychological support for the families and by ensuring the most respectful care for the humanity of the persons.

Also, providing training about the resident's disease, particularly when the resident suffers from Alzheimer's disease or a related disease, seems to be an essential expectation that would support the family's recognition and its ability to act with the family member and with professional caregivers [40]. This training may involve informal exchanges, vicarious and individualized learning, as in more formal training programs for families or shared with professionals [40].

Indeed, the families wanted staff to recognize this bond of love they have with the resident while the illness alters and erodes the resident's ability to express it verbally, to recognize the loved one and to manifest this Love. The caregiver has a major role to help maintain the bond and allow the resident and his loved one to recognize these expressions of love and to continue to feel loved.

They wish to be recognized as a force serving the needs of care, in their unique and individual expertise, which also places the family-resident pair in a unique relationship. Trépied explains how the bond of filiation is essential and can be

protected by the institution during social life council meetings. According to Trépied, it is important to recognize this link because "there is moral support and protection provided by family members by virtue of this filiation link" [41]. [41] The nursing home could not be a substitute for private emotional and family ties [41]. Despite everything, there is a significant variability in the presence of families depending on the nursing homes and notably between public, non-profit private and profit-making private nursing homes.

Family expectations and strength-based care (Strengths based nursing)

When analyzing the keys to quality improvement in nursing raised by families, it seems difficult not to draw a parallel with the Strengths-Based Nursing philosophy of Gottlieb [38] [39].

The concepts developed by Laurie N. Gottlieb, Professor at the School of Nursing of McGill University (Canada), are in line with the McGill School of Nursing in Canada giving an important role to the family as a place for healthy learning or as an environment with empowering potential. At the crossroads between individual-centered care, empowerment movements, collaborative partnerships and health promotion and prevention. Health, according to Gottlieb,

is a state of wholeness, a state resulting from the many factors that determine health such as environment, personal history, physical health, psychological state, etc. Emphasis is put on the interaction between family members because it is "always important to 'think of the family'; it is always appropriate to recognize the client as a family member, even if the nurse does not have the opportunity to involve the family. » [42].

The central concept of nursing care is to support families to develop their health potential, focusing on their strengths, assets and capacities [38]. In fact, the focus of nursing care is extended to the family, which can learn from its own experiences as in a real learning environment. The learning process is then at the center of action, with the main objectives being to explore, negotiate, collaborate and coordinate goals set in partnership between the care receiver, family and caregiver. When we look at the concept of satisfaction, it becomes clear that understanding the expectations of families is a key to improving the reception of families and residents in retirement homes.

The demand for active collaboration between families and institutions is a major result of this study. They wish to be involved, or at least to be partners in care, whether it is in the transmission of

knowledge, in learning about their loved one's illness or in their participation. Thus, if they wish to be autonomous in the care of their loved one and have a role as a partner in care, representing a major support for the health care team, they must be involved in the care of their loved one.

Finally, families expect strength-based care from the retirement home, that is, "care that puts the patient at the center of their own care, care that empowers the person to act so that they can achieve their own goals and find new meaning in their lives, care that is a prerequisite for change and regarding self-care, care that is based on a collaborative relationship between the person and the professional, taking into account the person's biological, intrapersonal, interpersonal and social strengths (resources, assets) and represents a commitment to the person's development" [38] [39]. Relying on Strengths means: "Knowing the person or family and understanding what is important to them, what makes sense. [...]. Understand that the individual and family have potentials, strengths, resources and weaknesses in terms of resilience and vulnerabilities. [...]. Understand that to use the forest-based approach to care, nurses must have or must develop specific personal strengths» [38]. Therefore,

making the link with Gottlieb's theory offers concrete and clinical perspectives to improve practice.

Indeed, Gottlieb gives concrete keys to identify people's strengths (in interviews) but also in developing the strengths of staff [38]. To this end, the author explains that professionals must have a toolbox that provides them with effective strategies for fine, analytical and relevant observation.

As a developing philosophy, a model and a list of real practical recommendations, strength-based care offers edifying perspectives on its application in retirement homes in France, such as how interviews are conducted and how to identify the strengths of families and residents

Obstacles...

Nevertheless, the involvement of families remains a challenge in view of its complexity as well as individual and family histories. Mallon describes how delicate is the articulation between the institutional space and the family space. In institutions, the place of intimacy is revisited, projections are easy and the proximity to death leads to the resurgence of important conflicts or mourning [8] [33].

Some so-called toxic families are a source of suffering for these institutions, which can lead to reluctance to involve the families. The support of families in the knowledge, understanding and accompaniment of their loved one's illness can only be done in conditions that allow this constructive and partnership relationship between professionals and families.

Favoring time outside the institution seems to be an invigorating modality for the family/resident couple as well as for the family/resident/institution triangle [33].

CONCLUSION

This phenomenological study aimed to understand the experience of families of nursing home residents and to highlight their needs and expectations upon the entry and during all the stay of their loved one in nursing home.

The loved ones of nursing home residents are going through a difficult transition. Often caregivers at home, they feel they no longer have a role or importance when their loved one enters a nursing home. This difficulty as well as the negative representations of nursing homes do not allow them to build a healthy relationship with the staff. Indeed, families want their place with the resident to be recognized, notably their emotional, historical or

collaborative role in care. They claim have a crucial role to improve quality of care provided to the resident and feel are potentially a force. A better knowledge of each other and a better communication involving identification of strengths, needs, and the nature of the relationship between the resident and his or her loved one is major for building a constructive partnership upon entry into a nursing home. Finally, families want care based on strengths. The Strengths-Based Care is a concept described by Gottlieb, i.e. care based on a holistic vision of the residents, including their family, the Strengths of each other and the development of the strengths of the caregivers, strengths for more humanistic care that is rooted in the relationship with the other. Gottlieb describes how to identify strengths and develop them in the relationship. Thus, this study offers important clinical perspectives to improve the reception of families and residents in nursing homes, but also the quality of work life of carers and offers to rethink the management model of nursing homes.

REFERENCES

1. Blanquin N, Buisson, G. Projection de population à l'horizon 2070. Deux fois plus de personnes de plus de 70 ans ou plus qu'en 2013. Insee Première 2016; 1619 : 1-4.
2. Organisation de coopération et de développement économiques. Etat de Santé. OCDE Stat 2018.
3. Dumont G-F. La géographie des territoires gérontologiques. *Gérontologie et société*. 2010; 33 /132(1) :47.
4. He W, Goodkind D, Kowal P. International Population Reports. An Aging World : 2015. US Government Publishing Office 2016 : 95/16-1.
5. National Center For Health Statistics. National Study of Long-Term Care Providers. Center for Disease Control and Prevention 2019.
6. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Les chiffres clés de l'aide à l'Autonomie 2020. Les établissements

- et services médico-sociaux (ESMS). CNSA 2020 ; n°11 : 1-20.
7. Muller M. 728 000 résidents en établissements pour personnes âgées en 2015. Études et résultats. DREES 2017 ; 1015 : 1-8.
 8. Mallon I. « Les personnes âgées en maison de retraite : une redéfinition des espaces familiaux », *Espaces et sociétés* 2005; n° 120-121 : 163-178
 9. Ryan AA, Scullion HF. Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *J Adv Nurs* 2000 ; 32(3) :626-34.
 10. Rosemond C, Hanson LC, Zimmerman S. Goals of care or goals of trust? How family members perceive goals for dying nursing home Residents. *J Palliat Med* 2017 ; 20(4) : 360-5.
 11. Davies S, Nolan M. ‘Making it better’: Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2006;43(3):281-91.
 12. Gaugler JE. Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging Ment Health* 2005 ; 9(2) : 105-18.
 13. Ryan AA, McKenna H. ‘It’s the little things that count’. Families’ experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes. *Int J Older People Nurs* 2015;10(1):38-47.
 14. Powell C, Blighe A, Froggatt K, McCormack B, Woodward-Carlton B, Young J, et al. Family involvement in timely detection of changes in health of nursing homes residents: A qualitative exploratory study. *J Clin Nurs* 2018;27(1-2):317-27.
 15. Tjia J, Lemay CA, Bonner A, Compher C, Paice K, Field T, et al. Informed family member involvement to improve the quality of dementia care in nursing homes. *J Am Geriatr Soc* 2017;65(1):59-65.
 16. Irving J. Beyond family satisfaction: Family-perceived involvement in residential care: Family involvement in residential care. *Aust J Ageing* 2015;34(3):166-70.
 17. Ledoublée G. Rôle de l’IDEC dans la gestion des plaintes. Mémoire présenté dans le cadre du Diplôme Universitaire d’Infirmier référent EHPAD/SSIAD 2013 : 1-22.
 18. de Vivie A. Plaintes des usagers et des familles. *Gérontologie et société* 2005 ; 28 :115(4), 161-177.
 19. Majerovitz SD, Mollott RJ, Rudder C. We’re on the same side: improving communication between nursing home and family. *Health Commun* 2009;24(1):12-20.
 20. Givens JL, Lopez RP, Mazor KM, Mitchell SL. Sources of stress for family members of nursing home

- residents with advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2012;26(3):254-9.
21. Abrahamson K, Anderson JG, Anderson MM, Suiitor JJ, Pillemer K. The cumulative influence of conflict on nursing home staff. *Res Gerontol Nurs* 2010;3(1):39-48.
 22. Nübling M, Vomstein M, Schmidt SG, Gregersen S, Dulon M, Nienhaus A. Psychosocial work load and stress in the geriatric care. *BMC Public Health* 2010 ;10:428.
 23. Thomas P, Hazif-Thomas C. Prendre le risque d'investir les familles, une école de vie pour les soignants. *NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie* 2015 ;15(89):290-7.
 24. Dupré-Lévêque D, Charlanne D. Entrée et accueil des personnes âgées en Etablissement d'Hébergement pour personnes Agées Dépendantes (EHPAD). *La Revue de Gériatrie* 2015 ; Tome 40/7 : 409.
 25. Richard LO, Gerald L. Effect of satisfaction and its antecedents on consumer preference and intention. *Adv Consum Res* 1981;8: 88-93.
 26. Churchill SD. Les dimensions descriptives et interprétatives de la recherche phénoménologique. Complémentaires ou mutuellement exclusives? *Recherches qualitatives* 2016 ; 35(2) : 45-63.
 27. Giorgi A. The descriptive phenomenological method in psychology: a modified Husserlian approach. Pittsburgh : Duquesne University Press, 2009 : 1-233.
 28. Husserl E. Idées directrices pour une phénoménologie. Paris: Gallimard, 1985: 567.
 29. Ntebutse JG, Croyere N. Intérêt et valeur du récit phénoménologique : une logique de découverte. *Recherche en soins infirmiers* 2016 ; 124 : 28-38.
 30. World Medical Association. Declaration of Helskinki. 2017 [cited march 4, 2019]. <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/>
 31. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007;19(6):349-357.
 32. Butori R, Parguel B. Les biais de réponse - Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur. HAL Archives Ouvertes AFM 2010 : 1-20.
 33. Mallon I. Le « travail de vieillissement » en maison de retraite. *Retraite et société* 2007;n°52(3):39-61.
 34. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K.

- Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci* 2000 ;23(1):12-28.
35. Ben Natan M. Perceptions of nurses, families, and residents in nursing homes concerning residents' needs. *Int J Nurs Pract* 2008;14(3):195-9.
36. Bollig G, Gjengedal E, Rosland JH. Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nurs Ethics* 2016; 23(2):142-53.
37. Church LL, Schumacher KL, Thompson SA. Mixed-methods exploration of family caregiver strain in the nursing home. *J Hosp Palliat Nur* 2015;18(1):46-52.
38. Gottlieb L, Gottlieb B, Shamian J. Principles of Strengths-based nursing leadership for strengths-based nursing care: a new paradigm for nursing and healthcare for the 21st century. *Nurs Leadersh* 2012;25(2):38-50.
39. Havreng-Théry C, Giner-Perot J, Zawieja P, Bertin-Hugault F, Belmin J, Rothan-Tondeur M. Expectations and needs of families in nursing homes: an integrative review. *Med Care Res Rev* 2020;107755872090718.
40. Couptry O, Mollard J, Dupré-Lévêque D, Gzil F, Huon B, Laroche G. renforcer le rôle et la place des familles en établissement. *Repères Alzheimer* 2019 ; 1 : 1-36.
41. Trépide V. La détresse psychologique en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : les ambivalences du lien de filiation. In Paugam S, L'intégration inégale « Le lien Social ». Paris Presses Universitaires de France, 2014 : 63-76
42. Birot P, Dervaux MP, Pegon M. Le modèle de McGill. *Recherche en Soins Infirmiers* 2005/1 ; 80 : 28-38.

14.3. **Éléments complémentaires de l'étude Rhéa 1B**

14.3.1. **Éléments concernant la méthode**

La phénoménologie descriptive (Husserl, 1985) comme méthode de recherche permet de questionner le vécu et de l'interpréter. Ainsi, elle donne accès au sens de ce que vit ou de ce que fait la personne. Husserl comme Heidegger s'accordent sur le fait que « toute explicitation se fonde dans une compréhension. [...] Le parler est l'articulation de la compréhension [...]. Ce qui est articulable dans l'explicitation [...] nous l'appelons le sens. » (Scott D. Churchill, 2016). Churchill explique que la phénoménologie offre d'entrer en contact avec « les significations qui s'attachent à l'expérience humaine » et n'est pas seulement une description de données rapportées par un participant.

Dans cette étude, les expériences ont été interprétées, analysées et conceptualisées. La méthode utilisée par le chercheur se rapporte à celle de Giorgi. « Dans la méthode de Giorgi (1975), on doit systématiquement réviser toutes les données en identifiant le thème central de chaque « unité de sens » avant de réfléchir à ce thème (à titre de révélateur de significations psychologiques) » (Scott D. Churchill, 2016). L'extrapolation relative des résultats de l'individuel au collectif est possible mais nécessite de garder en mémoire l'unicité des situations et de les comparer entre elles.

En ce qui concerne la sélection des participants. Il semblait intéressant de différencier les attentes des familles de résidents tout juste entrés en EHPAD de celles des résidents plus anciennement admis. Une étude dans ce sens apporterait des éléments nouveaux pour comprendre comment les attentes des familles peuvent potentiellement évoluer dans le temps et en comprendre le sens et les causes.

En outre, les auteurs adhèrent aux recommandations de la "standards for reporting qualitative research" (SRQR).

14.3.2. *Éléments concernant les résultats*

Un total de 43 entretiens a été réalisé dans les 6 EHPAD sélectionnés. Le nombre de participants par EHPAD est homogène comme en témoigne le tableau ci-dessous :

Code EHPAD	Nombre de participants
N°1	8
N°2	8
N°3	6
N°4	7
N°5	6
N°6	7

Tableau 5 : : nombre de participants par EHPAD

Concernant le lieu où ont été réalisés les entretiens, 3 ont eu lieu au domicile du participant, 4 par téléphone et 36 dans l'EHPAD où résidait le proche du participant.

L'ensemble des caractéristiques des participants comme du résident associé ont été reportées dans le tableau suivant :

	EHPAD	AIDANT INTERVIEWE			RESIDENT				
		SEXE	AGE (ANS)	PARENT	SEXE	AGE (ANS)	CAUSES DE L'ENTREE EN EHPAD	DUREE DE SEJOUR (mois)	LIEU PRECEDENT
1	N°1	Femme	62	Fille	Homme	95	Maladie d'Alzheimer Epuisement aidant Chutes	48	Domicile
2	N°5	Femme	61	Fille	Femme	92	Douleurs, perte d'autonomie	10	Domicile
3	N°5	Femme	56	Nièce	Femme	98	Hospitalisation, tremblements	24	Hôpital
4	N°3	Femme	67	Fille	Femme	90	AVC*, handicap moteur, Alzheimer	8	Hôpital
5	N°1	Femme	61	Fille	Femme	97	Troubles sensoriels, perte autonomie, chutes	24	Domicile
6	N°4	Homme	58	Fils	Femme	82	Maladie d'Alzheimer	7	Hôpital
7	N°1	Femme	27	Petite-fille	Femme	89	Perte autonomie, fauteuil	15	Domicile
8	N°2	Femme	64	Fille	Femme	93	Maladie d'Alzheimer	16	Hôpital
9	N°1	Femme	62	Fille	Femme	89	Maladie d'Alzheimer	36	Hôpital
10	N°1	Femme	63	Fille	H/F	94-92	Perte autonomie	18	Hôpital
11	N°5	Femme	61	Nièce	Femme	89	Chutes- poly pathologies	6	Hôpital
12	N°1	Femme	48	Belle-fille	Homme	78	Perte autonomie	24	Domicile
13	N°1	Femme	44	Petite-fille	Femme	99	Epuisement aidante	12	Hôpital
14	N°3	Femme	68	Nièce	Femme	93	Maladie d'Alzheimer	15	Hôpital
15	N°3	Femme	57	Amie	Femme	89	AVC, perte autonomie	7	Hôpital
16	N°3	Femme	66	Fille	Femme	93	Perte autonomie	13	Hôpital
17	N°4	Femme	80	Epouse	Homme	92	Perte autonomie, tb cognitifs	22	Domicile
18	N°6	Femme	57	Fille	Femme	85	Maladie d'Alzheimer	9	Hôpital
19	N°6	Femme	88	Epouse	Homme	94	Maladie neurodégénérative	4	Hôpital

20	N°2	Femme	87	Epouse	Homme	89	Troubles du comportement	19	Domicile
21	N°1	Homme	92	Epoux	Femme	90	Maladie d'Alzheimer	16	Domicile
22	N°3	Femme	56	Fille	Homme	88	Chute	4	Hôpital
23	N°3	Homme	92	Epoux	Femme	87	Maladie d'Alzheimer	7	Domicile
24	N°4	Homme	87	Epoux	Femme	85	AVC, démence vasculaire, épuisement aidant	8	Hôpital
25	N°6	Femme	61	Fille	Homme	93	Perte autonomie	36	Hôpital
26	N°2	Femme	65	Fille	Femme	92	Diabète, perte autonomie, Maladie d'Alzheimer	24	Hôpital
27	N°6	Femme	84	Epouse	Homme	88	Maladie à corps de lewy	17	Domicile
28	N°2	Femme	59	Fille	Femme	93	Maladie d'Alzheimer	20	Domicile
29	N°2	Femme	58	Belle-fille	Femme	94	Maladie d'Alzheimer	4	Domicile
30	N°4	Homme	67	Fils	Femme	90	Démence	18	Domicile
31	N°2	Femme	82	Epouse	Homme	87	Perte autonomie, tb cognitifs	5	Hôpital
32	N°4	Femme	79	Epouse	Homme	85	Chutes, troubles cognitifs	13	Hôpital
33	N°2	Femme	57	Fille	Femme	88	Chutes, fractures	6	Hôpital
34	N°3	Femme	62	Fille	Homme	88	DFT, perte autonomie	16	Domicile
35	N°6	Femme	66	Fille	Femme	96	Perte autonomie	7	Domicile
36	N°4	Femme	58	Fille	Femme	92	Maladie démentielle	3	Hôpital
37	N°1	Femme	64	Fille	Homme	89	Syndrome de glissement	11	Hôpital
38	N°4	Femme	62	Fille	Femme	94	Diabète, tb cognitifs	23	Hôpital
39	N°5	Femme	66	Fille	Homme	96	Décompensation cardiaque	24	Hôpital
40	N°6	Femme	67	Belle-fille	Femme	94	Maladie de Parkinson	11	Hôpital
41	N°6	Femme	72	Fille	Femme	95	Perte autonomie	6	Maison de retraite
42	N°1	Femme	82	Epouse	Homme	93	Démence vasculaire	20	Domicile
43	N°5	Femme	33	Petite-fille	Femme	97	AVC, paraplégie	24	Hôpital

*AVC : Accident vasculaire cérébral

Tableau 6 : caractéristiques des participants

L'analyse des liens relationnels entre les récurrences et les catégories a permis de réaliser la carte heuristique ci-dessous (figure 15). Cette carte montre les liens forts et leur nature entre les concepts et leurs catégories. Elle a été réalisée avec le logiciel Atlas ti. en fonction des récurrences et des associations de mots, thèmes, catégories. Elle permet de mettre en exergue les liens entre les éléments et de comprendre leur nature. Il est possible d'identifier les 3 catégories d'attentes que sont les attentes pour les soins prodigués au résident, les attentes pour les familles elles-mêmes et les attentes vis-à-vis de l'environnement. L'ensemble des concepts sont reliés entre eux, témoignant d'une nécessité de considérer les l'ensemble comme un tout interdépendant.

14.3.3. *Éléments concernant la discussion*

Cette étude qualitative a fait émerger des attentes des familles et des besoins nouveaux, peu ou pas décrits dans la littérature. Les familles souhaitent pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique par un psychologue délégué par l'EHPAD et cela dès le moment de l'entrée en EHPAD.

Elles souhaitaient que le temps de l'entrée avec le proche soit à distance des questions purement administratives. Elles ont aussi exprimé le souhait qu'un temps soit pris pour leur expliquer la maladie de leur proche ainsi que de leur apprendre à agir, communiquer et se positionner auprès de lui. De façon globale, les familles souhaitent d'une part une prise en charge du résident fondée sur le respect de sa dignité, de son identité et de ses forces et par ailleurs, être considérée comme une force dans cette prise en charge. En souhaitant la construction d'un partenariat de collaboration soignants-résident-familles, elles s'inscrivent dans une vision holistique de l'accompagnement de la personne en maison de retraite. Elles proposent des idées d'amélioration de l'accueil et de l'accompagnement des familles et des résidents EHPAD :

- D'une part, l'importance de travailler sur la relation avec les professionnels dès leur entrée en EHPAD, notamment en définissant le rôle de chacun et en comprenant qui est le couple famille/résident et quelles sont les attentes de chacun.
- D'autre part, tout au long du séjour dans une maison de retraite : en soutenant le couple par la formation et le soutien psychologique des familles et en assurant une prise en charge la plus respectueuse possible de l'humanité des personnes.

En analysant les clés de l'amélioration de la qualité d'accueil en EHPAD soulevées par les familles, il semble, ici aussi, difficile de ne pas établir un parallèle avec le modèle de reconnaissance de Honneth (Honneth, 2000) et la philosophie des soins infirmiers basés sur les forces de Gottlieb (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

En effet, les familles souhaitaient que le personnel reconnaisse ce lien d'amour qu'elles ont avec le résident et tel que défini par Honneth (Honneth, 2000) alors que la maladie altère et érode la capacité du résident à l'exprimer verbalement, à reconnaître l'être aimé et à manifester quelque chose de ce lien. Selon les proches des résidents, le personnel soignant a un rôle majeur à jouer pour aider à maintenir ce lien et permettre au résident et à son proche de reconnaître ces expressions d'amour et de continuer à se sentir aimé. Le lien entre la nécessité d'une reconnaissance sociale telle que décrite par Honneth et les attentes des familles est manifeste dans la mesure où elles souhaitent être reconnues comme une force au service des soins, dans leurs expertise unique et individuelle qui inscrit également le couple famille-résident dans une histoire qui lui est propre.

C'est cette vision qui caractérise également les soins basés sur les forces (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Car, se fonder sur les forces signifie : *« Connaître la personne ou la famille et comprendre ce qui est important pour elles, ce qui a du sens. [...]. Comprendre que la personne et la famille ont des potentiels, des forces, des ressources et des faiblesses sur les plans de la résilience et des vulnérabilités. [...]. Comprendre que pour recourir à l'approche des soins fondés sur les forces, les « infirmières » [ici soignants] doivent posséder des forces personnelles particulières ou les développer. »* (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Par conséquent, faire le lien avec la théorie de Gottlieb offre des perspectives concrètes et cliniques pour améliorer la pratique. En effet, Gottlieb donne des clés concrètes pour identifier les points forts des personnes (lors des entretiens) mais aussi pour développer les points forts du personnel.

Le schéma ci-dessous met en exergue les éléments nouveaux décrits par l'étude Rhéa 1B et les liens avec les valeurs des soins fondés sur les forces décrits par Gottlieb.

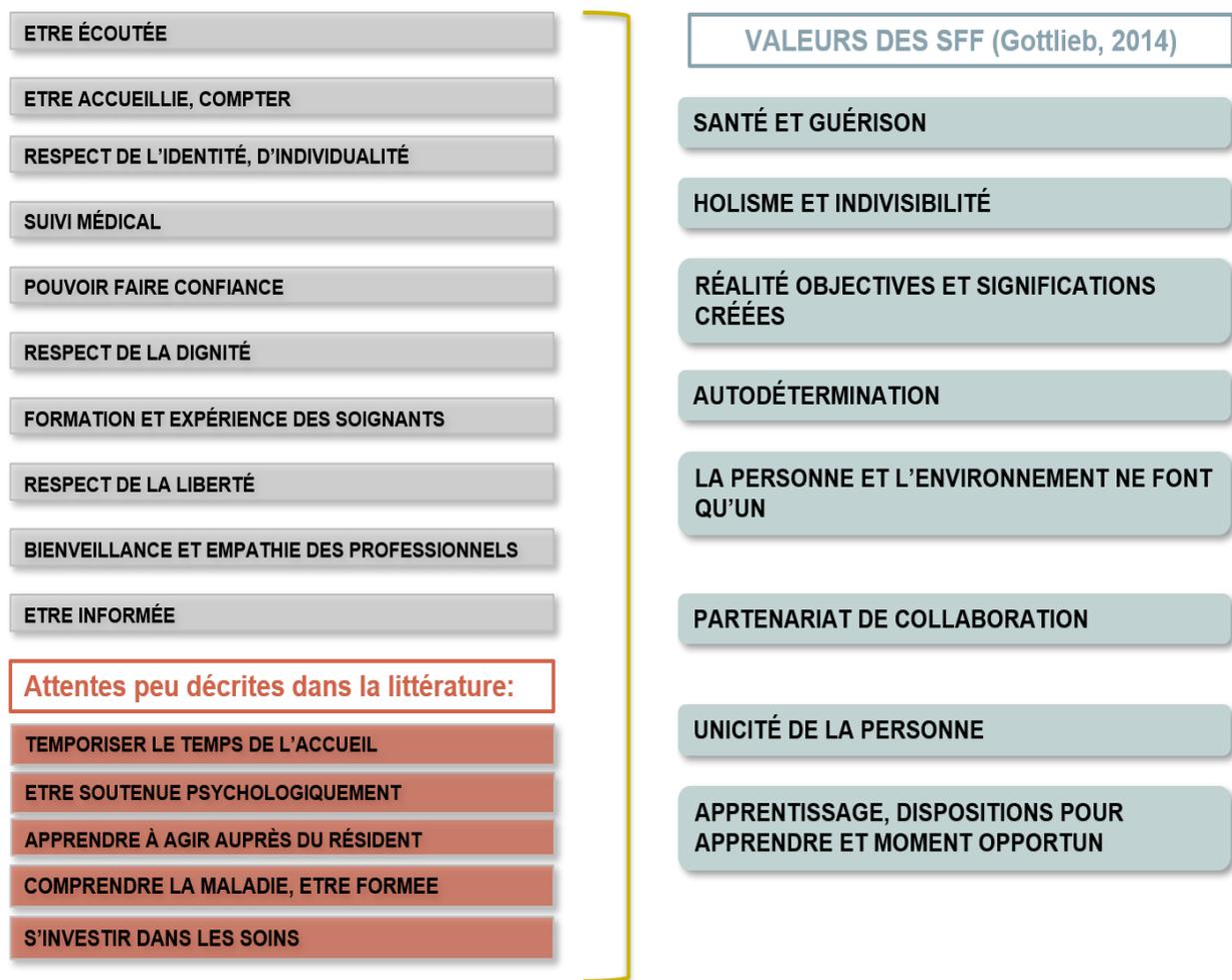


Figure 15: Attentes des familles, éléments nouveaux et valeurs des soins fondés sur les forces (SFF).

De façon concrète, l'auteur des soins fondés sur les forces offre au lecteur une boîte à outils clinique. Ainsi, elle donne les lignes directrices pour un entretien avec le résident ou la famille qui respecte les valeurs des soins fondés sur les forces et permettant de les appliquer (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Pour cela, l'auteure explique que les professionnels peuvent disposer d'une boîte à outil leur offrant des stratégies efficaces pour une observation fine, analytique et pertinente.

L'accueil doit comporter un entretien avec la famille et le résident, l'objectif étant de connaître leur histoire, leurs points forts, leurs attentes et leurs besoins. Gottlieb a décrit dans son livre l'importance d'un tel entretien (Gottlieb & Gottlieb, 2014) et la façon dont doit se dérouler un tel entretien, occasion d'échanges, d'une première connaissance de l'autre et donne une place à la famille auprès de son proche institutionnalisé en garant à l'esprit l'intérêt premier du résident.

Gottlieb précise que « l'investigation clinique consiste à recueillir des informations de nombreuses sources pour reconnaître et clarifier les questions, définir les problèmes, mieux connaître la personne et découvrir des façons de travailler avec elle et sa famille » (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Cette étude reste à être confrontée au point de vue des résidents, soignants et gestionnaires pour qu'ensemble ils définissent les modalités de ce partenariat.

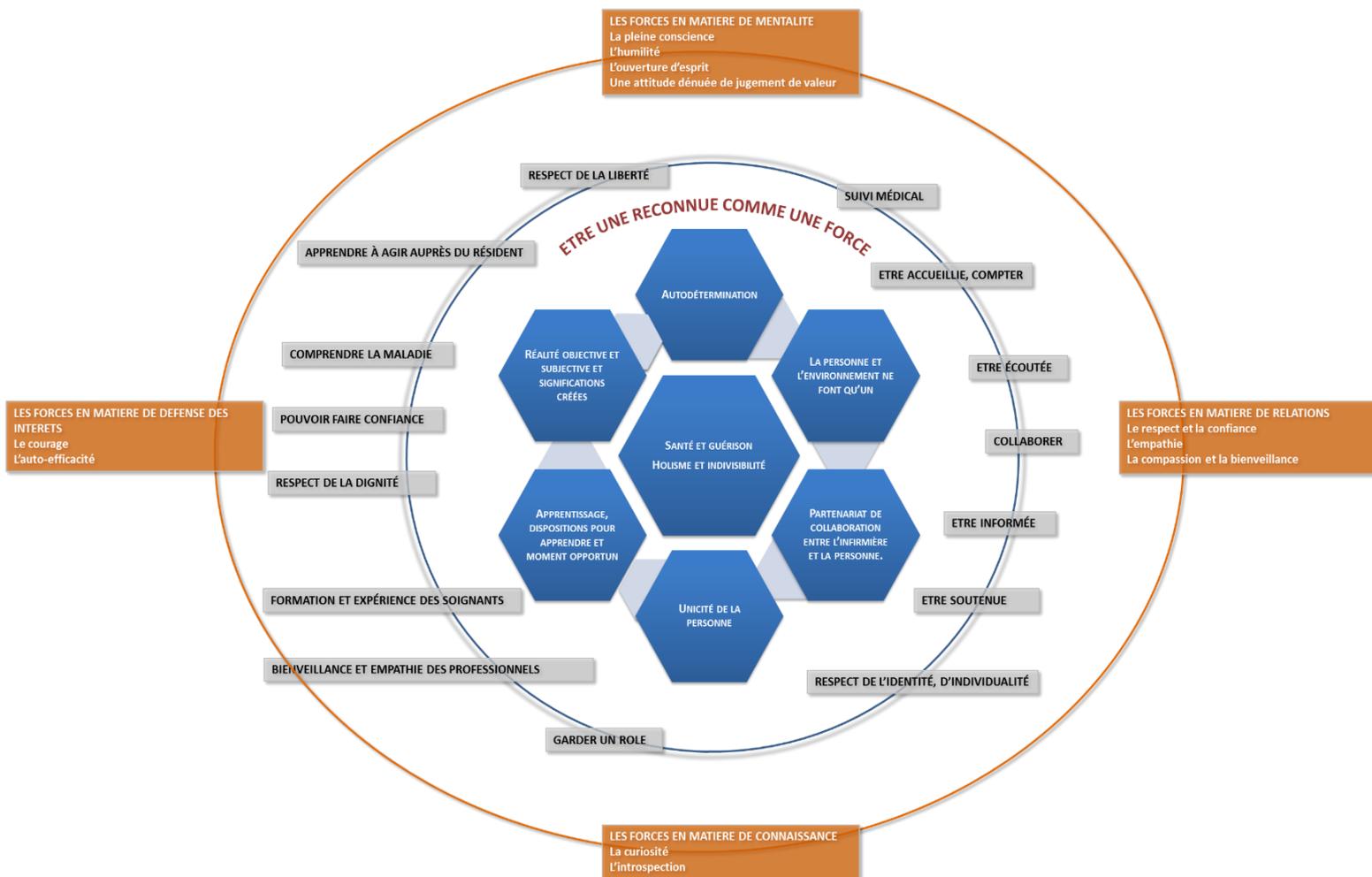


Figure 16: Projection des attentes des familles (en gris) en regard des valeurs du modèle des SFF (en bleu) et des forces à développer par les soignants (en orange).

14.4. Contributions des auteurs à l'étude Rhéa 1B

ETAPE	DOCTORANT	DIRECTEUR DE THESE MRT	CO-DIRECTEUR DE THESE JB
Préparation bibliographique et élaboration du protocole de recherche	X	X	
Soumission au comité d'éthique	X		X
Réalisation des entretiens	X		
Analyses et interprétation	X		
Rédaction du rapport de recherche	X	X	
Rédaction du manuscrit	X	X	X
Soumission et révisions au Journal de Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement.	X	X	X
Préparation et présentation de 3 communications orales et 2 communications affichées	X	X	X

Tableau 7 : contributions à l'étude Rhéa 1B

Les auteurs de l'étude Rhéa 1B ont contribué à différentes étapes ayant conduit à la publication de l'article dans le Journal de Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement. Le doctorant a soumis chacun des documents à validation par le comité de thèse.

15. ETUDE RHEA 1C : ATTENTES DES RESIDENTS EN EHPAD

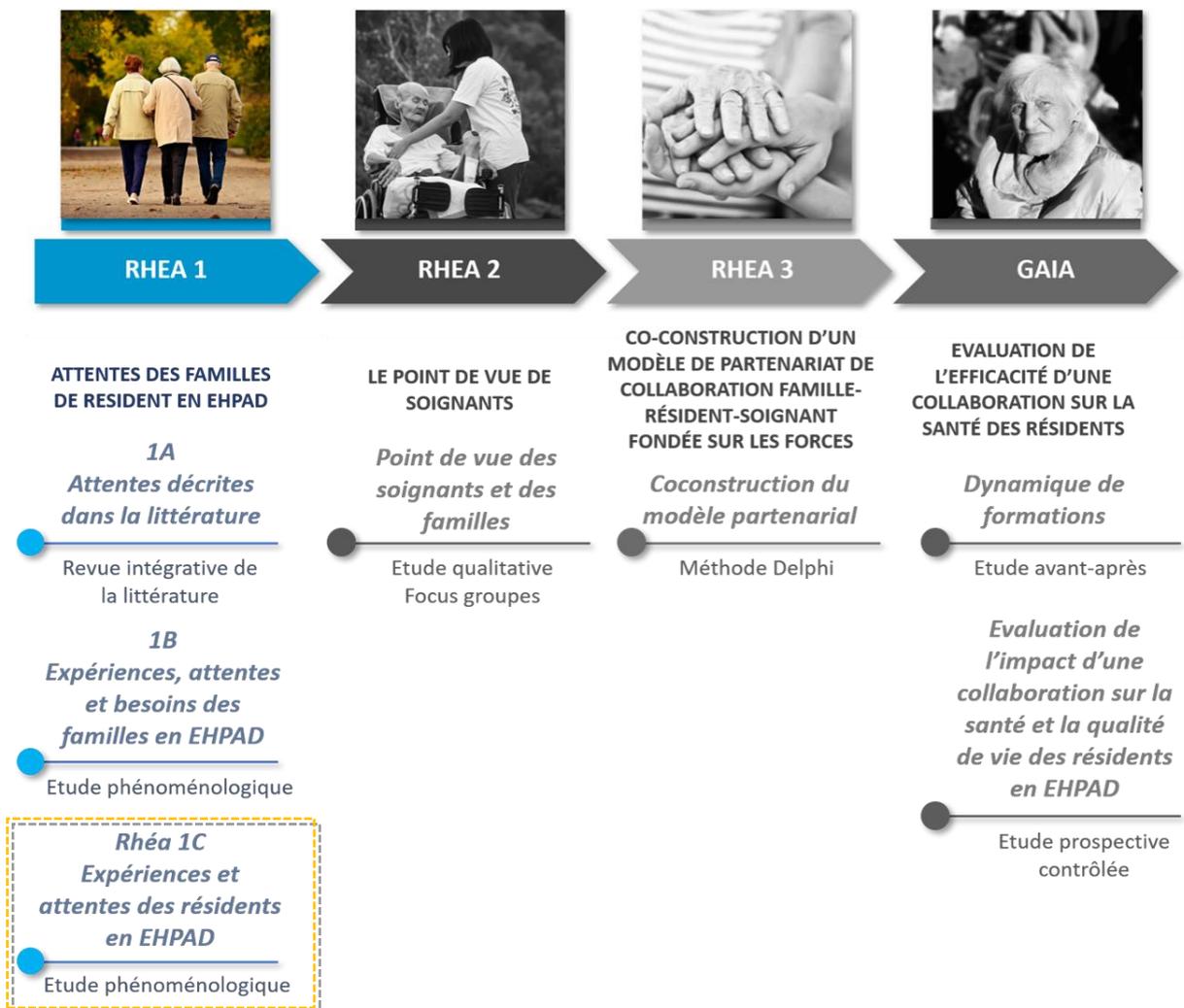


Figure 17 : RhéalC dans le programme de recherche

15.1. Résumé Rhéa 1C

Objectif : Il s'agissait d'une étude qualitative d'approche phénoménologique visant à comprendre l'expérience vécue et les attentes des résidents en EHPAD.

Méthode : Chaque entretien a été entièrement retranscrit par l'investigateur principal. Une double analyse a été réalisée : par l'investigateur principal et par le superviseur d'autre part et de façon simultanée afin d'éviter le risque de biais lié à l'interprétation des résultats. La première étape a consisté à l'identification manuelle. Les occurrences ont été regroupées en thèmes ou concepts, eux-mêmes regroupant les différentes catégories sémantiques émergentes. Dès lors, elles ont pu être analysées à la lumière d'une analyse simultanée du ton, du type de discours, du registre émotionnel ou relationnel. Dans un deuxième temps, les chercheurs ont utilisé le logiciel X.Mind pour les analyses et la représentation graphique des occurrences.

Résultats

Au total 20 participants ont été inclus. Trois entretiens ont été interrompus (non analysés), si bien que l'étude a porté sur 17 entretiens. Parmi les 17 participants, il y avait 14 femmes et 3 hommes dont l'âge moyen était de 88 ans [78-103]. Parmi ces participants, 10 avaient une dépendance modérée, définie par un groupe iso-ressource (GIR), c'est-à-dire une évaluation de la dépendance effectuée par la grille AGGIR de 3 ou 4, 6 une dépendance légère ou absente (GIR de 5 ou 6) et 1 participant avait une dépendance sévère (GIR de 1). Douze participants avaient un score cognitif au test du MiniMental Status Examination (MMSE) entre 25 et 30 et 8 entre 19 et 24.

L'analyse des entretiens a mis en évidence 3 catégories d'attentes : (1) l'expérience complexe de la transition : entre besoin de sécurité et pertes identitaires ; (2) la reconnaissance comme levier possibles d'accompagnement de la transition et d'amélioration de la qualité de vie en EHPAD et (3) les freins consubstantiels à cette amélioration

Discussion :

Les résultats de cette étude ont montré que l'entrée en EHPAD était marquée par un processus de transition accompagné par les difficultés somatiques, neurologiques et psychologiques, la difficulté de la vie en collectivité et la perte de repères identitaires. Ce temps nécessite alors d'être accompagné par un soutien à la reconnaissance de l'identité et de l'humanité. Ce soutien passe par la reconnaissance et le maintien du rôle social, l'individualisation de soins et l'implication des résidents dans la vie institutionnelle. Toutefois, ce processus de transition souffre de freins inhérents aux contraintes institutionnelles et à la nature même de ces institutions accueillant des personnes très malades jusqu'à leur mort.

Discussion de la méthode

Dans cette étude les auteurs adhèrent aux Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) et respecte les points importants pour une recherche rigoureuse.

Discussion des résultats :

La question de la transition, de la place de l'intime, de la reconnaissance de l'individualité comme de la nécessité de collaborer sont des résultats forts de cette étude. Ils sont peu décrits et font appels à des concepts développés dans différentes disciplines et notamment les sciences infirmières et la sociologie. Des liens conceptuels offrent des perspectives pour comprendre l'expérience des résidents et les enjeux autour de la qualité de vie en EHPAD. La transition et le changement de rôle social est une question importante car le discours des résidents témoigne d'un processus de transformation nécessairement induit par cette transition également exprimée comme une rupture par les participants. La théorie de la transition de Meleis (2010) offre des dimensions explicatives au phénomène vécu par les résidents en EHPAD. Ces éléments mis en regard du discours des résidents, permettent de comprendre combien les attentes des résidents vont dans le sens d'une facilitation de l'expérience de transition. En souhaitant s'impliquer, être reconnus dans leur identité, les liens avec l'entourage et les éléments précédant la transition, le sentiment de maîtriser les éléments de sa propre vie sont autant d'éléments qui permettent au résident de se reconstruire comme être désirant. Les résidents sont finalement en demande d'être accompagnés vers un processus de transition.

Cet accompagnement passe selon eux par la reconnaissance de la difficulté de cette transition et par une reconnaissance de ces caractéristiques : des deuils et des changements sociaux et identitaires. La question de l'intime est soulevée et elle renvoie également aux travaux de Johnson (2014), les résidents donnaient une importance à l'autonomie dans leur définition du chez soi, considérant que la maison de retraite devait pouvoir leur fournir les moyens de se sentir chez eux. Ces éléments sont retrouvés dans l'étude de Bergland et Kirkevold (2005) qui avait mis en évidence l'importance pour les résidents de développer des relations positives avec les pairs, de participer à des activités significatives, de pouvoir sortir de la maison de retraite, d'avoir des relations positives avec la famille et de bénéficier d'un environnement physique de qualité. La théorie du confort éclaire l'importance et le sens de la réponse aux besoins exprimés par ces derniers, offrant des perspectives pour améliorer le confort psychique, physique et le sens de la vie de ces personnes (Kolcaba et al., 2006). En termes d'implication clinique, cette étude montre la nécessité d'impliquer les résidents, de favoriser une relation résidents-familles-professionnels collaborative (Gottlieb, 2007) et basée sur la reconnaissance des dimensions identitaires, sociales et des besoins fondamentaux.

Expériences vécues et attentes des résidents en EHPAD, une étude phénoménologique

HAVRENG-THERY C., BONNARD N., BELMIN J. & ROTHAN-TONDEUR M.

Résumé

Dans un contexte marqué par la volonté d'améliorer les soins et services en EHPAD, cette étude phénoménologique avait pour objectifs de mieux de comprendre les attentes et l'expérience des résidents en EHPAD. Au total 20 entretiens ont été menés. Dix-sept participants ont donc été inclus. Les résidents interrogés ont exprimé 3 catégories d'attentes : l'expérience complexe de la transition : entre besoin de sécurité et pertes identitaires ; La reconnaissance comme levier possibles d'accompagnement de la transition et d'amélioration de la qualité de vie en EHPAD et les freins consubstantiels à cette amélioration. Au total les résidents souhaitent être accompagné dans un processus de transition identitaire et social via la reconnaissance de leur place, de leur rôle par le maintien des liens sociaux, l'établissement d'un partenariat résident-soignant-famille ainsi que par la reconnaissance de leurs besoins affectifs et physiologiques de confort jusqu'à la fin de leur vie.

CONTEXTE

Selon les données de l'Organisation de coopération et de développement économique concernant 32 pays, entre 10 et 15 % de la population a plus de 65 ans et 4 % plus de 80 ans (OCDE, 2018). En 2016, les États-Unis comptaient 15600 « nursing homes » pour 1 347 600 résidents, soit une personne sur dix de plus de 85 ans. Un américain sur trois a vécu dans une maison de retraite au cours des derniers mois de sa vie (National Center for Health Statistics, 2019). En France en 2019, 594 700 personnes fréquentaient ou vivaient dans les 7900 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) répartis sur le territoire (INSEE, 2020). La grande dépendance et principalement l'atteinte par une pathologie neurodégénérative sont des facteurs de risque d'entrée dans ces institutions. Effectivement, malgré un maintien à domicile rendu possible plus longtemps, les maisons de retraite ont été créées pour répondre à ces modifications démographiques et aux caractéristiques spécifiques de la personne âgée. Les résidents accueillis sont de plus en plus âgés « la moitié a plus de 87 ans et 5 mois, contre 86 ans et 5 mois en 2011 » et plus dépendantes (Muller, 2017). La qualité d'accueil et d'accompagnement de ces personnes est un enjeu d'autant que

l'attractivité des EHPAD peine à s'améliorer et que les plaintes des familles comme des résidents sont nombreuses. Une étude canadienne a dénombré 299 plaintes sur 604 établissements en 2007-2008 (McGregor et al., 2011). Il semble indispensable de s'intéresser à l'expérience des résidents qui vont y vivre le plus souvent le restant de leur vie. Or, peu d'études s'intéressent à la qualité de vie en EHPAD telles qu'expérimentée par les résidents. Cette étude avait donc pour objectifs de mieux comprendre les attentes et les expériences des résidents, de connaître les points à risque de conflits et de comprendre les facteurs associés à la qualité de vie.

METHODE

Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative d'approche phénoménologique (Husserl, 1985) visant à comprendre l'expérience vécue et les attentes des résidents en EHPAD.

Inclusion

Cette étude phénoménologique a été menée dans deux EHPAD. Ces établissements accueillent respectivement 130 et 100 résidents. Ces deux établissements ont été choisis pour des questions organisationnelles pour l'étude via les directeurs d'établissement. Ont été

incluses les personnes âgées vivant en EHPAD et aptes à participer à l'étude. Les critères d'inclusion étaient les suivants : avoir minimum 60 ans, être résident dans les EHPAD concernés par l'étude depuis au moins 3 mois et être en capacité de parler. Les résidents inclus devaient avoir un MMSE supérieur ou égal à 19 (MMSE datant de moins de 3 mois). Les résidents interrogés devaient également consentir à participer à l'étude.

Recueil des données et outil du recueil

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés par l'investigateur principal. Les entretiens ont été enregistrés via un dictaphone. Lors des entretiens, il a été demandé aux participants d'explicitier leur pensée.

Échantillonnage et recrutement

Les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation des données afin d'obtenir toutes les caractéristiques du phénomène. Compte tenu du nombre de résidents de 230 dans les deux EHPAD et qu'entre 20 et 10 % d'entre eux sont en capacité de répondre aux entretiens, un minimum de 15 entretiens était attendu. Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données. Afin de sélectionner les résidents, les responsables, psychologues et équipes soignantes ont été interrogés sur la capacité des résidents à effectuer les actes de la vie quotidienne, leur faculté à communiquer

avec autrui et le score du Mini Mental Statement Examination (MMSE).

Analyses des données

Chaque entretien a été entièrement retranscrit par l'investigateur principal. Une double analyse a été réalisée : par l'investigateur principal et par le superviseur d'autre part et de façon simultanée afin d'éviter le risque de biais lié à l'interprétation des résultats. La première étape a consisté à l'identification manuelle. Les occurrences ont été regroupées en thèmes ou concepts, eux-mêmes regroupant les différentes catégories sémantiques émergentes. Dès lors, elles ont pu être analysées à la lumière d'une analyse simultanée du ton, du type de discours, du registre émotionnel ou relationnel. Dans un deuxième temps, les chercheurs ont utilisé le logiciel X.Mind pour les analyses et la représentation graphique des occurrences.

Aspects éthiques

Il s'agit d'une étude non interventionnelle à type d'entretien anonyme, n'entraînant aucune modification des habitudes médicales de la personne participante. Les données ont été relevées, traitées et conservées conformément aux principes de la Déclaration d'Helsinki. Cette étude a été approuvée par un Comité d'Ethique (CER-2020-93). Afin de respecter leur anonymat

et permettre un échange en toute liberté et confiance, ni les noms ni la date de naissance des participants n'ont été colligés. Le consentement écrit des participants quant à l'enregistrement audio et aux traitements des données à des fins scientifiques a été recueilli.

RESULTATS

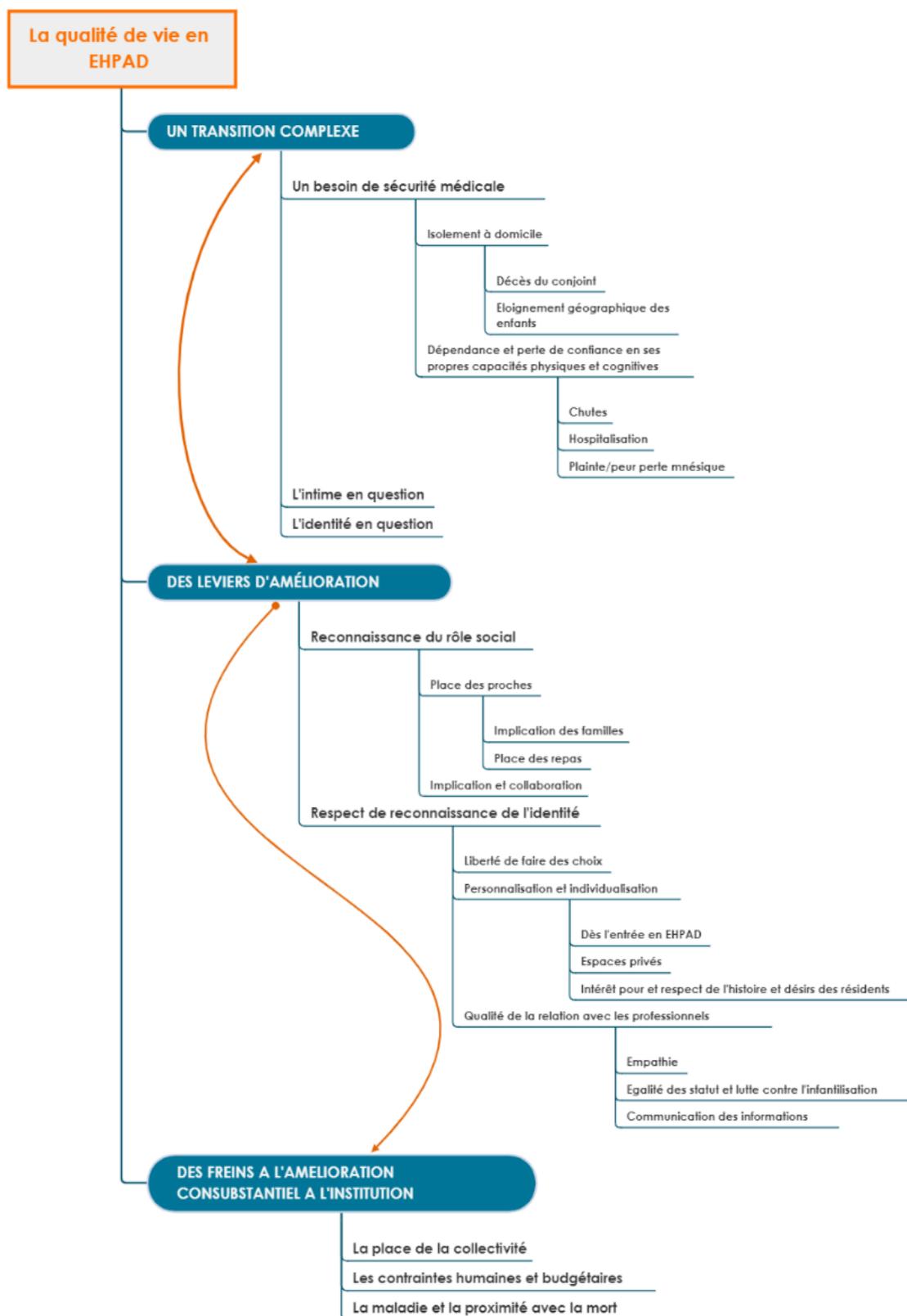
Au total 20 entretiens ont été menés, 3 ont été interrompus (exclus). Dix-sept participants ont donc été inclus. Parmi les participants, 14 femmes et 3 hommes ont été inclus pour âge total moyen de 88 ans [78-103]. Parmi ces participants, 10 avaient un GIR, c'est-à-dire une évaluation de la dépendance située entre 3 ou 4, 6 un GIR situé entre 5 et 6 et 1 participant avait un GIR entre 1 et 2. Dix-neuf participants avaient un MMSE entre 25 et 30 et 8 entre 19 et 24. En outre, 6 personnes vivaient en EHPAD depuis moins d'1 an contre 7 y vivant depuis au moins 1 an mais moins de 2 ans et 5 y vivant depuis plus de 2 ans.

En ce qui concerne les résultats qualitatifs, les résidents interrogés ont exprimé 3 catégories d'attentes : l'expérience complexe de la transition : entre besoin de

sécurité et pertes identitaires ; La reconnaissance comme levier possibles d'accompagnement de la transition et d'amélioration de la qualité de vie en EHPAD et les freins consubstantiels à cette amélioration

Chacune de ces catégories regroupe des sous catégories explicatives et/ou illustratives détaillées ci-dessous. Le schéma ci-dessous (figure 1) illustre ces catégories et sous-catégories pour une meilleure lisibilité des résultats. Notons que les catégories s'influencent entre elles. La question de la transition et l'expérience vécue de son processus dépend largement d'éléments considérés par les résidents comme des leviers d'amélioration de l'accompagnement des résidents. L'acceptation de la transition va dépendre, selon les résidents de la reconnaissance du rôle social et de l'identité. Néanmoins les freins consubstantiels à l'EHPAD ne facilitent pas les éléments d'amélioration de la qualité de vie en EHPAD et l'accompagnement du processus de transition.

Figure 1 : Catégories et sous-catégories après analyses des résultats



Une transition complexe, entre sécurité et pertes identitaires

Prise en charge de la santé physique et lutte contre l'isolement

Les résidents interrogés dans le cadre de cette étude expriment une peur liée à leur état de santé. Ils ont, pour la majorité d'entre eux (14/17), vécu une hospitalisation ayant conduit à l'institutionnalisation ou l'ayant précédée et, par ailleurs, ces mêmes résidents sont en attente d'une prise en charge médicale en continue, en cas de récurrence ou en cas d'aggravation de l'état de santé initial. C'est ce qu'exprime ce résident lorsqu'il dit : « *Je reconnais qu'il m'arrivait souvent de tomber* » [M5]. Les participants ont effectivement exprimé l'importance de se prémunir d'une prise de risque sur le plan sanitaire associée principalement à un isolement majoré aux cours des années à domicile suite au décès du conjoint et des proches en général comme l'exprime cette résidente : « *je me suis décidée après le décès de mon mari, on vivait tous les deux en appartement et je ne voulais plus rester seule. A vrai dire je ne pouvais plus vraiment* » [MM3]. La peur de vieillir seul, d'être atteint d'une maladie neurodégénérative sans s'en apercevoir et de mourir à l'abri des regards, dans une perte de relation a été exprimée comme

étant une réelle motivation et comme une source de résilience pour leur entrée en maison de retraite.

L'intime en question

La question de l'intime a été soulevée comme étant un point difficile à vivre et qu'ils ne peuvent retrouver, que ce soit au niveau de la prise en charge de la dépendance qu'au niveau de la vie en collectivité. Une résidente expliquait qu'être en EHPAD c'était quand même « *être à la vue des autres, nue devant les soignants, dans une chambre souvent ouverte, souvent visitée par des étrangers et qu'il est difficile de considérer comme chez soi, en tous cas avec toute la sécurité affective de notre maison* » [MM9]. Le sentiment de perte de la propriété de soi est exprimée au travers de cet intime remis en question mais également au travers d'un changement dans le rôle social et identitaire des résidents en EHPAD. La question de l'infantilisation est souvent mentionnée comme étant difficile à vivre.

L'identité en question

Etroitement liée à l'intime, la question de la perte des repères identitaires et plus précisément du rôle et de la place sociale, généralement construite au cours du temps et de l'histoire de l'individu, semble, comme l'exprime ce résident « *une sorte de mort sociale et intellectuelle* » [M7].

Les résidents ont fréquemment exprimé cette expérience de vivre « la perte » des « capacités physique et psychique » comme d'une « utilité sociale » et d'une « place au sein de leur famille » [MM11].

La reconnaissance, comme levier
d'accompagnement à la transition et à
l'amélioration de la qualité
d'accompagnement des résidents en
EHPAD

Reconnaissance du lien et du rôle social

Les résidents ont également exprimé l'importance primordiale du maintien du lien avec l'entourage affectif ainsi qu'une place ou un rôle social en cohérence avec leur histoire et leurs désirs. La majorité des résidents ont effectivement choisi de rester dans leur quartier ou de se rapprocher de leurs enfants. L'ouverture des structures aux familles et proches est un élément essentiel. Pour cette résidente, la possibilité de recevoir ses proches a été un élément crucial dans son choix d'EHPAD notamment au regard de la proximité avec la mort et de la perte de rôle identitaire : « nous sommes avant tout des époux, conjoint, parent, grand-parent et non des résidents ou, en gros, des personnes trop handicapées pour vivre normalement ». [M7]. Le statut de résident semble difficile à vivre dans la mesure où elle entraîne

indéniablement, selon certains résidents, une hiérarchie entre patient/soignant.

Maintien de la relation et collaboration

Plusieurs participants ont exprimé la nécessité d'avoir une vie sociale riche et pertinente. En effet, l'entrée en EHPAD a souvent été vécue comme un moment difficile. Il s'agit, généralement d'une succession de deuils, qu'ils soient physiques, liés à un décès, ou simplement celui de la place sociale. Pour les résidents, rencontrer des personnes, résidents comme professionnels, tout en conservant les relations familiales a permis d'accompagner l'intégration dans ce nouveau lieu de vie. Les repas sont un élément essentiel selon les résidents qui favorise la relation, la rencontre, le partage et le plaisir auxquels les résidents sont très attachés. En outre, ce maintien du lien comme du rôle social passe, selon les participants, par la possibilité de participer ou non à des activités en groupe, à des sorties et par la possibilité de s'impliquer dans l'EHPAD. Cette implication concerne leur plan de soin/vie personnels mais également les activités ou éléments qui ont attiré à l'organisation et à la vie générale de la maison de retraite. Une résidente explique « on doit pouvoir être totalement impliqué dans ce qui est prévu pour nous, connaître notre état de santé et ce que les

professionnels pensent de nous et décider de ce fameux plan [...] même pour les activités [...] ils sont parfois totalement à côté de la plaque » [MM17]. Les résidents considèrent également leur famille comme pouvant avoir du poids dans les décisions faites qu'elles soient relatives à la santé ou à l'organisation. Néanmoins, ils admettent que l'implication de ces dernières est particulièrement pertinente pour les personnes présentant des troubles importants de la cognition.

La COVID a particulièrement mis à mal ce besoin de maintenir le lien et d'être accompagné sur les différents plans : émotionnels, affectifs, sociaux et médicaux. Les résidents ont effectivement exprimé une grande souffrance vis-vis de la situation avec une ambivalence entre le fait de rester en santé tout en désirant voir leurs proches physiquement, certains exprimant le souhait de pouvoir « *au pire mourir auprès de ceux qu'il aime [...]* » [MM15] et d'autres exprimant l'importance de protéger leur vie « *on n'est pas si inutile que ça quand même* » [MM9].

Respect et reconnaissance de l'identité

Cette résidente résume cette notion de respect et reconnaissance de l'identité lorsqu'elle explique que : « C'est le respect de qui on est, de ce qu'on peut faire. C'est

aussi garder la possibilité de faire seule, de choisir seule, d'être tout simplement » [MM1].

La liberté de faire des choix :

La possibilité de faire des choix et notamment la possibilité d'aller et venir comme celle de pouvoir choisir ses repas, leur lieu, ses activités et de pouvoir s'impliquer dans les décisions concernant sa santé ou l'organisation de la journée a semblé un point important et nécessitant une amélioration : « *c'est de nous qu'on parle bon sang, de notre vie à nous. Vous savez, on ne nous écoute pas, comme si nous étions tous de vieux grincheux* » [M7].

L'individualisation/personnalisation comme intimement liées au respect de la dignité :

L'individualisation des soins est vécue comme essentielle par les résidents, dès l'entrée en EHPAD. Ils expriment la nécessité de pouvoir au maximum « se sentir chez soi » et même si, comme le soulève un résident, ils « *ne se sentent jamais vraiment chez eux* » [MM15].

Plusieurs résidents ont exprimé l'importance du premier lien créé avec le soignant à l'entrée. En effet, ils ont pu exprimer leur satisfaction d'avoir pu être

accompagnés lors de cette transition. Lors de l'accueil ou de la présentation des chambres, il a semblé important pour les résidents que la chambre soit préparée. Des participants ont exprimé avoir visité une chambre comportant les affaires d'une personne récemment décédée ; d'autres avoir été accueillis avec le nom de l'ancien occupant de la chambre sur la porte : « [...] et puis il y avait le nom de la personne avant moi qui, je suppose est décédée, sur la porte. Ce n'est pas très agréable. » [M5]. Les résidents ont fréquemment abordé la question de animations et la difficulté de bénéficier d'animations adaptées et personnalisée. L'hétérogénéité des groupes ne permet pas, notamment pour les personnes ayant des capacités cognitives préservées, de profiter d'activités « stimulantes, conformes à leur histoire et partagées avec des personnes de même niveau » et les renvoie à leur propre vieillissement. D'autre part, certains ont évoqué un espace de parole qui leur est accordé pour participer à l'élaboration des différents projets et ateliers à proposer. Cependant ils regrettent que leurs propositions ne soient jamais mises en place.

La qualité de la relation avec les professionnels :

La qualité de la relation avec les professionnels est un élément important exprimé par les résidents. Selon l'organisation de l'EHPAD, l'accueil est assuré par l'agent d'accueil ou un soignant. Les résidents ont été sensibles au fait de se sentir attendus et accueillis et de l'intérêt témoigné par le soignant pour leur histoire et leur personne. En ce qui concerne l'accompagnement, il est demandé aux professionnels d'être « attentif » et de « bien faire », autrement dit d'avoir des compétences en termes de savoir être et de savoir-faire pour être au plus près des besoins de chacun : « c'est vrai qu'elle a été très patiente. Et elle est venue le jour d'après pour prendre des nouvelles j'ai trouvé ça gentil » [MM3]. Les relations particulières et privilégiées avec certains soignants sont une source réelle de construction identitaire pour les résidents qui apprécient les liens qui se créent avec le temps et la connaissance de leurs habitudes, « elle me connaît par cœur » [MM3]. En outre, le passage de la vie à domicile dans un appartement ou maison privée à la vie en collectivité représente un changement majeur. L'organisation des tâches en EHPAD entraîne de nombreuses remarques dans la formulation des attentes des résidents. Une résidente relève notamment l'heure du dîner « le soir des fois c'est à 6h, ça fait tôt quand même » [MM13]. Bien que le poids organisationnel

soit important il convient, selon les participants, de maintenir un haut degré de personnalisation et d'individualisation, éléments indissociables au respect de l'identité et de la personne humaine.

Les freins à l'amélioration de la qualité de vie et d'accompagnement des résidents en EHPAD

Malgré ces leviers d'amélioration, nombreux sont les participants qui ont soulevés des freins important et inhérents à l'institutionnalisation des personnes dépendantes dans des établissements collectifs. Concernant la question de l'intime et de l'identité, les résidents ont expliqué que, malgré une « possibilité d'amélioration indéniable » basée sur cette individualisation/personnalisation des soins et valorisation sociale et identitaire des résident, l'EHPAD, dans sa structure, « ne saurait jamais remplacer une vie à domicile [...] dans nos propres murs [...] auprès de personne qu'on choisit » [MM9].

Aussi, ils soulèvent la difficulté du travail des soignants souvent peu nombreux

entraînant des situations à la limite de l'entendement comme cette question des toilettes tardives qu'explique cette résidente en EHPAD : « *quand je vois des personnes, surtout celles qui n'ont plus leur tête, en pyjama souillé à 13h de l'après-midi [...] on se dit qu'il y a un vrai problème* » [M5]. Les résidents interrogés ont conscience d'être une minorité à « *avoir leur tête* » et « *s'attendent à finir comme eux* » [MM1].

La complexité du travail des soignants avec les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou les personnes totalement dépendantes s'impose comme étant consubstantiel au rôle même de ces établissements. En ce sens, la gravité des maladies et la proximité à la mort sont considérés comme des éléments inhérents à ces établissements qui selon les cas « *être un renoncement sans fin même si on peut aussi y voir le bon et être résilient, ça reste une étape de la vie extrêmement difficile* » [MM1].

Au total, les résultats peuvent être synthétisés de la façon suivante (figure 2) :

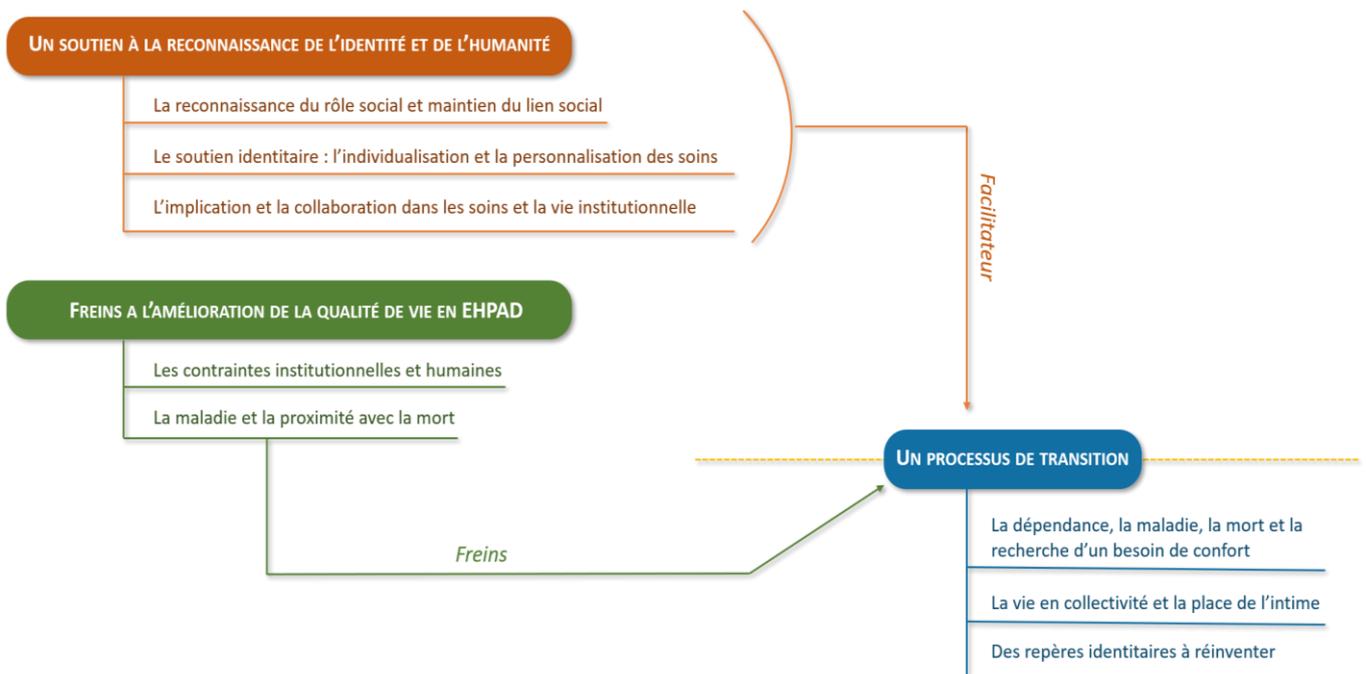


Figure 2 : synthèse des résultats

Le processus de transition, processus marqué par les difficultés somatiques, neurologiques et psychologiques, la difficulté de la vie en collectivité et la perte de repères identitaires, est accompagné par un soutien à la reconnaissance de l'identité et de l'humanité. Ce soutien passe par la reconnaissance et le maintien du rôle social, l'individualisation de soins et l'implication des résidents dans la vie institutionnelle. Toutefois, ce processus de transition souffre de freins inhérents aux contraintes institutionnelles et à la nature même de ces institutions accueillant des personnes très malades jusqu'à leur mort.

DISCUSSION

Cette étude qualitative d'approche phénoménologique a permis de mettre en exergue un processus de transition vécu par les résidents et comment l'accompagner.

Discussion de la méthode

Dans cette étude les auteurs adhèrent aux Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) et respecte les points importants pour une recherche rigoureuse. Cette étude pouvait présenter

des biais inhérents aux études qualitatives et aux interprétations qui en découlent. Pour limiter ces biais, les thèmes ont été identifiés et validés par l'investigateur principal et un co-chercheur. Les résultats ne sont donc pas représentatifs et généralisables pour tous les EHPAD. Pour permettre une élaboration la plus complète possible, l'investigateur principal a reformulé et repris les questions et les réponses pour s'assurer d'une bonne compréhension. Afin d'éviter les biais affectifs et cognitifs inhérents à la recherche qualitative sur les personnes, différentes mesures ont été prises (Lincoln & Guba, 1994 cité par Jodelet, 2003, p. 146). L'investigateur principal a veillé à avoir conscience de son état affectif et de sa mise en retrait au profit de l'interview en cours afin de ne pas interférer dans le recueil d'informations, à s'exprimer de façon neutre, à formuler des questions ouvertes claires et concises, à reformuler les réponses. Il existe un biais de sélection dans la mesure d'une part où les résidents étaient volontaires et d'autre part parce qu'ils ne sont pas représentatifs des résidents en EHPAD, 80% des résidents en EHPAD n'étant pas en capacité cognitive ou physique de répondre à une telle étude. Néanmoins, permettre à ces résidents « en capacité » d'exprimer leur expérience et d'être force de proposition pour l'amélioration de la qualité de vie en

EHPAD semble indispensable pour qu'ils restent au centre des préoccupations et des décisions les concernant.

Discussion des résultats : un processus de transition soutenue par la reconnaissance de l'individu.

La question de la transition, de la place de l'intime, de la reconnaissance de l'individualité comme de la nécessité de collaborer sont des résultats forts de cette étude. Ils sont peu décrits et font appels à des concepts développés dans différentes disciplines et notamment les sciences infirmières et la sociologie. Des liens conceptuels offrent des perspectives pour comprendre l'expérience des résidents et les enjeux autour de la qualité de vie en EHPAD. La transition et le changement de rôle social est une question importante car le discours des résidents témoigne d'un processus de transformation nécessairement induit par cette transition également exprimée comme une rupture par les participants. La théorie de la transition de Meleis définit la transition comme : « un *changement d'état de santé ou de relations de rôle, d'attentes ou de capacités. Il dénote des changements dans les besoins de tous les systèmes humains. La transition exige que la personne incorpore de nouvelles connaissances, modifie son comportement et, par*

conséquent, modifie la définition de soi dans un contexte social » (Meleis, 2000). La qualité de la transition va dépendre de critères externes et internes. Les résidents vivent une transition dite complexe (Meleis, 2000). Ces éléments mis en regard du discours des résidents, permettent de comprendre combien les attentes des résidents vont dans le sens d'une facilitation de l'expérience de transition. En souhaitant s'impliquer, être reconnu dans leur identité, les liens avec l'entourage et les éléments précédant la transition, le sentiment de maîtriser les éléments de sa propre vie sont autant d'éléments qui permettent au résident de se reconstruire comme être désirant. Les résidents sont finalement en demande d'être accompagnés vers un processus de transition. Cet accompagnement passe selon eux par la reconnaissance de la difficulté de cette transition et par une reconnaissance de ces caractéristiques : des deuils et des changements sociaux et identitaires. La question de l'intime est soulevée et elle renvoie également aux travaux de Johnson (2014), les résidents donnaient une importance à l'autonomie dans leur définition du chez soi, considérant que la maison de retraite devait pouvoir leur fournir les moyens de se sentir chez eux. Ces éléments sont retrouvés dans l'étude de Bergland (2005) qui avait mis en évidence l'importance

pour les résidents de développer des relations positives avec les pairs, de participer à des activités significatives, de pouvoir sortir de la maison de retraite, d'avoir des relations positives avec la famille et de bénéficier d'un environnement physique de qualité. La théorie du confort éclaire l'importance et le sens de la réponse aux besoins exprimés par ces derniers, offrant des perspectives pour améliorer le confort psychique, physique et le sens de la vie de ces personnes (Kolcaba et al., 2006). En termes d'implication clinique, cette étude montre la nécessité d'impliquer les résidents, de favoriser une relation résidents-familles-professionnels collaborative (Gottlieb, 2007) et basée sur la reconnaissance des dimensions identitaires, sociales et des besoins fondamentaux.

Conclusion

Cette étude qualitative effectuée grâce à la participation de deux EHPAD avait pour objectif de déterminer les attentes des résidents et leur définition de la qualité de vie en EHPAD. Elle a donné la possibilité de s'entretenir avec 17 résidents. Au total les résidents souhaitent être accompagné dans un processus de transition identitaire et social via la reconnaissance de leur place, de leur rôle par le maintien des liens sociaux, l'établissement d'un partenariat résident-soignant-famille ainsi que par la

reconnaissance de leurs besoins affectifs et physiologiques de confort jusqu'à la fin de leur vie.

REFERENCE

Agence Nationale d'Évaluation de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), (2009) Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*.

Charte Européenne des droits fondamentaux (2007). <https://fra.europa.eu/fr/eu-charter/article/7-respect-de-la-vie-privee-et-familiale>.

Gottlieb L, Gottlieb B. (2014) Les soins infirmiers fondés sur les forces: la santé et la guérison de la personne et de la famille. Bruxelles, De Boeck.

Gottlieb L. N., Feeley N. (2007) La collaboration infirmière-patient. Un partenariat complexe. Beauchemin Chenelière Education.

Guibentif, P. (2011). Reconnaissance et complexité sociale. Deux approches de la réalité juridique. *Droit et société*, 78(2), 293-324. doi:10.3917/drs.078.0293.

Hervy, M. P. (2013). Des recommandations de l'ANESM sur la qualité de vie en EHPAD : pourquoi ce thème?. *Empan*, (4), 126-132.

Honneth, A., (2000) La lutte pour la reconnaissance, Cerf, Paris, 146p.

Husserl, E. (1985). Idées directrices pour une phénoménologie. Paris, Gallimard. coll. « Tel » 567 p.

Jodelet, D. (2003). Aperçus sur les méthodologies qualitatives. *Les méthodes des sciences humaines*, 139-162.

Lejeune C. 2016. Manuel d'analyse qualitative, Méthode en sciences humaines, De Boeck, Louvain-la-Neuve, 50p.

McGregor, M. J., Cohen, M., Stocks-Rankin, C. R., Cox, M. B., Salomons, K., McGrail, K. M., Schulzer, M. (2011). Complaints in for-profit, non-profit and public nursing homes in two Canadian provinces. *Open Medicine*, 5(4), e183.

Muller M., (2017) « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 », Études et Résultats, n°1015, Drees, juillet.

Roudier, M., & Al-Aloucy, M. J. (2004). Analyse en composantes principales de la grille AGGIR chez les patients âgés déments. *Revue Neurologique*, 160(5), 555-558.

Schaub, C., Morin, D. & von Gunten, A. (2016). L'agitation chez les personnes atteintes de démence : examen de la portée des connaissances et mise en perspective du phénomène selon la théorie du confort et le concept de l'attachement. *Recherche en soins infirmiers*, 125(2), 68-83. doi:10.3917/rsi.125.0068.

15.3. **Éléments complémentaires de l'étude Rhéa 1C**

15.3.1. ***Éléments concernant la méthode***

La méthode phénoménologique utilisée dans le cadre de l'étude Rhéa 1C est empruntée à Giorgi (Churchill, 2016 ; Deschamps, 1993 ; Giorgi 1975) dans la lignée de la phénoménologie Husserlienne dite transcendantale (Husserl, 1985). La personne est abordée dans son unité et l'attention est portée au sens attribué à une expérience vécue : ici la vie en EHPAD pour les résidents y séjournant. La description du phénomène a donc été permise par l'identification et le regroupement des significations en thématiques. S'en est suivie une description structurale et conceptuelle pour comprendre l'essence même du phénomène. La phénoménologie est particulièrement utilisée en sciences infirmières ou dans les disciplines proches de la psychologie. Néanmoins, Paley (1997) rappelle le risque lorsque l'on fait appel ou références à des disciples tels que Giorgi dans la mesure où il peut exister un décalage avec ses précurseurs, décalage interprétatif ou inhérents à l'application concrète d'une hypothèse philosophique. Ainsi, dans cette étude, la méthode est empruntée à Giorgi dans une référence à la phénoménologie Husserlienne en gardant à l'esprit la possibilité de décalages non substantielles.

En ce qui concerne l'application de la méthode, l'investigateur principal a veillé à contrôler ses états psychologiques, affectifs et à sa posture pour plus de neutralité. La mise à distance de la subjectivité du chercheur a été une difficulté dans la mesure où l'entretien implique nécessairement une relation intersubjective. Or ces éléments sont décrits et acceptés comme inhérents à la phénoménologie interprétative d'Heidegger, qui rompt avec les principes de transcendance et de neutralité husserlienne (Heidegger, 1989).

15.3.2. *Éléments concernant les résultats*

L'élément principal de cette étude est la mise en exergue et la description du phénomène de transition comme éminemment lié à la qualité de vie en EHPAD des résidents. Ce processus de transition est marqué par les changements impliquant et impliqués par l'institutionnalisation : la perte des capacités motrices, somatiques, neurologiques et les deuils psychologiques liés à la santé comme à la rupture affective, sentimentale et/ou identitaires. Le processus de transition est soutenu par des éléments externes tels que la reconnaissance de l'identité, de l'humanité, le maintien du rôle social, l'individualisation des soins et l'implication des résidents dans la vie institutionnelle. Certains éléments extérieurs portent toutefois atteinte à la réussite de ce processus de transition. Ils sont principalement liés aux contraintes institutionnelles, organisationnelles et à la nature de ces institutions et la proximité avec la mort. Aussi, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées représentent une souffrance importante et une déstructuration progressive des acquis, des capacités, des résiliences opérées majorant l'importance de l'environnement extérieure et de la relation à l'autre.

15.3.3. *Éléments concernant la discussion*

Les entretiens ont eu lieu entre octobre et novembre 2019 en pleine période de crise sanitaire liée à la pandémie au Coronavirus disease 2019 (COVID 19) mais en dehors d'une période de confinement. Ils bénéficiaient de la venue de leurs proches, dans la mesure du possible. Il était attendu une large place dans le discours donné à cette situation et aux difficultés sanitaires et à l'isolement impliqué par le premier confinement. Pour autant il a été possible de resituer les entretiens dans un contexte général et plus habituel. Toutefois, le contexte sanitaire exceptionnel a probablement joué un rôle dans l'importance accordée à la famille et à la lutte contre l'isolement, importance exprimée dans le discours des résidents interrogés.

15.4. Contribution des auteurs à l'étude Rhéa 1C

ETAPES	DOCTORANT	DIRECTEUR DE THESE MRT	CO-DIRECTEUR DE THESE JB	DEUXIEME CHERCHEUR
Préparation bibliographique et élaboration du protocole de recherche	X	X		X
Soumission comité éthique	X		X	X
Réalisation des entretiens				X
Analyses et interprétation	X			X
Rédaction du rapport de recherche	X	X		X
Rédaction du manuscrit	X	X		X
Soumission et corrections article	X	X	X	X

Tableau 8 : contributions à l'étude Rhéa 1C

Les auteurs ont contribué aux différentes étapes conduisant à la soumission de l'article Rhéa 1C. Le doctorant a réalisé l'ensemble des étapes en collaboration avec le comité de thèse ou le deuxième chercheur (étudiant de Master 2 en Expertise en gérontologie, encadré par le doctorant). Le comité de thèse a été sollicité à chaque étape pour correction et validation définitive des documents.

16. ETUDE RHEA 2 : CONFRONTATION ENTRE LE POINT DE VUE DES FAMILLES ET CELUI DES SOIGNANTS

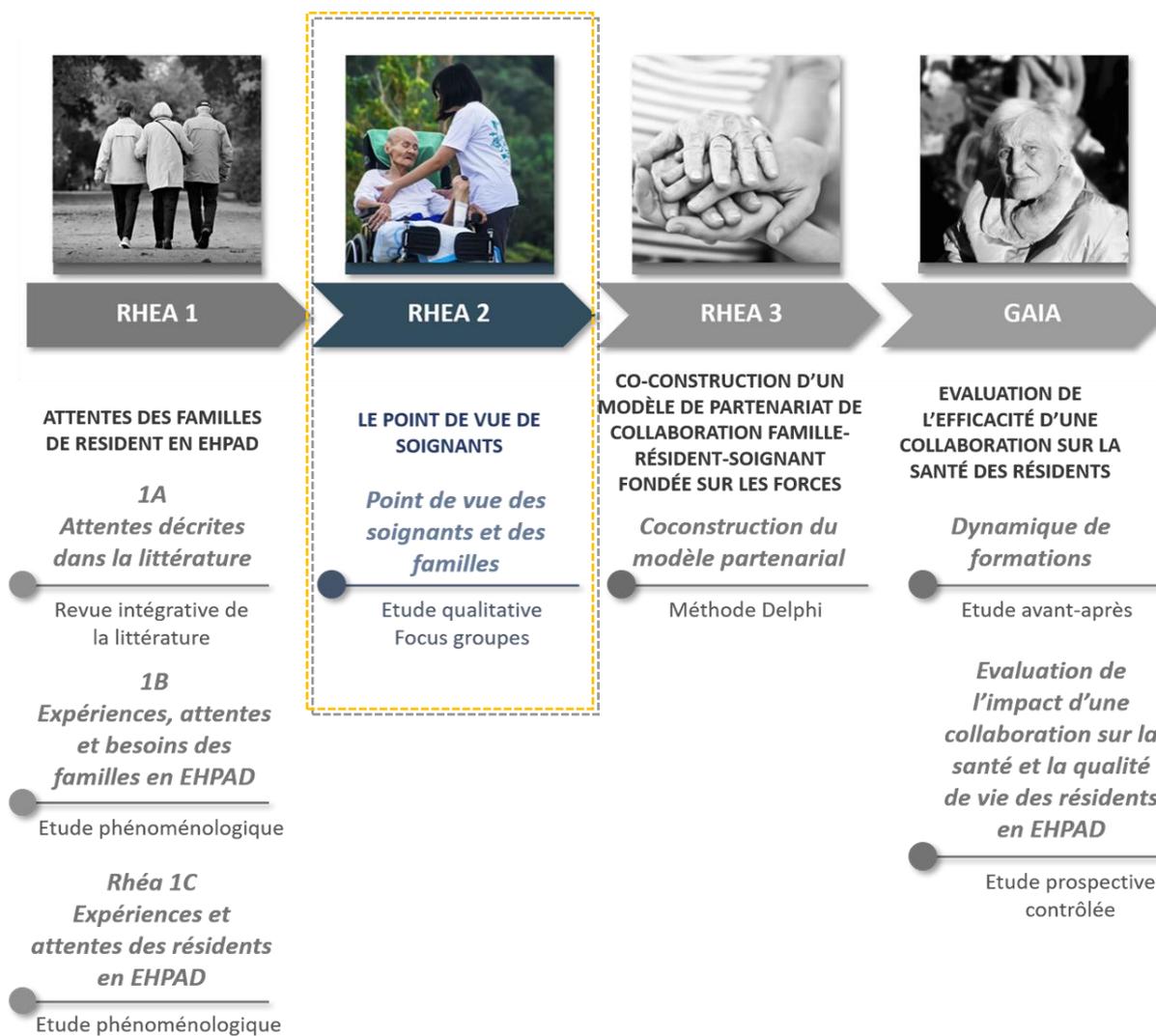


Figure 18 : Etude Rhéa 2 dans le programme de recherche

16.1. Résumé de l'étude Rhéa 2

Contexte : La relation entre la famille et le personnel des maisons de retraite est une relation éminemment complexe qui peut être une source majeure de dissensions. Leurs conséquences sont multiples, impactant les soins prodigués au résident, la qualité de vie professionnelle des soignants ainsi que la satisfaction des usagers.

Cette étude Rhéa 2 se base sur les résultats des premières études du programme Rhéa visant l'amélioration de la qualité en EHPAD. Forts des résultats de 2 études visant à comprendre les attentes des familles en EHPAD, il a été mis en évidence la nécessité de confronter les attentes des familles à la perception qu'on les soignants de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD.

Objectif : L'objectif de cette étude était de comparer la perception des soignants et des familles quant à la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD et de comprendre les leviers et obstacles cette amélioration. Les objectifs secondaires de cette étude étaient de connaître le point de vue des soignants sur la place de la famille en EHPAD ; d'identifier les idées innovantes des soignants et familles pour améliorer l'accueil des résidents et familles en EHPAD et d'identifier la nature de la relation entre soignants et familles pour l'améliorer.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative de type phénoménologique à visée compréhensive et interprétative qui s'est concentrée sur la compréhension de l'expérience des participants. Elle a été réalisée grâce à 2 focus groupes mixtes (soignants et familles réunies) ayant regroupé 19 participants (10 familles et 9 soignants). Les participants ont été recrutées sur la base du volontariat par l'intermédiaire du directeur d'établissement (contacté par e-mail). Ils se sont exprimés sur la question de l'amélioration de la qualité d'accueil et de l'accompagnement des résidents et famille en maison de retraite. Les séances ont été coordonnées par un modérateur, chargé d'animer la discussion afin de faire émerger les points de vue ou de façon moins directive, d'orienter le débat. Le modérateur a été soutenu par un observateur, qui a enregistré la séance et pris des notes concernant les informations infra-verbales. Enfin, les verbatim ont été entièrement transcrits et ont fait l'objet d'une analyse manuelle associée avec le logiciel Atlas ti. V8 et à une représentation graphique avec le logiciel XMind.

Résultats :

Les familles ont exprimé le besoin d'être reconnues par les soignants dans leur lien affectif et social auprès de leur proche, dans leurs compétences expérientielles acquises à domicile et donc dans leur statut de proche aidant, dans leur rôle en maison de retraite et dans l'impact psychologique de la rupture que représente l'entrée du résident en maison de retraite. Les soignants quant à eux, ont également exprimé le besoin d'être reconnus dans leur expertise soignante, dans leur identité soignante, dans leurs compétences collectives et individuelles ainsi que dans l'impact médico-psychologique de leur métier. Familles comme soignants ont considéré qu'il était essentiel que le résident reste au centre, puisse participer et être impliqué dans ses propres soins, que soit pris en compte l'ensemble de son environnement physique et affectif et l'ensemble de son histoire comme sa personnalité.

La notion de rupture et d'adaptation à la vie institutionnelle était rendue complexe par le poids des représentations et des interprétations des deux côtés alors que la qualité de la relation familles-professionnels et résidents-professionnels semblait un point central d'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement en EHPAD.

Cette amélioration était décrite comme étant principalement dépendante de la qualité de la communication, communication basée sur des relations empathiques et régulières ; sur l'implication des usagers et la création d'un partenariat de collaboration. Ce dernier nécessite selon les participants, l'identification des compétences des résidents comme des familles à l'entrée en EHPAD et leur réévaluation ; la définition de la place et des rôles de chacun à l'entrée en EHPAD et l'implication donc des familles et des usagers.

Les soignants ont aussi mis en exergue le rôle essentiel des leaders (qu'ils soient soignants ou managers) et notamment l'importance de leaders empathiques, proches de la clinique et du sens donné aux directives et à leur compréhension. La valorisation des compétences professionnelles est un point clé soulevé nécessaire pour l'amélioration de la qualité des EHPAD.

Cette amélioration passe par la levée de certains freins comme le manque de personnel, les contraintes médico-économique et l'impact psychologique du métier. Au total donc, les participants estiment que l'amélioration de la qualité des EHPAD repose sur la reconnaissance de chacun, résident, famille comme soignant dans ce qu'il est capable d'être, de créer et d'apporter à l'autre. De plus, la qualité du leadership et en particulier la nécessité d'un leader proche, compatissant et partageant une expérience commune avec les soignants a été soulevée. Néanmoins, la pénurie de soignants semble être un obstacle difficile à surmonter pour améliorer la qualité des maisons de retraite. Ces éléments soulignent la nécessité de repenser le fonctionnement des EHPAD à la lumière d'un nouveau modèle, basé sur la philosophie de Gottlieb, qui consiste à fonder les soins sur la force, et nourri par les approches de Honneth dans sa lutte pour la reconnaissance et le leadership positif décrit par Giraud.

Levers and obstacles to improving the quality of care to nursing home residents and their families: comparing the perceptions of caregivers and families.

Abstract:

Context: The family-staff relationship in nursing homes is an eminently complex relationship that can be a major source of dissension. Consequences are multiple, impacting the care provided to the resident, the quality of working life of the caregivers as well as the satisfaction of the users.

Objective: The objective of this study was to compare the perception of caregivers and families regarding the quality of care and support provided to nursing home residents and their families and to understand the levers and obstacles to improvement.

Method: This is a qualitative study based on 2 focus groups with a total of 19 participants (10 families and 9 caregivers). The interviews were entirely transcribed and were subject to manual analysis with analysis also via the Atlas.ti V8 software.

Results: The participants believe that the improvement of the quality of nursing homes depends on the recognition of each person – resident, family or carer – in what they are able to be, to create and to bring to the other. Also, the quality of management and particularly the need for management that is close, compassionate and that shares a common experience with the caregivers was raised. These elements point to the need to rethink nursing home management and to work towards a new model, based on Gottlieb's philosophy of strength-based care, enhanced by Honneth's approaches on the struggle for recognition and the idea of positive leadership described by Giraud.

Key Words: Quality, Nursing home, Family-Caregiver Relationship, Partnership, Recognition Theory, Strengths-Based Nursing.

Context

In 2017, 728,000 older adults were living in nursing homes. The profile of residents entering nursing homes has changed and in France there is a growing demand for care, particularly among the most dependent older adults. Some 7,800 nursing homes accommodate around 10% of the population aged over 75 and one-third of the population aged over 90. Demand increased by 14% between 2011 and 2014. The average age of residents has increased to 84.2 years for men and 86.6 years for (Muller, 2019). The level of dependence and the presence of multiple chronic diseases have also increased, therefore increasing the demand for care. According to figures from the French Directorate of Research, Study, Evaluation and Statistics, up to 90% of nursing home residents suffer from a neuropsychiatric disorder and 40% of these present associated behavioural problems (Muller, 2017). Therefore, in the majority of cases, prior to entering the nursing home these older adults are cared for at home by a close relative, spouse or child (France Alzheimer et maladies apparentées, 2019). Multiple chronic diseases and particularly Alzheimer's or related diseases as well as the burden on the family carer are factors that lead to the institutionalisation of the dependent older adults (Gaugler, 2004; Yaffe, 2002). Nursing homes are therefore confronted with the challenges of caring for

older adults with multiple chronic diseases; the emotional difficulties these older adults and their families experience; the long-term provision of care and support; the overall aspect of care and the need for sufficient numbers of well-trained staff, all within a context where funding is a frequently raised issue (Collière, 1996). The family-carer or resident-family-carer relationship is complex and can be a major source of dissension (Givens et al., 2012; Majerovitz et al., 2009; Vivie, 2005). This conflict impacts the quality of the caregivers' working life and the quality of care provided to residents, especially as it exists within a difficult context where the shortage of care staff and the heavy dependency of residents already make their job a difficult one, especially given that families, now more than ever, are an essential care partner as the number of residents suffering from Alzheimer's disease increases. Families want to establish a collaborative partnership based on their strengths (Havreng-Théry, 2020). The complexity of defining the role of the families is a source of conflict between families and institutions (Davies & Nolan, 2006; Gaugler, 2005; Rayan & McKenna, 2015). "Burnout" is a frequent consequence of this conflict and tension (Kandelman, 2015; Ploton, 1998). One in two carers experiences burnout at some point during their career (Maslach, 2011). The main objectives of this study were to

understand the perception of caregivers with regards to improving the quality of care for nursing home residents to understand the perspective of caregivers regarding the role of the family in nursing homes; to identify innovative ideas put forward by caregivers and families to improve the care and support provided and to identify the nature of the relationship between caregivers and families in order to improve it.

Method

Type of study

This study is a qualitative study based on two focus groups.

Inclusion and recruitment criteria

This study included the families of residents from 7 nursing homes in the Ile de France region and caregivers from 5 nursing homes in the Ile de France region. The inclusion criteria were the following: participants had to be family carers; a spouse, child or a close relative of a person institutionalised in a nursing home; or a caregiver who had worked in a nursing home for at least one year as a care assistant, nurse or paramedical professional. Participants took part in the study on a voluntary basis. Those unable to participate in the study due to mental or physical difficulties were not included. Participants were recruited on a

voluntary basis (contacted by email). The focus groups were to include a maximum of 10 participants to ensure each participant had the opportunity to speak whilst providing sufficient data for the study. Of the 10 participants, there were to be 5 relatives of residents who had been living in a nursing home for more than six months and 5 nursing home caregivers.

Data collection

Participants expressed their views regarding the improvement of the quality of care and support provided to nursing home residents and their families. The sessions were conducted by a moderator who led the discussion to encourage participants to express their opinions or who took a less directive role by guiding the debate. The moderator was accompanied by an observer who did not intervene in the discussion. The sessions were recorded on a Dictaphone and any non-verbal communication was recorded via note-taking. The two focus groups were held in February 2020.

Data analysis

The two focus groups were transcribed in their entirety by hand by the principal investigator, identifying hesitations and reflective pauses (Beaud & Weber, 2003; Doise & Deschamps, 1979). The entirety transcription was done for each focus group. The analysis of the focus

groups was carried out by the principal investigator in two stages. The first stage consisted of a manual analysis of the data for an analytical approach. The data was then analysed using Atlas.ti v8 software to check the results and obtain quantitative data. The Atlas.ti v8 data was used to create mind maps using the mind mapping software X.Mind. As part of the analysis of the focus groups, units of meaning and their occurrences and significant or off-topic sentences were identified. The occurrences were grouped by theme or concept (their frequency was also identified) and in turn these were grouped into the different semantic categories that emerged. These occurrences were analysed as part of a simultaneous analysis of tone, type of discourse, emotional or relational register, and evidence of the different postures in the terms that were employed and the observations that were made (Lejeune, 2016). The two focus groups were cross-tabulated to fulfil the objective of the study.

Ethical and regulatory aspects

This was a non-interventional study with no modification of the participants' existing medical care, in accordance with the final amendment of Jardé's Law of 18 November 2016.

Participants were free to take part or not and writing consent were obtained. No data

has been collected or transcribed that cannot be used to identify the participant.

Results

Participant characteristics

In total, 19 people took part in the group debate and shared their opinions on their perceptions for improving the quality of care and support for nursing home residents and their families. Regarding the duration of the focus groups, the session for Group A lasted 2 hours 7 minutes and Group B lasted 1 hour 56 minutes. Among the participants, there were 10 principal carers and family members of nursing home residents and 9 professional caregivers who worked in nursing homes. The 10 relatives of nursing home residents had an average age of 76.2 years [56-92]. Seventy per cent [7/10] of the family members were women. Concerning their relationship with the resident, in total there were 2 daughters of residents, 1 son, 4 wives, 2 husbands and 1 niece. Among the participants, 9 professional caregivers expressed their views during the two focus groups for an average age of 34.9 [22-51]. With regards to the profession of the caregivers, 44.4% (4/9) were care assistants, 22.2% (2/9) were nurses and there was 1 care assistant specialising in gerontology, 1 physiotherapist and 1 psychomotor therapist. Of the 9 caregivers, the

physiotherapist was the only male participant (1/9) (88.8% were women). The professional caregivers had been practising for an average of 11.3 years [1-26]. As for the average number of years they had been practising in nursing homes, this was 8.3 years [1-22] +/- 7.4.

Qualitative results

Theme 1: expression of needs

The need for recognition of their emotions

The families would like to be recognised as having a particular knowledge of their relative and they ask that caregivers take into account their suffering as well as their place in relation to the resident and their involvement in the provision of care. One husband stressed “[...] *you have to understand our suffering*” which shows their need for recognition of their experience. A resident’s daughter explained that the families were “*important in helping and improving the quality of nursing homes.*”.

In addition, the families expressed a need for support as they readjust to their relative, explaining that this demands great resilience given the humility and suffering they experience from no longer knowing or understanding their loved one or no longer being understood by them. They need their

suffering to be recognised, as this spouse explained: “[...] *yes but I think when we live with someone and we live under the same roof as an ill person, we can also teach you things and it’s difficult for us to see that others do things differently [...] Maybe take the time to explain to us.*” In turn, the caregivers expressed the need to be recognised for their expertise in care, for their identity as a caregiver, their collective and individual skills and the medico-psychological impact of their job. The caregivers pointed out the vital importance of the manager and management and how they felt they were not valued as much as they could be as well as the impact of a job that offers little opportunity for development. The term “recognition” was cited 24 times. The caregivers wanted their work to be recognised by peers and by the families: “[...] *we train people who do a poorly recognised job, who are sometimes tired and demotivated, to relate to others [...] but we also see incredible and touching moments that the families don’t always see or at least don’t always realise are important [...]*”.

Concerning the residents, both the families and the caregivers felt it was important to ensure that the resident remained the centre of concern and allowed him or her to participate as much as possible in his or her care, activities and entertainment. The

families insisted on the importance of recognising the rights of their relative, their dignity, the special relationship between them and their family and their need for a rich social life. Furthermore, the families insisted that the history of the resident and their identity should be taken into account as part of their care. They explained: *“they need to see us and they need to live their life as fully as they choose”*. The caregivers talked about the residents more in the present and about what they can become, as the psychomotor therapist explained, the residents *“can also do things you don’t always see”*. This need for recognition can also be seen in the strong sense of identity expressed by the participants. They tended to use the personal pronoun “we” rather than “I”, demonstrating a strong sense of social identity and a sense of “community”.

Change and adaptation to institutional life: the strength of representations

When talking about the reception they received, the families said they found this difficult and had the impression of being the “bill payers”, frequently using the term “waller”.

However, they did admit they tend to judge the family when they first meet them, keeping in mind that they have experienced toxic families or “unhealthy” relationships (between the resident and his/her family).

The families explained that they “felt this” and described the emotional difficulty they experienced when their relative moved into the nursing home and the need to take the time to get to know each other without any preconceived ideas. But the caregivers explained *“we need time to get to know each other... also you arrive somewhere that is already functioning [...] you have to realise that you are concentrated on your relationship with your relative, which is normal...but we see the constraints of a collective environment [...]”*. This idea of representations permeated the discourse of both parties and shaped professional or social identities. The caregivers defended their love of their job and the impact of certain so-called “difficult” experiences with families: *“Sometimes we hear people say ‘they work here because they don’t have a choice’ but that’s not true”* or *“and the family don’t understand that their relative is ill and that they don’t understand their illness! That’s exhausting for us”*. The families talked about the impact of the media and what they see around them, interpreting what others say about the quality of care in nursing homes. This concept of representation is initially linked to the relationship of trust that the two parties consider as an essential element to improving the quality of care and support provided to the families of nursing home residents.

The quality of the
family/resident/professional relationship

Trust seems to be a central issue when it comes to conflict. It is fragile and is strengthened by regular and clear communication but it breaks down with shortcomings, silences, a lack of verbalisation and hasty assumptions. Both parties feel judged and see this as a real obstacle to healthy, spontaneous and constructive communication. This feeling of judgement is justified because both caregivers and families admit that they have judged the other or wanted to “*keep an eye on them*” (cited 5 times). This difficulty to establish a relationship of trust between the families and the professionals is made worse by the difficulty of obtaining medical information, for the families but also for the nurses who explain that it is difficult to establish a relationship with the GPs who are often not involved enough in the nursing home.

**Theme 2: Methods for improving quality
in nursing homes**

Communication

Gradually, participants started to express empathy towards one another and realised

that to improve quality in nursing homes, they needed to develop this empathy by understanding each other and listening to each other’s needs. The caregivers were conscious that it is difficult for families to find their place. For the participants, the key to improving quality in nursing homes is the recognition of each other’s emotions, whether it be those of the resident, the family or the caregiver. Within the group, overall, there was a real expression of empathy between the participants despite the beginning of the interview being marked by an exchange of attack and defence as each person expressed their anger or raised questions. This change in posture is illustrated by the following comments: “*I think we also have to listen to one other*” or “*I think we could all work together on how we see our nursing home*”. The phrase “*we understand*” was used 26 times and the idea of a multidisciplinary meeting in which users could also participate was frequently raised, as this resident’s son explained: “*We should organise a meeting with someone from management, the director of the nursing home, residents and care staff*”. These meetings would offer an opportunity to establish a collaborative partnership that would improve the quality of care for residents and the quality of the relationship between the families and the institution.

Involving users and establishing a collaborative partnership

Both parties wanted to improve their relationship and to create a partnership that would allow them to work together to ensure the best care for the resident. However, the caregivers were more hesitant and thought there may be a risk of blurring the lines, insisting that it was important to define the place of each person beforehand. The caregivers mentioned several times that they were concerned about the roles being blurred and about losing their function as a caregiver. Previous negative experiences influenced the caregivers' concerns: *"there are also families that try to take over too much"*. Caregivers and families agree therefore that more time needs to be allowed for the families and they need to take the time to get to know each other from the start without any preconceived ideas. They also agree that the resident needs to be involved more in their own care, although the participants admitted that Alzheimer's disease was an obstacle to this.

Management and recognition of professional skills

In addition to the need for more recognition, caregivers considered that the relationship between them and their management was important and that it

could be improved. The caregivers agreed that the overall nursing home model needs to be called into question, transformed even, to become more centred on human relationships, whether that be with the resident or the family, or on the nature of the relationship between care professionals and management. According to them, the quality of nursing homes also largely relies on the human qualities of the director of the nursing home and their professional background. Directors (cited 44 times) with a background as a care professional were appreciated more by the caregivers and by the families. The following comments illustrate these ideas: *"the director should come and see what we do to understand"*, *"we can do lots of things that are just for show, but wouldn't it make more sense to create an environment where people can live, live properly... with the people they love and do things that mean something and that don't make them feel like a failure"*. The professionals who were interviewed seemed to be looking for a sense of meaning. They also want their individual and collective skills to be recognised and enhanced through access to relevant training and/or qualifications and the opportunity for professional development and wage increases. Furthermore, when the principal investigator put the resident back at the centre of the debate, both the families and the caregivers agreed that they needed

to work together to offer the best support and care to the resident, although problems of organisation and lack of time were often mentioned by both the caregivers and the families.

Theme 3: obstacles to improving the quality of care and support provided to nursing home residents and their families.

All the participants from both groups agreed that the care and support provided to the resident needed to be improved but the caregivers often highlighted the obstacles to this. The families were conscious of and regretted the organisational and financial constraints that nursing homes face but they insisted that some aspects that do not necessarily require more time but simply a change in organisation or a more relational approach such as *“look at them when you are helping them to eat”*. There were many occurrences of the term *“difficult”*, which is used 18 times by 15 of the 19 participants. Both families and caregivers recognised that nursing homes suffer from a severe lack of resources, particularly staff shortages, and that this constraint inevitably affects the quality of care and support. The word *“time”* is used frequently (26 times) by the caregivers.

The wife of a resident responded to what the caregivers had said about lack of time,

explaining that it was difficult for a family to accept this response when it comes to acts of negligence: *“Yes, we understand and we don’t blame you but we’re talking about human beings [...] care can be provided differently, most care staff are kind and well-qualified but sometimes they’re replaced by temps, people who don’t like other people or their job”*. The caregivers reacted by saying they *“understand but it’s the reality and [they] can’t do anything about it and [they] do their best even though they see the consequences too.”*

Figure 1:summary: improving quality in nursing homes

[Insert figure 1]

Discussion

Bias and limitations

The aim of this study was to identify the perception of caregivers and families regarding the improvement of the quality of care and support for nursing home residents and their families. The focus group method made it possible to gather the opinions of these two groups of people and to compare them to identify invariants, themes and constructive elements relating to the research question of this study.

As part of this study, the participants' experiences were then interpreted, analysed and conceptualised. The method used by the researcher corresponds to the Giorgi method. "In Giorgi's method [...] one goes through all the data systematically to identify the central theme for each 'meaning unit' before reflecting on that theme [...]." (Churchill, 2016). There are also inherent limitations of qualitative research that were taken into account to minimise the bias in this study. This study is not representative of all nursing homes. Despite this, the variability of the professionals that took part, the different types of family members and the fact that the families came from different nursing homes gave a more exhaustive range of opinions. The group effect has the advantage of enriching the discourse, giving it more weight and allowing for contrasting views. It can however suppress or over emphasise individual experiences. Nonetheless, these biases needed to be taken into consideration. To avoid the emotional and cognitive biases inherent in qualitative research on people (Halo effect, Hawthorne, self-serving bias) (Lincoln & Guba, 1994), various measures were taken. The principal investigator who conducted the focus groups ensured that she was aware of her emotional state, that she did not interrupt the interview so as not to interfere with the collection of information,

expressed herself neutrally and formulated open, clear and concise questions, reformulated answers to make them more comprehensible and ensured they had been correctly understood (Cliquennois, 2006; Gay, 2010, p.87). There was a risk of self-selection since the people being interviewed were taking part on a voluntary basis. We sought to avoid this risk by explaining the anonymous nature of the research and the need to be able to extrapolate the data. There was also a limitation to the analysis methodology in that it depended on the researcher and their subjectivity. A double analysis – both manual and using additional software – minimised this bias (Cliquennois, 2006; Gay, 2010, p.87).

The need for recognition

The postures adopted by both the professionals and the families can thus be thought of as part of a socialised environment and an attachment to a group or professional body. Attachment to a social body or an institutionalised collective allows any singular body to benefit from the effects of the organised group and its strength while giving consistency to the collective. To adopt a posture is to indiscriminately engage an institution, to be engaged in an institution and to modify the experience of the singular body in/by that of the social body to which one is affiliated. The question of professional posture is

therefore a source of irreducible tension between acting in the singular and acting in the institutionalised (Starck, 2016). In view of this definition by Starck, it is clear to see how far this study has identified a collective force on both sides as well as community demands. When we analyse the keys to improving quality in nursing homes that were identified by the caregivers and families, it is difficult not to draw a parallel with Honneth's theory of recognition (2000). The three elements of this theory can be found in the discourse of both the families and caregivers. The relationship between families and caregivers is marked by the legal basis. For Honneth (2000): *"any modern legal community, for the sole reason that its legitimacy rests on the rational agreement between individuals with equal rights, presupposes the moral responsibility of all its members."* (Honneth, 2000). The concept of dignity was often mentioned by the families and it also refers to the legal principle that states that no person can be considered as an object but as an intrinsic entity. The third main source of recognition, social esteem, can be identified in the dialogue of the families and caregivers. The caregivers wanted to be recognised for what they do, to be able to develop in their profession and to be valued for their skills and expertise, both individually and collectively. The families also want to be recognised as

experts of their loved one, as an added value to the care or decision-making process and as having experience and a loving bond that offers support to the resident (Williams, 2012). In the same way, both the families and the caregivers insisted that the resident should be recognised for their abilities and their qualities.

Social esteem, or as described by Honneth, the creation of a community of value, enables residents, families and carers to be seen as equals. It also allows them to build a relationship of trust together, enriched by each person's experience. According to the author, *"in modern societies, social relations of symmetrical esteem between individualised (and autonomous) subjects represent a prerequisite for solidarity [...]"* (Honneth, 2000). Honneth also explains how far the social power balance impacts this recognition. The caregivers (and families) highlighted the importance of an experience-based community with their director. In their discourse, management was an important element in seeking recognition and calls for a management style based on positive leadership and interpersonal justice (Giraud et al., 2018).

Recognition and management in nursing homes

The Giraud et al. model (2018) shows that management based on compassion and

interpersonal justice has an impact on the feeling of recognition as Honneth (2000) defines it, as well as on the well-being of staff (Giraud et al., 2018). These authors also consider recognition as an essential element for the well-being of staff, legitimising the dialogue of the caregivers in this study. This recognition, either for love, the law or the community of value (Honneth, 2010) is an element for the improvement of the quality of care and support for nursing home residents in so much as it allows for a partnership to be established, a partnership that is favoured by the families and the caregivers. Although there may be some reservations on both sides, this partnership is as an important key to improving the quality of care and support provided to nursing home residents and their families. This partnership, based on mutual recognition, is discussed in different terms and more comprehensively by Laurie Gottlieb who applies it more specifically to the provision of care.

It is interesting to note that Laurie Gottlieb considers the family as a care partner and as an integral part of the care provided to the patient (here, the resident) and this author explains the importance of, and the way to create, a collaborative partnership between the family, the patient and the care professionals (Gottlieb, 2012; Puurveen,

2018). Laurie Gottlieb identifies practical solutions for developing the strengths of caregivers according to the values she defines to help them identify the strengths of residents and their families by engaging with them.

Issues surrounding economic constraints and staff shortages

The main obstacle that was raised regarding the improvement of the quality of care and support provided to nursing home residents was the shortage of care staff and the restricted budgets nursing homes are allocated. A lack of time means caregivers are not always able to put into practice what they have learnt during their training. This problem of staff shortages among care professionals remains an essential issue that needs to be addressed, most probably with management (Zawieja, 2018).

Conclusion

The aim of this qualitative study based on two focus groups was to compare the perceptions of caregivers and families regarding the improvement of the quality of care and support provided to nursing home residents and their families and to understand the levers and obstacles to this improvement. There were 19 participants across the two focus groups (9 caregivers and 10 families of residents). With regards to improving quality in nursing homes, the

participants expressed the need to be recognised for their role, their place, their work in the nursing home and the special relationship they have with their ill relative. They feel that quality in nursing homes can be improved through recognising what each person – the resident, the family and the caregiver – can be, can create and can bring to the other. The quality of management was also highlighted, particularly the need for management to be close and compassionate and to share the same

professional background as the care staff. However, the shortage of care staff is a significant obstacle to improving quality in nursing homes and it is one that is difficult to overcome. These elements confirm the need to rethink the management of nursing homes and to work towards a new model based on the philosophy of strength-based care (Gottlieb, 2012) with elements of Honneth's approach (2000) on the struggle for recognition and the idea of positive leadership as described by Giraud (2018).

REFERENCES

Beaud, S. & Weber, F. (2003). *Guide de l'enquête de terrain*. Le Guide Grands repères. La découverte.

Churchill SD. (2016). Les dimensions descriptives et interprétatives de la recherche phénoménologique. Complémentaires ou mutuellement exclusives ?. *Recherches qualitatives*. 35(2) : 45-63.

Cliquennois G. (2006). "Problèmes méthodologiques inhérents à une recherche sociologique qualitative menée sur les politiques carcérales belges et françaises", *Socio-logos*. <http://journals.openedition.org/socio-logos/28>

Collière MF. (2014). *Soigner ... le premier art de la vie*. InterEdition. Masson. Paris.

Davies, S., & Nolan, M. (2006). 'Making it better': self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: a qualitative study. *International journal of nursing studies*, 43(3), 281–291. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.04.009>

Doise W., Deschamps J-C. (1979), *Expériences entre groups*. MoutonDescamps.

France Alzheimer et Maladies Apparentées (2018). Rapport : le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées. <https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/02/Rapport-Etude-Aidants-en-activit%C3%A9-VF.pdf>

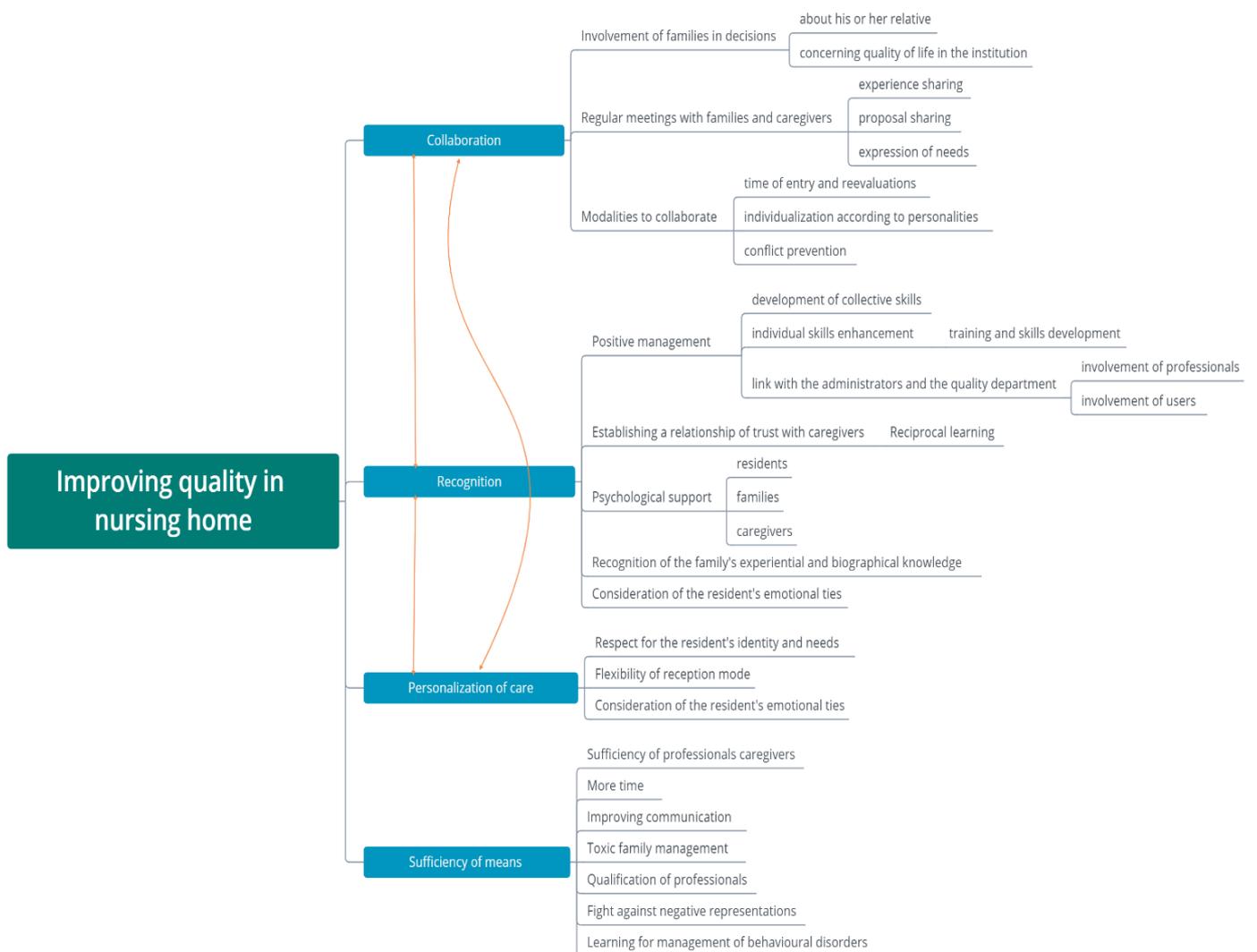
- Givens, J. L., Lopez, R. P., Mazor, K. M., & Mitchell, S. L. (2012). Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer disease and associated disorders*, 26(3), 254–259. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31823899e4>
- Gaugler JE, Anderson KA, Zarit SH, & Pearlin LI (2004). Family involvement in nursing homes: Effects on stress and well-being. *Aging & Mental Health*, 8(1), 65-75. <https://doi.org/10.1080/13607860310001613356>
- Gaugler J. E. (2005). Family involvement in residential long-term care: a synthesis and critical review. *Aging & mental health*, 9(2), 105–118. <https://doi.org/10.1080/13607860412331310245>
- Gay T. (2010). *L'indispensable de la sociologie*. 2nd edition. Broché, Paris.
- Lejeune C. 2016. *Manuel d'analyse qualitative*. Méthode en sciences humaines, ed. de Boeck1, Louvain-la-Neuve, 50p.
- Giraud L., Frimousse S., Le Bihan Y., Brière M. (2018). Les effets de la compassion du Leader positif et de la justice interpersonnelle sur la reconnaissance et le bien-être de salariés. *Management & Sciences Sociales, Kedge Business School*.
- Risque : débattre et surtout décider*, 85-115.
- Gottlieb, L. N., Gottlieb, B., & Shamian, J. (2012). Principles of strengths-based nursing leadership for strengths-based nursing care: a new paradigm for nursing and healthcare for the 21st century. *Nursing leadership (Toronto, Ont.)*, 25(2), 38–50. <https://doi.org/10.12927/cjnl.2012.22960>
- Havreng-Théry, C., Giner-Perot, J., Zawieja, P., Bertin-Hugault, F., Belmin, J., & Rothan-Tondeur, M. (2020). Expectations and Needs of Families in Nursing Homes: An Integrative Review. *Medical care research and review*. <https://doi.org/10.1177/1077558720907183>
- Honneth A. (2004). La Théorie de la reconnaissance : une esquisse » et « Visibilité et invisibilité : sur l'épistémologie de la "reconnaissance". *Revue du MAUSS*.
- Kandelman, N., Mazars T., & Levy A. (2017). Risk factors for burnout among caregivers working in nursing homes. *Journal of clinical nursing*. 27. 10.1111/jocn.13891.
- Lejeune, C. (2016). *Manual of Qualitative Analysis, Method in the Social Sciences*. De Boeck.

- Majerovitz, S. D., Mollott, R. J., & Rudder, C. (2009). We're on the same side: Improving communication between nursing home and family. *Health Communication*, 24(1), 12-20. <https://doi.org/10.1080/10410230802606950>
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Maslach, C. (2011). Burnout and engagement in the workplace: New perspectives. *European Health Psychologist*, 13. 44-47.
- Muller M. (2017). 728 000 résidents en établissements pour personnes âgées en 2015. *Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques : études et résultats*. N° 1015. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/728-000-residents-en-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2015>
- Ploton L. (1986). « Evolution des conceptions concernant la démence séniale ». *Gérontologie*, n° 58, p. 3-10.
- Puurveen, G., Baumbusch, J., & Gandhi, P. (2018). From Family Involvement to Family Inclusion in Nursing Home Settings: A Critical Interpretive Synthesis. *Journal of family nursing*, 24(1), 60–85. <https://doi.org/10.1177/1074840718754314>
- Ryan, A. A., & McKenna, H. (2015). 'It's the little things that count'. Families' experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes. *International journal of older people nursing*, 10(1), 38–47. <https://doi.org/10.1111/opn.12052>
- Starck S. (2016). La posture professionnelle : entre corps propre et corps sociaux. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur*; 32(3).
- de Vivie, A. (2005). Plaintes des usagers et des familles. *Gérontologie et société*, vol. 28 / 115(4), 161-177. <https://doi.org/10.3917/g.s.115.0161>
- Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, & Covinsky KE (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*, 287(16), 2090–2097. <https://doi.org/10.1001/jama.287.16.2090>
- Williams, S. W., Zimmerman, S., & Williams, C. S. (2012). Family caregiver involvement for long-term care residents at the end of life. *The journals of gerontology. Series B*,

<https://doi.org/10.1093/geronb/gbs0>

Zawieja, P. (2018). « L'épuisement professionnel en gériatrie, un complexe d'Écho ». *Soins Gériatrie*, 23, 131: 19-21.

Figure 1 : Improving quality in nursing homes



16.3. **Éléments complémentaires de l'étude Rhéa 2**

16.3.1. ***Éléments concernant la méthode***

Cette étude avait pour objectif de recueillir la perception des soignants et familles quant à l'amélioration la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD ainsi que les modalités potentielles de cette amélioration. La méthode du focus groupe a permis de recueillir le point de vue de ces deux populations et de les confronter afin de faire émerger des invariants, des thèmes, des éléments constructifs quant à la question de recherche de cette étude. Le libre échange a permis l'émergence de résultats riches, denses et un discours spontané teinté d'émotion et révélateur des modalités relationnelles.

L'effet de groupe a quant à lui l'intérêt d'enrichir le discours, de lui donner du poids et de confronter les discours. Il peut toutefois occulter les histoires individuelles ou en majorer. Toutefois, ces biais ont nécessité une attention particulière.

Les deux focus groupes se sont déroulés en Février 2020 et se sont déroulés de la façon suivante :

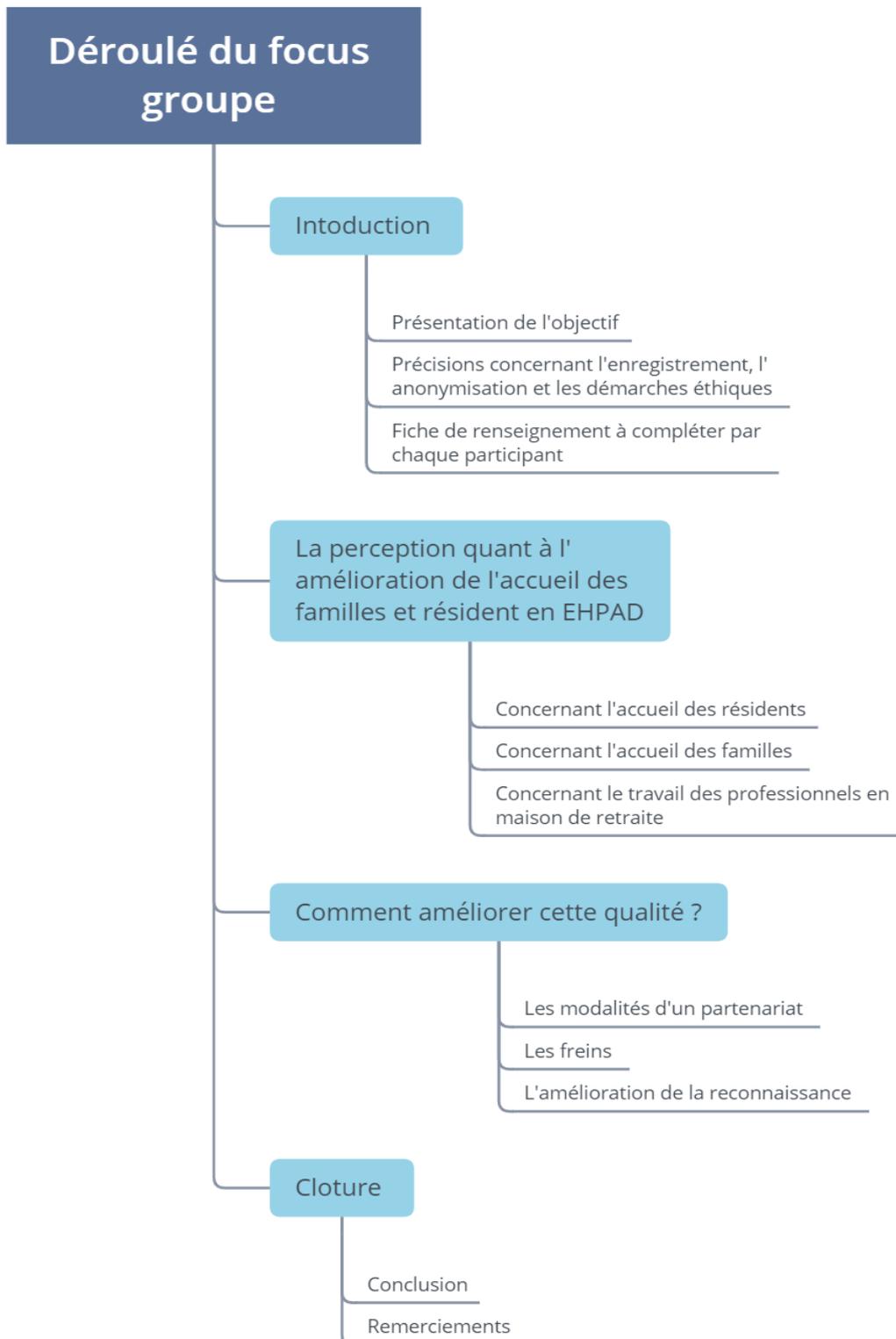


Figure 19: Déroulé des focus groupes

16.3.2. *Éléments concernant les résultats*

Au travers du discours, il a été possible d'identifier les postures prises par les participants et leur évolution au cours du focus groupe.

Les familles ont, dans un premier temps adopté une posture agressive vis-à-vis des soignants, leur imputant les difficultés rencontrées en EHPAD. Les soignants ont répondu en s'en défendant mais également en mettant en cause les familles dans ces mêmes difficultés. Au fur et à mesure de la séance, les deux groupes de participants (familles et soignants) ont changé peu à peu de posture pour exprimer davantage de compréhension vis-à-vis de l'autre. Les termes expriment de l'empathie et évoquent « une mise à la place de ».

Enfin c'est en fin de séance que l'ensemble des participants ont adopté une posture constructive et échangé sur des idées concrètes pour améliorer la qualité d'accueil des résidents et des familles en EHPAD.

Ces postures « psychologiques » ont été associées à des postures professionnelles ou communautaires, les soignants affirmant leur position de soignant et les familles affirmant le lien affectif et social qu'elles entretiennent avec leur proche.

Ces postures comme les discours ont été révélatrices de besoins et d'attentes de la part de ces deux groupes de participants et notamment leur besoin d'être reconnus de façon collective comme individuelle. Elles ont soulevé des interrogations quant à la construction de cette relation entre familles et soignants et quant à la place de la communication entre les deux. L'analyse des discours a offert un éclairage édifiant quant à cette relation et aux besoins sous-jacents.

Le schéma ci-dessous illustre l'évolution des postures en fonction du déroulé de la séance et témoigne de la nécessité pour les familles comme pour les soignants de communiquer davantage.

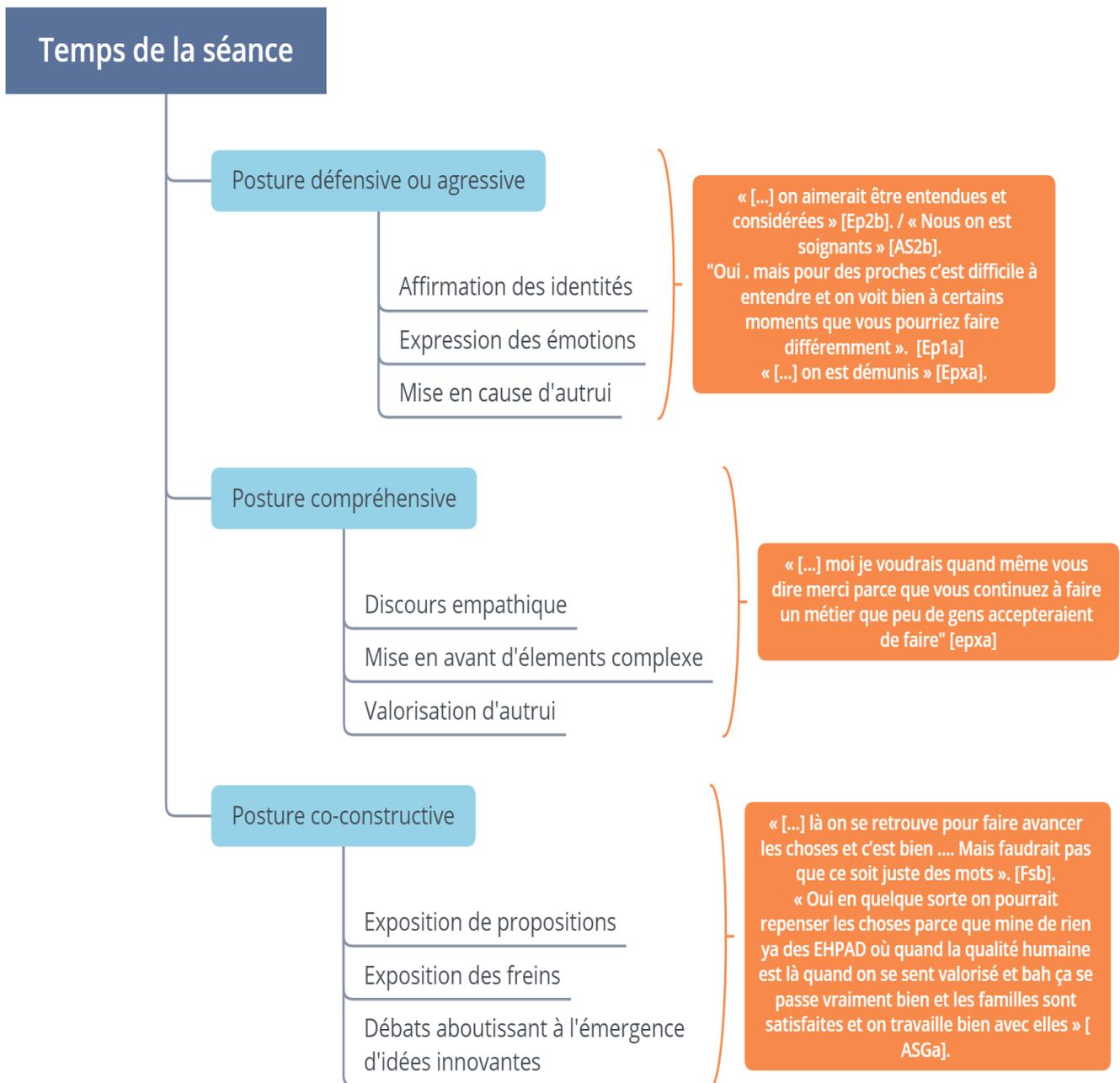


Figure 20: Postures prises par les familles et les soignants au cours du focus groupe

16.3.3. *Éléments concernant à la discussion*

La construction du partenariat de collaboration est dépendant de différents facteurs eux-mêmes interdépendants les uns les autres.

Cette figure illustre ces relations entre les thèmes et leurs facteurs tous mis en exergue au cours des focus group réalisés dans le cadre de cette étude.

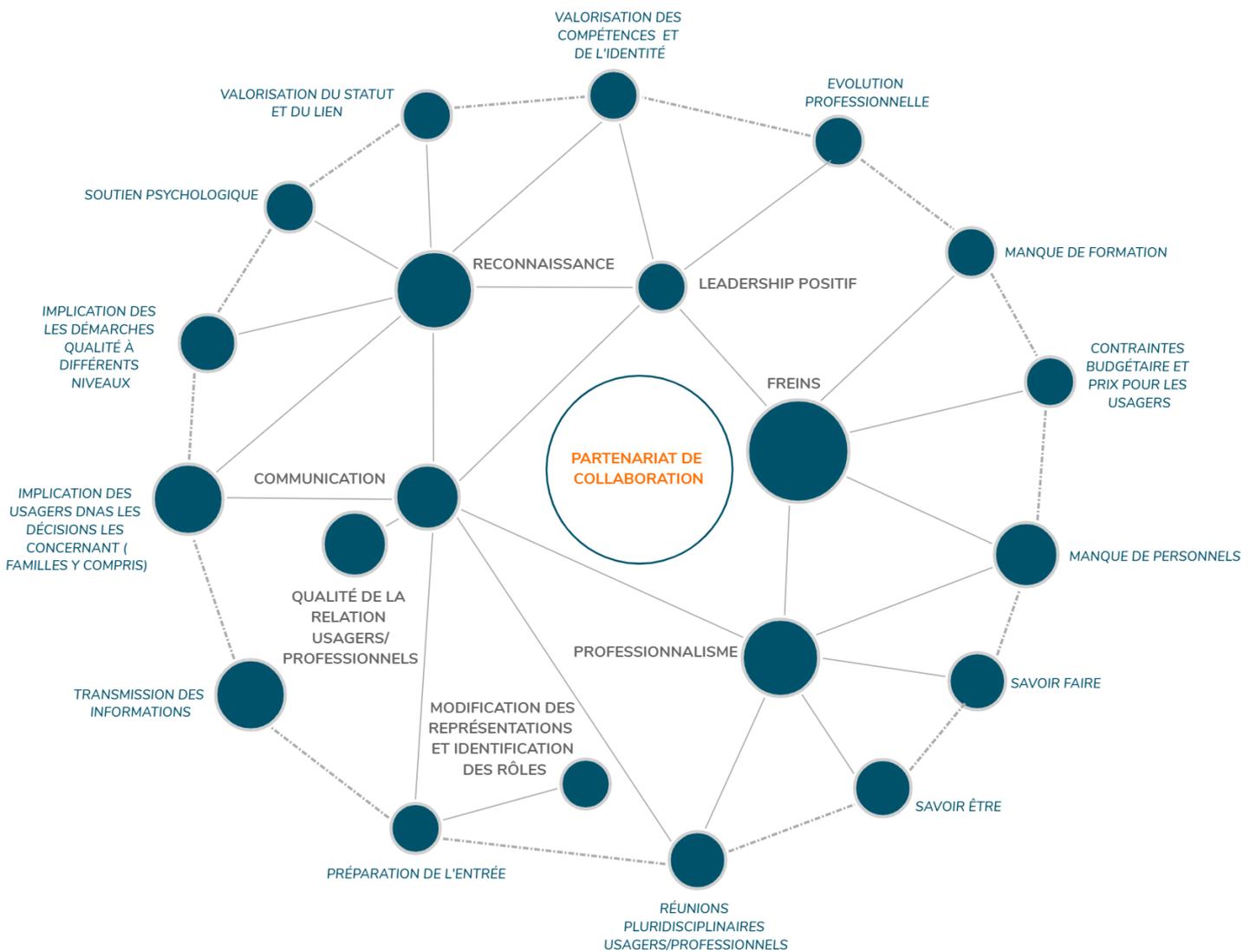


Figure 21 : Carte mentale des éléments qui impactent la qualité des EHPAD et la création d'un partenariat entre familles et soignants

Aussi cette étude a été l'occasion d'enrichir le cadre conceptuel de départ notamment avec la question du leader positif de Giraud. Elle offre de nouvelles données pour conceptualiser le modèle de partenariat de collaboration entre résidents, familles et soignants en EHPAD.

16.4. Contributions à l'étude Rhéa 2

ETAPE	DOCTORANT	DIRECTEUR DE THESE MRT	CO-DIRECTEUR DE THESE JB	DEUXIEME CHERCHEUR OU/ET OBSERVATEUR
Préparation bibliographique et élaboration du protocole de recherche	X	X		
Soumission comité éthique paris 6	X			
Réalisation des entretiens	X			X
Analyses	X			
Rédaction du rapport de recherche	X	X		
Rédaction article	X	X	X	
Soumissions et corrections article au Journal of Gerontology Social Science series B.	X	X	X	

Tableau 9 : contributions à l'étude Rhéa 2

La réalisation des focus groupes a été réalisée à l'aide d'un deuxième investigateur et d'un observateur. Le doctorant a réalisé l'ensemble des étapes qui ont été soumises pour corrections aux membres du comité de thèse jusqu'à validation.

17. RESUME DES RESULTATS

Au total, l'ensemble des résultats de ces 4 premières études du programme Rhéa ont montré la nécessité d'un changement de paradigme. Tout d'abord, la reconnaissance du processus d'adaptation nécessaire à l'entrée en maison de retraite, que ce soit pour les résidents ou pour leur famille, mettra en valeur le rôle d'étayage essentiel des soignants. Ces derniers connaissent un processus d'adaptation inhérent à leur métier et aux conditions dans lequel ils travaillent. Ils expriment la nécessité de s'inscrire dans un nouveau paradigme du soin qui garantirait la reconnaissance de leur identité soignante mais dans une vision pleine et entière de la qualité en EHPAD. Celle-ci inclut la considération des usagers mais aussi le bien-être des professionnels puisqu'il sont une clef et une force au service de la qualité de l'accompagnement des résidents et familles en EHPAD. Familles, résidents et soignants ont mis en exergue des points clef et essentiel pour l'amélioration de la qualité d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD :

- L'importance pour les familles, résidents et soignants d'être reconnus dans leur place, rôle, identité qu'ils soient sociaux, affectifs ou professionnels.
- L'importance de baser cette reconnaissance sur les forces et potentiels des personnes.
- L'importance de considérer l'accompagnement des résidents en EHPAD comme un accompagnement global, inclusif et holistique, considérant la spécificité des soins aux personnes y résidant. L'EHPAD étant un lieu de vie et de soin où la proximité avec la mort et la maladie, notamment la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, rend l'accompagnement riche, complexe et empreint d'enjeux éthiques.
- L'importance dès lors d'impliquer les résidents et leurs familles dans les soins, l'accompagnement, le fonctionnement des EHPAD et l'amélioration de la qualité de ces établissements.
- Le rôle essentiel donné par les familles, les résidents et les soignants à la communication et à la nécessité d'un travail sur les relations entre familles/résidents- professionnels et les relations hiérarchiques et managériales entre professionnels.

- 
- La nécessité de créer un partenariat de collaboration familles-résidents-professionnels en EHPAD pour répondre à la question de l'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et des familles dans ces établissements.

PARTIE 5 : DISCUSSION ET PERSPECTIVES

18. DISCUSSION DE LA METHODE

La singularité du programme Rhéa émane de son approche située au carrefour entre la santé, la santé publique, la sociologie et les sciences infirmières. Cette partie discutera des forces et limites méthodologiques, de l'originalité des résultats et des perspectives conceptuelles et cliniques.

18.1. Forces de la méthode

18.1.1. *Originalité du programme*

Une démarche compréhensive

Le programme Rhéa a été construit selon une approche voulue compréhensive, laissant une place centrale à l'expérience humaine, au discours et au sens donné. En cohérence avec le cadre conceptuel du programme, il s'agissait d'inscrire l'homme dans un ensemble, dans son interaction historique avec le monde et dans une vision bio-psycho-sociale.

Cette posture compréhensive a justifié l'utilisation d'une revue intégrative de la littérature comme méthodologie de l'étude Rhéa 1A. L'intérêt de cette méthode dite « intégrative » est d'approfondir la compréhension des phénomènes en intégrant des études mixtes, qualitatives, quantitatives et des revues de la littérature (Pluye et al. 2009). Les études Rhéa 1B et 1C furent construites à l'issue de l'étude Rhéa 1A toujours dans cette idée d'une approche explicative, compréhensive et clinique. Il s'agissait d'appréhender l'expérience vécue des familles et des résidents en EHPAD en France et de connaître leur perception de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles dans ces établissements. Dès lors, la méthode de ces études n'aurait pu faire l'économie d'une approche phénoménologique empruntée à Edmond Husserl (Husserl E., 1913. Celle-ci appliquées aux études qualitatives permet d'interroger l'expérience vécue pour donner du sens à un phénomène, le décrire et le comprendre.

La place de la phénoménologie

La phénoménologie permet effectivement « d'appréhender le vécu de l'expérience humaine en recueillant une diversité de points de vue » pour « faire expliciter et conceptualiser » le phénomène (Ntebutse & Croyere, 2016). L'utilisation de cette méthode a donné une place centrale au discours, à la réalité individuelle mais également collective et a intégré une analyse sensible, à l'approche clinique paramédicale. La richesse des approches dites phénoménologiques en sociologie, psychologie ou en sciences infirmières nécessitent que soit précisé le caractère « emprunté » de la méthode sans pour autant avoir négligé la rigueur méthodologique de son application.

L'intérêt de l'utilisation de la phénoménologie descriptive (Husserl, 1913) comme méthode de recherche est qu'elle permet de questionner le vécu et de l'interpréter. Ainsi, elle donne accès au sens de ce que vit ou de ce que fait la personne. Husserl comme Heidegger s'accordent sur le fait que « toute explicitation se fonde dans une compréhension. [...] Le parler est l'articulation de la compréhension [...]. Ce qui est articulable dans l'explicitation [...] nous l'appelons le sens. » (Scott D. Churchill, 2016). Churchill explique que la phénoménologie offre d'entrer en contact avec « les significations qui s'attachent à l'expérience humaine » et n'est pas seulement une description de données rapportées par un participant.

En permettant de confronter les points de vue des familles et des soignants dans des focus groupes, Rhéa 2 a permis la mise en exergue de résultats riches et originaux. Selon Bryman et al. (2008), le fait de relever le point de vue de différents acteurs quant à un même phénomène est un critère non négligeable de qualité. En outre, les focus groups s'appuient sur la communication, communication qui imprègne la théorie des représentations sociales (Kitzinger et al., 2004). Dès lors, il a été possible de mettre en évidence les attentes, les besoins, les points de vue des familles et des soignants mais également de faire émerger les postures, les représentations ainsi que les éléments interprétatifs et psycho-émotionnels. « Moscovici (1984) précise que « nous pensons avec nos bouches », indiquant que les formations d'idées, de croyances et d'opinions s'insère dans et par la communication. » (Kitzinger et al., 2004). La dimension interactive du focus groups offre de révéler des éléments importants lorsqu'on s'intéresse aux phénomènes, expériences et au sens qu'ils prennent pour les personnes.

Diversité des acteurs

L'originalité du programme tient dans le fait d'avoir considéré le discours de divers acteurs ou usagers des maisons de retraite : familles, résidents et soignants. La confrontation des points de vue offre une vision holistique d'un phénomène, enrichie des prismes des acteurs interrogés.

Aussi, ce programme offre une large place aux acteurs de terrain, aux principaux intéressés et donne la parole à ceux qui sont au centre du dispositif. Néanmoins, certains acteurs importants n'ont pas encore été pris en compte dans les premières études du programme tels que les gestionnaires, directeurs ou cadres. Il y aura donc nécessité de confronter leur point de vue avec les résultats des premières études.

Démarche participative

Le programme Rhéa trouve son originalité dans sa volonté d'être participatif et séquentiel explicatif. L'implication de l'investigateur principal dans les recherches qualitatives nécessite une collaboration étroite entre le chercheur et les participants, cette collaboration constituant une richesse car elle ouvre un champ de possibles. Aussi, basée sur la méthode Delphi, Rhéa 3 aura pour objectif de co-construire un modèle de partenariat entre les résidents, les familles et les soignants. La construction de ce modèle partenarial familles-soignants-résidents en EHPAD suppose nécessairement une implication des acteurs considérés avec notamment différents volets : de l'accueil de la famille et de l'identification des forces et des besoins (qu'ils soient éducatifs ou psychologiques) à l'entrée en EHPAD et tout au long de l'accompagnement du résident jusqu'à sa fin de vie.

Le programme Rhéa ambitionne d'être au service réel de la clinique et d'évaluer ce modèle via des études mixtes afin de répondre de manière la plus exhaustive possible à l'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD.

Cette démarche qualitative, compréhensive et phénoménologique en recherche nécessite une justesse intellectuelle, scientifique et éthique. Cette démarche fut en outre, un lieu d'apprentissage et d'affirmation de sa posture de chercheur.

18.1.2. *Rigueur méthodologique*

Chaque étude a fait l'objet d'un protocole de recherche validé par le comité chargé de la supervision du programme de recherche. Les protocoles, lorsque cela a été pertinent, ont été soumis à un comité d'éthique et les recherches ont débuté après approbation du comité en question.

Les méthodes de l'ensemble des études ont été décrites de façon exhaustives et précises. Des analyses doubles via un co-chercheur ou un logiciel d'analyse qualitative ont été réalisées pour chacune d'elles. Aussi, la rédaction d'un rapport présentant l'exhaustivité des résultats (entretiens retranscrits compris) et le développement complet des discussions ont été rédigés pour chaque étude.

L'étude Rhéa 1A

La méthode de l'étude Rhéa 1A a suivi les recommandations de Whitemore et Whitemore et Knalf (2005) pour une réalisation la plus rigoureuse possible d'une revue intégrative de la littérature permettant de combiner les résultats d'études empiriques de méthodologies variées pour analyse critique plus riche, approfondit et pertinente. La sélection des articles selon les guidelines PRISMA, l'évaluation de la qualité de chaque article inclus dans la revue quelle qu'ait été la méthodologie employée, l'auto-évaluation via la grille AMSTAR (12/12) ont fait de cette étude, une étude rigoureuse répondant aux critères de qualité définis par Whitemore et Knalf (2005) et Ganong (1987). Cette revue intégrative de la littérature s'est voulue transparente et reproductible. La mise en évidence des résultats qualitatifs au regard des résultats des études quantitatives a permis d'apporter une compréhension de phénomènes généraux issus de la littérature. Dès lors, il a été possible de répondre à la question des attentes des familles par le croisement de données issues de l'expérience individuelle ainsi que de généralisations basées sur des inférences statistiques : « une corroboration de connaissances obtenues par des méthodes quantitatives ou qualitatives » (Pluye et al., 2009).

Rh a 1B

La m thode d'analyse de l' tude ph nom nologique Rh a 1B fait r f rence   Wertz (2010) : « *toutes les donn es ont  t  syst matiquement r vis es apr s identification du th me central (pour en r v ler les significations psychologiques)* ». Les auteurs adh rents aux Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) ont respect  les points importants pour une recherche rigoureuse. Dans notre  tude, il existe des limites inh rentes   la recherche qualitative qui ont  t  prises en compte pour minimiser les biais. Les entretiens ayant  t  r alis s dans des maisons de retraite du m me groupe, les r sultats ne sont donc pas repr sentatifs de l'ensemble des maisons de retraite en France ou   l' tranger. N anmoins, la vari t  des sites inclus tant dans leur position g ographique (rural, urbain) que dans la population accueillie (Alzheimer ou non) ou du prix de l'h bergement (de 1900   5000 euros) a permis une plus grande exhaustivit  des points de vue. Cependant les limites des  tudes qualitatives s'appliquent ici dans la mesure o  nous avons recueilli des points de vue individuels. Le nombre de participants  tait n anmoins non n gligeable et les entretiens ont  t  men s jusqu'  saturation des donn es permettant de tirer des conclusions pertinentes. Une double analyse, manuelle associ e   une analyse via un logiciel, a permis de minorer le biais de subjectivit  li e au chercheur. D'autres biais potentiels tels que les biais  motionnels et cognitifs et le risque d'auto-s lection des participants ont  t   vit  dans la mesure o  le chercheur principal, qui a men  les entretiens, a veill    son propre  tat  motionnel en  tant neutre et intelligible, et a expliqu  clairement le caract re anonyme de la recherche. Il a tent  de mettre les participants dans une posture r flexive en reformulant les questions et les r ponses.

Rh a 1C

L' tude Rh a 1C a  t  r alis e dans le contexte de la crise sanitaire entre septembre et novembre 2020. Le discours en est  minemment transform  malgr  un souci de g n ralisation au contexte habituel. N anmoins, les r sidents interrog s ont pu faire la part des choses entre un contexte exceptionnel et la qualit  de vie en EHPAD. Cette crise sanitaire a pu majorer certains r sultats tels que la place des familles comme celle des proches. Toutefois, cet  l ment est   consid rer comme essentiel dans la l'accompagnement   la transition des r sidents en EHPAD quel que soit le contexte.

Il existe également un biais de sélection dans la mesure d'une part où les résidents étaient volontaires et d'autre part parce qu'ils ne sont pas représentatifs des résidents en EHPAD, 80% des résidents en EHPAD n'étant pas en capacité cognitive ou physique de répondre à une telle étude. Néanmoins, permettre à ces résidents « en capacité » d'exprimer leur expérience et d'être force de proposition pour l'amélioration de la qualité de vie en EHPAD semble indispensable pour qu'ils restent au centre des préoccupations et des décisions les concernant.

Rhéal 2

De la même façon, les focus groupes de l'étude Rhéal 2 ont été réalisés de façon à éviter ou à amoindrir ces biais cognitifs et émotionnels. L'effet de groupe a quant à lui l'intérêt d'enrichir le discours, de lui donner du poids et de confronter les discours. Il peut toutefois occulter les histoires individuelles ou les majorer. Afin d'éviter ces biais affectifs et cognitifs inhérents à la recherche qualitative sur les personnes tels l'effet Halo, Hawthorne, et le biais d'autocomplaisance (Lincoln & Guba, 1994 cités par Jodelet, 2003, p. 146), différentes mesures ont été prises. L'investigateur principal, qui a réalisé les focus group, a veillé à : avoir conscience de son état affectif et de sa mise en retrait au profit de l'interview en cours afin de ne pas interférer dans le recueil d'informations ; s'exprimer de façon neutre, formuler des questions ouvertes claires et concises, reformuler les réponses afin de les rendre intelligibles et de s'assurer de leur bonne compréhension (Cliquennois, 2006 ; Gay, 2010, p.87).

L'investigateur a veillé à s'adapter aux personnalités des participants et à la dynamique de groupe afin d'éviter tout débordement en cas de personne fusionnelle ou « trop extravertie » et il a encouragé la parole des personnes « réservées » ou peu enclines à s'exprimer.

Aussi, la régulation fut un élément essentiel afin de favoriser une expression libre mais dans un souci de respect de l'autre afin qu'elle reste constructive.

Aussi, l'extrapolation relative des résultats de l'individuel au collective a été possible mais a toutefois nécessité de garder en mémoire l'unicité des situations et de les comparer entre elles. Cette étude n'était pas représentative de l'ensemble des maisons de retraite en France. Malgré cela, les variabilités des professionnels inclus, des liens familiaux et des familles de différents EHPAD ont permis une plus grande exhaustivité des points de vue. Le risque d'auto-sélection était présent dans la mesure où les personnes interrogées étaient volontaires. Nous avons néanmoins cherché à éviter ce risque en expliquant le caractère anonyme de la recherche et la nécessité de pouvoir extrapoler.

Il existait également, à l'instar l'étude Rhéa 1B, une limite quant à la méthodologie d'analyse dans la mesure où elle reste dépendante du chercheur et soumise à sa subjectivité. Une double analyse, manuelle et via le logiciel Atlas.ti. V8 a permis d'amoindrir ce biais (Cliquennois, 2006 ; Gay, 2010, p.87).

Ce programme de recherche a été réalisé dans le souci d'éviter, dans la mesure du possible, des biais qui pourraient écartier les résultats de la réalité. Il présente néanmoins certaines limites inhérentes aux méthodologies appliquées qu'il est alors nécessaire de décrire.

18.2. **Limites**

18.2.1. ***La posture de chercheur et la recherche qualitative en question***

Empreinte d'une identité épistémologique, théorique, disciplinaire, l'activité de recherche s'accompagne d'une posture de recherche. Cette posture, en sciences sociales, est considérée comme « un chemin argumentatif » ((Dayer & Charmillot, 2012) développé selon un argumentaire en 4 axes : le pôle épistémologique, le pôle théorique, le pôle morphologique et le pôle technique (Bruyne et al. 1974, p.5).

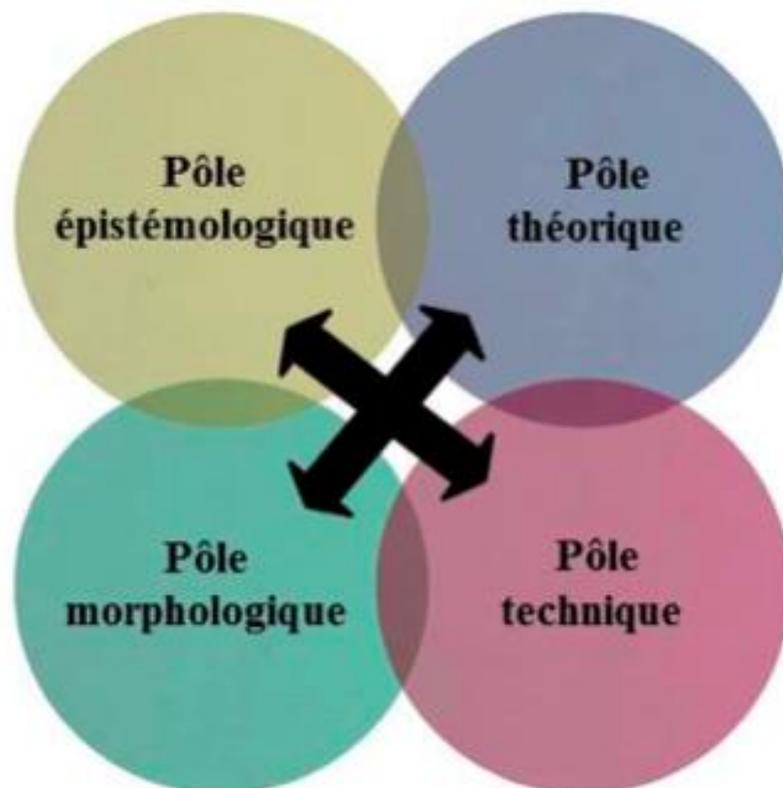


Figure 22 : Relation entre épistémologique et méthodologie de Bruyne et al. (1974, p. 5)

Sur le plan épistémologique, le programme Rhéa s'inscrit dans ce paradigme compréhensif phénoménologique qui suppose des relations intersubjectives entre les personnes.

Pour certains auteurs, cela pose la question de la neutralité du chercheur. Selon Jodelet (2003, p.149) et Charmillot (2017) cette neutralité « se définira par la capacité d'empathie du chercheur lui permettant de « se décentrer par rapport à lui-même » et « la validité des travaux de type interprétativiste (Denzin, 1984) émergera de l'intersubjectivité et sera considérée comme atteinte lorsque le chercheur aura procédé à une triangulation de ses données par collecte dans différents contextes, confrontation des données ou des interprétations théoriques de plusieurs chercheurs ou par le croisement des approches qualitatives et quantitatives » (Denzin, 1984).

Le programme Rhéa a eu souci de confronter les résultats et analyses des études de deux chercheurs indépendants. Aussi, ce programme emprunte davantage la notion de neutralité au socio-constructivisme selon lequel la neutralité se « définit par la nature de l'intention d'influence du chercheur centrée sur le projet de connaissance » (Chamillot, 2017). Il s'agit là non plus de questionner précisément la neutralité mais davantage l'éthicité de la recherche. Le chercheur étant indissociablement un être de relation, social, inscrit dans un contexte et une histoire personnelle et collective, la neutralité se discute principalement dans ce que le chercheur peut exprimer d'autoréflexif (Gephart, 2012 ; Fawcett & Hearn, 2004). On observe un basculement entre la volonté d'une « neutralité positiviste méthodologique à une neutralité constructiviste d'ordre éthique » (Chamillot, 2017). En ce sens, une posture éthique a été adoptée, respectant les étapes clés et réglementaires de la recherche même qualitative, de l'écriture du protocole à la soumission des articles aux différents journaux pour publication en passant par la collecte des résultats ou leur analyse.

Ce programme s'est construit dans une vision socio-constructiviste laissant une large place à la phénoménologie et à l'expérience vécue. *« La recherche qualitative a ainsi des bases épistémologiques subjectiviste (c'est-à-dire, notamment, que le chercheur est aussi acteur) et pluralistes (c'est-à-dire considérant la diversité de réalités selon les acteurs). Les processus interactifs, ou les mutations, permettent aux éléments sociaux, individuels et culturels, de devenir créateur d'un sens, d'un logos, à un moment et à un endroit, mais aussi de pouvoir faire preuve de nouveauté à tout moment »* (Drapeau, 2004, p.124-129).

Aussi, c'est en tant que soignant, psychomotricienne, qu'a été étayé et construit ce programme de recherche, impliquant nécessairement une posture différente de celle qu'aurait pu prendre un sociologue. Aussi, les théories en sciences infirmières imprègnent largement ce travail, elles enrichissent nettement la posture initiale dans la mesure où elles sont transversales.

La question de la place centrale laissée à la démarche qualitative s'inscrit dans cette posture épistémologique qui en légitime la place mais qui nécessite de la respecter.

Selon Kaufmann, « *Les méthodes qualitatives ont pour fonction de comprendre plus que de décrire systématiquement ou de mesurer* » (Kaufmann, 1996). Elles étaient donc pertinentes pour répondre à la question de recherche du programme Rhéa.

Toutefois, au regard du contexte « d'evidence-based medicine », les recherches qualitatives doivent prouver leur légitimité (Nelson & Steele, 2008). Elles se structurent avec le temps, s'enrichissant d'outils d'analyses « quantitatives » comme pour se cuirasser davantage.

Effectivement la méthodologie qualitative souffre de ne pouvoir fournir des preuves significatives quant à un fait général, extrapolable. Elles s'inscrivent dans un contexte spatio-temporel précis et dépendent du caractère individuel, humain, psychologique des participants. Il pourrait alors exister un écart entre la réalité et ce qu'en disent les participants, entre le discours sur le phénomène et le phénomène lui-même. Le chercheur peut effectivement, lorsqu'il n'a pas conscience de sa posture, exprimer un discours qui ne correspond pas à la/sa réalité. En d'autres termes, le participant va fournir un discours biaisé soit par les biais affectifs propres à la relation entre les personnes, soit par un objectif cognitif précis dont les enjeux dépassent la recherche.

Néanmoins, les dispositions décrites précédemment ont été prises pour prévenir ou, le cas échéant, amoindrir ces biais.

En outre, la publication d'études qualitatives dans le domaine médico-social a semblé plus complexe, demandant une justification précise des choix épistémologiques de l'intérêt de la recherche et de son étude via une méthode qualitative.

18.2.2. *L'étendue du sujet*

L'étendue du programme Rhéa le rend complexe et nécessite d'inclure de nombreux acteurs. Malgré l'intégration d'acteurs de terrain variés et de postures différentes qui a participé à rendre ce programme riche et original, l'ensemble des acteurs principaux n'a pas encore pu être inclus. La confrontation des résultats des études Rhéa 1A, 1B, 1C et Rhéa 2 avec celui des cadres et directeurs d'établissement reste une nécessité.

En outre, l'implication des gestionnaires dans ce programme sera pertinente et importante pour qu'ils puissent tenir une place dans la construction du modèle permettant l'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et des familles en EHPAD.

Effectivement, s'intéresser à la qualité d'accueil en EHPAD a nécessité de faire des choix théoriques importants obligeant à une vision partielle. Partir du point de vue des familles, des résidents et des soignants a été justifié par la problématique du programme et par une vision clinique de la qualité, coconstruite avec les « usagers ». Le programme Rhéa reste donc à confronter à une complexité économique et financière qui déterminera l'applicabilité réelle et pérenne du modèle partenarial.

Le temps que nécessite l'élaboration des protocoles, la réalisation du recueil des données, les retranscription complètes et les analyses n'ont pas permis de s'attarder sur l'ensemble des aspects de la qualité en EHPAD. Mais ce programme s'inscrit dans un temps plus long que celui de la thèse et va au-delà afin de pouvoir s'inscrire dans les réalités temporelles du terrain et de la recherche.

18.2.3. *Perspectives méthodologiques*

L'absence d'études mixtes ou quantitatives dans le corpus de thèse s'explique d'une part par la légitimité des études qualitatives pour répondre aux premières questions de recherche. Toutefois, les études associant des méthodes quantitatives et des méthodes qualitatives constituent des études solides, cette association méthodologique constituant, pour de nombreux auteurs, une force au service de la compréhension de l'objet de recherche (Guével & Pommier, 2012). La suite de du programme Rhéa sera enrichi d'études mixtes ou quantitatives selon leur pertinence et toujours dans le respect d'un programme séquentiel à visée explicative et compréhensive.

19. DISCUSSION GENERALE DES RESULTATS

19.1. De l'importance de l'environnement

La spécificité de l'accompagnement en EHPAD tient en divers points : les personnes accueillies y résident, dans la majorité des cas, jusqu'à leur mort ; elles souffrent dans près de 80% des cas d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (Muller, 2017) impliquant des troubles cognitifs s'aggravant avec le temps et nécessitant une prise en charge spécifique et adaptée. Les troubles du comportement sont effectivement fréquents et conduisent à penser l'EHPAD de demain à la lumière des avancées scientifiques mais également dans un changement de paradigme impliquant une place centrale à l'environnement et à la collaboration de cet environnement. L'agitation des patients a un impact négatif sur les professionnels et les proches (Kong, 2005)

Kong explique combien les facteurs primaires et secondaires influent sur l'agitation des patients et leurs conséquences (Kong, 2005). Or, par la même occasion il témoigne de l'importance des relations interpersonnelles, et de la prise en compte des besoins ; éléments mis en exergue dans les résultats des différentes études du programme.

Selon Schaub et al. (2016) qui s'adosse à la théorie du confort de Kolcaba (2003, kolcaba et al., 2006), aux théories de l'attachement ainsi qu'au modèle de Kong, l'environnement tient, de fait, une place essentielle dans l'émergence ou l'accompagnement des troubles du comportement et du bien-être des résidents en EHPAD. Kolcaba définit le confort comme un état de 3 types : le soulagement (ressenti lorsque les besoins sont satisfaits) ; le bien-être acquis lorsque la personne se sent contentée et efficiente ; et l'état de transcendance, définie comme la « la capacité à dépasser les problèmes, la douleur à un nouveau surpassant les deux états précédents et offrant potentiellement la possibilité d'exprimer des performances singulières » (Schaub et al., 2016).

Selon Kolcaba (2006), l'intégrité institutionnelle doit composer entre les besoins du patients, les besoins infirmiers et les forces d'interaction afin d'offrir une perception globale du confort impactant des comportements de santé et/ou une attitude face à la mort.

En ce sens, au regard du cadre contextuel de ce programme et de cette importance de l'environnement, s'intéresser aux différents acteurs qui composent l'environnement proche des résidents en EHPAD est pertinent et nécessaire. Interroger les familles, les soignants et les résidents est donc cohérent que ce soit au regard des problématiques relayées par chacun sur le terrain qu'au regard de cet impact de l'environnement sur la qualité des soins prodigués aux résidents en EHPAD.

Les résultats des études du programmes Rhéa, tout en étant cohérents avec certaines données de la littérature, ont permis d'apporter de réelles réponses innovantes à la problématique de ce programme de recherche.

19.2. Cohérence des résultats avec la littérature

Les résultats des études réalisées dans le cadre du programme Rhéa s'inscrivent effectivement dans une cohérence générale avec la littérature tout en apportant de nombreux éléments nouveaux et originaux.

Les trois domaines d'attentes, à savoir les attentes concernant les soins prodigués au résident, les attentes concernant l'environnement général et les attentes relatives à l'accueil des familles elles-mêmes constituent des résultats en commun dans les deux études Rhéa 1A et 1B. Parmi les données déjà décrites, l'étude de Ben Natan a mis en exergue le fait que les familles souhaitent avant toute chose être informées et être impliquées dans les prises de décision (Ben Natan, 2008). Quant à Bollig, il décrit des attentes des familles pour le résident comme pour elles-mêmes. Elles expriment le souhait que les résidents aient une vie normale, qu'ils puissent participer à des activités et avoir une vie sociale. Autrement l'investissement des résidents leur a semblé important et elles considèrent la relation avec les soignants comme un élément essentiel pour le bien-être du résident. Elles souhaitent également une relation de confiance avec les soignants, de pouvoir dire les choses qui ne vont pas et que le résident soit respecté dans leur dignité (Bollig et al., 2016).

Les proches des résidents expriment par ailleurs le souhait d'être prévenues en vérité de l'état de santé de leur proche et de leur mort imminente. Ils désirent être informés du processus de la mort et de ce qui risque d'arriver. En outre, elles expriment l'importance d'être en capacité de comprendre l'état de leur proche. Les familles se plaignent également de la perte de dignité en fin de vie, d'un manque de communication avec les soignants, source de stress pour elles. Enfin, les familles se plaignent également du manque de compassion et d'attention et se sentent impuissantes face à la douleur de leur proche institutionnalisé (Church et al., 2015).

Les résultats de l'étude de Davies et Nolan (2006) rejoignent ceux des études Rhéa 1A et 1B principalement sur la question de la transmission des informations, de la personnalisation des soins.

Ces études ont également fait émerger des besoins nouveaux quant à l'accompagnement de la famille, spécifiques et précis, mais non décrits.

L'originalité des résultats du programme de recherche Rhéa réside, entre autres, par leur importance clinique comme conceptuelles.

Au total, la stratégie de l'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des familles et résidents en EHPAD passe par la reconnaissance des potentialités, des capacités et des forces de chaque acteur de façon individuelle mais également collective.

Ces résultats originaux sont donc décrits ci-dessous.

19.3. Originalité des résultats

La prise en compte de l'entrée en EHPAD en tant que processus de transition pour le résident comme pour la famille est décrit comme un élément essentiel pour l'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD. Ce processus peut être soutenu pour faciliter l'adaptation et les réaménagements identitaires en maison de retraite. L'établissement d'un partenariat de collaboration basé sur la reconnaissance des capacités, forces et potentialités individuelles et collectives offre des perspectives nouvelles qui pourraient permettre d'améliorer la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD et donc de répondre aux enjeux autour de la qualité de ces établissements. En ce sens, les différentes études réalisées ont chacune permis d'ouvrir un champ des possibles et de nourrir une nouvelle approche via des éléments concrets et issus des préoccupations du terrain.

Effectivement, au travers de la communication, les familles, résidents et soignants considèrent qu'il est possible d'améliorer la qualité d'accueil des résidents et familles en EHPAD en favorisant une communication basée sur la reconnaissance des forces, du lien d'amour, de l'humanité et du rôle de chacun. Cette reconnaissance de ce qu'est l'autre, de ce qu'il vit ou de ce qu'il capable de faire, de dire ou d'être et de développer est possible à différentes échelles :

- Les familles souhaitent au travers de la communication, être reconnues comme une force au service des soins de leur proche institutionnalisé : reconnaissance de leur lien affectif et historique avec le résident, de leur expertise expérientielle et de leur expérience émotionnelle. Elles abordent la maison de retraite avec un bagage psycho-émotionnel et une charge physique, lourds et empreints de représentations le plus souvent négatives ou ambivalentes envers les EHPAD français.
 - De la même façon, les soignants abordent la relation avec la famille avec le poids des expériences négatives et des premières représentations issues de la rencontre.

- Le lien avec le modèle conceptuel d'Astolfi qui décrit une boucle de communication dans laquelle le poids des représentations à sa place et influe sur les informations transmises a permis d'apporter une compréhension fine de ce qui se passe dans la relation entre familles et soignants (Astolfi, 1992). Cette boucle revêt sa dimension explicative notamment au regard des postures, rôles, représentations, liens qui sont confrontés dans la relation entre les usagers et les professionnels du soin.
- En outre, les familles comme les soignants souhaitent que soient reconnues leurs forces, leurs capacités, leurs potentialités qu'elles soient individuelles que collectives.
 - Cette reconnaissance des forces passe selon eux par l'établissement d'un partenariat de collaboration entre acteurs. L'importance et l'efficacité d'un tel partenariat de collaboration basé sur les forces des personnes a été décrit par Gottlieb et appliqué dans d'autres domaines du soin (Gottlieb L.N., 2014). Cet auteur décrit l'importance d'une communauté de valeurs, du développement des forces des soignants dans les divers domaines de la relation et la communication à l'identification des forces des patients et familles.
- Ces attentes de reconnaissance des familles, soignants et résidents font appel aux théories d'Honneth qui décrit les trois modes de reconnaissance que sont reconnaissance via l'amour, une reconnaissance sociale et une reconnaissance légale. La théorie d'Honneth offre des perspectives explicatives de ce qui se joue en EHPAD et de la légitimité de répondre à ce besoin social et individuel de reconnaissance dans la modalisation du partenariat entre acteurs en EHPAD.
- En outre, ce besoin de reconnaissance, via les pairs et la hiérarchie, exprimé par les soignants en EHPAD marque l'importance d'une échelle managériale. Ils attendent le développement d'un leadership positif tel que défini par Giraud et al. (2018).

Ces résultats enrichissent le cadre conceptuel du programme. Selon Giraud et ses collaborateurs, cette reconnaissance et besoin de justice est une condition sine qua non pour le leadership positif qui vise, pour les collaborateurs des entreprises, à développer leur « vitalité » ou, en d'autres termes, le fait de « se sentir vivant », utile, « passionné, enthousiaste, et à développer l'apprentissage (« développement personnel via l'acquisition de nouvelles compétences ») (Giraud et al., 2018). Ce leadership semble répondre aux attentes des soignants tout en partageant les paradigmes et valeurs des théories de la reconnaissance et des soins fondés sur les forces. Ces éléments appliqués aux EHPAD n'ont jamais été décrits dans la littérature et représentent, à fortiori, des éléments innovants aux répercussions cliniques essentielles.

Ces résultats innovants et originaux sont discutés et développés ci-dessous en regard des études qui les ont mis en exergue.

19.3.1. *L'institutionnalisation Un processus de transition pour le résident et sa famille*

La question de la transition, de la place de l'intime, de la reconnaissance de l'individualité comme de la nécessité de collaborer sont des résultats forts de l'étude Rhéa 1C et peuvent également s'appliquer aux études Rhéa 1A et 1B. Ils sont peu décrits et font appels à des concepts développés dans différentes disciplines et notamment les sciences infirmières et la sociologie (Mallon, 2005 ; Mallon, 2007 ; Meléis, 2000). Des liens conceptuels offrent des perspectives pour comprendre l'expérience des résidents et les enjeux autour de la qualité de vie en EHPAD.

La transition et le changement de rôle social est une question importante car le discours des résidents témoigne d'un processus de transformation nécessairement induit par cette transition également exprimée comme une rupture par les participants (Mallon, 2007).

La théorie de la transition de Meleis définit la transition comme : « un changement d'état de santé ou de relations de rôle, d'attentes ou de capacités. Il dénote des changements dans les besoins de tous les systèmes humains. La transition exige que la personne incorpore de nouvelles connaissances, modifie son comportement et, par conséquent, modifie la définition de soi dans un contexte social » (Meleis et al., 2000). La qualité de la transition va dépendre de critères externes et internes.

L'auteure développe différentes sortes de transition : la transition développementale, la transition situationnelle, la transition santé/maladie et la transition organisationnelle.

Dans le cas de l'institutionnalisation des personnes âgées dépendantes en EHPAD ou de leur famille, ces quatre types de transition sont en jeu : le passage à une vie adulte à la vieillesse et celle de la vieillesse à la mort (transition développementale) (Mallon, 2007) ; la perte d'un proche à domicile et/ou le passage d'une vie à domicile à une vie collective en institution peut être associée à une transition situationnelle telle que Meleis l'a décrit. Aussi, le vécu de la dépendance, l'apparition et/ou la pérennité dans le temps de maladies chroniques ponctuées d'épisodes aigus décrits par les résidents font appel à une transition dite de type santé/maladie. Enfin, les relations avec les professionnels en EHPAD et la confrontation avec l'organisation et la structuration de l'institution peuvent être associés à une transition de type organisationnel.

Dès lors, dans ce que décrivent les résidents de leur expérience en maison de retraite, ils semblent vivre une expérience de transition qui implique les quatre types de transition décrits par Meleis (2000), c'est-à-dire, selon cette même auteure, une transition dite complexe. Par ailleurs, ces types de transition sont vécus quasiment simultanément et sont souvent reliés ou corrélés dans le cas des résidents en EHPAD. D'une façon analogue, les familles vivent une transition qui implique à minima une transition dite situationnelle (institutionnalisation du proche) et organisationnelle (confrontation au fonctionnement institutionnel).

En outre, au regard des propriétés de l'expérience de la transition, il existe des éléments qui, effectivement, vont l'influencer : « la conscience, l'engagement, le changement/les différences, la durée et les points critiques/les événements ». (Meleis et al., 2000).

Ces éléments mis en regard du discours des résidents, permettent de comprendre combien les attentes des résidents vont dans le sens d'une facilitation de l'expérience de transition. En souhaitant s'impliquer, être reconnus dans leur identité, les liens avec l'entourage et les éléments précédant la transition, le sentiment de maîtriser les éléments de sa propre vie sont autant d'éléments qui permettent au résident de se reconstruire comme être désirant. La place de la famille offre un étayage identitaire, affectif et social décrit par les résidents mais également par les familles. En outre, ces dernières, dans leur processus de transition s'appuient sur les ancrages historiques et identitaires de la relation avec le résident ainsi que sur le soutien des professionnels pour une transition vers une place nouvelle en maison de retraite.

Les résidents comme les familles sont finalement en demande d'être accompagnés vers un processus de transition. Cet accompagnement passe selon eux par la reconnaissance de la difficulté de cette transition et par une reconnaissance de ces caractéristiques : des deuils et des changements sociaux et identitaires ainsi que par la « reconnaissance du lien de filiation » (Trépiéd, 2014). La question de l'intime est soulevée et elle renvoie également aux travaux de Johnson (2014), les résidents donnaient une importance à l'autonomie dans leur définition du chez soi, considérant que la maison de retraite devait pouvoir leur fournir les moyens de se sentir chez eux.

Ces éléments sont retrouvés dans l'étude de Bergland et Kirkevold (2005) réalisée en Norvège qui avait mis en évidence l'importance pour les résidents de développer des relations positives avec les pairs, de participer à des activités significatives, de pouvoir sortir de la maison de retraite, d'avoir des relations positives avec la famille et de bénéficier d'un environnement physique de qualité.

La qualité de la relation avec les professionnels semble essentielle dans le soutien à ce processus de transition vécu par les résidents comme les familles. La communication offre le moyen et la manière d'instaurer un partenariat, partenariat plébiscité également par les soignants exerçant leur métier en maison de retraite.

19.3.2. *De l'importance de la communication dans la relation entre les professionnels et les résidents/familles*

La boucle de communication décrite par Astolfi (1992) permet de comprendre l'influence réciproque des connaissances, savoirs, représentations et états mentaux sur la communication des informations mais également sur leur compréhension. Ainsi, il donne de l'importance à l'apprentissage, par la communication et pour la relation. Les plaintes des familles résultent de plusieurs choses : une histoire en amont difficile, un vécu difficile de l'institutionnalisation, des représentations négatives de l'EHPAD, une méconnaissance et une mécompréhension de la façon dont fonctionne l'EHPAD, la perte du rôle social, le manque d'information et la difficulté de trouver sa place et de créer une relation co-créative et de confiance avec les professionnels rencontrés.

De la même façon, pour les professionnels, les informations données par les familles sont essentielles car elles sont importantes dans les choix et le regard porté aux résidents, notamment quand il n'a plus la capacité de s'exprimer.

La justesse de l'information est un point central qui s'inscrit nécessairement dans une relation ajustée et de confiance mutuelle, relation plébiscitée par les deux parties.

« Dans ce contexte, il devient primordial de s'assurer que les personnes et les familles sont bien informées, et surtout que l'information est juste, qu'elle correspond à leurs besoins et leurs préoccupations, et qu'elle est facilement transférable dans leur vie de tous les jours (Cunningham, 2003 ; Fostier, 2005, cités par Lefebvre et al., 2007).

Pour les familles, le besoin d'informations concerne principalement la santé, la vie quotidienne, le moyen de faire face aux difficultés de leur proche ou de s'y adapter et de pouvoir anticiper. Ces besoins ont été décrit par Lefebvre et ses collaborateurs en 2007. Selon elle, « ces informations tendent à soutenir leur compréhension des incapacités, leurs stratégies pour combler les besoins et le développement de la collaboration avec les professionnels » (Lefebvre et al., 2007).

Selon cette même étude menée par Lefebvre en 2007, l'information a un réel rôle dans la construction de la collaboration entre les familles/résidents et les professionnels, permettant également la reconnaissance de l'expertise des professionnels tout en valorisant les savoirs expérientiels et le lien qu'entretiennent le patient et son proche (Lefebvre et al., 2007).

Cette transparence participe de la reconnaissance des familles en tant que partenaires de l'accompagnement et s'avère facilitatrice si une modification dans la prise en soin devenait nécessaire. Cette communication avec les familles est facilitée quand l'établissement met en place des règles souples comme, par exemple, permettre aux proches de venir voir leur parent quand ils le souhaitent, laisser les portes des bureaux ouverts invitant au dialogue de façon informelle.» (Coupry et al., 2019).

« Associer les familles aux prises de décision et à la mise en œuvre de l'accompagnement permet de minimiser voire d'éviter l'émergence d'un sentiment de dépossession, pouvant générer une situation de rivalité avec les professionnels. De plus, en se sentant prises en compte, les familles seront plus facilement apaisées et apaisantes pour leur parent. » (Coupry et al., 2019).

De cette question de la communication soulevée dans les études se greffe un ensemble d'attentes qui s'inscrivent dans une idée du soin, des relations humaines et du management cohérent.

19.3.3. Des forces au partenariat de collaboration

La demande de collaboration active entre famille et institution est un résultat majeur des études Rhéa 1A et 1B.

La demande d'une collaboration active entre famille et institution est un résultat majeur de cette étude. Elles souhaitent être impliquées ou du moins être partenaire de soin que ce soit dans la transmission des savoirs que dans l'apprentissage qu'elles font de la maladie de leur proche ou encore dans leur participation. Ainsi, si elles souhaitent s'autonomiser dans la prise en charge de leur proche et disposer d'une place comme partenaire de soin, représentant dès lors un pilier pour l'équipe soignante. Finalement les familles attendent de la maison de retraite des soins fondés sur les forces, c'est-à-dire, « des soins qui placent le patient au cœur de ses propres soins, donne à la personne le pouvoir d'agir de façon qu'elle puisse atteindre ses propres buts et trouver un nouveau sens à sa vie, est un condition préalable du changement et pour l'auto-soin, s'appuie sur une relation de collaboration entre la personne et le professionnel, tient compte des forces de la personne sur les plans biologiques, intrapersonnel, interpersonnel et social (ressources, atouts) et elle représente un engagement envers le développement de la personne » (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Ces attentes sont légitimes au regard des études qui montrent que des soins fondés sur des forces améliorent grandement « la qualité de vie et la santé des personnes (Bluvol & Ford-Gilboe, 2004), un plus grand bien-être subjectif (King, 2006), une plus grande résilience (Walsh, 2006), une plus forte croissance personnelle, des relations plus positives (Fredrickson et al., 2008) de même qu'un meilleur contrôle de soi et une meilleure autoefficacité (Maddux, 2002) » (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

L'étude de Klausner a montré une diminution de la dépression et de l'anxiété chez des personnes âgées souffrant de dépression par une intervention de groupe fondée sur l'espoir (Klausner et al., 2000).

D'autres études ont permis de mettre en exergue un impact concomitant sur la famille et le patient d'interventions fondées sur les forces et le partenariat de collaboration (Ezer et al., 1997 ; Gottlieb & Rowat, 1987 ; Pugnaire Gros et al., 2013).

Les postures prises par les professionnels comme les familles « peuvent ainsi se penser que dans le cadre d'un espace socialisé, c'est-à-dire normalisé, et d'un attachement à un groupe ou corps professionnel. L'attachement à un corps social, à un collectif institutionnalisé, autorise à tout corps singulier de bénéficier des effets de la multitude ainsi organisée, de sa puissance tout en donnant consistance au collectif. Exprimer une posture, c'est indistinctement engager une institution, être engagé dans une institution, modifier l'expérience du corps singulier dans/par celle du corps social vis-à-vis duquel on marque son affiliation. Toutefois, dans le même temps, cet attachement dessine un rapport de sujétion. La question de la posture professionnelle constitue ainsi un lieu de tension irréductible entre agir singulier et agir « institutionnaliser » (Starck, 2016). Considérant cette définition de Starck, l'on comprend combien cette étude a fait émerger une force collective de part et d'autre et des revendications communautaires.

Lorsque l'on analyse les clés d'amélioration de la qualité en EHPAD soulevées par les soignants et les familles, il semble difficile de ne pas faire le parallèle avec le modèle de la reconnaissance d'Honneth (2004).

19.3.4. *Pour un besoin de reconnaissance*

Ces trois éléments se retrouvent dans le discours des familles comme des soignants. Les familles souhaitent que soit reconnu ce lien d'amour qu'elles entretiennent avec le résident alors que la maladie altère et effrite chez le résident la possibilité de l'exprimer verbalement, de reconnaître la personne aimée et de manifester cet amour. Il existe un soutien moral et une protection assurés par les membres de la famille au titre de ce lien de filiation (Trépiéd, 2014). Le soignant a un rôle majeur pour aider le maintien du lien et permettre au résident comme à son proche de reconnaître ces manifestations d'amour et de continuer à se sentir aimé.

Quant à la reconnaissance juridique, elle tient, de facto, une place importante car elle ouvre sur une reconnaissance sociale. La relation entre familles et soignants est marquée par ce fond juridique. Pour Honneth (2000), « toute communauté juridique moderne, pour la seule raison que sa légitimité repose sur l'accord rationnel entre individus égaux en droits, présuppose la responsabilité morale de tous ses membre ». Aussi, « l'expérience de la reconnaissance juridique permet au sujet de se considérer comme une personne qui partage avec tous les autres membres de sa communauté les caractères qui la rendent capable de participer à la formation d'une volonté discursive. Cette faculté de se rapporter positivement à soi-même, nous pouvons l'appeler le « respect de soi [...]. Les droits individuels revêtent un caractère public dans la mesure où ils offrent au sujet un mode d'action acceptable par tous ses partenaires d'interaction (...). Car avec l'activité facultative du recours en justice, l'individu dispose d'un moyen symbolique dont l'efficacité sociale peut constamment lui démontrer qu'il est une personne responsable jouissant d'une reconnaissance générale. » (Honneth C., 2000). Le terme de dignité a souvent été cité par les familles et il renvoie également à un principe légal qui stipule que toute personne ne peut être considéré comme un objet mais comme une entité intrinsèque.

Quant à l'estime sociale, 3^{ème} source indispensable de reconnaissance, elle caractérise fidèlement le discours des familles et des soignants rapportés lors de ces focus group.

Effectivement les soignants souhaitent être reconnus dans leur qualité, pouvoir évoluer, être valorisés dans leurs compétences, individuelles comme collectives. Il s'agit également pour les familles d'être reconnues comme expertes de leur proche, comme étant une valeur ajoutée aux soins ou à la prise de décision et comme étant doté d'une expérience et d'un lien d'amour pouvant servir l'accompagnement du résident. De la même façon les familles et également les soignants insistent sur le fait que le résident puisse être reconnu dans ses capacités et de ses qualités.

Il en est de même pour les soignants qui manifestent l'importance d'être reconnus par leurs pairs et par les usagers dans leur travail, dans leurs qualités individuelles et collectives ainsi que de pouvoir évoluer professionnellement.

L'estime sociale (Honneth, 2000), autrement dit la création d'une communauté de valeur permet de place résidents, familles et soignants dans une égalité de valeur ; permettant également de construire ensemble une relation de confiance enrichie de l'expérience de chacun.

Selon l'auteur, « la solidarité, dans les sociétés modernes, est donc conditionnée par des relations d'estime symétrique entre des sujets individualisés (et autonomes) ; (...) « Symétrique » signifie que chaque sujet reçoit, hors de toute classification collective, la possibilité de se percevoir dans ses qualités et ses capacités comme un élément précieux de la société. ». (Honneth, 2000).

Honneth explique également combien les rapports de forces sociaux impactent cette reconnaissance. « Les groupes sociaux qui parviennent à présenter publiquement leurs qualités et leurs capacités propres sont particulièrement précieuses pour la collectivité, cette pratique interprétative secondaire ne peut être comprise autrement que comme un conflit culturel chronique : les rapports d'estime sociale sont, dans les sociétés modernes, l'enjeu d'une lutte permanente, dans laquelle les différents groupes s'efforcent sur le plan symbolique de valoriser les capacités liées à leur mode de vie particulier et de démontrer leur importance pour les fins communes. » (Honneth, 2000).

Selon Giraud,

« Pour Ricoeur (2004), reconnaître c'est aussi témoigner de la gratitude. Mais dans une société donnée, manifester de la gratitude est-il un acte valorisé ? Les travaux de Boltanski et Thévenot (1991) et Boltanski et Chiapello (1999) permettent d'apporter des éléments de réponses. Ces auteurs mettent en évidence le fait que le jugement dépend de registres de justification puisés dans des rapports de légitimité issus d'une diversité de mondes (Boltanski & Thévenot, 1991). »

Dans l'étude Rhéa 2, les soignants (comme les familles) expriment effectivement l'importance d'une communauté de vécu avec leur directeur, valorisant les directeurs « soignants » et témoignant de l'importance de se sentir au même niveau, dans un même groupe social que leur hiérarchie. Dans cette étude également, les managers empathiques et capables de reconnaître les forces individuelles et collectives des professionnels sont plébiscités. Cette reconnaissance passe notamment par une valorisation des compétences individuelles et collectives et une possibilité d'évolution professionnelle notable, évolution considérée par les soignants interrogés comme est un point clé d'amélioration de la qualité de vie au travail. Le management et le rôle des leaders en EHPAD ont été des éléments importants d'amélioration fréquemment relayés par les soignants.

Ces résultats ont été discutés à la lumière du modèle de Giraud décrivant combien les leaders positifs et la justice interpersonnelles permettent cette reconnaissance et améliorent le bien-être au travail des soignants (Giraud et al., 2018). Cet auteur offre ainsi des perspectives opérationnalisables pour répondre à ces attentes des soignants mises en exergue dans l'étude Rhéa 2.

En ce sens ; de nombreux auteurs s'accordent quant à la nécessité d'une approche globale, intégrative, collaborative à diverses échelles, de la relation entre les soignants et les patients, à la façon dont les managers et les organisations conçoivent leur relation aux professionnels et salariés.

Cette première version du modèle de partenariat de collaboration en EHPAD inscrit les acteurs : résidents, familles et soignants comme des êtres de relation et possédant des forces à développer au service et part la communication et l'inscription de tous dans une communauté de valeurs afin d'un côté d'éviter une toute puissance des familles et, de l'autre, une domestication de ces dernières par la structure (Zawieja P.) Il intègre une vision plus managériale ou qui permet également

l'émergence de leaders dits positifs. Ainsi, le leadership positif ouvre un champ des possibles pour les professionnels de santé dans le développement de leurs compétences ou forces qu'elles soient relationnelles, techniques ou créatives et au service de la relation avec les familles et les résidents en EHPAD. L'idée de cette collaboration basée sur les forces est intimement et réciproquement liée à la reconnaissance de chacun. Cette reconnaissance étant décrite comme une base essentielle de la construction d'une relation constructive au service des soins des résidents.

Dès lors, et forts des résultats des études du programme Rhéa, il a été décidé de créer un modèle de collaboration en EHPAD entre les familles, les résidents et les professionnels, dans un contexte général de management institutionnel qui permet l'émergence d'un leadership positif, tenu par les professionnels.

Ce modèle nécessite d'être détaillé dans les perspectives de ce programme car il apporte une réponse davantage managériale à la question de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD.

20. DES PERSPECTIVES THEORIQUES A LA CREATION D'UN NOUVEAU MODELE CONCEPTUEL

20.1. Pour un leadership positif en EHPAD, une modalité de reconnaissance pour les soignants

Le modèle de Giraud et al. (2018) montre qu'un leader positif ou un management basé sur la compassion et la justice interpersonnelle a un impact sur le sentiment de reconnaissance tel que l'entend Honneth (2000) ainsi que sur le bien-être des salariés. « Le Leader positif vise :

- la performance économique pérenne avec la satisfaction notamment des actionnaires grâce aux versements de dividendes, celle des communautés (fournisseurs, partenaires, clients...) ;
- la performance humaine en contribuant au bien-être physique, psychologique, émotionnel et spirituel, et donc à l'épanouissement, des collaborateurs ;
- la performance sociale et environnementale. » (Giraud et al., 2018).

L'application du modèle de Giraud en EHPAD aurait, semble-t-il, du moins en partie, la possibilité de répondre à cette demande de reconnaissance de la part des soignants mais également de répondre à des contraintes économiques et concurrentielles.

Ce modèle implique pour les leaders de développer des forces en matière de management telles que l'altruisme/générosité, la compassion/empathie, la conscience/attention, l'influence/inspiration, l'espoir/le sens collectif, la consonnance/reconnaissance/autocompassion (Giraud, 2018).

Ces qualités ne sont pas sans rappeler les valeurs défendues par Gottlieb et décrites dans le cadre conceptuel de ce programme, à savoir : le partenariat de collaboration entre l'infirmière et la personne ; réalités objectives et subjectives et significations créées ; apprentissage, disposition pour apprendre et moment opportun ; la personne et l'environnement ne font qu'un ; unicité de la personne ; santé et guérison ; auto-détermination et holisme et indivisibilité. Dans le modèle de Giraud, il s'agit également de reconnaître les forces des professionnels et de développer, pour les leaders, des forces en matière de relation, de justice interpersonnelle et de défense des intérêts. Il existe donc une cohérence avec le cadre conceptuel du programme et une pertinence de cette approche au regard des résultats de l'étude Rhéa 2.

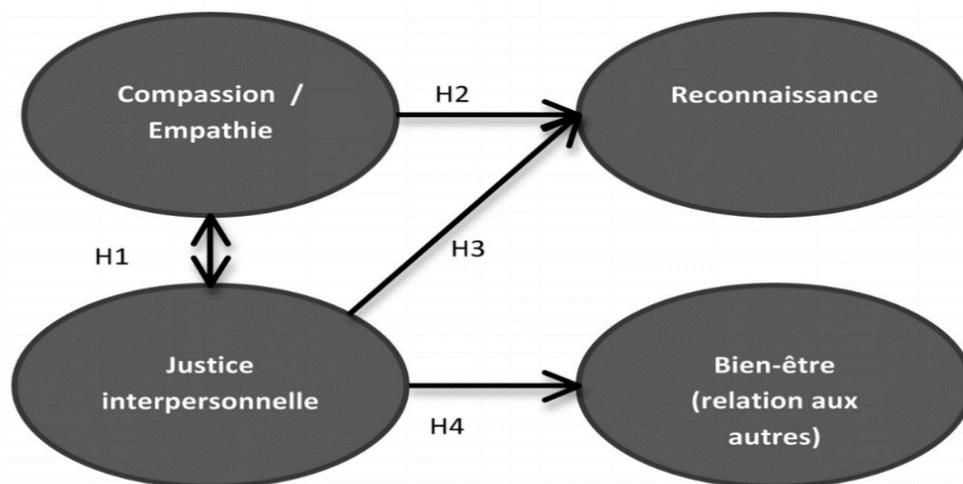


Figure 23 : Effet du leader positif et la justice interpersonnelle sur le bien-être et la reconnaissance par Giraud (Giraud et al. 2018)

Ces auteurs place donc également la reconnaissance comme un élément essentiel du bien-être des salariés, légitimant le discours des soignants dans l'étude Rhéa 2.

Cette reconnaissance de chacun par l'Amour, la loi ou la communauté de valeur (Honneth C., 2010) est un élément d'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents en EHPAD dans la mesure où elle permet la création d'un partenariat, partenariat plébiscité non sans réserves également par les familles et les soignants mais partenariat considéré comme une clé importante de l'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en maison de retraite.

Ce partenariat basé sur une reconnaissance mutuelle est effectivement décrit en d'autres termes et de façon complémentaire par Laurie Gottlieb appliqué précisément aux soins (Gottlieb L.N., 2014). Ce type de management donne aux professionnels la possibilité de composer et de développer leurs propres forces au service des patients.

20.2. Présentation du modèle

Dès lors, un modèle conceptuel du partenariat de collaboration entre acteurs en EHPAD devait immanquablement répondre à cette nécessité d'une reconnaissance des potentialités, capacités et forces individuelles et collectives en y intégrant les concepts associés et décrits précédemment.

Le leader positif tel que décrit par Giraud offre les moyens et la manière de développer les capacités des soignants, leurs forces en matière de relation, de mentalité, de savoirs, de défenses des intérêts et leurs capacités donc à identifier, à leur tour, les forces des usagers, familles comme résidents (Giraud et al., 2018).

Dès lors, les soignants, au travers d'entretiens, qu'ils soient à l'entrée ou au cours du séjour dans la mesure où ils sont réguliers, peuvent identifier et valoriser les forces des familles (reconnaissance de l'expertise expérientielle, du lien d'amour, des besoins en matière d'apprentissage, d'information et de collaboration) comme des résidents (reconnaissance des capacités, potentialités de l'identité, respect de l'humanité et reconnaissance des besoins en matière d'apprentissage, d'information et de collaboration afin de composer avec eux au service de la relation, du soin et de l'empowerment de chacun).

Ces entretiens entre soignants, familles et résidents sont l'occasion de créer une base solide de confiance et de compréhension de l'autre. Ils permettent de mettre en exergue et de communiquer sur les contraintes organisationnelles de la structure, sur ce qui peut être fait ou non et les conditions qui vont étayer ce partenariat de collaboration. Il s'agit également pour les familles et résidents de reconnaître l'expertise professionnelle des soignants.

La réponse aux besoins des familles, résidents et soignants nécessite de recontextualiser ce modèle au cœur des relations uniques et inscrites dans un cadre spatio-temporel. En ce sens ce modèle se veut circulaire, impliquant un cercle vertueux institué par la communication et pour la reconnaissance individuelle comme collective. Ce modèle sera inévitablement à confronter avec d'autres acteurs importants, gestionnaires ou directeurs et il sera modifié, modélisé, validé par l'ensemble des acteurs eux-mêmes : directeurs, résidents, familles, soignants pour être évalué sur le terrain.

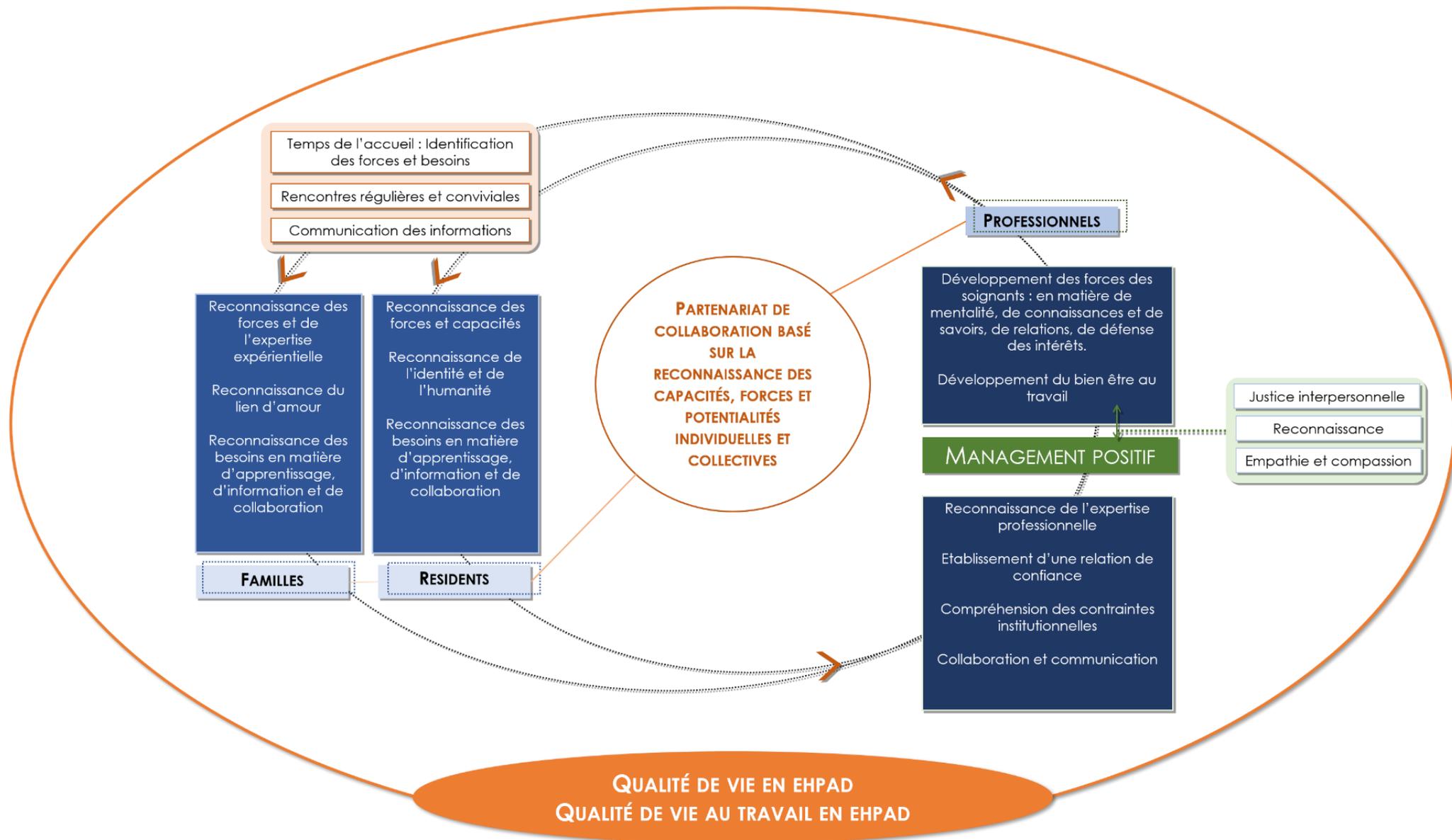


Figure 24 : Schéma conceptuel du partenariat de collaboration entre les professionnels et les résidents et leur famille.

L'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD repose sur la mise en application de ce modèle. En ce sens, la reconnaissance de chacun, du processus d'adaptation des résidents, aux forces des résidents, familles et soignants est possible. Sur le terrain, cette amélioration de la qualité d'accompagnement des résidents en EHPAD s'inspire des éléments clés et concrets exprimés par les participants des différentes études ainsi que des boîtes à outils des soins fondés sur les forces.

20.3. Implications cliniques et pratiques

L'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD passe par un changement de paradigme. Considérant le résident et sa famille comme acteurs, aux potentiels de création et comme des êtres désirants, l'environnement est alors à construire pour favoriser l'expression, le partenariat, la communication. Il pourra alors offrir un lieu soutenant les capacités, l'empowerment, les relations et la qualité de vie. L'institution peut être soutenante dans la mesure où elle crée également les conditions d'un tel environnement pour l'ensemble des personnes vivant ou exerçant leur métier en EHPAD. Les conditions de l'identification des forces, de la reconnaissance des personnes et de la création d'un partenariat qui puisse préserver la dignité du patient (et sa famille) et « préserver son droit à l'autodétermination » (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Dès lors, la promotion d'une telle approche est à la base de l'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des familles et résidents en EHPAD. Elle implique les gestionnaires, les institutions entières, du collectif à la relation duale entre le soignant et l'usager.

20.3.1. *La place des usagers et l'empowerment des familles*

L'accompagnement des familles en EHPAD peut nécessiter donc la création d'un programme d'éducation thérapeutique comme cela se fait à domicile. L'évolution de la maladie est telle qu'elle nécessite d'accompagner les proches à un nouveau rôle mais également à une nouvelle façon de communiquer, de comprendre et d'accompagner le résident. L'indépendance aux EHPAD des programmes d'éducation thérapeutique des aidants familiaux, ne permet pas aux familles une compréhension des soins au résident ainsi qu'un levier d'empowerment et donc d'implication.

Aussi, une éducation thérapeutique à la maladie du résident notamment lorsque ce dernier souffre d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée semble une attente essentielle qui soutiendrait la reconnaissance de la famille et sa capacité à agir auprès du proche comme auprès des professionnels soignants (Coupry et al., 2019).

Ce programme pourrait être associé, selon les besoins, à un suivi psychologique et à un café des familles à l'instar des cafés des aidants mais pour les familles de résidents déjà en EHPAD, café pouvant être partagé également avec les soignants.

20.3.2. **La reconnaissance des forces et la dimension managériale**

Sur le plan des professionnels de santé et des managers, ce modèle nécessite de développer une formation initiale et continue valorisant le leadership positif, c'est-à-dire les capacités relationnelles basées sur la compassion, la justice interpersonnelle, l'écoute et la valorisation des forces.

Les forces à développer chez les soignants dans la relation au patient, décrites par Gottlieb et permises par ce leadership positif se décrivent en sous catégories opérationnalisables : la pleine conscience, l'humilité, l'ouverture d'esprit, les attitudes dénuées de jugement de valeur (acceptation à, la curiosité, l'auto-réflexion, le respect et la confiance, l'empathie, la compassion et la gentillesse, le courage, l'auto-efficacité. Ces qualités nécessitent une pratique réflexive et une formation pour « rééduquer » les professionnels de santé pour leur fournir une boîte à outils pour une observation perspicace, pour un engagement social basé sur la syntonie, la présence authentique, l'écoute attentive et la conversation clinique ainsi qu'un modèle pratique pur rechercher et découvrir les forces dans la relation aux patients (Gottlieb & Gottlieb, 2014). L'auteure donne des lignes directrices afin que les entretiens entre familles, résidents et professionnels permettent cette mise en exergue des forces.

20.3.3. *Dimension politique et gestion des établissements d'accueil de personnes âgées dépendantes.*

Le principal frein soulevé à l'amélioration de l'accueil et de l'accompagnement des résidents en EHPAD était le manque de personnel et les budgets restreints alloués à ces établissements. En France, le nombre de soignants pour 10 résidents est de 6, plus bas qu'en Allemagne (12 pour 10 résidents) ou au Danemark (10 pour 10).

Avec la réforme de la tarification, 397,9 millions d'euros de financements supplémentaires seront alloués aux EHPAD sur la période de 2017-2023. Dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018, ce sont d'ores et déjà 100 millions d'euros qui sont consacrés à l'amélioration du taux d'encadrement, de la qualité des accompagnements et des conditions de travail des personnels (185 millions d'euros en 2017) (Senat, 2018).

Pour autant, la mise en place d'un leadership positif et la création d'un partenariat de collaboration en EHPAD permettrait de soutenir le travail des soignants et augmentant leur pouvoir d'agir auprès des résidents et de leur famille.

20.3.4. *Les études futures*

L'application du modèle issue des premières études Rhéa nécessitera d'être ajustée en fonction des réalités organisationnelles et contextuelles du terrain.

En ce sens, et dans l'idée qu'il soit coconstruit avec les acteurs du terrain, ce modèle nécessitera d'être ajusté et discuté par eux. Il a donc été choisi de poursuivre le programme Rhéa et de réaliser des études complémentaires afin de pouvoir répondre de façon la plus exhaustive à la question de recherche de ce programme de recherche.

L'étude Rhéa 3 visera donc à confronter ce modèle aux professionnels du terrain pour l'ajuster, via une méthode Delphi.

Les études Gaia viseront à évaluer l'efficacité de ce modèle, notamment sur la qualité de vie des résidents et familles en EHPAD.

CONCLUSION

Le programme de recherche Rhéa visait à comprendre comment améliorer la qualité d'accueil et d'accompagnement des résidents et familles en EHPAD. Les quatre premières études de ce programme, Rhéa 1A, 1B, 1C et 2 ont permis de mettre en exergue les modalités de cette amélioration.

L'ensemble des résultats de ces quatre études ont montré la nécessité d'une reconnaissance des forces des résidents, familles et professionnels et d'un soutien au processus de transition des résidents en EHPAD. La création d'un partenariat de collaboration sous-tend un changement de paradigme, basé davantage sur les forces et nourri d'approches favorisant la reconnaissance, collective ou individuelle comme les modèles d'Honneth ou de Giraud. La question de la transition, de la place de l'intime, de la reconnaissance de l'individualité comme de la nécessité de collaborer sont des résultats forts. Il s'agit de reconnaître chacun, résident, famille comme soignant dans ce qu'il est capable d'être, de créer et d'apporter à l'autre. De plus, la qualité du leadership et en particulier la nécessité d'un leader proche, compatissant et partageant une expérience commune avec les soignants s'inscrit dans ce paradigme.

L'institution peut être soutenante dans la mesure où elle crée également les conditions d'un tel environnement pour l'ensemble des personnes vivant ou exerçant leur métier en EHPAD. Cet environnement offre les moyens aux personnes d'agir, d'apprendre, de se transformer et de s'épanouir avec ou sans maladie.

Les conditions de l'identification des forces, de la reconnaissance des personnes et de la création d'un partenariat qui puisse préserver la dignité du patient (et sa famille) et « préserver son droit à l'autodétermination » (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Dès lors, la promotion d'une telle approche est à la base de l'amélioration de la qualité d'accueil et d'accompagnement des familles et résidents en EHPAD. Elle implique les gestionnaires, les institutions entières, du collectif à la relation duale entre le soignant et l'utilisateur.

Le programme Rhéa a permis de construire un premier modèle de partenariat de collaboration en EHPAD. Ce modèle sera à valider dans la suite de ce programme de recherche.

BIBLIOGRAPHIE

Abric, J-C. (1999). *Psychologie de la communication*. Théories et méthodes. Ed Armand Colin.

Al-Amer, R., Subih, M., Aldaraawi, H., Randall, S., Othman, W. M. M., & Salamonson, Y. (2019). Prevalence of Depression and Its Influence on the Quality of Life of Jordanians Living in Residential Care Facilities. *Journal of Nursing Research*, 27(6), e54. <https://doi.org/10.1097/JNR.0000000000000337>

American Psychiatric Association. (1994). *DSM-IV. Critères diagnostiques* (4^{ème} éd). Masson.

Ankri, J., Andrieu, S., Beaufile, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview : Useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 254-260. <https://doi.org/10.1002/gps.1275>

Astolfi, J-P. (1992) *L'école pour apprendre*. Paris : ESF.

Astolfi, J-P. (1992). *L'école pour apprendre*. ESF.

Bailly, F., Devetter, F.-X. Horn, F. (2012). *Est-il possible d'améliorer les conditions de travail et d'emploi dans le secteur des services à la personne ? Une analyse en termes de mondes de production*. Économies et Sociétés, série Socio-économie du travail, AB, n° 34, vol. 6, p. 1101-1128.

Bantman, P. (2005). La famille comme « partenaire thérapeutique ». *Che vuoi*, 3(3), 49-60. <https://doi.org/10.3917/chev.hs01.0049>

Bauer, M., & Nay, R. (2011). Improving family–staff relationships in assisted living facilities: The views of family. *Journal of Advanced Nursing*, 67(6), 1232-1241. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05575.x>

Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., & Chenco, C. (2014). Staff–family relationships in residential aged care facilities: The views of residents' family members and care staff. *Journal of Applied Gerontology*, 33(5), 564-585. <https://doi.org/10.1177/0733464812468503>

Belmin J., Chassagne P., Friocourt P. (2018). *Gériatrie*. Collection pour le praticien (3^{ème} ed). Elsevier Masson.

Ben Natan, M. (2008). Perceptions of nurses, families, and residents in nursing homes concerning residents' needs. *International Journal of Nursing Practice*, 14(3), 195-199. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00687.x>

Benner, P. (2011). Formation in Professional Education: An Examination of the Relationship between Theories of Meaning and Theories of the Self. *Journal of Medicine and Philosophy*, 36(4), 342-353. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhr030>

Bergland, Å., & Kirkevold, M. (2005). Resident-caregiver relationships and thriving among nursing home residents. *Research in Nursing & Health*, 28(5), 365-375. <https://doi.org/10.1002/nur.20097>

Biro, P., Dervaux, M. P., & Pegon, M. (2005). Le modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*, N° 80(1), 28. <https://doi.org/10.3917/rsi.080.0028>

Blanquin, N. & Buisson, G. (2016). *Projection de population à l'horizon 2070. Deux fois plus de personnes de plus de 70 ans ou plus qu'en 2013*. Insee Première ; 1619 : 1-4. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2496228>

Bluvol, A., & Ford-Gilboe, M. (2004). Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of advanced nursing*, 48(4), 322-332. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03004.x>

Bolig, G., Gjengedal, E., & Rosland, J. H. (2016). Nothing to complain about? Residents' and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nursing Ethics*, 23(2), 142-153. <https://doi.org/10.1177/0969733014557719>

Boltanski, L. & Chiapello, E. (1999). *Le nouvel esprit du capitalisme*. Gallimard.

Boltanski, L. & Thévenot, L. (1991). *De la justification : les économies de la grandeur*. Gallimard.

Boltanski, L. & Thévenot, L. (1991). *De la justification, les économies de la grandeur*. Gallimard.

Brami, G. (2013). Les paradoxes de l'évolution des ehpad. *Empan*, 3(3), 56-61. <https://doi.org/10.3917/empa.091.0056>

Bruyne de, P., Herman, J. & De Schoutete (1974). *Dynamique de la recherche en sciences sociales*. Presses Universitaires de France.

Bryman, A., Becker, S., & Sempik, J. (2008). Quality Criteria for Quantitative, Qualitative and Mixed Methods Research : A View from Social Policy. *International Journal of Social Research Methodology*, 11(4), 261-276. <https://doi.org/10.1080/13645570701401644>

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2020). Les chiffres clés de l'aide à l'Autonomie 2020. Les établissements et services médico-sociaux (ESMS). CNSA 2020 ; n°11 : 1-20.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2020). *Les chiffres clés de l'aide à l'Autonomie 2020. Les établissements et services médico-sociaux (ESMS)*. CNSA 2020 ; n°11 : 1-20. <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/le-rapport-dactivite-2019-de-la-cnsa-et-les-chiffres-cles-2020-sont-parus>

Cambois, E. & Robine, J. (2014). Les espérances de vie sans incapacité : un outil de prospective en santé publique. *Informations sociales*, 3(3), 106-114. <https://doi.org/10.3917/inso.183.0106>

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement : A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Charmillot, M. (2017). Procédures éthiques et postures épistémologiques : comment valoriser la diversité des démarches de recherche ? *Sociograph* 34, 19-41. https://www.unige.ch/sciences-societe/socio/files/8215/1151/6943/Sociograph_34_web.pdf

Church, L. L., Schumacher, K. L., & Thompson, S. A. (2015). Mixed-Methods Exploration of Family Caregiver Strain in the Nursing Home: *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(1), 46-52. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000209>

Churchill, S.D. (2016). Les visages de l'interprétation en recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, 35 (2.)

Cliquennois, G. (2006). Problèmes méthodologiques inhérents à une recherche sociologique qualitative menée sur les politiques carcérales belges et françaises. *Socio-logos*. <http://journals.openedition.org/socio-logos/28>

Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux. (2011). Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel. https://www.unaf.fr/IMG/pdf/manifeste_aide_aux_aidants.pdf

Collière, MF. (2014). *Soigner ... le premier art de la vie*. InterEdition. Masson.

Coupry, O., Mollard, J., Dupré-Lévêque, D., Gzil, F., Huon, B., Laroche, G. (2019). Renforcer le rôle et la place des familles en établissement. *Repères Alzheimer*, 1, 1-36.

Cunningham, J. (2003). *The experience of stroke survivors and caregivers*. Yarmouth Stroke Project.

Davies, S., & Nolan, M. (2006). "Making it better": Selfperceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(3), 281-291. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.04.009>

Dayer, C., & Charmillot, M. (2012). La démarche compréhensive comme moyen de construire une identité de la recherche dans les institutions de formation. *Formation et pratiques d'enseignement en questions*, 14 (163-176).

Deghelt, F. (2011). *La grand-mère de Jade*. Broché.

Denzin, N. (1984), *The research act*. Prentice Hall.

Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche : Comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*. Guérin universitaire.

Dilthey, W. (1999). « L'Erlebnis ». *Sociétés*, 64.

Donnio, I. (2005). L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie et société*, vol. 28 / 112(1), 73-92. <https://doi.org/10.3917/ges.112.0073>

Drapeau, M. (2004). Réflexion épistémologique sur la recherche qualitative et la psychanalyse : refaire une place au rêve et à l'imaginaire. *Le Coq-héron*, 2(2), 124-129. <https://doi.org/10.3917/cohe.177.0124>

Dupré-Lévêque, D. & Charlanne, D. (2015). Entrée et accueil des personnes âgées en Etablissement d'Hébergement pour personnes Agées Dépendantes (EHPAD). *La Revue de Gériatrie*, 40/7, 409.

Eurostat (2019). *Espérance de vie par âge et par sexe*. https://ec.europa.eu/eurostat/fr/web/products-datasets/product?code=demo_mlexpec

Ezer, H., Bray, C., et Gros, C. P. (1997). *Families' description of the nursing intervention in a randomized control trial* (dans L. N Gottlieb et H. Ezer (dir.), *A perspective on health, family, learning, and collaborative nursing: A collection of writings on the McGill Model of Nursing* (p. 371-376)). McGill University school of Nursing.

Fawcett, B., & Hearn, J. (2004). Researching others: Epistemology, experience, standpoints and participation. *International Journal of Social Research Methodology*, 7(3), 201-218. <https://doi.org/10.1080/13645570210163989>

Felman, D. & Pes, J-P (2002). *L'écoute, les bonnes stratégies pour mieux écouter et se faire écouter*. Jouvences éditions.

Fisher, G-N. (1996). *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. Dunod.

Fontaine, D. (2006). *La santé des aidants familiaux. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°1*. Fondation Médéric Alzheimer. https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_observatoire_n1.pdf

Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 2(2), 33-42. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0033>

Fostier, P. (2005). L'influence de l'Internet sur la communication médecin-patient (In Richard C., Lussier M.T.(dir.)). *La communication professionnelle en santé*, 694-714.

Fourcade, A. (2001). *La qualité des soins à l'hôpital* (n°35). adsp.

France Alzheimer et Maladies Apparentées (2018). Rapport : le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées. <https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/02/Rapport-Etude-Aidants-en-activit%C3%A9-VF.pdf>

Fredrickson, B. L., Cohn, M. A., Coffey, K. A., Pek, J., & Finkel, S. M. (2008). Open hearts build lives: Positive emotions, induced through loving-kindness meditation, build consequential personal resources. *Journal of Personality and Social Psychology*, 95(5), 1045-1062. <https://doi.org/10.1037/a0013262>

Fremontier, M. (2001). *Les aidants familiaux et professionnels: de la charge à l'aide* (Serdi éd.) Fondation Médéric Alzheimer.

Ganong, L. H. (1987). Integrative reviews of nursing research. *Research in Nursing & Health*, 10(1), 1-11. <https://doi.org/10.1002/nur.4770100103>

Garcia, L. J., Hébert, M., Kozak, J., Sénécal, I., Slaughter, S.E., Aminzadeh, F., Dalziel, W., Charles, J., & Eliasziw, M. (2012). Perceptions of family and staff on the role of the environment in long-term care homes for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 24(5), 753-765. <https://doi.org/10.1017/S1041610211002675>

Gay, T. (2010). *L'indispensable de la sociologie* (2^{ème} éd). Broché.

Gephart, R. (2012). Ranking Research: Toward an Ethnostatistical Perspective on Performance Metrics in Higher Education. *Recherches en Sciences de Gestion*, 6(6), 73-90. <https://doi.org/10.3917/resg.093.0073>

Giorgi, A. (1975). *An Application of Phenomenological Method in Psychology*. In: Giorgi, A., Fischer, C. and Murray, E., Eds., *Duquesne Studies in Phenomenological Psychology*, Duquesne University Press, 82-103.

Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: a modified Husserlian approach*. Duquesne University Press, 1-233.

Giraud, L., Frimousse, S., Bihan, Y. L., & Brière, M. (2018). Les effets de la compassion du Leader positif et de la justice interpersonnelle sur la reconnaissance et le bien-être des salariés. Risque : débattre et surtout décider. *Management & Sciences Sociales*, 24(95-115).

Gomez, P.-Y. (1994). *Qualité et théorie des conventions*. Economica.

Gordon, S. (1996). *Life support : three nurses on the front of lines*. Boston. MA : little, Brown et Compagny.

Gottlieb, L. & Gottlieb, B. (2014) *Les soins infirmiers fondés sur les forces: la santé et la guérison de la personne et de la famille*. De Boeck.

Gottlieb, L. N., & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practice-derived model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 51-61. <https://doi.org/10.1097/00012272-198707000-00008>

Grassi, V. (2005). Sociologie compréhensive et phénoménologie sociale. Dans : , V. Grassi, *Introduction à la sociologie de l'imaginaire: Une compréhension de la vie quotidienne* (pp. 61-93). Toulouse, France: Érès.

Guével, M. & Pommier, J. (2012). Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé Publique*, 1(1), 23-38. <https://doi.org/10.3917/spub.121.0023>

Haute Autorité de Santé. (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/reco2clics_alzheimer_suivi_medical.pdf

Haute Autorité de Santé. (2012). *Actes et prestations – ALD15 « Maladie d'Alzheimer et autres démences »*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/lap_alzheimer_finale_web_juin2009.pdf

Haute Autorité de Santé. (2017). Repérage et prise en charge cliniques du syndrome d'épuisement professionnel ou burnout. Rapport d'élaboration. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir56/rapport_elaboration_burnout.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018). *Programme Qualité de vie en Ehpad. Recommandations de bonne pratique*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835485/fr/programme-qualite-de-vie-en-ehpad

Heidegger, M. & Ricoeur, P. (1983). Temps et récit. Seuil.

Heidegger, M. (1989). « Le concept du temps ». Cahier de l'Herne.

Hertzberg, A., & Ekman, S. L. (2000). "We, not them and us?" Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people

permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), 614-622. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01317.x>

Hertzberg, A., Ekman, S. L., & Axelsson, K. (2001). Staff activities and behaviour are the source of many feelings: Relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 10(3), 380-388. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2001.00509.x>

Hertzberg, A., Ekman, S. L., & Axelsson, K. (2003). "Relatives are a resource, but . . .": Registered Nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 12(3), 431-441. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00761.x>

Honneth, A. (1999). Intégrité et mépris : principes d'une morale de la reconnaissance. *Recherches sociologiques*, 30(2):11-22.

Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Cerf.

Honneth, A. (2002). Reconnaissance et justice. *Le Passant ordinaire*, 38. <http://www.passant-ordinaire.org/revue/38-349.asp#>.

Honneth, A. (2004). La Théorie de la reconnaissance : une esquisse » et « Visibilité et invisibilité : sur l'épistémologie de la "reconnaissance". *Revue du MAUSS*, 23.

Honneth, A. (2015). *Le Droit de la liberté. Esquisse d'une éthicité démocratique*. Gallimard.

Hoover, D., Siegel, M., Lucas, J., Kalay, E., Gaboda, D., Devanand, D., & Crystal, S. (2010). Depression in the first year of stay for elderly long-term nursing home residents in the U.S.A. *International Psychogeriatrics*, 22(7), 1161-1171. doi:10.1017/S1041610210000578

Howell, J.D. (2001). *A history of caring in medicine*. Dans L.F. Cluff et R.H. Binstock (dir), *The lost art of caring: A challenge to health professionals, families, communities, and society* (p.77-104). John Hopkins University Press.

Husserl, E. (1985). *Idées directrices pour une phénoménologie*. Gallimard.

INSEE (2018). *Personnes âgées dépendantes*. *Tableaux de l'Économie Française*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3676717?sommaire=3696937>

Jeandel, C., Pfitzenmeyer, P., Vigouroux, P. (2006). *Un programme pour la gériatrie. 5 objectifs - 20 recommandations - 45 mesures pour atténuer l'impact du choc démographique gériatrique sur le fonctionnement des hôpitaux dans les 15 ans à venir*. Paris : ministère de la Santé et des Solidarités, 54 p. <http://www.snmrhp.org/Data/ModuleGestionDeContenu/application/344.pdf>

Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01>

Johnson, S. R. (2014). Autonomy for nursing home residents. *Modern healthcare*, 44(47), 28.

Kamette, F. (2011). *Analyse comparée. La prise en charge de la dépendance dans l'Union européenne*. Fondation Robert Schuman : Questions d'Europe. <https://www.robert-schuman.eu/fr/questions-d-europe/0196-la-prise-en-charge-de-la-dependance-dans-l-union-europeenne>

Kandelman, N., Mazars T., & Levy A. (2017). Risk factors for burnout among caregivers working in nursing homes. *Journal of clinical nursing*. 27. 10.1111/jocn.13891.

Kane, R. L., Shamlivan, T., Talley, K., & Pacala, J. (2012). The association between geriatric syndromes and survival. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(5), 896–904. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.03942.x>

Kaufmann, J.-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Nathan

King, H. S. (2006). *The nature of theoretical thinking in nursing* (3ème ed.). Springer Publishing.

Kitzinger, J., Markova, I., & Kalampalikis, N. (2004). Qu'est-ce que les focus groups ? *Bulletin de Psychologie*, 57 (3), 237-243.

Klausner, E. J., Snyder, C. R., et Cheavens, J. (2000). *A hoped-based group treatment for depressed older adult outpatients* (dans G. M. Williamson, D.R. Shaffer, et P. A. Parmelee (dir.), *Physical illness and depression in older adults : a handbook of theory, research and practice* (p.295-310)). Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Klynveld Peat Marwick Geordeler. (2014). *Observation des EHPAD*. <https://www.directeur-ehpad.com/docs/pu/297568/kpmg-observatoire-ehpad-2014.pdf>.

Kolcaba, K. & Kolcaba, R. (2011). *Integrative Teorizing: Linking Middle Range Nursing Theories with the Neuman System Model* (In: The Neuman Systems Model Neuman B, Fawcett J. 5th ed.). Pearson.

Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and Practice : A vision for Holistic Health Care and Research*. Springer Publishing Compagny.

Kolcaba, K., Tilton, C., & Drouin, C. (2006). Comfort Theory: a unifying framework to enhance the practice environment. *The Journal of nursing administration*, 36(11), 538–544. <https://doi.org/10.1097/00005110-200611000-00010>

Kong, E.-H. (2005). Agitation in dementia: Concept clarification. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 526-536. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03613.x>

Labi K. & Roy D. (2019). *Quatre millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050*. Insee Première; n°1767: 1-4. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4196949>

Leahey M., Wright, L. (1991) *Familles et maladies comportant un risque vital* (Coll encyclopédie des soins infirmiers). Medsi/Mc Graw-hil 401 p.

Lecordier, D. (2006). Impact du soin éducatif en réseau chez la personne atteinte d'insuffisance cardiaque chronique. *Recherche en soins infirmier*, 86 : 33-51.

Ledoublée G. (2013). *Rôle de l'IDEC dans la gestion des plaintes*. Mémoire présenté dans le cadre du Diplôme Universitaire d'Infirmier référent EHPAD/SSIAD : 1-22. <http://plone.vermeil.org:8080/ehpad/Bibliotheque/Memoires/memoires-2013-2014/Role%20de%20IDEC%20dans%20la%20gestion%20des%20plaintes%20ou%20un%20autre%20menage%20a%20trois%20...%20LEDOUBLEE%20Gregory.pdf>

Lefebvre, H., Pelchat, D., Levert, M. & David, C. (2007). L'information pour le développement des savoirs en soutien à la résilience des proches soignants. *Savoirs*, 14(2), 93-108. <https://doi.org/10.3917/savo.014.0093>

Levinas, E. (2000). *Théorie de l'intuition dans la phénoménologie de Husserl*. Nouvelle Edition Vrin.

Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*, 105-117.

Lion, A. (2008). Rôle du médecin traitant : formation et revalorisation, in « Vivre avec la maladie d'Alzheimer, un défi pour le XIX^{ème} siècle ». *Réalités familiales* ; 85-86-87 :30.

Lordos, E. F., Herrmann, F. R., Robine, J. M., Balahoczky, M., Giannelli, S. V., Gold, G., & Michel, J. P. (2008). Comparative value of medical diagnosis versus physical functioning in predicting the 6-year survival of 1951 hospitalized old patients. *Rejuvenation research*, 11(4), 829–836. <https://doi.org/10.1089/rej.2008.0721>

Lynaugh, J. E., & Fagin, C. M. (1988). Nursing Comes of Age. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 184-190. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00073.x>

Maddux, J.E. (2002). *Self-efficacy : The power believing you can* (Dans CR. Snyder et S.F. Lopez (dir.), *Handbook of positive psychology*). Oxford University Press

Maisondieu, J. & Métayer, L. (2007). *Maladie mentale et familles : évolution des points de vue* (dans : Jean Maisondieu éd., *Les thérapies familiales* (pp. 12-16)). Presses Universitaires de France.

Majerovitz, S. D., Mollott, R. J., & Rudder, C. (2009). We're on the same side: Improving communication between nursing home and family. *Health Communication*, 24(1), 12-20. <https://doi.org/10.1080/10410230802606950>

Mallon, I. (2005). Les personnes âgées en maison de retraite : une redéfinition des espaces familiaux. *Espaces et sociétés*, 1(1-2), 163-178. <https://doi.org/10.3917/esp.120.0163>

Mallon, I. (2007). Le « travail de vieillissement » en maison de retraite. *Retraite et société*, 3(3), 39-61. <https://doi.org/10.3917/rs.052.0039>

Maslach, C. (1976). Burned-out. *Hum Behav*, 5:16-2

Marquier, R., Vroylandt, T., Chenal, M., Jolidon, P., Laurent, T., Peyrot, C., Straub, T., Toldre, C. (2016). Des conditions de travail en EHPAD vécues comme difficiles par des personnels très engagés. Les dossiers de la DREES. N°5.

Maslach, C. (2003). Job Burnout: New Directions in Research and Intervention. *Current Directions in Psychological Science*, 12(5), 189-192. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.01258>

Matillon, Y. (2001). *Manuel d'accréditation des établissements de santé*. Adsp. <https://anaes.fr>

McGregor, M. J., Cohen, M., Stocks-Rankin, C.-R., Cox, M. B., Salomons, K., McGrail, K. M., Spencer, C., Ronald, L. A., & Schulzer, M. (2011). Complaints in for-profit, non-profit and public nursing homes in two Canadian provinces. *Open Medicine*. 5(4), e183-192.

Médard, J-F. (1995). *Théorie de l'échange*. Ed Université.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances in nursing science*, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>

Meleis, A-I. (2010). *Transition theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer Publishing Company.

Merleau-Ponty, M. (2005). *Phénoménologie de la perception*. TEL. Gallimard.

Messaoudi D. (2012). *L'adaptation de la qualité aux attentes des personnes âgées : quelle innovation du modèle associatif ?*, in Petrella F. (dir.), *Aide à domicile et services à la personne. Les associations dans la tourmente*. Presses universitaires de Rennes.

Mintzberg, H. (2009). *Managing*. Berrett-Koehler publications.

Mollard, J. (2009). La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : aides les proches. *Gérontologie et Société*, n°128-129, 261.

Mosadeghrad A. (2005). Developing a Total Quality Management Model for Health Care Systems. *Int. J. Strategic Change Management*. <https://www.researchgate.net/deref/http%3A%2F%2Fdx.doi.org%2F10.1108%2FTQM-04-2013-0051>

Muller M. (2017). 728 000 résidents en établissements pour personnes âgées en 2015. Études et résultats. *DREES* ; 1015 : 1-8. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/728-000-residents-en-etablissements-dhebergement-pour-personnes>

National Center For Health Statistics. (2019). *National Study of Long-Term Care Providers*. Center for Disease Control and Prevention. https://www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_03/sr03_43-508.pdf

Nelson, A. M. (2008). Addressing the threat of evidence-based practice to qualitative inquiry through increasing attention to quality: A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 45(2), 316-322. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.01.012>

Nelson, T. D., & Steele, R. G. (2008). Influences on Practitioner Treatment Selection: Best Research Evidence and Other Considerations. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 35(2), 170-178. <https://doi.org/10.1007/s11414-007-9089-8>

Ntebutse, J. & Croyere, N. (2016). Intérêt et valeur du récit phénoménologique : une logique de découverte. *Recherche en soins infirmiers*, 1(1), 28-38. <https://doi.org/10.3917/rsi.124.0028>

Oliver, R.L. (1981). Measurement and evaluation of satisfaction processes in retail settings. *Journal of Retailing*. 57:3.25-48. <https://psycnet.apa.org/record/1984-10995-001>

Ollivet, C. (2006). Les maux de la nuit : témoignage d'un aidant. *Gérontologie et société*, 1(1), 187-196. <https://doi.org/10.3917/g.s.116.0187>

Ollivet, C. (2006). Les maux de la nuit : témoignage d'un aidant. *Gérontologie et société*, 1(1), 187-196. <https://doi.org/10.3917/g.s.116.0187>

Organisation de coopération et de développement économiques. (2018). *Etat de Santé*. OCDE Stat 2018. <https://www.oecd.org/fr/sante/base-donnees-sante.htm>

Organisation de coopération et de développement économiques. (2019). *Etat de Santé*. OCDE Stat 2019. <https://www.oecd.org/fr/sante/base-donnees-sante.htm>

Organisation Mondiale de la Santé (2020). *Vieillesse et Santé*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Organisation Mondiale de la Santé. (1946). *Constitution de l'OMS. Définition de la Santé*. <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>

Organisation Mondiale de la Santé. (1984). *Report of the working group on concept and principles of health promotion*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107835>

Organisation Mondiale de la Santé. (2019). *10 faits sur la démence*. <https://www.who.int/features/factfiles/dementia/fr/#:~:text=Fait%203%3A%20Un%20nouveau%20cas,%C3%A0%20132%20millions%20en%202050>.

Organisation mondiale de la santé. (2019). *Santé mentale. Dans la Classification internationale des maladies, le burn-out, ou épuisement professionnel, est considéré comme un «phénomène lié au travail»*. OMS. [https://www.who.int/mental_health/evidence/burn-out/fr/].

Paley J. (1997). Husserl, phenomenology and nursing. *Journal of advanced nursing*, 26(1), 187–193. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997026187.x>

Pepin, J., Kérouac, S., Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^{ème} ed). Chenelière édition.

Peplau, H. (1995). *Relations interpersonnelles en soins*. InterEditions.

Petrella, F., Richez-Battesti, N., Chanut-Guieu, C., Lhuillier, V., & Laurent, A. (2014). La construction sociale de la qualité dans les services d'accueil collectif du jeune enfant. Pluralité de modèles d'organisation et enjeux de gouvernance. *Revue des politiques sociales et familiales*, 116(1), 39-52. <https://doi.org/10.3406/caf.2014.2984>

Pirard F. (2010), Pour une évaluation participative de la qualité effective de l'accueil, in Thollon-Béhar M.-P. (2010) (dir.), *La qualité de l'accueil, quel défi aujourd'hui ?*, Paris, Érès, collection 1001 bébés, p. 37-68.

Ploton L. (1986). « Evolution des conceptions concernant la démence séniale ». *Gérontologie*, n° 58, p. 3-10.

Pluye, P., Gagnon, M.-P., Griffiths, F., & Johnson-Lafleur, J. (2009). A scoring system for appraising mixed methods research, and concomitantly appraising qualitative, quantitative and mixed methods primary studies in Mixed Studies Reviews. *International Journal of Nursing Studies*, 46(4), 529-546. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.01.009>

Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. .. & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Pugnaire Gros, C., Jarvis, S., Mulvogue, T., & Wright, D. (2013). Les interventions infirmières estimées bénéfiques par les adolescents à risque de suicide. *Santé mentale au Québec*, 37(2), 193-207. <https://doi.org/10.7202/1014951ar>

Reid, R. C., & Chappell, N. L. (2017). Family involvement in nursing homes: Are family caregivers getting what they want? *Journal of Applied Gerontology*, 36(8), 993-1015. <https://doi.org/10.1177/0733464815602109>

Renaut, S. (2012). Les apports de l'enquête handicap santé. *Gérontologie et société*, 5(5), 55-74. <https://doi.org/10.3917/gs.hs01.0055>

Reverby, S.M. (1987). *Ordered to care : The dilemma of American nursing, 1850-1945*. The Cambridge University Press.

Ribau, C., Lasry, J., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C. & Marc-Vergnes, J. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues [*]. *Recherche en soins infirmiers*, 2(2), 21-27. <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021>

Ricoeur, P. (1986). *Du texte à l'action : Essais d'herméneutique*. Seuil.

Ricoeur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance : trois études*. Stock.

Rosemond, C., Hanson, L. C., & Zimmerman, S. (2017). Goals of care or goals of trust? How family members perceive goals for dying nursing home residents. *Journal of Palliative Medicine*, 20(4), 360-365. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0271>

Sartre, J-P. (1943). *L'Être ou le Néant. Essai d'ontologie phénoménologique*. Bibliothèque des idées. Gallimard.

Schaub, C., Follonier, M., Borel, C., Anchisi, A. & Kuhne, N. (2012). Toucher un résident âgé atteint de démence : une évidence aux multiples facettes. *Recherche en soins infirmiers*, 4(4), 44-56. <https://doi.org/10.3917/rsi.111.0044>

Schaub, C., Morin, D. & von Gunten, A. (2016). L'agitation chez les personnes atteintes de démence : examen de la portée des connaissances et mise en

perspective du phénomène selon la théorie du confort et le concept de l'attachement. *Recherche en soins infirmiers*, 125(2), 68-83. <https://doi.org/10.3917/rsi.125.0068>.

Schutz, A. (1972). *The phenomenology of the social world*. Evanston Northwestern University Press.

Schulz, R. (2001). Some critical issues in caregiver intervention research. *Aging & Mental Health*, 5(sup1), 112-115. <https://doi.org/10.1080/713650014>

Schurmans, M.-N. (2003). *Les solitudes*. Paris : PUF.

Selmès, J. & Derouesné, C. (2006). Maladie d'Alzheimer, deuxième partie : l'aidant. *Médecine*, 2(9), 423-427. <https://doi.org/10.1684/med.2006.0036>

Sénat. (2018). *Situation d'urgence dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. 15ème législature*. Sénat. <https://www.senat.fr/questions/base/2018/qSEQ180303769.html>

Sorsana C. (1999). *Psychologie des interactions socio-cognitives*. Armand Colin.

SOULLIER, N. (2012). Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *DREES. Etudes et Résultats*, n° 799. <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/er799-drees-mars2012.pdf>

Starck, S. (2016). La posture professionnelle : entre corps propre et corps sociaux. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur*, 32(3).

Tay, L., Lim, W. S., Chan, M., Ali, N., Mahanum, S., Chew, P., Lim, J., & Chong, M. S. (2015). New DSM-V neurocognitive disorders criteria and their impact on diagnostic classifications of mild cognitive impairment and dementia in a memory clinic setting. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 23(8), 768-779. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2015.01.004>

Thollon-Béhar M.-P. (2010). *La qualité de l'accueil, quel défi aujourd'hui ?* Érès.

Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2015a). Taking the risk of involving families – much to learn for professional caregivers. *NPG Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 15(89), 290-297. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.01.002>

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., & Thomas, S. (2015b). The quality of reception of resident in nursing homes. *Revue de Gériatrie*, 40(7), 417-426. http://www.revuedegeriatrie.fr/lespdf/2015_40_417-426.pdf

Trépiéd, V. (2014). La détresse psychologique en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : Les ambivalences du lien de filiation. In S. Paugam, *L'intégration inégale* (p. 63). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.paug.2014.01.0063>

Villez, A. (2007). EHPAD: La crise des modèles. *Gérontologie et société*, 4(4), 169-184. <https://doi.org/10.3917/gs.123.0169>

Walsh, F (2006). *Strengthening family resilience* (2^{ème} ed). Guilford Press.

Watson, J. (1997). The theory of human caring : retrospective and prospective. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 49-52.

Wertz, FJ. (2010). The method of eidetic analysis for psychology (In Cloonan TF, Thiboudot C (eds.) *The redirection of psychology : essays in honor of Amedeo P. Girori*). *Le Cercle Interdisciplinaire de Recherches Phénoménologiques (CIRP)*, 261-278.

Whittemore, R., & Knaf, K. (2005). The integrative review : Updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>