

Délivrable 2

Méthodologie de récolte des données



Décembre 2014
Travail réalisé dans le cadre d'une recherche
action financée par la Fondation contre le Cancer



COLOFON

Titre provisoire : « L'accompagnement des personnes âgées atteintes d'un cancer et résidant en institution »

Une réalisation de l'asbl Le Bien Vieillir et de l'asbl Cancer et Psychologie commanditée par la Fondation Contre le Cancer

1

Le D1 - Contexte théorique - a été réalisé avec la contribution de Stéphane Adam, Pierre Missotten et Sarah Schroyen de l'Unité de Psychologie de la Sénescence de l'ULg.

Auteurs

Asbl Le Bien Vieillir

Valentine Charlot et Caroline Guffens (avec la relecture de Charlotte Sarlet et Catherine Hanoteau)

Pôle d'Expertises en Vieillissements

Rue Lucien Namêche, 2 bis

5000 Namur

☎ : 081/65.87.00

@ : lebienvieillir@skynet.be

🌐 : www.lebienvieillir.be

Asbl Cancer et Psychologie

Béatrice Gaspard, Charlotte Wilputte, Sylvia Sagatelian, Benoit de Coster, Jean-Pierre Closon, Paul Olivier, Catherine Renoirte, Marie Masse

Avenue de Tervueren, 215/14

1150 Bruxelles

☎ : 02/735.16.97

@ : bruxelles@canceretpsy.be

🌐 : <http://canceretpsychologie.be/>

Commanditaire

Fondation Contre le Cancer

Relecture méthodologique

Laurence Kohn, spécialiste en méthodologie au KCE

Décembre 2014



TABLE DES MATIERES

1. QUESTION DE RECHERCHE.....	4
2. CHOIX DE LA TECHNIQUE DE COLLECTE DES DONNÉES.....	5
2.1 LES FOCUS GROUPES / ENTRETIENS EN GROUPES.....	5
2.2 LES ENTRETIENS INDIVIDUELS.....	6
2.3 COMPARAISON ENTRE LES DEUX MÉTHODES.....	6
3. DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON : CRITÈRES DE CHOIX, TAILLE ET MODES DE RECRUTEMENT.....	7
3.1 LES LIEUX VISÉS DANS L'ÉCHANTILLON.....	8
3.2 LES PARTICIPANTS.....	11
4. COLLECTE D'INFORMATIONS.....	14
4.1 CONSTRUCTION DES GUIDES D'ENTRETIEN.....	14
4.2 THÈME DES GUIDES D'ENTRETIEN.....	15
4.3 DÉROULEMENT DE LA COLLECTE.....	15
MÉTHODE D'ANALYSE DES RÉSULTATS.....	17



INTRODUCTION

Dans le cadre de cette recherche-action et afin de déterminer les modalités de notre action future, deux sources ont été consultées :

3

- D'une part, les données théoriques issues de la littérature (ancrage théorique général et revue de la littérature focalisée sur la question de recherche).
- D'autre part, le recueil de données auprès des acteurs de terrain au travers de différentes rencontres et interviews : professionnels, résidents et proches.

Le livrable ici présent décrit la méthodologie utilisée pour la récolte de données.



1. QUESTION DE RECHERCHE

Notre question de recherche est la suivante :

« Quelle approche non-pharmacologique développer pour accompagner les personnes âgées concernées par un cancer et vivant en institution, et/ou leurs proches, et/ou les professionnels qui les accompagnent ? ».

Il s'agit donc de dépister les pratiques en termes de soutiens non-médicamenteux proposés aux personnes âgées atteintes d'un cancer en institution ainsi qu'à leurs proches et aux professionnels qui les accompagnent. Sur cette base, il s'agit de sélectionner l'approche la plus adéquate et d'en définir les conditions de faisabilité.

En effet, rappelons que l'objectif final de cette recherche est de construire les modalités du dispositif de mise en place de l'action pilote. Si les objectifs généraux sont définis avant la récolte d'informations sur base notamment des données théoriques, les modalités pratiques doivent encore être confrontées aux réalités et aux besoins/souhaits des acteurs de terrains.

Partant de ces objectifs, la récolte d'informations s'est structurée en interviews adressés à trois publics complémentaires : les professionnels, les résidents et les proches. Deux guides d'entretien ont été conçus et sont présentés en annexe 1 : l'un pour les professionnels et l'autre pour les résidents et les proches.

2. CHOIX DE LA TECHNIQUE DE COLLECTE DES DONNÉES

Pour récolter les informations, nous avons eu recours à des entretiens en groupe et en individuel.

5

2.1 LES FOCUS GROUPES / ENTRETIENS EN GROUPES

Les entretiens en groupes sont des rencontres planifiées pour discuter d'un sujet prédéfini avec un nombre modéré de personnes (une dizaine maximum). L'entretien est animé par un animateur/modérateur et a pour objectif de récolter des informations sur les avis, valeurs, préférences, arguments, etc. de ces diverses personnes. La discussion est sous-tendue par un guide prédéfini mais flexible.

Les focus groupes sont particulièrement utiles pour une première exploration et il est intéressant de connaître « le processus par lequel ils développent et influencent les idées et opinions de chacun au cours de la discussion » (FRB, 2006). Dans notre recherche, comprendre sur quelles idées se basent les actions des uns et des autres est fondamental, particulièrement dans la visée de l'action qui suit.

Dans un focus groupe, l'interviewer guide la discussion, pose des questions, relance le débat, le recadre ou reformule les idées émises sans apport personnel. Il se base sur un guide d'entretien qui cadre la discussion. Un focus groupe dure en général de 1h30 à 2 heures. Les apports des uns et des autres sont anonymes

Les focus groupes au sens strict rassemblent des groupes homogènes mais hétérogènes entre eux. Les participants d'un groupe racontent la même histoire et la somme des groupes fait le tour des histoires possibles. Les participants ont le même profil et ne se connaissent pas, ce qui permet d'éviter les débats d'opinion et les influences.

Les entretiens en groupes, quant à eux, sont basés sur des groupes hétérogènes. Les participants du groupe racontent des histoires différentes qui se confrontent et s'enrichissent les unes aux autres. Le risque de ce mode de récolte consiste en l'apparition de débats entre les intervenants, qui sortent du cadre ou qui sont liés à des conflits hiérarchiques. Ces débats sont donc nécessairement à recadrer.

Organiser des focus groupes et déplacer les professionnels de maisons de repos vers d'autres lieux s'étant avéré impossible à mettre en place dans le délai imparti, nous avons opté pour la seconde technique. Ce choix n'implique pas que les données ne sont pas de bonne qualité mais il ne garantit pas la qualité des données, qui sont moins robustes que si elles avaient été collectées au sein de focus groupes au sens strict du terme. Ce choix implique également une grande rigueur dans la récolte des propos et dans le recadrage des discussions, rigueur que nous avons imposée à ce travail.

2.2 LES ENTRETIENS INDIVIDUELS

Les entretiens de groupe ont été enrichis de rencontres individuelles d'experts du secteur.

Il s'agit ici de l'interview d'une seule personne (ou de deux simultanées) selon le même canevas que pour les focus groupes. Etant donné que les participants sont des experts du sujet (vieillesse, cancer, maison de repos, soutien), l'entretien a également été utilisé par l'interviewer pour confronter les points de vue récoltés chez les professionnels de terrain à ceux des experts choisis.

Tant pour les entretiens en groupe qu'en individuel, deux interviewers étaient toujours présents : le premier animant le groupe et le second prenant note, relançant ou recadrant le débat quand nécessaire. Au vu de la qualité de la prise de notes effectuées, les entretiens n'ont pas été enregistrés.

Complémentaires, ces deux approches (entretiens individuels et en groupe) ont chacune leurs points forts et leurs points faibles.

2.3 COMPARAISON ENTRE LES DEUX MÉTHODES

Si l'approche individuelle permet d'approfondir les points de discussion et de favoriser l'ambiance intime et empathique, elle exige beaucoup de temps pour un faible nombre de participants. Elle nous est néanmoins apparue comme nécessaire afin de récolter l'avis d'expert extérieurs sur le sujet et de pouvoir, au sein de ces discussions, établir un dialogue et confronter des idées.

L'entretien en groupe permet de remédier à cette limitation tout en favorisant les émulations de groupe, les réactions des uns aux propos des autres. Cette méthode est particulièrement recommandée lors de phases exploratoires et permet en outre de générer des idées créatrices. Elle est moins coûteuse et permet de rencontrer un nombre plus important de personnes en un laps de temps plus court.

Par contre, la diversité des participants et des interventions peut rendre difficile l'analyse ultérieure des données et l'expression du groupe peut également masquer les opinions individuelles. De plus, en fonction de la taille du groupe, les participants auront plus ou moins l'occasion de s'exprimer sur le temps libéré. Si la taille du groupe est trop importante (plus de 7 ou 8 personnes), des digressions et des apartés risquent d'avoir lieu et de rendre la prise de notes plus difficile.

3. DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON : CRITÈRES DE CHOIX, TAILLE ET MODES DE RECRUTEMENT

L'échantillon est constitué de professionnels, de proches et de résidents. Les professionnels émanent d'institutions, de plateformes de soins palliatifs, d'hôpitaux ou sont des experts externes et/ou membres de fédérations rassembleuses.

Le descriptif ci-dessous présente les lieux d'où proviennent ces différents professionnels et les types de personnes ayant participé aux entretiens de groupes ou en individuel. Pour chacun, il spécifie le mode de recrutement, les critères de choix, leur nombre et précise quelques aspects pratiques.

Ce recueil de points de vue ne prétend pas à l'exhaustivité : il s'est ancré dans la diversité des publics interviewés afin d'illustrer l'ensemble des acteurs concernés sans évidemment les recenser d'une manière exhaustive : les avis récoltés sont illustratifs de la diversité du secteur. Qu'un avis, un point de vue, une suggestion, etc. ait été émis une ou plusieurs fois, nous l'avons considéré comme valable et l'avons répertorié. Le recueil a permis de récolter un maximum d'opinions, de relever les points d'accord et les divergences, les lignes de forces, en évitant ainsi de conclure sur base d'un avis unique.

Les interviews ont été organisées de juin à novembre et ont permis de rencontrer 89 personnes (tableaux 1 et 2) :

- 59 professionnels d'institutions, d'hôpitaux et de plateformes de soins palliatifs ;
- 6 experts externes aux institutions (psychologues, éthiciens, etc.) ou membres de fédérations d'institutions ;
- 20 résidents (17 en 3 groupes et 3 en individuel);
- 4 proches en un seul groupe ;

Les 65 professionnels émanaient de 25 lieux professionnels différents.

Tableau 1 : Lieux et professionnels rencontrés

	Lieux différents	Personnes interviewées
Hôpital	2	9
PFSP	6	12
MR	12	38
Experts	2	3
Fédérations	3	3
TOTAL	25	65

Tableau 2 : Particuliers rencontrés en groupe

Lieu	résidents	proches
MR Namur	3	
MR Bruxelles	10	
MR Liège	4	
MR Wavre		4
TOTAL	17	4

3.1 LES LIEUX VISÉS DANS L'ÉCHANTILLON

Il s'agit des institutions d'hébergement pour personnes âgées (MR et MRS), des plateformes de soins palliatifs et des hôpitaux.

A) INSTITUTIONS

Les institutions qui ont été ciblées par nos focus groupes n'ont pas été sélectionnées pour être représentatives du secteur mais pour illustrer des avis et des pratiques.

- Mode de recrutement

Nous avons opté pour une sollicitation individuelle d'institutions suite à un appel à participation via un mailing général qui a très peu porté ses fruits : seule une institution de la Fédération Wallonie Bruxelles a marqué son intérêt.

- Critères de choix

Différents critères permettent de décrire les institutions sélectionnées. Certains sont le résultat d'un choix pondéré, d'autres ont davantage été consentis au vu des particularités de

l'environnement de récolte. Hormis les critères de taille de l'institution, de territoire, de pouvoir organisateur et de type (MR/MR), les aspects architecturaux, le nombre de résidents atteints d'un cancer, et le mode d'accueil n'ont pas été retenus.

** Le territoire des institutions

Un rassemblement territorial plutôt que sectoriel a été privilégié. En effet, il est apparu clairement dès le départ que les professionnels exprimaient une charge de travail importante et qu'il ne serait pas aisé pour eux de dégager du temps pour la recherche. De plus, les directions ne souhaitaient pas détacher leur personnel pour se rendre vers un autre lieu d'interview.

Les rencontres se sont organisées au sein de maisons de repos ou de plateformes de soins palliatifs qui acceptaient de nous recevoir, l'un invitant l'autre. Dans la majorité des groupes, le public était mixte au niveau provenance professionnelle : personnel de la maison de repos et des plateformes de soins palliatifs de la région. Quelques rencontres ont uniquement rassemblé des membres d'un service : deux maisons de repos, les deux hôpitaux et les experts de la Mission Spécifique en Santé Mentale pour la Personne Agée et son Réseau d'aide de Louvain-la-Neuve.

Ce travail de récolte a été mené sur les territoires de la Région Wallonne et de Bruxelles dans la première moitié de l'année 2014. La représentativité de ce territoire a retenu notre attention et des entretiens de groupe ont été menés dans les différentes provinces : Liège, Namur, La Louvière, Wavre, Bruxelles, Chanly, Charleroi, Rixensart.

** Le pouvoir organisateur des institutions

Les trois types de pouvoir organisateur sont représentés dans notre échantillon d'institutions : secteur public, secteur privé lucratif et secteur privé non-lucratif (asbl).

** La taille des institutions

Au sein de ces trois secteurs, la taille de l'institution (moins ou plus de 100 lits) a été balancée.

** Le type d'institutions (MR/MRS)

Dans une visée représentative du type d'institution, nous avons équilibré les maisons de repos (MR)¹ et les maisons de repos et de soins (MRS).

- Nombre

Le nombre total de 12 institutions a été retenu pour répondre à ces critères avec six institutions publiques, 3 du secteur privé lucratif et 3 du secteur privé non-lucratif.

- Aspects pratiques

Au sein de ces institutions, un lieu nous a été proposé par la direction pour le déroulement de l'entretien en groupe. Ce lieu n'était pas toujours adapté en taille, en localisation ou en caractère intime favorisant la discussion : difficile d'accès, très éloigné du centre de l'institution, peu intime,

¹ Ces termes sont plus amplement définis dans le D1.



bureau d'un professionnel avec téléphone qui sonne, intrusions de professionnels, etc. Si certaines institutions se sont organisées pour nous recevoir : préparation du local, pause-café, résidents prévenus et accompagnés jusqu'au local, etc. d'autres par contre, semblent nous intégrer dans un planning très chargé : les résidents arrivent au compte-goutte, entre différents soins, certains doivent repartir avant la fin ; etc.

B) PLATEFORMES DE SOINS PALLIATIFS

- Mode de recrutement

Après un mailing général qui a donné peu de retours, les plateformes ont été directement contactées personnellement et rencontrées sur base de leur accord et de leur disponibilité dans les délais impartis par le planning de la recherche.

- Critères de choix

Aucun critère particulier n'a été appliqué au choix des plateformes. L'échantillon n'avait pas pour objectif d'être exhaustif et seules les plateformes accessibles durant le planning prévu pour la recherche ont été consultées.

- Nombre

Six plateformes de soins palliatifs présentes sur le territoire de la Fédération Wallonie Bruxelles ont été interviewées : Brabant Wallon, Bruxelles, Charleroi, Liège, Luxembourg et Namur sur les huit existantes en région wallonne et une sur Bruxelles. Seules deux plateformes (Hainaut et Verviers) ne font pas partie de l'échantillon

C) HÔPITAUX

- Mode de recrutement / critères et nombre

La recherche ne portait pas sur le secteur hospitalier mais bien sur le contexte institutionnel. Il est apparu intéressant d'obtenir un éclairage des liens qu'entretenaient ces services hospitaliers avec des institutions. Aucun critère n'a donc prévalu au choix des services hospitaliers.

Des représentants de trois services hospitaliers ont été rencontrés : services d'oncologie et de gériatrie à La Louvière et service de gériatrie à Namur (service résidentiel, accompagnement social et hôpital gériatrique de jour). Ces services ont été contactés sur base de liens antérieurs entre les équipes de recherche et les professionnels concernés. Ils ont été directement contactés personnellement.

3.2 LES PARTICIPANTS

Les participants inclus dans l'échantillon sont les professionnels, les résidents et les proches.

A) LES PROFESSIONNELS

- Mode de recrutement

Les professionnels institutionnels ont été recrutés par les directions ou les cadres et nous n'avons pas été directement impliqués dans ce processus. Ils ont été informés des critères ci-dessous mais d'autres ont probablement été prioritaires : disponibilité des professionnels, souhaits de leur part de s'exprimer sur ce sujet, professionnels intéressés par la thématique, etc.

- Critères de choix

** Le territoire

Les participants ont été rassemblés par localité, afin de limiter les déplacements et d'assurer une plus grande accessibilité aux entretiens.

** Les lieux de travail

Les professionnels choisis exercent leur fonction sur le lieu ciblé par la recherche-action, en l'occurrence les institutions d'hébergement, ou dans un lieu directement en lien avec les institutions sur le thème clé de la recherche, le cancer, les plateformes de soins palliatifs.

** La fonction

En fonction de la disponibilité des professionnels, nous avons veillé à ce que les entretiens rassemblent un responsable de l'institution, un infirmier, un membre de personnel de la sphère sociale et le médecin coordinateur. À ces professionnels internes à l'institution, nous avons également ajouté un acteur extérieur, membre d'une plateforme de soins palliatifs. L'apport de cet acteur extérieur était entre autre de contextualiser les pratiques de l'institution par rapport au réseau alentour, de les nuancer ou d'apporter d'autres visions. Nous avons également rassemblé deux groupes constitués uniquement de professionnels de terrain sans rapport hiérarchique afin qu'ils puissent s'exprimer hors de la présence d'un supérieur.

Enfin, au niveau hospitalier, des représentants de services de gériatrie, d'oncologie et de soins palliatifs ont également été interviewés individuellement.

Au sein des focus, nous déplorons le manque de médecins généralistes dont l'avis et le point de vue auraient eu leur pertinence. Les fédérations d'institution sont également peu représentées. Toutes ont été contactées par mail ou par téléphone, deux ont répondu. L'une d'entre elles a accepté d'être présente à un focus groupe, l'autre n'avait pas d'avis à exprimer sur notre thématique.

**** Le contact avec des résidents atteints d'un cancer**

Les professionnels ne sont pas nécessairement, au moment des entretiens, quotidiennement en contact avec des résidents atteints d'un cancer. Il aurait été souhaitable d'avoir davantage de contrôle sur ce critère mais au vu de la difficulté d'accéder aux institutions, de l'absence de demandes d'aide dans l'accompagnement du cancer et du faible nombre (officiel) de résidents atteints d'un cancer, nous avons dû accepter des « arrangements méthodologiques ».

- Nombre

Cinquante-neuf professionnels d'institutions, de plateformes de soins palliatifs et d'hôpitaux ont été rencontrés en entretiens en groupes.

B) LES EXPERTS EXTERNES

- Mode de recrutement

Les experts ont été contactés directement et rencontrés sur base de leurs disponibilités.

- Critères de choix

**** Les compétences**

Les entretiens individuels avec les experts ont été menés sur base de leurs compétences largement reconnues dans le secteur : soit parce qu'ils sont à la source de publications, de techniques, d'approches particulières identifiées lors de l'ancrage théorique, soit parce qu'ils sont fréquemment cités comme personnes ressources par les autres acteurs. Il s'agit de psychologues, psychiatres, éthiciens. Dans ce groupe d'experts, nous incluons aussi les experts de l'offre institutionnelle : fédérations d'institutions, Infor Homes Bruxelles et son pendant wallon.

Ces professionnels ont apporté leur vision généraliste, critique et avec un certain recul par rapport au terrain.

- Nombre

Un nombre total de 6 experts ont été consultés.

C) LES RÉSIDENTS

- Mode de recrutement

Ce sont les directions et les cadres qui se sont chargés de contacter les résidents. Leur accord de participation a été récolté par ces professionnels sur base d'une information fournie par les chercheurs. Toutes les institutions ont opté pour une présentation individuelle de la recherche plutôt qu'une présentation générale suite à laquelle les résidents pouvaient se porter volontaires. Certains résidents ne savaient pas (ou avaient oublié ou mal compris) sur quoi la discussion allait porter.

Dix-sept résidents ont été rencontrés au cours d'entretiens en groupes et 3 au cours d'entretiens individuels. Ces trois dernières personnes étaient toutes directement concernées par un cancer et ne souhaitaient pas s'exprimer en public.

- Critères de choix

L'avis des résidents a été récolté afin de dépasser celui que les professionnels ou proches exprimaient en leur nom. Ces résidents ont été sélectionnés en fonction des critères suivants.

** Capacité d'expression : leur capacité à s'exprimer au sein d'un entretien de groupe sans être mis en échec.

** Présence d'un cancer : le fait de souffrir directement d'un cancer ou d'avoir été concerné indirectement ou auparavant par un cancer n'a pas été retenu comme un critère d'exclusion au vu du faible nombre de personnes officiellement reconnues comme telles dans les institutions. De nombreux résidents ne sont pas au courant de leur maladie ou lorsqu'ils le sont, ne souhaitent pas s'exprimer sur leur maladie. Nous avons pu rencontrer 3 résidents directement concernés par un cancer et s'exprimant à titre personnel ; ils ont été rencontrés individuellement.

Le recueil des souhaits des résidents majoritairement par la voix des professionnels entraîne une subjectivité et une partialité dont nous sommes conscients et à laquelle nous sommes attentifs.

- Nombre

Vingt résidents ont été consultés : 17 en trois groupes et 3 en individuel.

D) LES PROCHEs

- Mode de recrutement

Les proches ont été recrutés par des professionnels des institutions sur base de leur présence préalable dans l'institution et des liens qu'ils avaient déjà créés avec les professionnels, de leur intérêt ou de leur disponibilité. Nous n'avons pas eu directement accès à leur recrutement.

- Critères de choix

Le critère de proximité avec une personne atteinte d'un cancer aurait été important à respecter mais s'est confronté à l'impossibilité pratique de recruter ce type de personne. Face au faible nombre de personnes acceptant de participer à un entretien, nous avons fait abstraction de ce critère de sélection.

- Nombre

Quatre proches ont été consultés lors d'un entretien en groupe.

4. COLLECTE DES INFORMATIONS

4.1 CONSTRUCTION DES GUIDES D'ENTRETIEN

Deux grilles d'entretien ont été créées : une destinée aux professionnels et une deuxième destinée aux résidents et aux proches. En effet, même si l'objectif de récolte est similaire, la sensibilité ainsi que les réalités quotidiennes de ces interlocuteurs diffèrent, ce qui nous a amenés à spécifier la manière de s'adresser aux uns et aux autres.

Il ne s'agit pas d'un questionnaire mais d'une grille qui rappelle à l'intervieweur les sujets à aborder. La grille n'est pas destinée à être suivie à la lettre ou dans l'ordre ni à être totalement utilisée. La liste de question est préparée mais reste flexible pour s'adapter à la conversation naturelle. En effet, les questions sont suffisamment larges pour amener l'interviewé vers d'autres sujets de préoccupation, en lien avec la question de recherche. Parfois, c'est le groupe lui-même qui amène la thématique sans que l'interviewer ne doive la lancer. D'autre part, en fonction des réalités quotidiennes des uns et des autres, des questions peuvent devenir inutiles, parfois futiles ou au contraire trop éloignées des préoccupations du moment.

Une question générale de départ pour initier les réflexions et une question de conclusion permettaient de délimiter les contours temporels de l'entretien.

4.2 THÈME DES GUIDES D'ENTRETIEN

Les thèmes des guides d'entretien ont été définis sur base des apports de la littérature sur l'accompagnement des résidents atteints d'un cancer d'une part et des réalités quotidiennes de la vie en institution par ailleurs.

Les thèmes abordés ont été les suivants : la vision sociétale du cancer au cours du vieillissement, la manière dont le cancer est diagnostiqué et traité au cours du vieillissement, la présence du cancer dans l'institution, la manière dont la communication circule autour de cette maladie entre les résidents et les professionnels et au sein des familles, l'accompagnement de la fin de vie et les rituels autour de la mort, l'éventualité d'une aide non médicamenteuse pour les résidents atteints d'un cancer et leurs proches ou pour les professionnels, etc.

4.3 DÉROULEMENT DE LA COLLECTE

L'entretien débutait par une présentation du projet de recherche, de ses acteurs et de son processus avant un tour de table destiné à identifier les personnes présentes.

Le choix du déroulement de la discussion s'est porté sur une structure d'exploration : les cancers sont-ils une réalité importante dans le vieillissement, dans votre quotidien ? Créent-ils des besoins particuliers chez les différents acteurs ? Comment ces besoins sont-ils répondus ? Pourrions-nous envisager d'autres manières (toujours avec la visée de l'action qui suivra) ?

Pour les résidents, si des hésitations ont présidé à l'élaboration du guide d'entretien, les chercheurs se sont finalement accordés sur l'importance d'aborder le sujet du cancer sans détour. Ce qui ne veut pas dire sans finesse ni psychologie. Dès le début de l'entretien, l'emphase était posée sur l'importance de leur vision, de leur ressenti et de leurs attentes, afin de mener cette recherche à bien et de compléter les visions que les professionnels avaient des résidents.

Voici comment débutait le focus-groupe des résidents :

« Nous sommes venus aujourd'hui pour vous demander votre avis sur ce projet, voir ce que vous en pensez en tant que personnes concernées. Vous savez mieux que nous comment se déroule la vie dans une institution, comment on y vit lorsque l'on est atteint d'un cancer, comment vous êtes accompagnés par les professionnels ou encore quelle place est laissée à votre famille. Vous êtes donc les mieux placés pour nous guider, nous encourager ou pour corriger les directions que notre projet va prendre ».

Vu le contexte potentiellement émotionnel, l'interviewer insistait sur certaines règles préalables :

- Personne n'est obligé de parler : *« Vous pouvez simplement écouter les autres ou vous exprimer quand vous vous sentez prêts ».*



- Personne n'est obligé de parler de son histoire particulière : *« Nous avons besoin de votre avis, mais il peut rester général. Si vous souhaitez nous raconter votre propre histoire, vous en avez le droit, mais ce n'est pas obligatoire ».*
- Tous les avis ont de la valeur, chacun écoute les autres : *« Nous vous demandons d'être à l'écoute des autres sans les interrompre par respect pour chacun et pour nous permettre de récolter correctement les informations ».*
- Confidentialité et anonymat : *« Ce qui se dit ici, aujourd'hui, reste confidentiel. Dans notre travail, les informations sont rendues anonymes, nous vous demandons entre vous de respecter cette confidentialité pour que chacun se sente en confiance et respecté ».*



5. MÉTHODE D'ANALYSE DES RÉSULTATS

L'analyse des données récoltées au sein des entretiens individuels et en groupe s'est déroulée en trois temps :

17

- Au moment même de l'entretien : par la mise en évidence des questions posées par les participants, des idées incohérentes ou qui n'avaient pas été soulignées dans la littérature, la précision de propos vagues, par des résumés ou reformulations des propos des participants pour s'assurer de leur teneur
- Dans la suite directe de l'entretien : la mise en ordre de la prise de notes permet déjà une première mise en évidence des thèmes, interprétations, positions et idées émises. Cette étape permet au fil des entretiens de comparer et contraster les propos recueillis avec ceux des entretiens antérieurs. Les propos étaient rassemblés par thèmes et questions même s'ils n'avaient pas été récoltés dans cet ordre.
- Lorsque l'ensemble des données ont été récoltées : les données sont comparées, contrastées, les idées différentes sont listées, les citations pertinentes sont mises en exergue. Le rapport des entretiens (D3) est rédigé de façon narrative, sur base des thématiques définies



ANNEXES

ANNEXE 1 GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PROFESSIONNELS

18

Les résidents

1. Environ combien de personnes âgées sont-elles atteintes d'un cancer dans votre institution ?
2. Comment en êtes-vous au courant ?
3. Y-a-t-il des personnes âgées atteintes d'une maladie de type Alzheimer qui souffrent d'un cancer ?
4. Les personnes âgées atteintes d'un cancer vous font-elles des demandes particulières ? Font-elles état de besoins relativement à leur cancer ? (*de type soutien psychologique, liens avec la famille, etc.*)
5. Souffrir d'un cancer quand on est atteint d'une maladie de type Alzheimer constituerait-il une ou des difficultés supplémentaires ? (*dans le lien avec les familles, la parole, la présence, le soutien, le soin, etc.*)

Les soignants

1. Comment les soignants vivent-ils le cancer d'un résident ?
2. Est-ce un sujet de discussion/préoccupation/ difficultés pour le personnel ?
3. Ont-ils ou avez-vous des besoins ? (en termes de formation, de soutien, etc.)

Les familles

A votre avis :

4. Le cancer d'une personne âgée a-t-il un impact sur la relation avec sa famille? (*en termes de communication, de présence, de soutien, de parole, etc.*)?
5. Quelle place ont les enfants (petits / arrières-petits) dans le décours d'une maladie d'une personne âgée ?



6. Constatez-vous des besoins dans le chef des familles ?

Les soutiens

7. Disposez-vous de soutiens pour

- a. ces familles ?
- b. ces personnes âgées malades ?
- c. Les professionnels?

19

Dans ou hors institution, *par ex : PFSP, psychologue dans l'institution ou le groupe, etc.*

8. Avez-vous connaissances d'expériences spécifiques de soutien aux proches, aux personnes malades ou leurs soignants réalisées dans des institutions d'hébergement ?
9. Avez-vous connaissances d'expériences spécifiques de soutien aux proches, aux personnes malades ou leurs soignants réalisées dans un contexte différent ?
10. Pensez-vous que des groupes de soutien pourraient avoir lieu au sein de votre institution en lien avec le cancer?

Si oui

A qui devraient-ils s'adresser ?

Quelle forme devraient-ils prendre ?

Qui en ferait partie ? Nombre, type de personnes, hétérogénéité ou pas ?

Groupes constitués par l'institution ? Sur base volontaire ?

Fréquence des rencontres?

Médium des rencontres ? Parole ou autre support de créativité ?

Faudrait-il les focaliser sur la question du cancer ou les élargir à d'autres maladies ?

Faisabilité ? Obstacles (à la mise en place, au fonctionnement, etc.)

ANNEXE 2 GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES NON-PROFESSIONNELS

1. D'une manière générale : Est-ce que le cancer est un sujet de préoccupation pour vous ou pour vous proches ? Est-ce un sujet tabou ou pas ? Est-ce que cela change quelque chose d'avoir un cancer quand on est jeune ou âgé ? Selon vous, est-ce que l'âge a une influence sur le diagnostic ou le traitement d'un cancer ? Pensez-vous qu'il faut dire à une personne âgée qu'elle a un cancer ou plutôt lui cacher ? Qu'il faut mettre en place des traitements ou plutôt laissez faire les choses ? Et si vous étiez atteint d'un cancer, souhaiteriez-vous être au courant ? Ou que les professionnels et vos proches soient au courant ?
2. Dans l'institution : Le cancer est-il un sujet dont vous entendez parler dans cette institution ? Sans les nommer, est-ce que vous connaissez des personnes qui en souffrent ici ? Comment le vivent-elles en général ? Qu'est ce qui est difficile ? Y a-t-il des difficultés propres au cancer ou plutôt liées au fait de vivre en institution ? Que faudrait-il changer pour que le cancer (ou d'autres maladies graves) soient mieux vécues, ou mieux accompagnées en institution ?
3. Les professionnels : Est-ce possible pour vous, quand vous le souhaitez, de parler avec le personnel de sujets qui vous tiennent à cœur, de vos craintes, de vos problèmes de santé, etc. ? Et si vous étiez atteint d'un cancer, pourriez-vous en parler avec les professionnels ? A qui en particulier ? Quels sont les freins ?
4. Les familles : Dans votre institution, la venue des familles est-elle encouragée ? A quoi le voyez-vous concrètement ? Quels seraient les freins qui empêchent les familles de venir en visite, en particulier en ce qui concerne les jeunes enfants ? Avez-vous des souhaits en ce qui concerne la venue de votre famille en institution ?
5. La fin de vie : Est-ce que vous avez déjà eu l'occasion de parler de vos souhaits de fin de vie avec les professionnels de l'institution ? Est-ce que les professionnels vous ont proposé d'en parler ? Et vos proches ? Est-ce un souhait de leur en parler ? Qu'est-ce qui vous inquiète à ce sujet ? Quelles sont les pratiques de cette institution quand un décès survient ? Etes-vous rassurés sur ces pratiques ?
6. Espaces Entre-Temps : Que penseriez-vous de la création d'un Espace Entre-Temps dans votre institution ? Quelles activités aimeriez-vous voir mis en place pour vous soutenir, pour favoriser les liens et le dialogue avec les différentes générations de votre famille ? Souhaiteriez-vous que votre histoire de vie leur soit transmise ?



ANNEXE 3 TABLEAU RÉCAPITULATIF DES ENTRETIENS DE PROFESSIONNELS

- INSTITUTIONS ET EXPERTS -

Numéro de réunion	Lieu de tenue	Type de lieu	participants	Fonction	Organisme
1	Rixensart	MR	5	Psychologue	PFSP
				Directeur	MR
				Médecin coordinateur	MR
				Assistante sociale	MR
				Infirmière en chef	MR
2	Bruxelles	MR	7	infirmière en soins palliatifs	MR
				Infirmière chef	MR
				assistante en psychologie	MR
				infirmière resp des formations	MR
				consultante	Infor homes Bruxelles
				Psychologue	PFSP
				Directrice	PFSP
3	Namur	Bien Vieillir	4	psychologue	PFSP
				Coordinatrice administrative	PFSP
				éthicienne	FIH
				Coordinatrice	Senoah (ex inforhomes Wallonie)
4	Namur	Hôpital	5	Infirmier Chef d'unité	Hôpital
				gériatre	Hôpital
				psychologue	Hôpital
				psychologue	Hôpital
				Assistante sociale	Hôpital
5	Wavre	PFSP	2	Psychologue	PFSP
				Directrice	PFSP
6	Wavre	MR	3	Directrice	MR
				paramédical	MR
				resp soins pallia, infi	MR
7	Marchienne-au-Pont	MR	9	directeur	MR
				Directeur	MR
				Coordinatrice pédagogique	PFSP
				Psychologue	MR



				Personne de référence pour la démence et psychologue	MR
				Dietéticienne	MR
				Infirmière chef et référente soins palliatifs	MR
				Médecin coordinateur	MR
				Médecin coordinateur	MR
8	Liège	PFSP	7	coordinatrice	PSPP
				coordinatrice	PSPP
				coordinatrice Formatrice	PSPP
				directrice	MR
				directeur	MR
				infirmière chef	MR
				infirmière chef	MR
9	Liège	MR	3	infirmière chef	MR
				infirmière chef	MR
				éducatrice spécialisée en SP	MR
10	Chanly	MR	7	MC et généraliste	MR
				Directrice	MR
				Infirmière en chef	MR
				Infirmière en chef	MR
				Infirmière en chef	MR
				Personne de réf pour la démence et kiné	MR
				Psychologue	PFSP
11	La Louvière	Hôpital	4	Oncologue	Hôpital
				Oncologue	Hôpital
				Gériatre	Hôpital
				Responsable de l'équipe mobile et de l'unité de soins palliatifs	Hôpital
12	Liège	MR	3	aide-soignante	MR
				aide-soignante	MR
				aide-soignante	MR
13	Namur	MR	3	aide-soignante	MR
				infirmière	MR
				ergothérapeute	MR
14	Louvain-la-Neuve	PF santé mentale	2	psychologues	PFSM
15	Brabant	indépendant	1	psychiatre	indépendant
TOTAL			65		