

Delivrable 3

Analyse des entretiens



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

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@canceretpsychologie.be

🌐 : <http://canceretpsychologie.be/>

Commanditaire

Fondation Contre le Cancer

Relecture méthodologique

Laurence Kohn, spécialiste en méthodologie au KCE

Décembre 2014

TABLE DES MATIERES

Introduction	4
Chapitre 1 l'étendue des cancers en institutions	5
1. Quelques éléments de clarification	5
2. Des entrées en institution à cause d'un cancer ?	7
3. Le cas particulier des maladies de type Alzheimer	9
Chapitre 2 La vision du cancer dans les institutions.....	11
1. Le cancer, Une préoccupation pour les équipes ?	11
2. Le cancer, Une préoccupation pour les résidents ?	14
3. Une maladie encore taboue ?	15
Chapitre 3 Le décours de l'accompagnement du cancer	17
1. le diagnostic.....	17
2. Le traitement	24
Chapitre 4 La fin de vie.....	29
1. Les fins de vie naturelles.....	29
2. L'euthanasie	30
3. Le moment du décès	32
4. Parler de sa fin de vie	33
Chapitre 5 Cancer et relations entre générations.....	35
1. La présence des familles et des proches en institution	35
2. La maladie grave et les proches.....	38
3. L'institution, relais vers les proches ?.....	40
Chapitre 6 Les besoins des différents acteurs.....	42

1. Les besoins des résidents	42
2. Les besoins des proches	46
3. Les besoins des professionnels.....	48
Chapitre 7 Les soutiens disponibles pour les institutions	52
1. Les soutiens Intramuros	52
2. Les soutiens Extramuros.....	57

INTRODUCTION

Ce document rassemble les idées émises par les 89 personnes (professionnels, résidents atteints ou pas d'un cancer et proches) que nous avons rencontrées au cours des 8 mois qu'a duré ce travail. La méthodologie de ce recueil est expliquée dans le livrable 2.

Les entretiens, en individuels ou de groupes, suivaient un guide d'entretien flexible.

Les idées ont été rassemblées selon la trame suivante : l'étendue des cancers en institution, la vision partagée des cancers dans le grand âge et spécialement en institution, le décours de ces cancers, la gestion de la fin de vie, l'impact des cancers sur les générations, les besoins des différents acteurs et les soutiens dont ils disposent.

Nous rappelons qu'il s'agit uniquement du recueil, organisé et anonymisé, des propos recueillis. Des extraits d'entretiens illustrent les idées émises. Les idées maîtresses sont rassemblées à la fin de chaque chapitre.

CHAPITRE 1 L'ÉTENDUE DES CANCERS EN INSTITUTIONS

1. QUELQUES ÉLÉMENTS DE CLARIFICATION

Déclarés : de très peu à pas anecdotiques

En général, les professionnels des institutions affirment d'emblée que le cancer n'est pas très fréquent en maison de repos et n'est clairement pas la pathologie principale, qu'elle « *ne ressort pas* », n'est pas la plus rencontrée et encore moins la plus problématique. Etant donné l'idée reçue selon laquelle le pic de cancers se situe entre 45 et 75 ans, les résidents de maison de repos, plus âgés, ne seraient pas directement concernés : soit le cancer a déjà été détecté et soigné, ou est en rémission, soit il ne l'a pas encore été mais n'est pas pour autant une priorité : « *A l'âge de l'entrée en institution, le risque de débiter un cancer est en général plus faible* ». De plus, les soins à une personne cancéreuse sont globalement gérables à la maison et ne semblent pas nécessiter une entrée en institution.

Quant au nombre de personnes qui en sont actuellement atteintes, les réponses des professionnels varient en fonction des maisons de repos : de 2 ou 3 à 6 personnes pour une maison de 100 résidents, 2 à 4 pour 60 résidents dans une autre, ou encore 4 résidents sur 48 dans une troisième qui précise cependant qu'il s'agit des « *cas connus* ».

Pourtant, selon d'autres, souffrir d'un cancer dans le grand âge n'est pas anecdotique, et serait même récurrent. Ce dernier point de vue est aussi celui de l'hôpital qui, lors de bilans de santé, détecte bien souvent un cancer. Des professionnels interrogés nous mettent en garde : « *on rencontrera de plus en plus de cancers en institutions* ». Une augmentation des demandes est déjà notée, et même, dans certaines institutions, des demandes d'entrée directement liées à la présence d'un cancer devenu difficile à gérer au domicile.

En termes de diversité des types de cancer, il s'agirait principalement de cancers du sein, parfois déjà opérés et avec port de prothèse, de cancers de l'utérus ou de la prostate ou encore de leucémies. Attention cependant que le terme générique de cancer, utilisé couramment par les personnes que nous avons rencontrées au cours de nos entretiens, peut relever de différentes pathologies, de différents traitements et pronostics.

Les résidents quant à eux nous disent n'être que très peu au courant du nombre de personnes atteintes d'un cancer dans leur institution : « *Je n'en ai jamais entendu parler, peut-être qu'ils le cachent, on ne met pas ça sur la table, beaucoup de choses sont secrètes ici* ». Une résidente nous relate le cas d'une

voisine qu'elle a vu « être évacuée » pendant la nuit. Quand elle a posé la question des causes de son mal-être, on lui a répondu : « On ne sait pas ». Elle pense qu'il s'agissait d'un cancer. Elle s'est sentie choquée et peu considérée par ce qu'elle a vécu comme une mise à l'écart.

Est-ce une bonne ou une mauvaise chose que de ne pas savoir si des résidents en sont atteints ? A notre question, les avis des résidents divergent entre le respect de la vie privée qu'ils apprécient ; le fait de ne pas pouvoir soutenir leur voisin ou encore de ne pas vouloir savoir pour ne pas être confrontés à la mort.

Quant aux résidents réellement concernés par un cancer, ils n'en parlent pas, préférant que leurs voisins ne le sachent pas, que cela relève de leur vie privée, ou pensant qu'ils ne pourraient pas comprendre. « Je n'en parle avec personne dans l'institution, discuter avec d'autres ici, je ne veux pas. Elles ont toutes des problèmes de mémoire ou leurs propres problèmes » ; ou encore « je ne connais personne de mon âge qui a un cancer ». « A table c'est terrible, les gens sont loin, on ne sait pas entrer en contact avec eux, ils sont trop loin. Ou alors, ils racontent leur misère ».

Enfin, les proches de résidents interrogés nous rapportent ne pas connaître de cas de cancer dans l'institution ou l'étage qu'ils fréquentent : « Il doit y avoir des personnes qui en ont, mais on n'en entend pas parler, je n'en connais pas à l'étage » ; « Il doit y en avoir, c'est certain, on suppose qu'ils sont bien soignés ». Ils n'en entendent jamais parler dans le milieu institutionnel, mais bien dans leur commune ou leur voisinage plus direct. Les proches ne sont pas au courant du nombre de personnes concernées.

Des suspicions

A côté des cancers connus, les professionnels des maisons de repos nous évoquent aussi des cas suspectés pour lesquels il n'y a pas forcément d'investigation proposée. « On passe à côté de nombreux cancers : si la personne se dégrade rapidement, ça pourrait être à cause d'un cancer mais on ne le sait pas car on n'investigue pas : ça ne vaut pas le coup ... il faut plutôt se concentrer sur ce qu'on peut faire pour que cette personne se sente mieux ».

Diverses raisons ont été évoquées pour expliquer le fait que l'investigation diagnostique ne soit pas mise en route. Ces raisons sont décrites dans le chapitre 3.

Une autre vision

Aux visions des professionnels des institutions, des résidents et des familles, il nous faut ajouter le point de vue de l'hôpital (gériatrie et oncologie), propos relayés par de rares médecins traitants : « Le cancer est une maladie du vieillissement ». L'âge serait un facteur de risque et la prévalence augmenterait donc avec l'âge.

Ces médecins contredisent les idées reçues selon lesquelles on ne meurt pas d'un cancer dans le vieillissement : « La mortalité est plus grande chez les vieux que chez les jeunes ; d'autres facteurs interviennent :

ils sont diagnostiqués plus tard, ils sont plus faibles, le risque de toxicité des traitements est plus grand, il peut être fatal ! De plus les poly-pathologies rendent le tableau plus problématique ». Ils nuancent aussi cette vision en constatant l'arrivée dans leur service de personnes d'environ 60 ans qui sont « *en pire forme* ».

2. DES ENTRÉES EN INSTITUTION À CAUSE D'UN CANCER ?

De « rare » à « de moins en moins marginal »

De premier abord, d'après les professionnels, il semble rare que le motif d'entrée dans l'institution soit le cancer en tant que tel. Il arrive que des personnes intègrent la maison de repos en étant porteuses d'un cancer mais cette pathologie ne constitue pas le motif principal de l'entrée, ce qui est corroboré par les résidents que nous avons interrogés.

Nous notons tout de même une augmentation des entrées en maison de repos sur base de ce motif, avec des professionnels des institutions évoquant quelques cas les ayant surpris par leur nouveauté :

- des personnes qui entrent en institution avec un cancer déjà bien évolué ;
- des personnes isolées à leur domicile, en fin de vie en raison d'un cancer et qui soit ne savent plus ou ne veulent plus rester chez elles ;
- d'autres personnes qui entrent en institution en stade terminal d'un cancer et expriment une demande d'euthanasie. Il semble que ce cas particulier concerne davantage les personnes plus jeunes, entre 60 et 70 ans (sans exclusion de plus âgés).

Ces demandes semblent de moins en moins marginales et peuvent dans certaines institutions se présenter chaque semaine. Une hypothèse explicative exprimée par les professionnels est que les soins sont plus fréquemment qu'auparavant apportés aux personnes plus âgées, y compris des personnes âgées de plus de 70 ans traitées par chimiothérapie. Ceci semblait être plus rarement le cas « *avant* ». D'autre part, les modalités thérapeutiques ayant évolué en termes d'alternative, il existe maintenant des chimiothérapies palliatives, qui semblent, aux yeux des professionnels, moins agressives et plus supportables par une population fragile.

Ces nouveaux cas peuvent parfois susciter chez les professionnels un sentiment d'être déforçés par rapport à leur mission d'accompagnement et de projet de vie : les professionnels rappellent qu'ils ne sont pas là pour accueillir une personne cancéreuse en fin de vie : « *On ne vient pas en institution pour mourir d'un cancer ! Déjà que les vieux ça meurt, alors si on amène des mourants ... c'est trop court, on n'a pas le temps de construire quelque chose et ça fait des fins de vie pas soignées* ».

Les entrées en courts séjours¹ en raison d'un cancer

Les courts séjours semblent au fil du temps être devenus une réelle voie d'entrée en institution pour des personnes âgées porteuses d'un cancer, avec des variantes en termes de fréquence et en fonction des institutions concernées. Toutes notent cependant que cette population est en général plus jeune (entre 60 et 70 ans) que celle avec une demande d'hébergement à long terme et que l'entrée se réalise plus souvent de manière volontaire.

Les personnes atteintes d'un cancer qui entrent en court séjour viennent fréquemment de l'hôpital. L'objectif de ce séjour consiste alors en une revalidation suite à une intervention ou à un traitement par chimiothérapie, ou permet de vivre le traitement par chimiothérapie dans un cadre médicalisé, vécu comme plus sûr tout en étant mieux entouré.

Dans le cadre du court séjour, les professionnels identifient des situations de déni face à l'importance de la maladie, ses conséquences, les dépendances qu'elle occasionne, etc. Dans ce cas, la personne arrive en court séjour alors qu'elle aurait probablement davantage besoin d'un hébergement en long séjour. L'état de son cancer et ses conséquences n'ont pas toujours été bien évalués, voire en partie cachés par les proches. Ce déséquilibre entre les besoins et la réponse entraîne alors une évolution plus défavorable de la situation de la personne. Les responsables d'institutions insistent sur le fait qu'ils doivent rester vigilants pour respecter l'objectif initial des courts séjours et soulignent que trop souvent, dans certaines maisons, les courts séjours servent de voie d'entrée plus rapide vers les longs séjours.

L'exemple d'une dame souffrant d'un cancer et admise en court séjour nous a été rapporté : les proches avaient fait la demande en parlant du cancer mais en évoquant des difficultés légères. Après son arrivée en court séjour, l'équipe s'est rapidement rendu compte que l'accompagnement était beaucoup plus important que celui qui avait été annoncé par les proches. Les membres du personnel ont recherché un lit en soins palliatifs mais madame est décédée avant de pouvoir rejoindre son nouveau lieu de vie et il en est résulté pour l'équipe un sentiment d'incompétence et d'impuissance.

Les questions posées par ces entrées

« Nous avons eu le cas d'une dame qui est arrivée chez nous en soins palliatifs en fin de leucémie : c'était son projet. La plate-forme des soins palliatifs n'a pas été appelée car madame ne formulait pas de plainte et l'équipe n'avait pas besoin de soutien. Elle est arrivée affaiblie mais se baladait encore dans les couloirs, elle est partie en 2 jours, ça a été si rapide ! La famille a eu dur mais a trouvé que madame avait été fort bien accompagnée ».

¹ Le court séjour correspond à un accueil de 3 mois maximum par année civile en institution (Voir D1 – contexte théorique - pour plus de détails sur cette notion).

Lorsque la fin de vie est le motif principal de la demande d'entrée en court séjour, les équipes s'interrogent. Quel sens cela a-t-il d'accueillir cette personne en court séjour ? Quel est le projet ? Avons-nous la possibilité d'accompagner correctement cette personne et ses proches ? Pouvons-nous éventuellement renforcer l'équipe ? Et si la mort ne survient pas dans le délai légal du court séjour, que pourrions-nous proposer ?

Il arrive que ces questions ne se posent pas car la réalité de l'issue fatale n'est pas dévoilée au moment de l'entrée. La mort survient alors de manière rapide et inattendue pour tous, laissant l'équipe désemparée et avec le sentiment d'un travail mal accompli. Même quand la fin de vie est prévue à l'entrée, la rapidité du décès reste une difficulté pour les équipes qui nous disent ne pas avoir eu le temps d'investir la personne.

D'autres équipes refusent ce type de demandes dont ils connaissent d'expérience l'issue : *« il n'y aura pas de projet de vie ici, ils viennent pour mourir alors que la structure n'est pas formée à ça. Nous ne voulons pas être juste des mouvoirs. Oui la mort s'inscrit, mais d'abord dans un projet de vie »*. Les professionnels argumentent que les maisons de repos n'ont pas le personnel suffisant pour ce type d'accompagnement en comparaison avec les unités spécifiques de soins palliatifs : *« Nous ne sommes pas là pour nous substituer aux lits de soins palliatifs »*.

3. LE CAS PARTICULIER DES MALADIES DE TYPE ALZHEIMER

Tant les institutions que les plates-formes de soins palliatifs ou les experts extérieurs interrogés nous rapportent peu de cas de personnes âgées atteintes d'une maladie de type Alzheimer chez qui un cancer a été détecté ... et encore moins de cas traités et suivis !

Toutefois, les soins aux personnes âgées atteintes d'une maladie d'Alzheimer présentent une difficulté pour les professionnels qui dépasse de loin celles qui pourraient être posées par les conséquences des cancers associés. Cancer et démence ? *« L'important, c'est plus la démence »*. Nous verrons dans le chapitre suivant les questions plus spécifiques posées dans ces situations.

L'étendue des cancers en institution : idées principales

- Essentiellement des propos émis par les professionnels qui ont une fonction de responsabilité en MRS mais partagés par le personnel de terrain et les résidents rencontrés.
- Une conviction répandue est que peu de personnes âgées sont atteintes d'un cancer avéré, même s'il y a parfois des suspicions. Cette conviction s'appuie sur une autre : on ne meurt pas d'un cancer dans le vieillissement.
- Des médecins contestent cette vision : ils affirment que les cancers vont être de plus en plus nombreux au sein de la population vieillissante et que le cancer est une maladie du vieillissement.
- Quelques institutions voient de plus en plus d'entrées liées à la présence d'un cancer ; principalement via le court séjour, porte d'entrée et de passage vers un long séjour.
- Ces types de profils en court séjour sont plus problématiques, par exemple quand l'entrée est motivée par une revalidation après une chimiothérapie ou par la nécessité d'être accompagné pour assumer les soins. La famille a alors tendance à minimiser les difficultés. Le problème est encore plus important quand la personne âgée souffrant d'un cancer est en fin de vie, la MRS faisant office d'unité de soins palliatifs sans en avoir ni la vocation ni les moyens.
- Les professionnels des MRS pensent que les résidents n'éprouvent pas le besoin de parler du cancer, d'autant que les résidents et les proches ne sont pas au courant.
- Les résidents quant à eux sont partagés. Certains préfèrent ne pas soulever ces questions qui relèvent de la vie privée, mais d'autres aimeraient être entendus sur ces questions qu'ils se posent à propos de personnes atteintes de cancer ou en fin de vie.

CHAPITRE 2 LA VISION DU CANCER DANS LES INSTITUTIONS

1. LE CANCER, UNE PRÉOCCUPATION POUR LES ÉQUIPES ?

Un sujet discret ... et donc mineur

D'une manière générale, le cancer des personnes âgées semble être considéré par les professionnels comme quelque chose de mineur : *« Pas plus que d'autres pathologies », « Mourir pour mourir, pourquoi pas d'un cancer ? »* ou encore *« Quand une personne âgée apprend qu'elle souffre d'un cancer, elle se dit que de toute façon elle allait mourir, ... donc elle l'accepte plus vite. Ce n'est pas comme un enfant chez qui c'est toute une promesse de vie qui s'en va... »*. Des professionnels psychologues évoquent les différences de réactions face au cancer entre les jeunes qui n'ont presque jamais été confrontés à des ennuis de santé et les plus âgés qui gèrent déjà plusieurs pathologies simultanées et qui ont déjà dû faire face.

Les professionnels rencontrés observent auprès des résidents le vécu d'une vie dont la fin leur paraît trop longue, qui n'a plus de sens, une vie pour laquelle une « bonne » raison de mourir serait presque la bienvenue : *« La maladie ou mourir lentement, pourquoi pas, à côté de tout ce qui était important et a disparu, et on met tant de temps à mourir : combien de temps ça va durer ? On attend, on est là, sans savoir quel jour on est, tout se ressemble »*. La maladie est là, mais à l'arrière-plan. Les questions qui se posent sont plutôt liées à la souffrance, au fait de continuer à vivre alors que de nombreux proches sont déjà décédés, alors qu'on se sent un poids pour ses enfants. Des personnes âgées renvoient aux professionnels que cela devient progressivement un non-sens de durer, *« Tous mes collègues sont décédés, j'ai perdu des enfants, à quoi ça sert ? », « C'est le désavantage de vieillir, on perd tout »*.

Les avis divergent quant à l'ampleur du cancer en tant que préoccupation au sein des institutions. Pour certains, le cancer n'apparaît pas comme un souci, une question essentielle. On nous rappelle que la maison de repos est avant tout un lieu de vie et pas un mouroir et que la préoccupation des maisons de repos est avant tout d'accueillir des gens qui vont continuer à vivre normalement ! *« L'essentiel du travail c'est pour ceux qui n'ont pas envie de mourir et veulent continuer à vivre normalement »*.

Pour d'autres par contre, le cancer est un événement majeur dans la vie d'une personne, quel que soit son âge.

De plus, selon la spécialité du médecin qui accompagne le malade, différentes visions et approches peuvent se télescoper : entre le cancérologue qui propose un ensemble de traitements et le médecin traitant qui pense qu'il s'agit d'acharnement, le discours du malade peut différer selon son interlocuteur et la communication entre professionnels est alors primordiale.

Les raisons du peu d'intérêt accordé au cancer en institution

Pour expliquer l'importance moindre accordée au cancer en institution, diverses raisons sont avancées au fil des entretiens.

⇒ Priorité aux conséquences des maladies de type Alzheimer

Les maladies de type Alzheimer et l'accompagnement qu'elles semblent nécessiter prennent le devant de la scène. Comment gérer les comportements vécus comme agressifs ? Comment sécuriser les lieux ?, etc. Ces questions sont prépondérantes au quotidien et concernent toute l'institution avec un référent nommé, des formations obligatoires. La thématique du cancer est vécue plutôt comme étant intime et individuelle, sans conséquence importante pour les professionnels : le cancer n'est pas visible et les professionnels ne s'en plaignent pas.

Parfois, cependant, des cas particuliers peuvent devenir interpellant pour les professionnels. Par exemple, ils nous racontent l'histoire d'une dame plus jeune atteinte d'un cancer entrée dans leur institution ; elle y avait travaillé auparavant et était pensionnée depuis 10 ans. Des membres de l'équipe l'avaient donc côtoyée en tant que collègue. Son cancer était trop difficile à gérer au domicile. Cela a entraîné beaucoup d'émotions auprès du personnel.

Selon une plate-forme de soins palliatifs ayant fréquemment l'occasion de dispenser des séances d'information sur l'euthanasie, les questions posées sont presque exclusivement liées aux maladies de type Alzheimer, rarement sur les cancers : « *il ne s'agit pas d'une thématique qui fait l'objet d'un grand questionnement par les équipes* ».

⇒ Liens entre cancer et mort prochaine

Les avis divergent quant au ressenti des professionnels face à la mort.

Certains professionnels expriment « banaliser » la proximité de la mort à laquelle ils sont fréquemment confrontés : « *Il ne s'agit pas d'un réel sujet de préoccupation* ». Le fait de mourir en maison de repos leur paraît normal, finalement attendu, que ce soit d'un cancer ou d'autre chose. Les professionnels se sentent moins révoltés que les familles et savent que « *même si nous sommes bien traités, nous ne pouvons faire l'économie de la maladie, de la mort et de la détérioration mentale, il faut faire avec* ». L'entrée en institution est déjà en elle-même un événement douloureux et sujet à déprime : « *La déprime face à l'institutionnalisation est normale, même saine. C'est sain d'y être malheureux ! On n'est pas heureux de sa situation en institution !* ».

D'autres professionnels insistent néanmoins pour dire que même si la confrontation est fréquente, la mort reste un moment hautement difficile et questionnant pour tous.

Les professionnels témoignent également que, pour les personnes âgées, la mort est une préoccupation importante voire constante et qu'ils l'évoquent dès la première rencontre en identifiant l'institution comme étant : « *ma dernière demeure* ».

La préoccupation émerge de la visibilité

Si le cancer ne requiert pas d'approche spécifique selon les soignants, les préoccupations semblent débiter quand il devient visible : si le cancer implique des soins particuliers, s'il faut conduire la personne à des rendez-vous médicaux, si elle porte une prothèse, si des morphiniques sont à dispenser, si la tumeur est visible, si les conséquences du cancer sont choquantes pour les autres résidents, etc.

Par exemple, au sein d'une institution, la situation d'une personne atteinte d'une tumeur au visage nous a été rapportée. Les questions principales liées à cette situation étaient consécutives au risque d'hémorragie : fallait-il encore la laisser sortir de sa chambre ou pas ? Va-t-elle vouloir continuer à se montrer au restaurant avec sa tumeur ? Comment les autres résidents, mais aussi les professionnels, vont-ils accepter la tumeur ? Comment cette tumeur va-t-elle évoluer ? Et si une hémorragie avait lieu devant les autres résidents, que faire ?

Quand elles sont présentes, les préoccupations tournent surtout autour de la gestion des symptômes et de la douleur : quel soin, quelle toilette, comment gérer les douleurs, etc. Les questions médicales sont donc au premier plan.

Dans une minorité de cas relatés, un soutien psychologique est proposé pour la personne atteinte, sa famille ou les soignants. Par exemple, pour ces derniers, il peut être question de la continuité des soins de qualité face à une demande de soins de confort ou d'euthanasie, ou de l'envie de fuir ce patient par peur d'entrer dans la chambre ou de découvrir son corps mort.

Les questions éthiques de la fin de vie

Pour les professionnels, la vision du cancer semble étroitement liée à leur vision de la fin de vie. Fréquemment, les questions et préoccupations relatives au cancer sont ramenées aux questions générales sur la fin de vie : les décisions à prendre et la manière de les prendre, l'information du résident, l'évolution de sa maladie, etc.

Ensuite émergent, mais très rarement, des questions de l'ordre de l'existence sociale, du relationnel, de la qualité relationnelle des mois qu'il reste à vivre à cette personne. Cette fin de vie que l'on anticipe ne serait-elle pas le moment de construire, de vivre au mieux ces derniers moments tant que la personne est encore bien ? Qu'organiser, comment en parler, comment le vivre ? Par exemple, un professionnel exprime : « *Il serait dommage qu'au moment du décès, la famille se rende compte de ce qu'ils n'ont pas dit ou pas fait ou pas su, et à ce moment il est trop tard ! Il faudrait pouvoir* »

aller vers ces personnes en fin de vie et, tant qu'elles en ont la force, trouver ce qu'elles désirent transmettre ou donner ? Mais on n'y pense pas ».

2. LE CANCER, UNE PRÉOCCUPATION POUR LES RÉSIDENTS ?

Les avis des résidents divergent quant au souci du cancer : la crainte d'en développer un et la suspicion qui s'installe dès qu'un symptôme ou un signe particulier se présente ; la crainte de « *tous ces produits qui font qu'on attrape le cancer* » ; « *Je tirerais une drôle de binette si on me disait que j'étais atteinte* », « *J'ai peur de voir arriver l'infirmière qui me dirait qu'à mon dernier examen on a détecté quelque chose* » ; les attitudes de relativisation selon lesquelles « *Il faut bien mourir de quelque chose* », « *On doit bien avoir une maladie un jour ou l'autre* » ; le sentiment que « *cela ne peut pas m'arriver* » et d'être préservé par de bonnes attitudes de santé ; ou encore des propos du type « *Tant que je ne souffre pas, je n'y pense pas* ».

Lorsque le cancer s'est déjà présenté chez l'un de leurs proches, les résidents concernés expriment davantage d'inquiétude et de tristesse, « *On en a beaucoup parlé, c'est dur, c'est quelque chose qu'on n'oublie jamais* ». Certains préfèrent ne pas trop savoir ce dont souffrent les voisins, ne pas trop s'en mêler parce que « *c'est dur de voir les diminutions que la personne subit, c'est dur de voir souffrir l'autre, de le voir lutter* ».

D'autres soucis semblent venir au premier plan pour les résidents : la peur de maladies très invalidantes, la dépendance au quotidien, la souffrance physique, « *Ce que l'on veut éviter c'est la souffrance* » nous dit une résidente, la dégradation mentale ou la perte de certaines libertés, concomitantes ou liées à leur entrée dans l'institution : « *Je suis contente d'être ici mais je suis triste de ne plus savoir conduire* ».

L'âge change-t-il quelque chose ?

Les résidents ne savent pas ou expriment que « *Si j'ai un cancer maintenant, à 80 ans, je me dirais que je vais partir, qu'il n'y a rien à faire. Mais si j'avais eu un cancer à 40 ans, j'aurais peut-être eu l'espoir de guérir* ». Une dame pense que les médecins proposent les mêmes examens et les mêmes suivis quel que soit l'âge de la personne malade. D'autres pensent que les espoirs de guérison sont plus importants chez les malades plus jeunes : « *Quand on est jeune, on peut plus vite avoir un donneur, on a un espoir de guérir, on lutte plus, l'espoir est là de trouver un traitement. Quand on est plus âgé, ça traîne plus longtemps* » ou encore « *Peut-être que pour les jeunes, on a plus de solutions que chez les vieux, on peut plus leur proposer des solutions comme des opérations* ». Enfin, les résidents partagent la vision de certains professionnels selon laquelle « *Les jeunes meurent plus vite d'un cancer, on dit que chez les personnes âgées, ça se développe plus lentement* », « *C'est lent car je suis fort âgée, mais j'ai quand même la frousse d'avoir la jambe coupée.* »

Une résidente atteinte d'un cancer exprime ne pas remarquer de différence qu'elle attribuerait à l'âge dans la manière dont le diagnostic et le traitement de son cancer de la peau se déroulent. Par contre, elle remarque des points communs dans la manière dont d'autres personnes parlent du cancer, et du sien en particulier : « *Tout le monde sait (et à raison selon elle) que le cancer est plus lent chez les personnes âgées, tout le monde annule un peu le danger du cancer chez les personnes âgées, et c'est normal puisque c'est une vérité* » ; « *J'ai un neveu qui a eu pareil à son bras, il avait 50 ans, pour lui c'était plus grave, ma nièce était plus inquiète pour son frère que pour moi, c'est normal.* »

A plusieurs reprises, des résidents nous ont exprimé que les différences de traitement des patients seraient plus liées aux moyens financiers dont disposent ces patients plutôt qu'à leur âge : « *On fera plus chez ceux qui ont de l'argent, ce n'est pas dit qu'ils vivront plus, mais on fera plus pour eux* ».

Les proches des résidents soulignent quant à eux une différence entre un cancer chez les enfants et chez les adultes : « *Un enfant, c'est plus triste, ce n'est pas normal ; alors qu'en fin de vie, c'est moins injuste* » ; « *A trente ans, on n'envisage pas sa vie d'une bonne manière, on se dit que cela n'ira pas et que c'est terrible et catastrophique. Par contre, une personne très âgée se dit qu'elle préférerait terminer sa vie le plus vite possible* ».

3. UNE MALADIE ENCORE TABOUE ?

A priori, le cancer ne semble pas vu ni vécu comme une maladie taboue. Les professionnels nous disent en parler et observer d'avantage d'ouverture et d'écoute sur ce sujet de la part des médecins traitants.

Le cancer semble dé-diabolisé par les professionnels du secteur car, même s'il est associé à des sujets à priori difficiles comme la mort et l'euthanasie, il n'est pas considéré comme ce qui va emporter les personnes âgées : « *Ce n'est pas ça qui va les tuer* ». Avoir des maladies chez les personnes âgées est vécu comme normal. Une psychologue note une association entre cancer et punition divine auprès de ses patients plus jeunes, le cancer étant vécu comme une conséquence de négligence. Par contre, ses patients plus âgés ne partagent pas cette vision.

Néanmoins, des infirmières soulignent que le cancer fait encore peur aux aides-soignants et dépasse ce qu'elles ont appris dans leur formation initiale : « *Elles ne sont pas formées à l'accompagnement physique ou psychologique du cancer* ».

Selon les résidents, le cancer est devenu commun, il n'est pas tabou ou ne l'est plus : « *On en parle mais on fait attention à la personne qui le porte, à sa sensibilité* ». Les progrès de la médecine leur font dire que les cancers sont plus vite décelés et mieux traités.

Mais finalement « *c'est quand même plus facile d'en parler quand on n'en est pas soi-même atteint* », nous dit une résidente.

La vision des cancers dans les institutions : idées principales

- Les professionnels, les résidents et leurs proches estiment le cancer des plus âgés comme moins grave, moins triste et plus normal que celui des plus jeunes ; toutefois, certains d'entre eux avouent leur angoisse d'être un jour confrontés à l'annonce du diagnostic de cancer.
- Le cancer des personnes âgées est perçu comme un problème mineur qui s'inscrit dans la logique de la vie, avec cette conviction partagée par les professionnels, les résidents et les familles que, dans le grand âge, le cancer évolue lentement.
- Le souci du cancer en institution émerge quand il s'accompagne de difficultés à gérer la vie quotidienne pour les professionnels, par exemple quand l'aspect esthétique de la personne âgée est altéré par la maladie.
- Lorsque les professionnels parlent de cancer, ils pensent à la fin de vie et aux soins palliatifs.
- Ce qui préoccupe davantage les professionnels, c'est la question de savoir comment gérer les difficultés comportementales liées aux maladies de type Alzheimer.
- Le cancer ne serait plus un tabou, relevant simplement de la vie intime, confidentielle.

CHAPITRE 3 LE DÉCOURS DE L'ACCOMPAGNEMENT DU CANCER

Cette partie rapporte les propos exprimés par l'ensemble des personnes interrogées au sujet du décours d'un cancer : du diagnostic au traitement : modalités de détection des cancers, communication du diagnostic au résident et aux professionnels qui l'accompagnent, difficultés cognitives éventuelles de la personne concernée, traitement, etc.

1. LE DIAGNOSTIC

La détection

Différentes manières de détecter les cancers sont relevées en institution :

- Plutôt par hasard, dans le cadre d'une dégradation de l'état général, la personne est alors envoyée à l'hôpital par le médecin traitant, parfois stimulée à consulter par des proches. Ce fut le cas d'une dame rencontrée, qui se rendait bien compte qu'elle perdait l'appétit et perdait du poids, qui se trouvait fort fatiguée mais qui a été convaincue par sa sœur d'aller consulter ;
- Plus ciblée, via des plaintes émises par le résident (essentiellement plaintes de douleurs) et auxquelles les professionnels réagissent, par exemple cette dame à qui l'on a détecté un cancer du sein « *J'avais mal au sein. Le médecin a palpé et a observé un nodule. J'ai fait une mammographie* » ;
- Encore plus ciblé, via la détection d'un élément perçu comme étant anormal par les professionnels (une masse au sein ou un amaigrissement suspect) qui y réagissent.

Le diagnostic est posé par des médecins spécialistes, oncologues ou gériatres avec parfois des transferts d'un service à l'autre au moment du traitement. En effet, les services de gériatrie ne prennent pas le traitement de tous les cancers en charge. Le patient et ses proches changent alors de référents à plusieurs reprises, ce qui est perçu par les professionnels comme une mise en péril de la continuité des soins et du relais des informations.

L'investigation

La suspicion n'entraîne pas d'office l'investigation. Les professionnels précisent qu'il ne s'agit pas d'une volonté de ne pas diagnostiquer en lien avec l'âge de la personne concernée. Cela peut être un souhait de la personne elle-même de ne pas investiguer : à cause de son âge trop avancé, parce qu'elle refuse ce qu'elle considère comme un acharnement, ou qu'elle préfère destiner à autre chose le peu d'énergie qu'il lui reste. Par ailleurs, des résidents refusent d'être hospitalisés.

Les professionnels de l'hôpital insistent quant à eux sur le fait que le non diagnostic peut amener des conséquences que la personne ne peut directement anticiper mais qu'elle ne souhaiterait certainement pas. Selon eux, le malade doit être correctement informé pour pouvoir prendre une décision éclairée. Par exemple, « *le fait qu'un cancer des intestins non opéré peut amener la personne à mourir en vomissant des excréments. Il faut pouvoir expliquer cela à la personne, lui expliquer aussi que l'opération ne lui permettra pas d'en guérir mais peut limiter les effets secondaires, les rendre plus gérables* ».

Les médecins interrogés expriment la difficulté de balancer les coûts et bénéfices de l'investigation diagnostique. Ils expliquent que le dépistage correspond à une recherche précoce permettant d'augmenter les chances de survie. Dès lors, dépister ne se justifie que si un projet thérapeutique ultérieur est possible : il faut être en état de supporter les examens et le traitement, ce qui n'est pas le cas de toutes les personnes concernées. Certaines souffrent de pathologies très complexes avec une impossibilité de traitement, d'autres pathologies sont inopérables car l'état général du patient ne permet pas d'envisager une anesthésie. Les médecins relatent également que d'une manière générale, le dépistage systématique du cancer après 75 ans n'est plus organisé car, selon eux, jugé trop coûteux pour un bénéfice trop faible.

Entre les aspects financiers, les questions éthiques de la suite à donner au diagnostic, le souhait de la personne ou de sa famille, des choix doivent être faits, des décisions prises, et des renoncements inévitables. Dès lors, selon les médecins, la détection s'opère au cas par cas, parfois trop tard chez certains pour lesquels le cancer est alors bien avancé. Mais des médecins interviewés s'insurgent davantage : « *Il faut continuer à le faire !* ». Il peut aussi arriver des situations avec « *un excès de traitement, un excès de zèle finalement peu bénéfique pour la personne, pour sa qualité de vie* ». Une résidente nous explique par exemple que face à une tache sur sa jambe dont elle-même minimisait l'origine « *Oh, laissons comme ça* », son généraliste aurait insisté pour investiguer davantage en invoquant « *je suis médecin, je dois donner des soins et ne pas vous laisser comme ça* ». Elle a proposé à madame de prendre rendez-vous pour une biopsie au cours de laquelle un cancer de la peau a été diagnostiqué. « *Moi, puisque cela traînait depuis longtemps, j'aurais préféré qu'on laisse tranquille* ».

Les raisons invoquées du dépistage non systématique ou de l'absence de priorité du cancer

- Les polyopathologies

Une des raisons serait la multiplicité des pathologies dont souffrent par ailleurs les personnes très âgées. Un médecin nous confie que finalement, « *le cancer ne change pas grand-chose* ». Par exemple, le problème cardiaque d'un résident peut être davantage prioritaire que le cancer dont il est atteint et qui, selon ce professionnel, a un risque de morbidité plus faible.

- L'évolution lente

Une deuxième raison qui justifie le peu de détection, c'est le peu d'incidence de ces cancers. Les personnes interviewées, professionnels, résidents et proches nous répondent unanimement : « *Qu'on sache ou pas, cela n'a pas de conséquence, ils ne mourront de toute façon pas de cela. Cela ne va donc rien changer à notre attitude car c'est peu évolutif* ». L'évolution perçue comme généralement lente et insidieuse du cancer chez les personnes âgées entraîne que celles-ci décèdent semble-t-il plus souvent d'une autre pathologie concomitante.

Par exemple, selon un médecin, « *80% des hommes qui meurent après 80 ans ont des cellules cancéreuses dans leur prostate sans que ces cellules n'aient de conséquences ni ne soient la cause directe de la mort du patient* ». Par la suite, on parle davantage de confort de vie plutôt que de traitement au sens strict.

- Le peu d'incidence sur le quotidien

Une troisième raison évoquée réside dans le peu d'impact des cancers sur la vie quotidienne de l'institution et sur le travail des soignants. Il s'agirait plutôt d'un problème individuel sans réel impact sur les autres résidents ou sur l'organisation quotidienne de l'institution.

- Détection et maladie de type Alzheimer

Des cancers sont parfois – plutôt rarement - diagnostiqués auprès de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. La détection s'ancre essentiellement dans les symptômes les plus visibles, ou dans l'accentuation des difficultés d'orientation observées chez la personne. En règle générale, les symptômes physiologiques sont d'abord recherchés ou observés. Par exemple, un cancer du sein a été détecté grâce aux aides-soignantes qui avaient palpé la présence d'une masse au sein au cours de la toilette d'une résidente. Ou encore, l'interrogation sur un ventre anormalement ballonné a permis d'aboutir à un diagnostic de cancer des intestins.

Parfois, face à une suspicion, la décision de ne pas investiguer est clairement prise à l'unanimité des acteurs ; parfois l'espérance de vie et la qualité de celle-ci sont estimées comme étant encore importantes et l'équipe peut décider d'investiguer chez un résident qui ne dispose pas de capacités de discernements suffisantes et qui n'a pas de famille pour communiquer ses souhaits. La décision est alors prise en équipe pluridisciplinaire : infirmière en chef, staff, psychologue, médecin traitant.

La détection d'un cancer auprès de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer pose de nombreuses questions aux professionnels : Comment détecter la douleur ou des symptômes non exprimés au niveau verbal ? Quand les cris sont fréquents, ou perpétuels, comment savoir pourquoi la personne crie ? « *On ne sait pas dire si elle a des douleurs ou si elle a envie de parler, elle ne sait plus l'exprimer* ». Comment se rendre compte de l'intensité ou de la localisation de la douleur ? Certains médecins font le parallèle avec une forme de médecine plus « *vétérinaire, au sens propre et noble du terme* » qui se base sur l'observation en l'absence d'éléments verbaux. Les professionnels

rappellent devoir adapter leur mode de communication, se baser davantage sur l'observation du corps de la personne et sur ses réactions, avoir recours à l'hétéro-anamnèse ou à des échelles de douleur.

Des institutions ont mentionné avoir recours à la réalisation d'une histoire de vie lors de l'entrée de chaque résident. Celle-ci étant complétée avec l'aide de la personne et, en complément, avec sa famille. Les professionnels savent que les éléments rapportés sont connotés subjectivement mais peuvent y disposer d'éléments orientant leurs décisions ultérieures.

La communication du diagnostic

Si un cancer est diagnostiqué, ce diagnostic sera-t-il communiqué et à qui ? Les professionnels, les proches, la personne elle-même qui sait, veut savoir ou ne veut pas savoir ?

D'une manière générale, on rapporte peu de communication du diagnostic envers les personnes concernées. De par leur âge, nous dit un gériatre, l'annonce est plus difficile, « *alors on le dit d'abord à la famille* ». Ce constat semble spécifique aux personnes âgées, car pour les patients plus jeunes, « *on le leur dit à eux* ». Une résidente explique qu'« *à tous les âges, il faut savoir que tout le monde est différent, à certaines personnes on ne peut pas le dire, à d'autres il le faut* ». Une variabilité des positions en termes d'annonce et de modes d'annonce serait donc la bienvenue : « *C'est une question de manière d'annoncer, de respecter le rythme de chacun* » nous dit une autre résidente.

Certains résidents entrent en institution sans que leur cancer n'ait été dépisté, sans qu'il n'y ait eu de signes avant-coureurs. D'autres cas nous sont cités pour lesquels seuls la famille et le médecin étaient au courant de la présence de métastases au cerveau par exemple et ont décidé de ne pas informer ni la personne ni les membres du personnel. Les professionnels qui le découvrent fortuitement après le décès se sentent alors floués, non respectés, et ont l'impression de ne pas avoir traité correctement la personne.

Quelles sont les raisons qui justifient cette faible communication du diagnostic ?

- Le refus de la personne de savoir : « *Mon amie avait eu un cancer qui avait commencé par une tache brune à la jambe. Son médecin traitant l'a envoyée chez un spécialiste qui a parlé de chimiothérapie, elle n'a pas voulu l'écouter. Son médecin a prévenu son amie qu'elle n'en avait plus que pour trois mois mais elle n'a pas voulu l'écouter. Le médecin traitant l'a hospitalisée en soins palliatifs sans qu'elle ne sache que c'étaient les soins palliatifs et elle y est décédée* » ; « *Si on cherche, on va me trouver quelque chose, je ne veux pas, il faut bien qu'on parle de toute façon, ça ne va quand même rien changer, partir de ça ou d'autre chose ...* ». Des résidents, des professionnels expriment leur crainte de ce type de diagnostic : « *Si j'ai un cancer, je préfère ne pas savoir* ».
- L'état cognitif de la personne

Les professionnels modulent leur réponse en fonction de l'état cognitif de la personne : celles qui ne comprennent pas ou ne retiennent pas, même hors contexte diagnostic de troubles cognitifs, ont (semble-t-il) plus de mal à « encaisser la nouvelle ». Il vaudrait dès lors mieux ne pas le dire. Une soignante exprime à ce sujet : « *Quand ce sont des désorientés, ils sont d'office exclus de la décision* ».

Chez un résident souffrant de maux de dos importants, des métastases osseuses ont été diagnostiquées dans le cadre d'une hospitalisation. Au vu de son état de santé très altéré, sa famille a pris la décision de ne pas poursuivre les explorations et un traitement par antidouleurs et par morphine a été mis en place. Monsieur n'était, nous rapporte-t-on, pas en mesure de décider lui-même.

Un médecin coordinateur précise cependant que même les personnes qui disposent de capacités cognitives suffisantes peuvent éprouver des difficultés à prendre une décision dans le cadre du cancer qui les touche. Ainsi, une dame de 92 ans, scientifique et disposant de toutes ses facultés, semblait néanmoins déboussolée pour prendre une décision quant au traitement de son cancer. Comme si le fait d'être malade, affaiblie et en maison de repos diminuait ses facultés et la rendait plus dépendante de l'avis du corps médical. Une résidente atteinte d'un cancer soutien la même vision : « *Vous savez, on est trop fatigués, on vit trop de souffrances physiques, alors on n'est plus capable de raisonner et de parler. Et puis il y a cet éloignement cérébral quand on est en home. Nous, on a nos enfants. Mais on tombe vite dans la sénilité car on ne parle pas* ».

- Le souci de préserver

Des professionnels des institutions nous disent : « *On ne leur dit pas à cause de leur âge, pour ne pas qu'ils s'inquiètent. On craint aussi qu'en le sachant, ils se battent moins, ils baissent les bras* ». Il s'agit alors selon eux de « *prévention psychologique, ce n'est pas qu'on garde le secret mais c'est pour leur bien* », « *dans bien des cas, c'est mieux de ne rien dire* ».

- Le barrage familial

Selon les professionnels, les familles (bien souvent les enfants) prennent la place de leur parent et « *veulent être maîtres de la santé* » en exprimant qu' « *il ne faut pas lui dire* », « *Il ne faut pas l'opérer même s'il a envie* » ou « *Il faut l'opérer même s'il n'a pas envie* ». Il s'agit alors d'une certaine forme d'interdiction de communication du diagnostic : « *Vous ne direz pas à mon père que c'est un cancer* ». Parfois, la personne elle-même ne souhaite pas qu'un diagnostic ou qu'une certaine forme de traitement soit posé, et pourtant la famille insiste. Et si un cancer est détecté par la suite, faut-il alors le lui dire ? Qui va lui dire ?

Les professionnels hospitaliers rencontrés, que ce soit en gériatrie ou en oncologie, affirment ne pas accepter ce type d'incursion : « *La personne doit décider. Si le patient n'est plus apte, la décision sera collégiale, et la famille ne pourra pas s'imposer.* »

Au sein des institutions par contre, de nombreuses équipes suivent ces interdictions et répondent positivement aux demandes des familles, « *sauf si la personne elle-même est vraiment demandeuse de savoir* ». Nous avons néanmoins rencontré des médecins traitants ou coordinateurs qui s'insurgent et qui arguent que cette communication est du ressort de la relation thérapeutique intime entre un médecin et son patient. Selon eux, il s'agit de la responsabilité du médecin qui accompagne son patient de décider, en se centrant sur le patient, sans « *obéir à la famille* ».

On nous rappelle également que le résident qui connaît la maladie dont il souffre a également le droit de souhaiter que l'institution ne soit pas au courant.

L'avis sur le diagnostic des personnes atteintes d'un cancer

Pourtant de leur côté, des résidents – qui ne sont pas dans le cas personnellement - expriment vouloir être mis au courant de leur état : « *Oui, je questionne et je veux savoir !* », « *Peut-être pas le premier jour, mais après 2-3 semaines qu'il me le dise s'il n'y a rien à faire !* », « *comme ça, on sait ce qu'on a, sinon on est toujours à se demander* », « *Même si c'est grave, je veux être au courant* », « *Peut-être ne pas me le dire comme ça, qu'on mette des gants, qu'on me le dise en douceur, par exemple : je ne sais pas très bien ce que vous avez, mais il faudra vous soigner, ça me paraît quand même grave* », « *Comme ça je prépare tout, comme mon enterrement, ce dont j'ai envie ou pas* ».

Ils craignent néanmoins les effets que le diagnostic pourrait avoir sur leur moral « *J'ai peur de m'effondrer* » et estiment « *qu'il faut donner un espoir, être attentif à la manière de le dire, ne pas assommer* ».

En ce qui concerne le vécu du diagnostic, il est assez partagé, une dame nous le décrivant ainsi : « *Je remets ça à une douche froide ... le glaçon qui vous tombe dessus* » tandis qu'une autre nous dit « *Je sais tout ce qui arrive dans un cancer même si je n'ai pas travaillé directement dans le secteur. Je connais les traitements, je n'avais pas peur* ».

Une dame qui a vécu la situation nous exprime qu'à son avis, il faut parler du cancer, y mettre des mots pour que le malade comprenne ce qui lui arrive. Elle a toujours voulu savoir et comprendre et elle estime avoir eu des réponses directes à ses questions et estime, ce qui était son souhait, qu'on ne lui cachait pas la vérité : elle était au courant d'un pronostic vital.

La personne de confiance par excellence dans sa situation, c'est son médecin traitant. Il peut lui apporter des réponses en lien avec la maladie, il peut l'informer sur les aspects médicaux. « *Quand j'ai besoin de lui, il prend le temps. Mais je le préviens à l'avance, je lui dis que j'ai besoin de parler* ». Mais elle se rend bien compte que cela ne doit pas être évident pour tout le monde. Dans son réseau elle

essaye de convaincre son entourage pour que les choses se disent mais respectera les silences des personnes directement et prioritairement concernées.

Les personnes dans la situation sont unanimes pour exprimer le besoin d'être (et le soulagement d'avoir été) accompagnées par un proche (enfant, sœur, neveu, ami) chez le spécialiste. Cette présence permet de rassurer et de réexpliquer plus tard, dans un moment moins marqué par le stress et l'émotion, ce que le médecin a dit. *« Au moment du diagnostic, j'étais avec une amie qui m'a réexpliqué après, il faut être accompagnée. Les taxis c'est bien, mais cela ne suffit pas. C'est important que quelqu'un soit avec vous à la consultation, c'est nécessaire des bénévoles qui accompagnent à la consultation, pour en parler après ».*

Faire face au secret dans une équipe

Comment se comporter avec un résident atteint d'un cancer qui n'est pas au courant de sa maladie alors qu'une partie du personnel partage « un secret » à ce sujet ? A notre question, les membres du personnel nous répondent que « souvent », seuls les professionnels du soin en lien avec le résident en question sont officiellement au courant, dans le cadre de pratiques justifiées par un secret professionnel partagé selon leurs propres termes. Les autres professionnels, comme les techniciennes de surface par exemple, étant jugés « indignes ou peu compétents » pour disposer de l'information. Pourtant, les professionnels sont conscients que dans bien des cas, les techniciennes de surface sont directement informées par le résident, au cours de discussions informelles, tout en nettoyant sa chambre. Elles sont donc au courant ... non officiellement.

Finalement, qui sait et qui ne sait pas ? Pour l'équipe, ces situations sont inconfortables et problématiques. Les professionnels se sentent tiraillés et préféreraient que la personne soit au courant pour pouvoir mieux l'accompagner jusqu'au bout. Tout le monde ne doit probablement pas être au courant, et le danger de poser « une étiquette » sur le résident est réel, avec parfois pour conséquences que certains professionnels investissent moins la personne concernée en se disant : *« Je vais de toute façon encore la perdre, ce n'est pas la peine de l'investir ».*

Des exemples nous sont rapportés de personnes âgées atteintes d'un cancer, disposant de capacités cognitives préservées et qui ont participé à toutes les décisions les concernant, et ce jusqu'au bout de leur vie. Les équipes relatent que ces situations sont beaucoup plus faciles car la personne donne directement son avis et exprime ses souhaits et inquiétudes : *« Quand la personne le sait, on peut lui en parler, lui demander si elle a besoin d'aide ».*

Il arrive que, quand l'équipe est au courant du diagnostic et que la famille interdit que son parent soit au courant alors que le patient lui-même veut savoir, les professionnels se tournent vers le médecin traitant. Certains médecins réinterrogent ensuite la famille en exprimant : *« Votre maman*

aimerait savoir, que fait-on ? ». Parfois les professionnels n'osent pas exprimer ce type de questionnement au médecin traitant : « *Qui sommes-nous pour dire cela à un médecin traitant ?* ». Ou ils se sentent évincés de ces questions par le médecin traitant. Les soignants sont alors dans une position inconfortable, pris en étau entre le résident, sa famille et le médecin traitant.

À un médecin coordinateur présent lors d'un entretien en groupe, nous demandons le rôle que peut prendre ce professionnel dans une telle situation. Sa réponse est la suivante : « *Si l'un de ses rôles consiste à organiser une fois par an une concertation avec le médecin traitant, il ne peut pas lui donner de directives mais plutôt le sensibiliser entre autre à la question de la communication du diagnostic* ». Il précise également que peu de médecins traitants participent à ces coordinations même si leur nombre tend petit à petit à augmenter. Les médecins traitants ont des réticences à intégrer la maison de repos comme nouvel acteur dans la relation thérapeutique avec leur patient, même s'ils ont signé un règlement d'ordre intérieur (ROI) concernant l'organisation médicale avec celle-ci impliquant entre autre un respect des règlements et des modes d'action de la maison de repos. Selon des professionnels, « *le naturel revient vite au galop et le médecin reprend alors sa relation thérapeutique intime sans intégrer la maison de repos, ce que les résidents apprécient au final* ».

2. LE TRAITEMENT

Quels traitements ?

Pratiquement, en institution, rares sont les résidents atteints d'un cancer qui suivent un traitement par chimiothérapie. Quand cela arrive, de nombreux allers-retours sont nécessaires entre l'institution et l'hôpital, comme par exemple cette dame vivant à domicile et ayant eu une fracture du col du fémur qui l'avait obligée à passer un court séjour en institution pendant son traitement.

Hormis ces rares cas, certains prennent encore un traitement médicamenteux et d'autres, dont le cancer est plus avancé, reçoivent des soins de confort.

Un exemple nous a été rapporté d'un couple dont l'époux souffrait d'un cancer et que l'épouse accompagnait. Quand madame a présenté des problèmes de santé ne lui permettant plus de s'occuper de son époux, ils sont tous deux venus habiter en maison de repos et monsieur se rendait à l'hôpital pour suivre sa chimiothérapie. Quand madame s'est trouvée mieux, ils sont tous deux rentrés à la maison.

Traiter ou pas selon les résidents et les proches ?

Certaines personnes atteintes sont très « *désireuses de guérir* » même quand leur cancer est très avancé. Mais en règle générale, selon les professionnels interrogés, les résidents sont plutôt dans

la résignation, le désir de mourir tranquille et accompagné, de partir vite et sereinement alors que leur famille revendique davantage de soins.

C'est ce que les personnes atteintes nous confirment elles-mêmes : *« Je pensais qu'à mon âge, 80 ans, on laisse tomber. Je sais qu'à mon âge ça évolue lentement. Le médecin a dit « mais non, à 80 ans, vous faites encore plein de choses, réfléchissez encore parlez-en à vos enfants ». Et mes enfants disaient « mais oui maman, tu as encore des années à vivre, tu dois le faire ». Je pensais que même si le cancer dure longtemps sans intervenir, ça me faisait moins peur que l'intervention, surtout quand on m'a dit qu'il y avait aussi le deuxième sein à opérer ».*

Les résidents entendus sont également persuadés que la guérison dépend de la personnalité du malade, de ses modes de réactions : *« je connaissais deux personnes qui avaient le même cancer. L'une a dit qu'elle allait se battre et elle a vécu longtemps, malgré une période de récidive. L'autre a dit que sa vie était finie, est restée dans cet état négatif, a rechuté à de nombreuses reprises et est morte après 4 ans »* ; ou encore *« Tout le monde n'est pas battant et parfois la maladie est plus forte »*. Pour eux, c'est le médecin traitant qui décide *« s'il faut continuer ou pas le traitement »*.

Pour les proches, le principe de non-acharnement prévaut, particulièrement quand leur parent souffre d'une maladie de type Alzheimer en plus du cancer : *« Qu'on la laisse partir tranquille », « On ne lui souhaite pas la mort, mais il ne faut pas s'acharner autour d'elle, elle vit dans sa bulle, qu'on l'accompagne en la laissant tranquille »*.

Traiter ou pas selon les professionnels des institutions ?

D'une manière générale, les membres du personnel expriment ne pas connaître les différentes formes de maladies cancéreuses ainsi que les traitements et effets secondaires associés. Ils se sentent démunis face à leur manque de connaissance, parfois maladroits voire pris au piège dans un suivi avec lequel ils ne sont pas nécessairement d'accord.

Pourtant, un médecin coordinateur nous rapporte avoir été interpellé par les propos d'un scientifique au cours d'un colloque d'oncogériatrie auquel il assistait. Ce professeur corrigeait l'idée de cette lente évolution en arguant qu'il fallait se questionner sur l'utilité de diagnostiquer et traiter les patients de la même manière, quel que soit leur âge. Une résidente de 86 ans a ainsi pu bénéficier d'une exérèse d'une tumeur au sein et l'opération s'est très bien déroulée. L'approche des cancers chez les personnes très âgées montre un nouveau visage peu connu et, déplorait le médecin, peu suivi dans le secteur et surtout très éloigné des visions défaitistes persistantes. Cette vision est celle qui nous a été transmise par les professionnels des deux hôpitaux rencontrés.

Dans le cadre du court séjour, cette absence de connaissances peut être encore plus difficile à gérer. En effet, certains résidents arrivent en court séjour dans le cadre précis d'un traitement qu'ils ne peuvent assumer seuls à domicile. Les membres du personnel, peu au fait des effets secondaires du traitement, des ressentis du malade, des perspectives, etc. expriment des difficultés

à se positionner et à accompagner correctement le résident vers un retour à domicile : *« Quand je vais voir un patient, je ne sais pas ce que la personne sait : sait-elle ce qu'elle a, les traitements et la gravité de son état ? Il m'arrive de m'abstenir d'aller la voir ... sans doute d'autres soignants ont-ils la même attitude. Ils s'éloignent pas crainte ou par manque d'informations ».*

Quand les professionnels ont davantage l'occasion de dialoguer, de recevoir des informations, de partager des inquiétudes ou des peurs, alors ils ont tendance à moins fuir, à investir davantage.

- Cas particuliers en cas de présence d'une maladie de type Alzheimer

Les troubles de mémoire, la désorientation, les difficultés de raisonnement peuvent également avoir un impact sur le choix de traiter et sur le type de traitement mis en place : *« Chez les désorientés : on ne dépiste pas : ce n'est pas la peine d'investiguer car si on sait qu'il y a quelque chose : on ne fera rien »*, nous dit un professionnel.

Par exemple, le cas d'une résidente souffrant d'un cancer et présentant des douleurs importantes nous a été rapporté. La préoccupation principale des équipes dans le cadre du plan de soins était de réduire les douleurs et les symptômes invalidant. De nombreuses personnes autour de la résidente étaient au courant du diagnostic posé et du traitement en cours et la famille avait décidé qu'il n'y aurait pas de suivi d'évolution. Par contre, la résidente n'a pas été mise au courant : *« elle ne sait même pas qu'elle souffre d'un cancer ou ne l'a pas retenu, en raison de ses problèmes cognitifs ».*

Si dans la majorité des cas, les membres du personnel expriment suivre les décisions familiales, certaines situations peuvent les amener à négocier avec les proches vers un autre cheminement.

Par exemple, un professionnel nous a rapporté l'exemple d'une résidente atteinte à la fois d'une maladie d'Alzheimer et d'une tumeur au visage. Le positionnement de la famille était : *« On ne fait rien »*, mais l'équipe était persuadée que *« quelque chose pouvait être fait »*. Une réunion a alors rassemblé l'infirmière en chef, l'équipe et les proches, en l'absence de la résidente concernée, pour envisager ensemble d'autres pistes de suivi.

Comment savoir si la personne comprend ce dont elle souffre et les enjeux des traitements qui peuvent lui être proposés ? Un professionnel nous explique le cas d'un monsieur souffrant d'un cancer et désireux de partir, se laisser mourir et d'arrêter les investigations. Les membres de sa famille étaient en désaccord sur le sujet. Certains faisaient confiance au souhait de leur père, tandis qu'un autre enfant refusait cette perspective en disant : *« Mais non, mon père va bien, il faut continuer, c'est trop facile qu'il baisse les bras »*. Il a fallu faire un travail avec cet enfant et lui expliquer que le souhait était exprimé par son père, sans influence de la part des autres enfants ou des professionnels. La référente en soins palliatifs de l'institution a accompagné ce fils dans le processus d'acceptation qui s'est finalement bien terminé.

Les conséquences du choix de traiter

- La lourdeur du traitement

Dans le décours d'un cancer, les différentes formes de traitement sont perçues par les personnes interviewées comme étant « *tout sauf anodines* ». Elles suscitent de nombreux questionnements voire beaucoup de difficultés : l'accompagnement du résident malade, les interactions avec les proches, comment se positionner en tant que professionnels et en équipe, anticiper et gérer les effets secondaires des traitements, etc. La douleur et les effets secondaires sont mentionnés par les personnes ayant vécu un traitement : les brûlures, la fibrose pulmonaire, l'opération et ses suites de revalidation, la fatigue, etc.

Les choix de traiter ou non la personne, d'alimenter ou pas, de mettre une sonde ou pas, d'opérer ou pas, sont vécus comme étant lourds de conséquences. Parfois un traitement peut amener plus de difficultés ou de risques de décès que le cancer en tant que tel : « *Les effets secondaires des chimiothérapies sont lourds et un traitement peut vous foutre dedans* », nous dit un médecin. Dans le cas où la personne est très âgée ou « *très grabataire, démente ou dénutrie, alors le cancer est facile. Le docteur explique aux familles que décider de ne rien faire c'est justement bien faire, pour ne pas nuire et privilégier le confort* ».

- Les questions éthiques

Les discussions sur la suite du traitement impliquent la personne (quand elle peut encore s'exprimer sur le sujet), ses proches et les professionnels. Parfois, une réunion se fait sans la personne concernée pour envisager la suite « *sans la tracasser* ». Les équipes soulignent le besoin de réfléchir ensemble pour ne pas prendre de décisions abusives et dans certaines institutions, il est régulier qu'un éthicien ou la PFSP soient appelés pour aider à réfléchir. Les décisions seront influencées par l'autonomie, l'indépendance, l'état général et cognitif de la personne malade, son encadrement socio-familial (si elle vit encore à domicile au moment du diagnostic).

Pour les professionnels de l'éthique que nous avons rencontrés, ces situations mettent en évidence le besoin d'une expertise éthique, interne ou externe, dans les institutions ainsi que la nécessité d'aborder le plus rapidement possible avec les résidents les questions de fin de vie dans la cadre d'une planification anticipée.

Le décours de l'accompagnement du cancer : idées principales

Diagnostic

- Le diagnostic du cancer dans les âges avancés est rare ; il est plutôt posé au hasard, à l'occasion d'un autre examen.
- Avec l'avancée en âge, se pose la difficulté de balancer les coûts et bénéfices de l'investigation diagnostique.
- La communication du diagnostic au patient lui-même est aussi rare, étant donné la croyance dans son incapacité à comprendre ou à assumer, le souci de le préserver des conséquences ou l'interdiction de parler faite par les familles. L'absence de communication est encore plus présente envers des personnes présentant des troubles cognitifs.
- Ces situations de non-dit plongent les professionnels dans l'inconfort.
- Pourtant, toutes les personnes âgées rencontrées ont exprimé leur désir d'être mises au courant, certes avec délicatesse, tout en relevant que certains préfèrent ne pas savoir : à chacun son style, ses souhaits et ses résistances.

Traitement

- Des traitements sont possibles mais sont plus souvent de confort que curatifs, en fonction des cas.
- Les effets secondaires des traitements curatifs, chimio ou intervention, sont lourds et douloureux.
- Le choix de traiter ou pas est lourd de conséquences et implique une réflexion éthique, qui n'est pas toujours réalisée en maisons de repos.
- Des familles interviennent pour s'opposer à la poursuite des traitements tandis que d'autres, au contraire, poussent leur proche au traitement.

CHAPITRE 4 LA FIN DE VIE

Ce chapitre s'intéresse au point particulier des fins de vie liées aux cancers, qu'elles surviennent naturellement ou de manière souhaitée, dans le cadre d'une demande d'euthanasie.

1. LES FINS DE VIE NATURELLES

Lorsque le traitement est arrêté et les soins palliatifs mis en place, rares sont les résidents qui quittent l'institution pour terminer leur vie dans un centre spécialisé en soins palliatifs : soit parce que leur maladie n'est pas encore assez évoluée ou parce que leurs troubles cognitifs ou certaines manifestations telles que les cris peuvent être perçus comme dérangeants pour des « *jeunes en fin de vie qui ont besoin de calme* ». La fin de vie en institution peut parfois durer des mois.

Le médecin spécialiste qui prescrit les traitements contre la douleur, les benzodiazépines et les anxiolytiques n'a que peu de contacts avec l'institution et traite plus directement avec le médecin traitant qui coordonne les soins palliatifs dans 99% des cas. Un soutien psychologique n'est que très rarement proposé. Les professionnels des institutions expriment des difficultés pour les suivis de types psychologique et diététique (car ils n'ont que très peu de professionnels vers qui relayer). Ils souhaitent pouvoir faire un relais vers une prise en charge extérieure mais n'ont que peu de prise sur ce qui sera fait par la suite.

Les professionnels hospitaliers nous relaient également une autre situation qu'ils rencontrent finalement assez fréquemment : dans le cadre du suivi d'un patient vivant en institution et accompagné par une équipe de soins palliatifs, les médecins ont préconisé que la personne finisse paisiblement sa vie dans l'institution. Et pourtant, fréquemment, l'équipe hospitalière voit revenir ce patient à l'hôpital quelques jours avant d'y mourir. Les professionnels s'interrogent : pourquoi ce retour ? Les proches se sentent-ils démunis ? Ont-ils peur de ce qui semble désormais inévitable ? Est-ce que ces situations seraient plus fréquentes en fin de semaine ou le week-end, quand les équipes de soins palliatifs sont moins accessibles ? En effet, certaines équipes semblent sûres d'elles, aptes à gérer le moment de la mort, et pourtant « *quand la personne va mourir devant soi et qu'il faut rester sans rien faire ... souvent c'est la panique à bord !* ». Les professionnels de l'hôpital et les médecins généralistes se sentent démunis face à ces retours à l'hôpital en dernière minute, comme si leur message initial n'avait pas été entendu.

2. L'EUTHANASIE

D'une manière générale, les personnes rencontrées lors de nos entretiens observent un nombre croissant de demandes d'euthanasie. Ces demandes ne sont pas forcément exprimées dans le cadre d'un cancer mais également lors de dégradations importantes de la personne (qui amènent parfois le décès de la personne avant l'euthanasie en tant que tel). Il s'agit de demande de mourir dans la dignité plus que de demande de « *simplement mourir* ».

Les professionnels des soins palliatifs remarquent une importante méconnaissance de la part des professionnels des institutions autour des pratiques, législations, partenariats, etc. sur la thématique de l'euthanasie. Ils observent également auprès des proches et des résidents ce manque de connaissances. Entre euthanasie, soins palliatifs, acharnement thérapeutique, refus d'hospitaliser, les confusions sont fréquentes et les informations disponibles sur Internet n'aident pas à clarifier.

La demande d'euthanasie peut être exprimée oralement « *J'en ai marre, je veux mourir* » ou avoir été exprimée oralement à un moment et être réitérée par des comportements, par exemple refuser de s'alimenter. Les personnes qui recueillent la demande sont en général les professionnels du soin et les médecins traitants, parfois sans que les proches ne soient au courant. Un soin d'hygiène peut être propice aux confidences, mais ce professionnel doit alors savoir vers où relayer cette information, avoir des lieux et moments pour être soutenu.

Une résidente relate avoir souhaité exprimer une demande d'euthanasie mais n'avoir pas osé le dire, « *J'ai juste dit que je voulais être incinérée, à qui est-ce que j'aurais pu demander la piquûre ?* ». Lorsqu'un autre résident l'informe qu'elle peut le demander à son médecin traitant elle répondra : « *Mais je ne lui ai encore jamais parlé de ça, je le ferai la prochaine fois que je le verrai* ». Ceci n'est pas spécifiquement lié au cancer.

Quand la demande est exprimée, l'équipe encadre le résident d'une manière plus particulière tout en faisant le relais vers le médecin traitant qui pourra voir avec le résident la raison de cette demande. Derrière une demande d'euthanasie peut se cacher une peur de souffrir, peur que les médecins s'acharnent et des conséquences que cela pourrait provoquer en termes de dépendance.

Réactions des professionnels de l'institution

« *Le décès d'un résident, c'est déjà difficile, mais c'est encore plus dur dans le cadre d'une euthanasie et encore plus si cet acte n'a pas été préparé !* », nous dit un professionnel. L'impact est réel, « *et c'est tant mieux, cela ne peut être banalisé, mais nous ne sommes pas tous capables de bien le gérer et de bien le vivre !* ». Les équipes qui sont bien informées et qui se sentent incluses dans le processus, qui en connaissent les tenants et les aboutissants et se sentent reconnues dans leur rôle, ont tendance à mieux le vivre. Ce n'est cependant pas toujours le cas.

Les membres du personnel d'entretien sont parfois les plus choqués, ils n'ont que peu d'informations sur le processus et n'ont pas de formation à ce sujet.

Parfois la demande vient trop vite, au moment du retour de l'hôpital. Les professionnels ont alors l'impression que l'hôpital « s'est débarrassé du cas et que l'équipe est mise devant le fait accompli ». Or « on ne vient pas dans la maison de repos pour mourir, c'est un autre projet ! ». « Pour les autres résidents aussi c'est choquant, on ne le dit pas, mais en fait oui ! » nous dit un professionnel.

Certains soignants ont très peur de l'euthanasie, d'autres (entre autre d'origine africaine) ne comprennent pas toujours que la mort puisse être précipitée et expriment qu'il faut « laisser le bon sens, laisser la mort venir ».

Les difficultés observées autour de l'euthanasie en général

- Les professionnels des institutions soulignent une banalisation des informations à l'hôpital, sans réel questionnement sur le pourquoi de ces demandes, « avec un saucissonnage des patients et un manque de vision globale », les professionnels hospitaliers regrettent également cette vision partielle du patient ;
- Les institutions n'ont pas toujours discuté et écrit une politique cohérente qui signe leur position et leurs pratiques autour de l'euthanasie. Celles qui en disposent et qui informent les résidents et leurs proches au moment de l'entrée se sentent plus à l'aise par la suite.
- Des équipes se sentent parfois prises au piège entre un résident qui exprime, maladroitement ou par son comportement, ce qu'elles traduisent comme une demande d'euthanasie et que par ailleurs le médecin traitant n'en reconnaît pas l'existence. Elles vivent difficilement les demandes qui ne sont pas reconnues, comme celle de ce monsieur qui est rentré de l'hôpital avec des contentions et une sonde pour se nourrir alors qu'il avait déjà exprimé auparavant un refus de ces méthodes sans que cela ait été écrit et signé de sa part. L'équipe était en colère contre l'hôpital qui voulait continuer les traitements par chimiothérapie et se disait « Dans quel but ? ».

3. LE MOMENT DU DÉCÈS

Vécu des professionnels

Les professionnels des institutions expliquent se sentir plus forts au fil du temps face à la mort, « *On s'endurcit avec les années, on prend ça autrement au niveau de la gestion des émotions* ». L'expérience fait qu'ils restent tristes mais qu'ils peuvent continuer à avancer : « *Moi avant, quand je voyais quelqu'un mourir, je pleurais. On les connaît, ce ne sont pas des numéros. Maintenant, j'ai toujours mal au cœur, mais je le vois différemment, c'est parfois même un soulagement* » ; « *Les jeunes qui arrivent ont vraiment peur de retrouver un résident mort, ils doivent s'endurcir* ».

Les professionnels doivent parfois faire face à des demandes des familles au moment du décès, comme installer un chapelet entre les doigts du défunt. Et quand un décès survient, on « *ferme les tentures, pour protéger les autres ; les fermer, c'est déjà le signe de quelque chose* », ou encore « *on demande aux autres résidents de regagner leur chambre le temps que le cercueil passe* ». Et ce pour protéger les résidents trop émotifs de la tristesse de ce départ, pour leur éviter de penser trop à leur propre mort, ou pour protéger la famille du défunt de commentaires du style « *qu'il est laid ce cercueil, en tout cas elle ne va pas nous manquer, etc.* ».

Quand un résident parle de la mort, les réactions des professionnels sont très variables : écoute et parole attentive, ou plus souvent réactions du style « *mais enfin, vous n'êtes pas bien ici* » ou « *arrêtez de parler de ça, vous allez me rendre triste* » ou encore « *mais non vous n'allez pas mourir, vous êtes en pleine forme* ». Les professionnels interviewés pensent que la majorité des résidents n'a pas peur de la mort et quand c'est le cas, ils sont présents à leur côté. Ils avouent bien souvent en avoir plus peur qu'eux et être mal à l'aise. Les soignants disent « *on ne va quand même pas leur parler de la mort* ».

Vécu des résidents et des proches

Les résidents nous expriment ne pas toujours savoir comment la mort est accompagnée dans leur institution : « *Une fois que vous êtes mort, on vous traite comme on veut, on ne descend pas les morts de l'étage de la journée, c'est le soir ou la nuit, je ne sais pas trop comment ça se passe* », « *Ici vous savez, quand c'est fini on vous emballe et c'est tout* ».

Ils sont en demande de rituels, comme leurs proches qui expriment le besoin de rites autour du décès de leur parent. Par exemple, une institution propose une rencontre avec les familles des défunts de l'année, une réunion du souvenir. Certaines viennent d'autres pas. D'autres rituels sont relevés par des résidents : une affiche de remerciement, des fleurs ... Mais « *souvent on ne sait pas que la personne est morte, c'est parce qu'elle ne vient plus au réfectoire qu'on se demande pourquoi et on apprend après qu'elle est morte* », « *J'ai été étonné parce que je l'avais encore vu deux ou trois jours auparavant,*

j'ai vu qu'on vidait sa chambre et alors j'ai questionné ». Les résidents ne souhaitent pas que la mort soit cachée. Ils expriment le besoin de voir et de vivre le décès des autres habitants de la maison, d'être avertis à la mort de quelqu'un, « *plutôt par un petit mot que par la bande* », de pouvoir en parler, d'exprimer leurs souffrances, de raconter des souvenirs partagés avec la personne décédée, de disposer de rites propres à l'institution pour faire ses adieux et son deuil, etc.

Certains proches ont besoin de pouvoir avoir encore un peu de temps avec les professionnels après le décès de leur parent : pour recevoir plus d'informations sur les circonstances du décès, pour entendre différents récits, pour échanger des souvenirs, pour être rassurés sur le fait d'avoir été assez présents, etc. D'autres par contre ont besoin de prendre plus rapidement leurs distances avec l'institution.

Dans le cadre d'un lieu de vie réservé à des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, les proches nous relatent l'absence totale de signes de la mort quand elle survient, « *on n'en parle pas, de toute façon les résidents ne s'en rendent pas compte* ».

4. PARLER DE SA FIN DE VIE

Les résidents ont-ils l'envie et les occasions de parler de la mort, de la manière dont cela se passe dans l'institution, d'exprimer leurs craintes et leurs souhaits ? Certains en parlent avec leurs proches qui rapportent parfois les propos aux professionnels. Peu de résidents parlent de la mort avec les professionnels. Soit parce qu'ils estiment que ces derniers n'ont de toute façon pas le temps de les écouter ; ou qu'ils ont déjà exprimés des mots tels que « *Laisse-moi, je vais mourir* » que le professionnel présent a balayé en rétorquant : « *Mais non vous n'allez pas mourir !* ».

En fin de vie, des résidents parlent de leur peur de la mort à des membres du personnel qui ont un peu plus de temps pour s'asseoir et écouter, comme les personnes de référence pour la démence. S'il semble qu'un professionnel formé soit nécessaire, dans certains cas, ce sont les techniciennes de surface qui recueillent les inquiétudes ou les récits plus intimes. Les bénévoles, visiteurs de malades par exemple, ont parfois également ce rôle.

L'occasion est parfois donnée à des professionnels d'aborder, avec les résidents, la question de fin de vie et de la mort, qu'ils s'agissent de pratiques lors de l'entrée en institution ou dans les moments qui suivent, d'une conférence sur le sujet ou simplement en seul à seul, à l'initiative du médecin traitant. Ils s'étonnent de l'intérêt que ces derniers marquent envers ce thème, de la facilité à libérer la parole et exprimer ses volontés, même si pour certains, le « démarrage » est plus lent : « *Quand ma médecin généraliste m'en a parlé, j'ai trouvé qu'elle exagèrait, je ne me sentais pas mal au point de devoir réfléchir à ma fin de vie. Finalement, j'étais contente de réfléchir à tout cela.* » ; « *Moi j'en ai du coup parlé très ouvertement avec l'infirmière en chef, mais je ne sais plus vraiment qui a abordé la discussion* ».

Les résidents qui s'expriment sur leur fin de vie relatent des difficultés d'accès aux informations (documents officiels, démarches, interlocuteurs, etc.) : « C'est difficile de dépendre des autres pour trouver les informations, ils s'engagent à vous les trouver et puis ne font pas ce qu'ils ont dit ». Ils craignent également le non-respect de leurs souhaits : *« je ne veux pas être opérée, tout le monde le sait bien, je n'ai pas rempli de papier mais la doctoresse le sait bien aussi mais quand les personnes sont atteintes, tous les médecins sont prêts à opérer. Je ne sais pas bien ce qu'il va se passer »*,

Les familles quant à elles apprécient quand les professionnels leur proposent de remplir des questionnaires sur les souhaits et habitudes de leur parent. D'elles-mêmes, les familles n'abordent pas ces sujets vécus comme compliqués et porteurs de trop d'émotion. Leurs parents évitent aussi le sujet avec eux *« Mes enfants n'aiment pas qu'on parle de ça, parce que cela les rend tristes »*. Les questionnaires n'abordent pourtant la fin de vie que sous l'angle des pratiques religieuses ou de questions très pratiques liées à l'après mort.

D'autres regrettent qu'on ne le leur propose pas *« Moi j'aurais bien aimé qu'on me le demande ; pour dire que je ne veux pas d'acharnement pour ma maman »*

La fin de vie: idées principales

- Il n'y a pas de pratique ni de vision spécifiques des fins de vie de personnes âgées atteintes d'un cancer.
- En cas de cancer avancé et incurable, de nombreuses fins de vie ont lieu à l'hôpital plutôt qu'en institution, celle-ci étant souvent dépassée et démunie.
- De plus en plus de demandes d'euthanasie (pas uniquement liées au cancer) sont notées.
- Ces gestes questionnent et laissent démunis les professionnels de la maison de repos ainsi que les résidents.
- Il existe de nombreux amalgames, liés à l'incompréhension, entre les termes euthanasie et non-acharnement thérapeutique.
- En institution, la mort est souvent cachée, secrète et est rarement accompagnée de rituels.
- Pourtant, les résidents souhaitent pouvoir parler de la mort, celle des autres ou la leur.
- Les professionnels expriment qu'ils vivent mieux un décès lorsqu'ils ont été inclus dans le processus de fin de vie et ont été reconnus dans leur rôle d'accompagnant.

CHAPITRE 5 CANCER ET RELATIONS ENTRE GÉNÉRATIONS

Ce chapitre aborde la présence des autres générations dans les institutions. Il a un double objectif : d'une part détecter en quoi la présence d'un cancer peut avoir un impact sur les relations entre les générations ; et d'autre part, identifier le rôle que l'institution pourrait avoir dans l'approfondissement des liens et la circulation de la parole entre les générations, dans le cadre spécifique de maladie grave comme le cancer.

1. LA PRÉSENCE DES FAMILLES ET DES PROCHES EN INSTITUTION

1.1 HORS MALADIE, HÉTÉROGÉNÉITÉ DE LA PRÉSENCE DES FAMILLES

Au sein des institutions, l'intensité de la présence des proches est très variable. Certaines institutions cultivent la tradition d'une présence importante des familles. D'autres par contre déplorent le peu de présence des familles, et particulièrement des jeunes enfants. A cela viennent s'ajouter des variantes liées à la culture familiale, comme par exemple « *les familles italiennes, dont les membres sont très nombreux et très proches les uns des autres, où de réels liens se sont créés* ».

De plus, un nombre important de résidents semble n'avoir aucune famille ou des familles éclatées avec peu de liens entre les membres. Les professionnels sont alors confrontés à des résidents qui vivent très seuls, comme par exemple « *un résident dont la seule visite, sporadique, est celle d'un ami* ».

Les raisons de cette absence de proches invoquées par les professionnels sont :

- Les obligations professionnelles et familiales des proches ;
- La culpabilité face à l'entrée en maison de repos du proche ;
- Les histoires de vie des uns et des autres, le vécu des enfants devenus adultes ;
- La présence de personnes marginales et détachées de leurs familles : pathologies psychiatriques ou syndrome de Korsakoff ;
- La maladie d'Alzheimer qui éloigne encore plus les proches, surtout à partir du moment où ils ne sont plus reconnus par leur parent.

En général, les institutions sont demandeuses de la présence des familles et les invitent régulièrement à des événements ; elles proposent aux familles d'être présentes à des moments

festifs ponctuels : Saint-Nicolas, barbecue annuel, fêtes d'anniversaire, goûter ou marché de Noël, etc. Certaines leur proposent de participer à des réunions pour prendre des décisions.

Les professionnels nous parlent de la place et de l'attention particulière qu'ils accordent aux familles lors des derniers moments de vie du résident. Certaines proposent un salon de réception, un lieu intime à utiliser si besoin. Ils peuvent rester dormir, dans le fauteuil ou parfois sur un lit pliant acheté exprès, du café est à leur disposition et un repas leur est proposé. Des institutions déplorent que malgré leurs propositions, les familles ne restent pas.

D'autres professionnels conçoivent la création de ce lien bien avant les moments difficiles et nous confient que *« le recueil de l'histoire de vie, c'est l'excuse pour créer du lien dès les premiers contacts. Si plus tard, nous devons les contacter, particulièrement dans les moments difficiles, on se connaît déjà »*.

En dehors de ces moments festifs ou de fin de vie, les professionnels nous rapportent peu de pratiques destinées à soutenir la présence des familles.

Pourtant, les familles souhaiteraient avoir une place dans les institutions, être reconnues comme un intervenant parmi les autres autour de leur parent ; que leurs connaissances de ses besoins soient valorisées car, en fin de compte, *« elles en connaissent plus sur leurs parents que les professionnels »*.

« Même si les familles restent qui elles sont, l'installation d'une relation de confiance peut changer les relations et les préjugés, amener plus de sérénité. Le changement de relation peut parfois être flagrant quand on place les proches comme des intervenants au même titre que nous. Ils ne se sentent pas évincés de la relation ! ».

Les membres de la famille sont dans un paradoxe : même si l'accompagnement de leur parent a duré longtemps, qu'ils sont fatigués, qu'ils s'occupent aussi de leurs petits-enfants et qu'ils demandent à être déchargés dans l'accompagnement de leur parent, ce serait culpabilisant pour eux de ne pas s'occuper de leur proche. Ils ont besoin d'être reconnus comme des partenaires.

1.2 LA PRÉSENCE DES JEUNES ENFANTS EN GÉNÉRAL (PETITS-ENFANTS OU ARRIÈRES PETITS-ENFANTS) ?

- Une absence remarquée et déplorée

En général, les professionnels comme les résidents constatent que très peu de jeunes enfants fréquentent la maison de repos : *« Dans l'espace de vie du Cantou, il n'y a jamais de petits enfants », « De temps en temps, des enfants passent avec leurs parents. L'été parfois des enfants jouent cachés dans les haies. J'ai déjà vu un père avec un nourrisson. Mais on ne les voit que quelques minutes, on rentre directement en chambre »*.

Et pourtant, tous déplorent leur absence *« Voir des jeunes ici, ça fait du bien ! », « Ce serait bien de faire revenir les familles et les enfants »* ... sans trop savoir comment s'y prendre pour les faire revenir, et

apprécient leur présence « *les résidents aiment tous bien quand ils viennent* ». Une dame exprime que ses petits-enfants sont sa raison de vivre et de se battre depuis le diagnostic de son cancer.

Quelques efforts ponctuels sont rapportés : une chasse aux œufs, un spectacle avec un clown mais ne semblent rencontrer que très peu de succès. Ce sont plutôt les enfants des membres du personnel qui en profitent, « *et quand ils viennent, ils sont ici chez eux* ». Certaines institutions disposent d'un lieu de détente pour les petits enfants, avec des jouets, un jardin, une petite plaine de jeux. D'autres mettent sur pied des projets intergénérationnels qui font venir les enfants d'école ou de crèches voisines dans l'institution.

Les résidents expriment souhaiter la présence des enfants et petits-enfants mais ressentent la peur de ces derniers. D'ailleurs les proches préfèrent en général éviter de venir avec les plus jeunes : « *Je suis déjà venue avec ma petite-fille mais je n'y tiens plus vraiment. Une fois, une résidente a voulu la prendre dans ses bras et elle a eu peur. Elle a perçu que les gens n'étaient pas tout à fait normaux* ». De plus, « *il faut leur expliquer que ce n'est pas une maison de jeux, il faut attirer leur attention sur les précautions, comme par exemple ne pas faire trop de bruit* ».

- Les raisons évoquées de cette absence

Les professionnels et les proches justifient l'absence des plus jeunes par le souci de les protéger d'images choquantes : maladie, dégradation, dépendance, comportements déplacés, ... etc. Les familles, dans la majorité, choisissent de ne pas expliquer ce qui se passe, « *mieux vaut ne pas le dire aux enfants* ».

Les psychologues interviewés soulignent que les enfants sont largement conditionnés à avoir peur d'une personne âgée (ce n'est pas beau et ça fait peur). De nombreux tabous et fausses croyances persistent comme la présence de maladies contagieuses dangereuses pour les jeunes enfants.

Dans les institutions qui ont développé des projets intergénérationnels avec la crèche ou l'école voisines, les professionnels relatent la présence nombreuse d'enfants, les cris, la vie. Les professionnels soulignent alors que ce sont les parents qui surprotègent et « *qu'il faut éduquer car ce sont eux qui ont les plus grosses craintes* ».

Quant à savoir si les enfants peuvent être amenés à côtoyer la mort, les professionnels semblent perplexes. Entre la peur et le besoin de savoir des enfants, ils ne savent pas comment trancher. Ils ressentent que ce n'est pas facile pour les familles qui se demandent que faire avec les enfants quand le décès approche : « *Les faire venir avant la mort ?* », « *Après, est-ce que cela a encore un sens ?* ». Les professionnels déplorent une évolution très lente des mentalités.

2. LA MALADIE GRAVE ET LES PROCHES

2.1 QUAND LA MALADIE GRAVE SURVIENT, UNE CRISE FAMILIALE

Toute maladie, cancer ou autre, tout changement dans l'état de santé d'un proche, désorganise le fonctionnement familial et entraîne régulièrement incompréhension et difficultés. Les professionnels évoquent alors des situations de crises familiales qui sont davantage la conséquence de l'impact de la symptomatologie de la maladie sur l'entourage que de la maladie en soi : les conséquences invalidantes, la dépendance, la proximité de la mort, *« ça change le quotidien et les relations, une personne qui devient dépendante : chacun change de rôle, d'autres enjeux se nouent »* ; *« Si une dame avec un cancer doit rester alitée, la mobilisation de la famille et sa présence seront différentes que si elle était encore valide »*.

Des différences dans les dynamiques familiales se marquent alors selon l'issue, la longueur, la familiarité et la sévérité de la maladie mais aussi selon l'histoire de la famille, celle que ces parents et enfants ont entretenue : *« C'est du cas par cas »*.

De plus, le diagnostic qui annonce la mort prochaine entraîne chez certaines familles de la peur. Nombre d'entre elles ont du mal à entendre le terme « soins palliatifs » : *« Une tension s'instaure quand on passe dans le palliatif »*. Chez certains enfants adultes, la mort d'un parent âgé est très difficile, *« même si en général cela va dans l'ordre des choses »* et peut les amener à consulter un centre de santé mentale pour faire face au deuil, confier ses doutes et sa culpabilité face aux décisions prises pour le proche malade comme celle de tenter ou de refuser un traitement par exemple.

En ce qui concerne les résidents, ils sont souvent assez discrets face à leur famille. Eux non plus ne veulent pas les inquiéter, eux qui ont *« tant à faire et tant de soucis avec leurs enfants et leur travail »*. *« A mes neveux non plus je n'en parle pas, sauf à une nièce. Je ne veux pas les inquiéter. Si je devais aller faire de la chimio plusieurs fois, alors je le dirais à mes neveux »*. Certains nous disent que leurs enfants ont sans doute du mal à envisager leur mort à eux, et que c'est sans doute pour cette raison qu'ils ne sont pas disposés à aborder le sujet *« mon fil ne veut pas que je parle de ma mort »*.

2.2 L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LA PRÉSENCE DES PROCHES

- Le rapprochement

Parfois la maladie est l'occasion d'un rapprochement, d'une présence plus accrue et d'un « *accompagnement plus proche, on y joue son rôle d'enfant, le lien reste plus intact* ». Des professionnels nous relatent l'histoire suivante : une dame résidant en institution était atteinte d'un cancer du sein. Sa famille était très présente autour d'elle. Comme elle devait subir une chimiothérapie tous les jours, ses enfants se sont relayés pour l'y accompagner chacun à leur tour. Dans ces situations, les proches déjà bien présents s'investissent encore davantage suite à la maladie ou à ses conséquences

Parfois ce rapprochement est extrême et se traduit par des enfants qui surprotègent leurs parents et tentent d'imposer leur vision à la maison de repos. Par exemple, un fils qui demande tous les jours d'appeler le médecin traitant ou d'envoyer son père passer des tas d'exams, une fille qui dépiste le moindre fait ou soin incorrect et qui critique : « *Mais vous ne donnez pas assez à manger à maman !* ». Selon les professionnels, ces réactions sont là « *pour montrer qu'elle n'accepte pas la maladie grave* ». Dans la tête de ces enfants-là, une aggravation de l'état de santé de leur parent matérialise forcément un défaut de surveillance de l'équipe.

- L'éloignement

Les institutions nous rapportent également des situations de fuite des proches face à la maladie et à ses conséquences : « *Je ne peux plus, il ne faut pas m'en vouloir* » ; « *Ne m'appellez pas, je fais le linge mais c'est tout.* ». Elles remarquent que de plus en plus de résidents décèdent en étant seuls. Les familles sont plus isolées, centrées sur d'autres problèmes, les enfants vieillissent eux aussi ou s'occupent de leurs propres petits-enfants.

Notons qu'en général, les professionnels nous rapportent plus de prise de distance par rapport aux maladies de type Alzheimer que vis-à-vis du cancer.

L'éloignement des proches est difficile à vivre pour les professionnels qui expriment incompréhension et ressentiment, surtout quand la santé du résident se dégrade et que la mort approche. « *Cela doit être effrayant de partir seul !* » ou « *Quand il n'y a plus de famille, on fait office de famille* ».

D'autres pensent qu'il s'agit davantage d'un problème sociétal, que l'institution ne peut pas « *faire grand-chose pour recréer des liens* », et que tous les résidents n'en souffrent peut-être pas. Ces derniers

ne semblent effectivement pas vivre cet éloignement de manière pesante: *« finalement, on ne les entend pas beaucoup s'en plaindre, c'est plutôt nous que ça choque, eux ils n'ont pas l'air triste »*.

Certains résidents semblent exprimer le besoin de se rapprocher d'un enfant dont la vie les avait éloignés. Une équipe évoque alors le cas d'une dame dont la fin de vie semblait *« s'éterniser »*: *« On sentait bien que quelque chose la retenait. L'infirmière chef lui a demandé si elle voulait voir ou attendait quelqu'un, elle a dit « mon frère » ... alors qu'on ne savait pas qu'il y avait un frère. Elle l'a dit à la famille qui a fait venir le frère et l'heure après la personne est morte, elle l'attendait »*. Ces besoins ne sont pas faciles à cerner car ils sont peu exprimés. Dans le cas présent, *« ça se voyait sur son visage qu'elle n'était pas en paix »*. Les soignants ont peur de s'immiscer dans la vie privée des résidents, ils pensent que c'est difficile, surtout dans le cadre de conflits de famille, mais *« qu'il faut parfois oser »*.

Selon des experts en éthique du soin, les professionnels de l'institution sont influencés par leurs propres perceptions, leur filtre d'interprétation et leurs pratiques familiales. Ceux-ci peuvent parfois les amener à *« agresser »* la famille qui ne viendrait pas suffisamment à leur sens.

De leur côté aussi, les soignants déplorent être en première ligne pour recevoir les reproches des familles, leur colère ou leur tristesse. Parfois leur harcèlement. Ils insistent sur l'importance d'une posture de non jugement *« on ne connaît pas les histoires »*, il faut, en tant que professionnel, prendre du recul et *« les gérer qu'elles soient présentes ou absentes »* dans leurs émotions, idées, demandes, déceptions.

3. L'INSTITUTION, RELAIS VERS LES PROCHES ?

Les professionnels remarquent les difficultés pour les proches de trouver leur place dans l'institution, de disposer d'un lieu convivial et accueillant auprès de leur parent, de trouver du sens à leur visite, etc. Certaines institutions aménagent des lieux dans la maison ou dans le jardin, projettent des films ouverts aux familles, créent un espace cafétéria où proches et résidents peuvent partager un café ou un goûter, attirent les proches aux activités d'ergothérapie ou de bricolage, etc. L'idée étant d'élargir l'espace de rencontres pour sortir de la chambre. Il semble que de moins de moins de familles répondent présentes à ces propositions.

Selon les professionnels, les résidents auraient parfois besoin de l'aide de l'équipe pour renouer avec leur famille. Le fait de parler à une personne extérieure pourrait diminuer le sentiment d'être jugé, permettre plus facilement l'expression. Des résidents confient aux soignants qu'ils ont envie de parler à leur famille de certains sujets, mais qu'ils n'osent pas les aborder avec elle. Et d'en conclure : *« On est finalement comme une famille pour eux, alors ils nous parlent de leurs problèmes familiaux et nous demandent conseil »*. Les soignants sont parfois mal à l'aise et se sentent récepteurs de confidences importantes qui n'ont jamais été transmises à la famille. Une résidente apprécierait

que sa maison de repos propose un lieu de parole et d'expression pour sa famille, où serait abordé le dialogue intrafamilial, les liens familiaux, comment parler de sa fin de vie, etc., car ne se sent pas à même de lancer ces sujets elle-même.

D'autres professionnels sont beaucoup plus réticents à l'idée de s'insinuer au sein des relations intrafamiliales. Une directrice exprime que si le résident et sa famille sont volontaires dans leur démarche, ils se parleront sans la présence d'un professionnel. L'absence de dialogue signifierait alors que les deux parties n'ont pas envie de se parler, « *sinon cela se ferait sans nous. Donc on peut faire ce qu'on veut, cela ne servira à rien* ».

Parfois, les soignants les plus proches de résidents ressentent des difficultés familiales, sans que le résident concerné n'en parle. Certaines cultures familiales sont basées sur le non-dit : « *On a toujours fait semblant que tout allait bien, ça ne va pas changer maintenant* ». Ils sont ambivalents sur le rôle qu'ils pourraient jouer. De leur côté, les résidents ne leur en prêtent guère.

Cancer et relations entre générations : idées principales

- La présence des familles au sein des institutions est très variable et dépend de nombreux facteurs qui relèvent tant de la culture institutionnelle que de la culture et de l'histoire familiales.
- Les jeunes enfants sont particulièrement absents des institutions, par souci de les préserver de la mort, de la maladie, de la dépendance, alors qu'ils sont très importants aux yeux et au cœur des personnes âgées, surtout malades.
- Tous plébiscitent leur présence accrue sans trop savoir comment s'y prendre.
- De nombreux résidents sont très seuls et reçoivent peu de visites, ce que déplorent les équipes soignantes.
- La présence d'une maladie représente un moment de crise au niveau des liens familiaux.
- La maladie peut consolider des liens préexistants ou éloigner les proches : les professionnels ne sont alors que des spectateurs de ces dynamiques.
- Les institutions invitent les familles, certaines mettent des lieux ou des moments sur pied quand d'autres baissent les bras devant le peu de retour.

CHAPITRE 6 LES BESOINS DES DIFFÉRENTS ACTEURS

Ce chapitre rassemble les besoins que nos entretiens ont mis en lumière pour les résidents, des proches et des professionnels des institutions dans le cadre de leur vécu ou accompagnement du cancer.

1. LES BESOINS DES RÉSIDENTS

1.1 BESOIN DE PARLER

Selon les professionnels et les résidents rencontrés, de nombreux résidents apprécient le fait de parler « avec quelqu'un » « à qui on n'aurait pas peur de se confier », d'être écouté et soutenu « quelqu'un à l'écoute dans une institution ce serait bien », même si, selon les professionnels, tous ne l'expriment pas ouvertement.

Néanmoins, d'autres résidents ne partagent pas cet avis : « si j'étais diminuée, je préférerais qu'on me laisse seule dans ma chambre, je ne voudrais pas parler, je serais plus paisible et je ne voudrais pas imposer cela aux autres. Un jour une femme est sortie de sa chambre mourante pour être dans la salle commune, je n'étais pas d'accord et j'ai dit : « Je m'excuse, ce n'est pas un spectacle pour les autres ». Mais on m'a répondu que c'était ce qu'elle désirait alors je me suis dit qu'il fallait respecter ». Et certains n'en ont pas envie car ils ne voient pas en quoi ce serait utile « On a des choses intérieures qu'on ne sait pas sortir, il n'y a pas d'avance de sortir ce qu'on a sur le cœur, qu'est-ce que ça change ? ».

Certains résidents, en parlant de leurs voisins de chambre, les considèrent comme incapables d'avoir une conversation, de traiter de sujets intéressants « Je ne sais pas si ça irait. Ils sont trop loin », « Ils peuvent vous parler de leurs misères ou critiquer le repas mais c'est tout ». Cet avis a aussi été émis par certains professionnels qui pensaient que l'accès à la réflexion et à la parole devenait difficile pour de nombreux résidents.

Des psychologues extérieurs soulignent cependant la prudence à avoir : « Parfois ce sont les fantasmes des soignants qui pensent que les résidents sont nécessairement mal avec leur cancer, qu'ils ont besoin d'en parler. Ils s'investissent alors d'une mission de rendre les gens heureux ».

De quoi parler ?

Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre sur la fin de vie, les résidents expriment le souhait d'aborder ce sujet : leur mort, les rituels autour de la mort dans cette institution, leurs souhaits de fin de vie.

Une résidente atteinte d'un cancer exprime avec regret le fait de n'avoir que très peu d'occasions de parler de son ressenti face au cancer que ce soit avec les professionnels de l'institution ou avec des proches : *« personne n'est au courant », « les infirmières sont gentilles, elles me mettent la pommade mais elles ne me demandent rien. Elles ne sont pas très attentives à l'évolution du cancer des gens »*. D'autres résidents ne considèrent pas que parler de leur cancer soit nécessaire et que d'autres problèmes sont beaucoup plus difficiles à vivre : *« ce n'est pas le cancer le problème, mais la perte d'autonomie, le manque de conversation, la surdité, le cerveau ramolli, la prostration ! »*.

En ce qui concerne plus précisément le cancer, les professionnels pensent que les résidents pourraient s'exprimer sur leur maladie, sur leurs craintes face au traitement et à la suite, des sujets que les soignants n'ont pas le temps d'aborder au quotidien. Ils pourraient aussi exprimer leurs inquiétudes face à un proche atteint d'un cancer. D'autres pensent que de toute façon, les résidents y parleraient plus du vécu des autres que du leur en disant, par exemple : *« J'ai connu une dame qui a beaucoup souffert quand son mari est mort »*.

D'autres encore pensent que les générations actuelles de résidents n'ont pas eu l'habitude dans leur éducation de se livrer, de parler d'eux et qu'il serait difficile de leur faire dépasser cette retenue pour leur faire parler de leur intimité, de leur fin de vie. Enfin, s'exprimer sur leur présent pourrait nécessiter plus d'aide que relater des événements passés. D'autres nous disent : *« Parler de la mort et du cancer ? Je pense que cela risque d'inquiéter tout le monde, on est déjà assez inquiets par ailleurs »*.

Des résidents corroborent ce point de vue et ne voudraient pas parler de la mort ou en entendre parler : *« La mort ? Bof, pas trop envie »*.

A qui parler ?

Ce quelqu'un pourrait être un proche, membre de la famille ou *« une sœur de ma communauté religieuse »*, un professionnel de l'institution par exemple, qu'il soit spécialisé comme un psychologue, ou pas. Plusieurs témoignent d'ailleurs de professionnels les ayant marqués dans la disponibilité et l'écoute qu'ils avaient montrées à leur égard : *« un jour, une infirmière m'a tout expliqué et ça m'a fait du bien, mais c'était exceptionnel. Après elle ne s'est plus du tout occupée de moi et ça m'a rendue triste »* ou *« Le nom de cette kiné me disait quelque chose et je me suis rendu compte que je connaissais sa maman : effectivement, elle avait bien été l'institutrice d'un de mes enfants. Je me suis sentie en confiance avec elle et je me confiais à elle »*

D'autres proposent encore un professionnel extérieur qui viendrait leur rendre visite, qui prendrait du temps avec eux, *« une sorte d'aumônier laïque »*, soit au sein d'un groupe pour donner son avis, pour partager ; ou en entretien individuel plus intime. Il faudrait alors, nous dit-on, des gens formés, qui comprendraient les enjeux et inspireraient la confiance.

Certains précisent d'ailleurs que ce « quelqu'un » devrait, pour mieux les comprendre, avoir vécu la même histoire, être passé par les mêmes difficultés, connaître le problème. Un résident nous dit : *« pour oser en parler, il faut quelqu'un qui connaît le problème et qui peut voir si c'est un problème valable qui mérite d'être poursuivi, il faut quelqu'un qui gère. Je ne me sens pas capable d'assumer cette discussion, ce sont des problèmes trop graves qui nous dépassent, je préférerais écouter avec quelqu'un au-dessus de moi ».*

Les résidents se sentent un peu comprimés par la rigidité institutionnelle : *« le problème, c'est qu'on doit faire avec la politique de la direction »* et par le manque de temps des professionnels, toujours pris par des tâches à terminer. Ces derniers le disent aussi en déplorant que dans la vie quotidienne d'une institution, les aspects de soins prennent une place importante et que peu de temps soit octroyé aux aspects relationnels, à la souffrance psychologique *« en général, ils n'ont pas le temps et sont très occupés »*. Il en est souvent de même pour le médecin traitant, également démuné pour gérer ces aspects. Pressé par le temps, il ne peut être partout ou ne s'en sent pas les compétences.

Au-delà de ce manque de temps et de disponibilité des professionnels, certains résidents n'ont pas envie de se confier à ces derniers, disant ne pas les connaître suffisamment pour se sentir en confiance avec eux : *« Il ne faut pas parler avec quelqu'un avec lequel on n'est pas lié, je ne suis proche d'aucun membre du personnel particulièrement, je ne leur confierais pas mes préoccupations, ce n'est pas un besoin ».* *« On m'a dit que si j'avais besoin de quelque chose, de parler, il suffisait de demander, mais je ne suis pas sûre de le faire »*, *« Il n'y a pas assez de personnel, on ne les connaît pas tous »* ; *« j'aurais envie de me confier à certains mais pas à tous, ils ne doivent pas rentrer dans nos peines, s'ils devaient rentrer dans nos peines, ils ne seraient pas tranquilles »*

Quand parler ?

Faudrait-il dédier un moment particulier à la parole ? La plupart des personnes interrogées préfèrent une disponibilité de leurs intervenants habituels au moment où ils ont envie de s'exprimer plutôt qu'un moment déterminé. Certains résidents ont aussi pensé que se retrouver à des moments particuliers pourrait aussi être agréable. Mais ce moment devrait apporter plus que l'ergothérapie.

« Si des activités devaient se développer », nous dit une résidente, « il faudrait éviter le caractère occupationnel. J'imagine davantage des moments courts dans le temps et récréatifs qui autoriseraient la circulation de la parole, comme une activité culinaire ou un goûter,.. ». *« Il vaut mieux faire un petit goûter avec de la musique qui swingue, Elvis Presley ou une lambada, pourquoi toujours « Le temps de cerises » ? Mieux vaut un moment court et enrichissant ».* D'autres professionnels de l'institution ou hors institution nous ont fréquemment mis en garde contre cet amalgame possible.

Où parler ?

Faudrait-il dédier un lieu particulier à la parole, au sein d'un groupe ? Des professionnels pensent que cela pourrait aider les résidents mais que bon nombre d'entre eux ne s'y rendraient pas. *« Les motivations des personnes âgées sont plus relationnelles, si elles s'entendent bien avec l'animateur du lieu de parole, si elles lui font confiance alors elles vont s'y rendre »*. Il s'agirait de créer un lieu convivial, *« où chacun se sentirait bien »*, un lieu de vie ouvert sur les possibilités de rencontres

Faudrait-il plutôt parler dans l'intimité, au sein du lieu privé et connu du résident, profiter d'un moment d'ouverture ? Certains refusent de s'exprimer en groupe : *« je n'aime pas parler devant les autres de ce qui ne les concerne pas »*.

1.2 BESOIN D'ÊTRE RASSURÉS

Avec des mots et des intensités différents, tous les acteurs expriment ce besoin de voir différentes questions et peurs être apaisées.

En premier lieu, nous pouvons citer un besoin spécialement exprimé par les résidents : celui d'obtenir des informations, qu'elles les concernent eux-mêmes ou qu'elles concernent des voisins de chambres. Les résidents expriment ne pas savoir quand une personne est atteinte d'un cancer ou quand elle est décédée. S'ils respectent l'intimité et la confidentialité, ils se sentent parfois peu considérés au moment du décès d'un proche voisin, *« comme si cela n'avait pas d'importance pour nous »*.

Les résidents atteints d'un cancer expriment la difficulté d'obtenir des informations claires sur leur état, des réponses aux questions qu'ils se posent sur le devenir de leur cancer. Au retour de leurs rendez-vous médicaux, ils ne sont pas toujours certains d'avoir compris toutes les informations nécessaires, n'ont pas spécialement osé poser certaines questions, n'ont pas eu quelqu'un à leur côté pour débriefer. Une dame explique ainsi : *« on en meurt ? à quoi ça mène ? on ne m'a rien dit, je voudrais bien savoir quelle est la finale »*, *« la directrice a dit qu'elle allait téléphoner à Bordet pour avoir des informations, mais elle ne m'a toujours rien dit »*.

Ils insistent aussi beaucoup sur leur peur de la souffrance physique. Ils ne veulent pas partir dans la souffrance et devenir un poids pour les autres. S'ils ont émis des volontés à ce sujet, ils souhaitent qu'elles soient respectées mais certains craignent qu'elles ne le soient pas.

La question des volontés et de la maîtrise de son destin semble aussi importante aux yeux de nombreuses personnes que nous avons rencontrées, et cela indépendamment du cancer ou de la maladie en général. Pour les nombreux résidents qui se sont retrouvés en institution sans avoir maîtrisé le processus d'entrée, il semble qu'ils aient besoin d'en parler, de donner du sens à cette entrée, de se libérer de la dépendance et de se réappropriier leur vie. L'entrée en institution s'est

parfois accompagnée d'une perte de confiance en ses capacités ou d'un sentiment de dégradation qu'ils auraient besoin, selon les professionnels, de confier. Se sentir utile, transmettre son récit, être mis en lumière, pourraient alors les aider à dépasser un malaise ou un désespoir.

2. LES BESOINS DES PROCHES

D'une manière générale, l'ensemble des professionnels interrogés (internes ou externes à l'institution) ne rapportent pas de besoin majeur des familles quant au vécu du cancer d'un de leur proche. Ces derniers ne nous ont effectivement pas confié de besoins particuliers non plus à part le besoin de contacts avec les professionnels, soignants de proximités, et d'autres familles, pas nécessairement au sein d'un groupe, mais plutôt dans la vie de tous les jours au sein de l'institution, avec qui ils pourraient partager des solutions.

Sur le peu de besoins spécifiques des familles par rapport au cancer, un médecin traitant interrogé lance deux hypothèses :

- soit les familles ne prennent pas conscience de l'ampleur des difficultés de l'accompagnement du cancer (l'image de la pointe de l'iceberg a été évoquée) et n'identifient pas leurs besoins ;
- soit que les difficultés et besoins identifiés ne sont pas rapportés au médecin traitant (car ils sont d'un autre ordre que médical).

2.1 LE BESOIN DE PARLER

Proches et professionnels mentionnent de manière répétée le besoin réciproque de se parler, le besoin des proches d'être informés et soutenus en tant que proche, d'avoir des interlocuteurs compétents et connaissant la situation de leur parent.

De quoi parler ?

Avec les professionnels, les proches disent qu'ils aimeraient partager leurs craintes, leurs doutes, leur poser des questions, sur l'état de santé ou la fin de vie de leur parent, le fonctionnement de l'institution, de leur place dans celle-ci.

A qui parler ?

Les proches veulent pouvoir s'adresser aux professionnels, au médecin traitant pour des demandes relatives à la santé. Les familles se rendent compte que pour que cela fonctionne il faut du personnel en suffisance, formés à l'écoute des familles et qui a le temps et l'occasion de prendre du recul dans son travail.

Ils demandent que cet interlocuteur soit au courant de la situation de leur proche, par différents moyens, entre autre le partage d'information et la continuité des soins. Ils proposent aussi l'idée d'un référent par résident, clairement identifié par les familles, quelqu'un à qui elles peuvent s'adresser qui ne soit pas directement un soignant mais qui pourrait aisément faire le lien avec ceux-ci. Si les infirmières en chef semblent souvent endosser ce rôle, elles n'en n'ont pas suffisamment le temps. Quand le temps de midi est systématiquement dévolu à l'écoute de familles en détresse, l'infirmière n'est parfois pas suffisamment armée, disponible, pour répondre. Être à l'écoute des familles permet de faciliter la relation et les décisions quand surgissent des difficultés autour d'une situation plus grave, selon un professionnel.

Des professionnels ont émis l'idée que les familles parleraient plus volontiers à un professionnel extérieur à l'équipe : un étranger, un nouveau venu ou quelqu'un de plus neutre. Il est plus difficile pour une famille de raconter des éléments plus anciens, des points difficiles depuis un certain temps, à une équipe qu'elle côtoie depuis longtemps. C'est plus facile avec quelqu'un de neuf.

Les familles souhaitent aussi pouvoir avoir des contacts avec d'autres familles, avec qui elles pourraient partager leur vécu ou des trucs et astuces. « *L'échange permet de savoir qu'on n'est pas tout seul à vivre cela* ».

Certains résidents ont aussi évoqué l'idée qu'un professionnel pourrait aider à remettre du lien entre eux-mêmes et leurs familles.

Quand parler ?

Différents moments clés sont pointés par les professionnels comme étant plus propices au dialogue : l'entrée du résident, pour exprimer sa culpabilité en tant que proche ou dénouer des attentes irréalistes envers l'institution ; le recueil de l'histoire de vie qui permet parfois d'aborder des sujets délicats, « *Ça permet de mieux se connaître pour le cas où...* » ; ou lors d'un transfert de l'hôpital vers l'institution quand des décisions importantes doivent être prises rapidement ; lors de réunions avec les familles quand un problème survient ; ou lors de la mise en place de soins palliatifs. Les approches individuelles sont plus porteuses que les groupes de parole. L'idée étant de soutenir un processus pour que dans la période de crise il y ait quelque chose de l'ordre du lien.

Un médecin se demandait s'il ne fallait pas démarrer le plus tôt possible le dialogue avec les familles, sans attendre que d'éventuels problèmes apparaissent, que les besoins soient réellement exprimés. Il proposait d'être plus proactif pour devancer une aggravation de la situation. Dans certains cas, il avait remarqué que la démarche vers la famille, les tentatives de tisser des liens entre résident, proches et professionnels, venaient trop tardivement. Le résident malade était

alors faible et alité, peu enclin à dégager de l'énergie pour « *remuer le passé, dénouer des conflits, exprimer des besoins* ».

3. LES BESOINS DES PROFESSIONNELS

Quand on les questionne sur leurs besoins au niveau du vécu et de l'accompagnement de résidents atteints d'un cancer, les professionnels évoquent de nombreux points, mais pas nécessairement spécifiques au cancer en tant que tel. Au premier abord, ils évoquent le besoin d'un lieu et d'un groupe de parole. Des directeurs relatent avoir mis sur pied de tels groupes avec un succès mitigé : le démarrage est positif mais le groupe s'effiloche au fil du temps sans que des raisons n'aient pu être dégagées pour expliquer cet insuccès.

- Des besoins relatifs la mort

Du temps auprès des personnes qui vont décéder

Les professionnels expriment le besoin d'être davantage présents auprès des personnes qui vont décéder : besoin de plus de temps ou d'un nombre plus important de professionnels. Le nombre important de résidents dans les institutions rend difficile leur présence qualitative en continu auprès d'eux.

De l'aide pour parler de la mort

Les infirmières expriment avoir de plus en plus de mal à vivre un décès même si elles pensent que cela fait partie de leur métier. Elles ont besoin de s'arrêter, de déposer leurs émotions « *à chaud* », dans les heures ou jours qui suivent le décès. Elles sont attachées aux résidents et ne s'habituent pas à la mort, et cela les rassure d'ailleurs de ne pas se blinder, de ne pas « *dépersonnaliser les résidents* ».

Les besoins exprimés concernent l'acquisition de compétences propres à cette thématique, la mise en place de lieux de parole, la définition de rituels face à la mort propres à la maison, le droit d'aller à l'enterrement de certains résidents, l'octroi de temps pour « digérer ». « *Quand on a six décès sur un mois, il faut exprimer sa tristesse. Je dois passer de la tristesse du décès à la joie d'accueillir un nouveau résident, c'est dur !* ».

De plus, les professionnels ont besoin que l'information circule quant au décès d'un résident. C'est difficile pour eux d'arriver le matin dans l'institution et d'apprendre de manière anodine un décès sans recevoir davantage d'informations comment cela s'est déroulé ou sur le vécu de la famille.

De l'aide pour gérer l'euthanasie

Des institutions qui accueillent plus de résidents cancéreux font face à de nombreux décès, parfois de résidents très jeunes. Les professionnels sont confrontés à des demandes d'euthanasie, de plus en plus nombreuses et qu'ils gèrent en général difficilement. Les institutions se disent non préparées à accompagner une demande d'euthanasie.

Les besoins exprimés sont les suivants : pouvoir parler de son ressenti, partager les prises de décisions avec les collègues, être écoutés et reconnus dans ses émotions, revoir la politique de l'institution quant à l'euthanasie, aborder des notions comme l'acharnement thérapeutique, débriefer après le décès de la personne.

- Des besoins relatifs à leur travail quotidien

Reconnaissance

Les professionnels expriment un besoin d'être reconnus par les responsables de leur équipe, par leur direction. Ils ont besoin de pouvoir bénéficier de plus de souplesse dans leur travail, de possibilité de s'adapter aux besoins des résidents au-delà des règles et d'être valorisés dans ces compétences d'adaptation.

Temps

Les professionnels expriment le besoin d'avoir plus de temps au chevet des résidents, de pouvoir leur parler sans être interrompus ou mal considérés. Les infirmières de nuit peuvent davantage prendre ce temps, la fin de journée étant semble-t-il plus propice aux confidences.

Formations

Les professionnels expriment un manque de connaissances et de compétences dans les thèmes suivants : l'accompagnement des maladies de type Alzheimer, les soins palliatifs (formations nécessaires en complément des formations de 18h sur les soins palliatifs), le deuil, le cancer, ses traitements et effets secondaires, sur la législation autour de la fin de vie, formation à l'écoute ou encore à la gestion de la douleur. La plupart n'ont jamais reçu de formation spécifique au cancer (que ce soit au niveau de la formation de base ou de la formation continue) et ont acquis quelques connaissances « *sur le tas* ».

Il faut cependant tenir compte du fait que tous les soignants ne sont pas prêts à suivre une formation en soins palliatifs, à parler de la mort et à se livrer sur ce sujet. Selon les professionnels, ces formations doivent être suivies sur base volontaire.

Pluridisciplinarité

Les professionnels des institutions expriment le besoin de la présence de partenaires : une seconde ligne (au niveau des soins palliatifs) toujours accessible, un médecin traitant qui facilite la communication entre les membres de l'équipe, le résident et les proches, des diététiciennes (car parfois des demandes spécifiques d'aliments), des psychologues et des membres du personnel à vocation plus psychosociale (en augmentant les normes à leur sujet).

- Des besoins relatifs aux familles

D'une manière générale, les professionnels expriment qu'« avec les familles, c'est difficile, souvent plus qu'avec les résidents eux-mêmes ! »

Les difficultés surviennent particulièrement dans les situations suivantes : quand, face à la fin de vie de leur proche, les familles sont « omniprésentes ou ont la mainmise sur leur parent », ou quand les personnes âgées ne sont pas « à leur place » dans l'institution, leur pathologie étant trop complexe ou d'ordre psychiatrique.

Les besoins exprimés concernent la prévention et l'anticipation de la dégradation du résident pour préparer les familles, la présence de professionnels qualifiés, des lieux pour accueillir les familles, du temps à leur octroyer, des relais entre professionnels internes ou externes à l'institution.

Néanmoins, certains professionnels soulignent la présence de familles qui compatissent et qui leur expriment : « Comment est-ce que vous faites, moi je ne saurais pas le faire à votre place ».

Les besoins des différents acteurs : idées principales

Les résidents

Les résidents ont besoin de présence, de temps de la part des professionnels, d'être écoutés, soutenus et de recevoir des réponses quand ils en expriment le besoin. Ils ont besoin de parler de leur vécu dans l'institution, de la maladie et de la mort ; mais aussi des rituels autour de la mort et de soins adéquats qui diminuent leurs souffrances, aborder le sujet de la fin de vie. Certains au contraire ne veulent pas en parler.

Ce soutien ne doit pas nécessairement se faire en groupe, plutôt dans l'intimité. Certains pensent qu'un professionnel extérieur pourrait être utile.

Les proches

Les proches n'expriment pas facilement de besoins. Ils posent des questions et demandent des réponses, de l'information et du soutien, dans des lieux et moments prévus mais surtout de manière informelle, quand ils sont présents et disponibles. Ils cherchent des relais et une continuité entre les professionnels. De plus, ils ont besoin d'être reconnus et d'avoir leur place dans un lieu convivial. Ils ont également besoin de rituels autour de la mort. Ils souhaitent également avoir des liens avec les autres familles.

Les professionnels

Les professionnels ont besoin de lieux et de groupes de parole mais surtout de temps et de souplesse de travail pour accompagner la fin de vie et faire face à la détresse et aux exigences des familles. Ils souhaitent être reconnus dans un mode de fonctionnement humain et flexible. Ils demandent des formations sur le cancer, la fin de vie et l'euthanasie.

CHAPITRE 7 LES SOUTIENS DISPONIBLES POUR LES INSTITUTIONS

Une fois les difficultés et les attentes des uns et des autres mises en avant, arrêtons-nous sur les moyens dont les institutions disposent pour y répondre. Une diversité de réponses nous a été rapportée, depuis les moins fournies aux plus créatives.

Les soutiens exposés ci-dessous sont présentés en fonction de leur provenance : soutiens intra et extra muros. Ils ne sont pas exhaustifs et proviennent uniquement des propos rapportés par les personnes que nous avons interrogées.

1. LES SOUTIENS INTRAMUROS

A l'intérieur des institutions, différents acteurs peuvent avoir pour mission de soutenir les résidents, les professionnels et/ou les familles. D'autres n'ont pas explicitement cette mission mais l'effectuent néanmoins. Différentes pratiques vécues comme un soutien par les équipes ou rapportées comme tel par les équipes d'encadrement sont également rapportées.

1.1 DES PROFESSIONNELS RESSOURCES

- **Le référent soins palliatifs**

Plusieurs institutions ont cité l'existence d'un référent en soins palliatifs, que ce référent soit une personne isolée ou un groupe pluridisciplinaire de référence incluant différents professionnels de nursing et/ou paramédicaux. L'existence d'un tel groupe a été rapportée dans un seul des endroits visités. Selon les professionnels, ces personnes de référence ont différents rôles : structurer le plan de soins d'une personne en fin de vie, écouter et soutenir individuellement ou en groupe les professionnels vivant une situation de fin de vie difficile ou suscitant des questions. Il ressort de nos entretiens que peu de professionnels se confient aux référents, ceux-ci déplorant même que leur fonction soit encore ignorée de nombreux collègues.

- **Le médecin coordinateur**

Toutes les institutions citent le médecin coordinateur comme étant une ressource. Son rôle consiste notamment à coordonner les soins palliatifs et insuffler une culture palliative au sein de l'institution. Les personnes interrogées insistent sur le fait qu'il n'a pas de rôle dans le suivi individuel des résidents, ce rôle étant pris en charge par le médecin traitant de la personne.

Les formations en soins palliatifs dispensées par le médecin coordinateur de l'institution ont également été mentionnées comme une ressource. Le médecin coordinateur peut travailler de concert avec les plates-formes de soins palliatifs afin de proposer un suivi et une formation aux équipes. Tous ne le font cependant pas ou expriment parfois des réticences à le pratiquer.

Les médecins coordinateurs rencontrés ont rapporté leur implication importante dans les soins palliatifs fournis dans leur institution. La plupart des médecins sont bien conscients des décisions éthiques à prendre dans ce domaine. Certains souhaiteraient mettre sur pied des comités d'éthique ramenant le résident malade au cœur du questionnement.

- **Le médecin traitant**

Il est cité, par toutes les catégories de personnes rencontrées au cours de nos entretiens, comme celui à qui on se réfère, celui qui prendra les décisions.

- **Le psychologue**

Parmi les institutions interpellées, quelques-unes disposent d'un psychologue, à mi-temps ou à temps-plein, parfois d'un assistant en psychologie ou d'un stagiaire. Toutes celles dont c'est le cas louent sa présence. Les plates-formes de soins palliatifs et les organisations fédérant les maisons de repos insistent sur le fait que ce professionnel est encore trop peu répandu dans le secteur et que par conséquent, de nombreuses équipes restent démunies.

Le psychologue a plusieurs rôles mais se focalise en général sur les résidents et les familles, argumentant que le soutien des soignants est une des missions affectées par la Région Wallonne aux plates-formes de soins palliatifs. Si ses interventions ne sont pas destinées aux professionnels de l'institution, les personnes interviewées nous rapportent néanmoins que des confidences et des soutiens informels des professionnels ont également lieu.

Les psychologues sont à la disposition des résidents et des familles, certains de manière informelle, d'autres avec des temps de présence prévus ou sur rendez-vous. Ils travaillent sur l'histoire de vie et sur l'accueil au moment de l'entrée, se focalisant parfois sur les résidents plus valides ou au contraire étant plus disponibles pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer « *afin de bien savoir qui elle est pour quand ce sera plus dur pour elle de s'exprimer* ».

Des psychologues ont mis sur pied des groupes de parole de résidents de manière régulière, parfois hebdomadaire où chacun y amène son vécu et ses difficultés émotionnelles. Ces groupes fonctionnent mieux dans certaines maisons que dans d'autres. D'autres psychologues travaillent plutôt en individuel et soutiennent les résidents dans leurs difficultés, comme par exemple celle de l'intégration dans l'institution. Une équipe avait tenté de mettre en place un groupe de parole pour les résidents sur les thématiques de la vie en institution et du vieillissement. Après plusieurs tentatives vaines, les professionnels ont conclu que les résidents étaient davantage en demande

d'échanges individuels : « *Les personnes âgées n'aiment pas partager en groupe, c'est trop violent, ils n'ont pas envie d'étaler leurs difficultés, et encore moins de les déballer en groupe* ».

Certains psychologues ont déjà organisé des temps de parole après les décès, en groupe ou en individuel, pour les résidents.

Les psychologues expriment également le besoin d'être soutenus. Il s'agit d'un des rôles des plates-formes en soins palliatifs et dans ce sens, certains rapportent des co-interventions régulières entre la psychologue de la maison de repos et celle de la plate-forme des soins palliatifs.

- Une diététicienne

Une institution interrogée vient de recruter une diététicienne pour pallier la dénutrition des résidents mais aussi pour aider à structurer et soutenir en pratique la politique de fin de vie. Il s'agit de réfléchir à l'alimentation, non dans le sens d'un acharnement calorique, mais dans le sens d'un plaisir alimentaire à préserver. La diététicienne, nous dit-on, serait aussi là pour « *alléger la difficulté de mourir* » ; « *On satisfait chaque souhait alimentaire car mourir est difficile* ».

Ce travail sur la nutrition semble n'en être qu'à ses balbutiements et la collaboration avec l'équipe est un gage de réussite : réfléchir ensemble au sens de ce qu'on fait, sur la symbolique de l'alimentation et sur la finalité de tel ou tel acte. De nombreuses questions se posent : comment se sentir bien face à des décisions qu'on prend ? Avec qui travaille-t-on pour faire ces choix ? Quelle est la place de la famille. Pour de nombreux soignants, « *si ne mange plus c'est foutu* ». Arrêter de nourrir quelqu'un est difficile, parfois impensable. Donner à manger signifie pour lui « *être utile, faire son job* », c'est le côté maternant et nourricier du soignant.

- L'équipe de terrain qui s'occupe de la personne

Des institutions ont cité l'équipe de terrain comme soutien aux résidents et à leurs proches concernés par un cancer. Ce sont en effet ces derniers qui sont au plus près des résidents, partageant leur intimité physique et bien souvent psychique. Leur présence fait que des nombreux résidents mais aussi des proches se confient à eux, les questionnent en tant que professionnels et s'y réfèrent.

D'autres maisons de repos signalent que les soignants n'ont ni vraiment le temps ni parfois la compétence pour ce soutien d'ordre plus psychologique ; et que ce manque de temps face à ces demandes peut d'ailleurs constituer une souffrance pour ces derniers.

- Les stagiaires

Il peut arriver que certains stagiaires soient considérés par l'équipe comme un précieux soutien dans l'accompagnement d'un cancer. Nous est cité l'exemple d'une stagiaire en thérapie familiale,

(ou assistante sociale ou psychologue) dont les compétences déjà présentes pour le soutien et l'écoute des familles, se sont révélées précieuses pour les résidents.

1.2 D'AUTRES PRATIQUES PORTEUSES

En plus de ces professionnels ressources, mais aussi parfois à leur initiative, différentes pratiques ont été rapportées comme bénéfiques pour les différents acteurs.

- Des groupes de parole pour les professionnels:

Qu'il s'agisse d'un groupe de parole fixe ou ouvert qui se réunit régulièrement, ou d'un soutien proposé lors d'un événement douloureux ou mal vécu, il semble que la majorité des institutions en ait déjà organisé. Avec des ressentis et des participations divers : « *On a essayé ici, avec une psychologue extérieure, mais ça ne marchait pas* ».

- Des groupes de parole pour les résidents, mis en place par différents professionnels : psychologue, logopède, ergothérapeute.

Des responsables d'équipe nous expliquent que l'idée de parler de la mort est confrontant pour les résidents, mais que cette idée évolue : « *Un monsieur n'aimait pas qu'on en parle, alors le directeur lui a dit qu'il n'était pas obligé d'y aller. Maintenant il a évolué, l'idée a fait son chemin ! Au début, c'était plus dur, il y a 3 ans, c'est un processus qui a déclenché la parole par la suite* ».

- Des supervisions de type débriefing pour un cas spécifique avec un professionnel extérieur comme un éthicien, un psychologue indépendant, un philosophe, etc.

Il s'agit d'une relecture de la situation pour en tirer des enseignements et savoir comment gérer dans l'avenir des situations similaires. Avant de travailler les valeurs en jeu, la réunion commence par un temps où chacun exprime ses émotions.

- Des réunions pluridisciplinaires pour les équipes.

Selon des professionnels interviewés, ces réunions facilitent l'adhésion de l'équipe puisqu'elle a participé à la décision. « *Quand une décision est prise, tout le monde a pu exprimer ce qui était difficile si nécessaire puis la décision est prise et tout le monde s'y rallie. Tout le monde a bien compris la situation et se rallie à la décision* ».

- Un module d'accueil annuel pour tous les nouveaux membres du personnel, focalisé sur la politique et les pratiques de la maison de repos sur la fin de vie.

Le retour des participants semble positif, selon les organisateurs interrogés : « *Les professionnels peuvent déposer. Une soignante a dit que serait trop difficile pour elle si cette résidente mourait : on peut alors aménager son travail ou sa présence pour que ça se passe au mieux* ».

- **Le recueil des histoires de vie**

Qui permet une meilleure connaissance des résidents, de leurs préférences et de leurs valeurs.

- **Une réunion pluridisciplinaire avec la famille.**

Il s'agit d'une réunion formalisée, dont on écrit les conclusions dans le dossier. Cette réunion permet d'exposer les points de vue et de se mettre d'accord. Certains insistent sur la garantie du respect du désir de la personne, comme le fait de décider d'aller à l'hôpital ou de le refuser.

- **Le plan soins de fin de vie.**

Des institutions ont cité cet outil comme étant une balise qui permet à toutes les disciplines d'intervenir et de trouver leur rôle dans l'accompagnement de la fin de vie. Il permet la cohérence dans l'accompagnement. Il permet également à l'éventuel médecin remplaçant de savoir quelles décisions ont été prises concernant cette personne : « *Nous avons besoin de mettre sur papier l'orientation si jamais un médecin de garde est appelé* ».

- **Le dialogue, l'écoute respectueuse des soignants.**

Quelques responsables ont insisté sur l'information et l'écoute de l'équipe dans le cadre de situations difficiles. A leur sens, il faut soutenir le personnel – qui se retrouve sur le terrain face à la situation, ce qui n'est pas le cas des responsables – et savoir entendre et accepter que quelqu'un dise qu'il n'est pas capable de s'occuper de telle ou telle personne. Ils insistent sur l'importance d'une relation de transparence et d'écoute respectueuse qui, en soutenant les professionnels, leur permet un meilleur accomplissement dans leur travail.

- **Un référent pour les familles.**

Certains professionnels ont cité l'existence d'un collègue (aide-soignante, éducatrice ou autre) comme personne de référence pour les équipes et les familles. Ces référents ont un rôle de facilitateur des relations et peuvent désamorcer des incompréhensions éventuelles.

- **Des pratiques stimulant la présence des familles.**

Les professionnels ont également apportés des exemples de pratiques qui nourrissent les liens avec les familles : les inviter à partager des sorties, leur proposer un rôle de bénévole au sein de l'institution comme tenir la cafétéria ou soutenir une animation. Les familles qui acceptent expriment se sentir utiles, par le biais de « *ce coup de main* ».

- Le Conseil des résidents

Le conseil des résidents est à la fois un lieu et un moment rassembleur qui crée du lien, mais permet également d'aborder des thématiques plus difficiles. Par exemple, via le conseil des résidents, une maison de repos a organisé, avec la plate-forme des soins palliatifs locale, des séances d'information sur l'euthanasie, sur la fin de vie et sur le droit des patients. Ils ont distribué une brochure sur le sujet aux participants. Les organisateurs relatent leur étonnement face à l'ouverture que ces réunions ont provoquée : « *Des résidents avaient un espace pour dire des choses que les enfants ne savaient pas, ils ouvraient de grands yeux ! Ils s'adressaient à leur famille pour exprimer leurs souhaits, la parole est venue très vite dans le groupe* ».

2. LES SOUTIENS EXTRAMUROS

Les soutiens extérieurs ont été peu cités et se sont résumés aux plates-formes de soins palliatifs et aux équipes de soutien. Les services de santé mentale n'ayant été que légèrement évoqués. Nous n'avons donc repris dans cette partie que les éléments cités par les personnes lors de nos entretiens : il est certain que d'autres formes de soutiens extérieurs existent et que d'autres rôles ou missions de ces soutiens pourraient être utiles aux professionnels qui ne les connaissent parfois pas².

Pourquoi faire appel à des prestataires extérieurs ? Soit que l'institution ne dispose pas de soutiens internes ou que les compétences spécifiques de ces prestataires extérieurs soient reconnues, comme c'est le cas des plates-formes de soins palliatifs. De plus, les personnes interrogées mettent en avant la neutralité de ces professionnels extérieurs et supposent une plus grande facilité à se confier et surtout à confier ses difficultés à ceux-ci.

Certains se questionnent sur l'ouverture de l'institution : est-elle prête à accueillir des intervenants extérieurs, par exemple des psychologues ou des bénévoles ? Quand ces extérieurs sont requis pour parler avec les résidents ou des membres du personnel de vécus difficiles, est-ce bénéfique ?

2.1 LES PLATES-FORMES ET LES ÉQUIPES DE SOUTIEN EN SOINS PALLIATIFS

Au préalable, les différents représentants des plates-formes rencontrés nous expriment à l'unanimité que toutes les maisons de repos ne font pas appel à leurs services. La raison principale

² Ces aspects complémentaires sont présentés dans le livrable 1, portant sur le contexte théorique et la revue de la littérature.

de ce manque est que certaines institutions ne voient pas la nécessité de faire appel aux plateformes. Les professionnels des plateformes expriment alors : « *Certaines maisons disent, en parlant des soins palliatifs « Nous on n'en n'a jamais de cas comme ça » : après, rien n'est mis en place, et le résultat c'est des professionnels en souffrance qui n'osent pas le dire !* ». D'autres institutions ne semblent pas bien connaître les missions de ces plateformes et ne savent pas qu'elles peuvent y faire appel pour des groupes de parole pour les professionnels.

Les plateformes rencontrées déplorent le flou qui règne autour de leurs interventions, les mélanges entre les plateformes et les équipes de soutien et les conditions d'intervention de l'un et l'autre. De nombreuses institutions pensent que la plateforme, comme les équipes de soutien, ne peuvent intervenir que dans le délai des 3 mois avant la mort supposée. Un psychologue d'une plateforme précise : « *Mais non, les plateformes proposent un soutien psychologique au bénéficiaire et à sa famille sans la question du délai des 3 mois : appelés par les soignants ou par le médecin traitant, nous pouvons proposer un entretien individuel ou familial, par exemple, cela dépend. Nos interventions s'organisent à la carte, sans s'imposer, sans acharnement psychologique, sur base d'une analyse du désir du bénéficiaire. Nous voudrions que nos interventions soient élargies, pouvoir soutenir le résident au cours de la maladie et pas uniquement au moment de la fin de vie : nous en avons la possibilité en tant que plateforme mais cela n'est pas connu, il faut encore sensibiliser le secteur. Nous avons beau répéter l'information en concertation annuelle avec les responsables, ça n'arrive pas aux infirmières en chef sur le terrain ! Nous avons besoin d'un relais dans la maison. L'équipe de seconde ligne peut proposer des suivis de deuil aux familles. Il faut que le personnel des institutions soit au courant de cette possibilité* ».

Notons cependant que si leurs missions générales sont identiques, toutes les plateformes rencontrées ne les pratiquent pas de la même manière. On peut dès lors observer une moindre ouverture vers les résidents avec un cadre d'intervention limité au palliatif et à une personne en particulier.

Des institutions relatent y avoir recours ponctuellement, pour des situations particulières, des cas précis. Par exemple, un responsable nous cite deux recours aux lieux de parole en une dizaine d'années. D'autres y ont recours de manière régulière et fréquente, en tant que soutien régulier (par exemple tous les 2 mois). D'autres encore développent de réelles collaborations récurrentes entre les différents professionnels. Les destinataires prioritaires de leurs actions sont les professionnels.

Les plateformes ne sont pas spécialement appelées en soutien dans le cadre de cancers car il semble (selon elles) que cette pathologie soit gérée par l'institution. Elles sont davantage appelées pour des fins de vie difficiles, quand le curatif n'est plus possible, parfois à la suite d'un cancer. La nature de la pathologie en cause importe finalement peu. Elles ne sont donc pas préoccupées de prime abord par le cancer mais y sont confrontées via les fins de vie. Elles interviennent par exemple pour :

- Des temps d'arrêt, permettant de décharger et de partager l'émotion ou la rébellion face à l'impuissance ressentie par des équipes, par exemple face à des familles qui insistent pour imposer le silence, « *Il ne faut pas le dire à papa* », alors que les équipes voient la souffrance et la solitude de ce père en question.
- Des réflexions éthiques autour d'un cas précis, comme cet exemple d'une ancienne aide-soignante de la maison devenue résidente et atteinte d'un cancer: « *Tout s'est mélangé chez les professionnels face à cette personne qui venait mourir dans l'institution* » et une clarification était nécessaire.
- Des soutiens au deuil et de plus en plus suite à des euthanasies. Les plates-formes sont parfois interpellées une fois l'acte posé dans le but de réfléchir « *à ce qui s'est passé pour moi, ce qui aurait pu m'être utile* ».
- La création d'outils, comme le film « Un papillon sur le bras » ou un guide sur la fin de vie à l'attention des proches. Ce guide a été pensé comme un moyen de remettre du lien, suite aux plaintes des soignants qui ne savaient comment aborder ce sujet avec les familles. Il est distribué par les professionnels au moment de faire appel à la seconde ligne. Il sert de support à un questionnement plus large

Les équipes de soutien de seconde ligne interviennent quant à elles une fois que la personne a été déclarée en soins palliatifs (dans la limite de 3 mois avant le décès présumé) pour soutenir les équipes de première ligne qui interviennent au niveau du traitement, de la gestion de la douleur ou même du soutien psychologique.

Tant les plates-formes que le personnel interviewés déplorent le peu de personnes déclarées via ce formulaire : « *Les infirmières ont rarement le formulaire sous la main ou ne sont pas au courant, des médecins éprouvent des réticences. Il arrive que des médecins refusent de déclarer en soins palliatifs car cela implique une disponibilité accrue de sa part* ». Les plates-formes nuancent ce propos en ajoutant qu'elles voient émerger un courant de médecins traitants prêts à suivre des personnes en soins palliatifs et, effectivement, d'autres qui ne le souhaitent pas : « *Nous voyons des profils de 'palliativistes' qui ont une appétence particulière pour cela, ce qui demande des compétences très bonnes de la part de très bons généralistes* ».

2.2 LES SERVICES DE SANTÉ MENTALE

Certains services de santé mentale ont une mission spécifique concernant le vieillissement, d'autres pas.

Ici sont représentés les professionnels extérieurs, médecins psychiatres ou psychologues, qui reçoivent dans un lieu extérieur des résidents qui vivent en institution ou qui sont atteints d'un cancer. Ils n'ont que très rarement été mentionnés par les professionnels des institutions,

résidents ou familles et n'ont que peu de personnes âgées atteintes d'un cancer parmi leurs patients.

Si la personne qui consulte souffre d'un cancer, celui-ci n'est pas au premier plan de la demande. Il arrive que des patients fassent référence à des moments de crise dans leur vie, liés à la présence d'un cancer ; ou qu'ils soient en phase de rémission d'un cancer, ou qu'ils accompagnent un proche atteint d'un cancer.

Les psychologues sont davantage confrontés :

- à des situations de personnes de 50/60 ans qui font face à un cancer à domicile ;
- à des aidants proches qui luttent pour leur cancer tout en s'occupant de leur parent. Par exemple, des professionnels nous relatent le cas d'un jeune adulte qui s'occupe de son parent qui vit en institution et qui, confronté au cancer lui-même, se culpabilise de ne pas pouvoir continuer son aide avec autant d'ampleur. Ou un autre exemple d'un fils qui s'occupe de sa maman chez lui et qui développe un cancer. Il s'inquiète beaucoup pour ce qu'elle va devenir et souhaite réfléchir à son entrée en institution mais sa maman ne s'en inquiète pas parce qu'elle oublie qu'il a un cancer.
- ou à des couples vivant au domicile et dont l'un des deux conjoints est atteint d'un cancer. Par exemple, le cas d'un couple où madame apprend qu'elle a un cancer et fait la démarche de demande d'euthanasie. Son époux est entré en institution et madame « *a pratiqué son euthanasie* ».

Les psychologues que nous avons interrogés soulignent la difficulté persistante de faire appel à un soutien psychologique pour ces générations de personnes qui n'en ont pas l'habitude ou qui sont influencées par de nombreuses représentations négatives sur le sujet : « *A quoi ça sert de parler, rien ne va changer, vous êtes bien gentilles mais qu'est-ce que vous allez pouvoir faire pour moi ?* », « *Je ne suis pas folle moi, je n'ai pas besoin de vous* ». Ce sont principalement les médecins qui font appel (38%), les enfants (21%) et les institutions (19%). Quand la personne a déjà eu l'occasion de consulter un psychologue par le passé, la demande se fait plus spontanément par la personne elle-même.

Parfois les résidents mélangent les particularités des différents professionnels ou confondent les psychologues avec les bénévoles, ou veulent devenir ami les psychologues en leur proposant biscuits ou jus de fruits.

Les psychologues qui ont l'occasion de suivre des personnes âgées atteintes d'un cancer évoquent aborder les sujets du deuil de sa vie, de sa santé, ou les conflits familiaux autour de la prise en charge.

Quand les plates-formes de soins palliatifs font appel aux services de santé mentale, c'est dans le cadre d'une « *symptomatologie santé mentale, comme la dépression, la médication du cancer qui déprime la personne* ».

Quand les professionnels des institutions y font appel, c'est davantage un besoin de supervision, pour discuter des situations des résidents (comme un espace d'élaboration sur leurs problématiques de professionnels) ou pour des « *problèmes publics, des résidents qui posent question ou des fantasmes de la direction qui interfère avec l'intimité des résidents et veulent résoudre même si la personne n'est pas demandeuse* ». Par exemple, une institution avait appelé une psychologue pour une dame non concernée par le cancer et qui pleurait énormément, ce qui tracassait et attristait le personnel. Lors de la consultation, la dame a évoqué qu'elle adorait regarder des séries d'amour à la télévision, qu'elle avait toujours beaucoup pleuré et qu'elle n'était pas malheureuse. L'équipe a été rassurée de le savoir. Dans le cadre d'un cancer, une dame recevait de sa famille des livres ou des films d'horreur avec des meurtres et beaucoup de sang et le personnel trouvait que ce n'était « *sûrement pas bon pour son moral* ».

Les soutiens : idées principales

Les soutiens évoqués sont intra ou extra muros, définis comme soutiens ou, sans l'être à la base, utiles en tant que tels. Ils ne concernent pas spécifiquement les situations de cancer, mais davantage les situations de fin de vie et les difficultés de relation entre les professionnels et les familles ou encore les tensions occasionnées par la vie en institution.

En intra-muros

- Des professionnels : sont cités le référent en soins palliatifs et le médecin coordinateur dont les missions sont précises, essentiellement envers les résidents et les professionnels. Ils forment l'équipe, structurent les plans de soins et accompagnent les résidents. Les psychologues sont largement plébiscités mais en nombre largement insuffisants. Ils prennent le temps d'être à l'écoute des résidents et de leurs proches. L'équipe de terrain et les stagiaires peuvent également renforcer l'aide. D'autres professionnels sont très rares comme les diététiciens (notamment dans le cadre de l'alimentation plaisir ou du refus de mourir).
- Des pratiques porteuses : groupes de parole, réunions d'équipe, rencontres des familles, etc. Ces pratiques ne sont pas nécessairement définies comme des outils de soutien pour le cancer et la fin de vie mais sont utilisées dans ce sens également car elles sont porteuses d'écoute.

En extra-muros

- Sont citées essentiellement les plates-formes de soins palliatifs dont les services restent méconnus et mal utilisés, avec une orientation « toute fin » de vie encore marquée pour les professionnels des institutions.
- On observe l'émergence d'un courant de médecins davantage enclins à faire appel à leurs services.
- Les services de santé mentale sont peu cités et peu utilisés par les résidents emplies de fausses croyances et de traditions familiales à leur égard. Ce sont les proches et professionnels qui font appel, parfois à mauvais escient.