

Délivrable 6

Analyses



Février 2016

*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, avec la contribution de Stéphane Adam, responsable de l'Unité de Psychologie de la Sénescence de l'ULg.

Auteurs

Asbl Le Bien Vieillir
Valentine Charlot et Caroline Guffens
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@canceretspsy.be
☐ : <http://canceretspsychologie.be/>

Traitement statistique des données réalisé par l'Unité de Psychologie de la Sénescence de l'ULg et en particulier Sarah Schroyen.

Avec la participation de mesdames Nathalie Dehard, Dorothee Feyers et Charlotte Barbeau pour la récolte et l'encodage des données.

Commanditaire

Fondation Contre le Cancer

Relecture méthodologique

Laurence Kohn, spécialiste en méthodologie au KCE

Février 2016

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	3
INTRODUCTION	5
MÉTHODOLOGIE	6
1. Méthodologie de l'analyse statistique	6
2. Méthodologie de l'analyse qualitative	7
3. Biais méthodologiques et précautions	7
PARTIE I – LES PROFESSIONNELS	9
CHAPITRE 1 – L'ECHANTILLON DE RECHERCHE	9
1. Description de l'échantillon avant l'action.....	9
2. Evolution de l'échantillon des professionnels	11
3. Recueil des pratiques institutionnelles	13
CHAPITRE 2– COMPÉTENCE ET CONNAISSANCE.....	15
1. L'état des compétence / connaissance avant l'action	15
2. L'état des compétence / connaissance après l'action.....	17
3. Conclusions.....	18
CHAPITRE 3 ANALYSE DES MISES EN SITUATION	18
1. Présentation	19
2. Analyses des questions ouvertes.....	20
3. Analyses des questions fermées.....	34
4. Analyses corrélationnelles entre les vignettes et des questionnaires, avant l'action.....	37
5. Comparaison des réponses avant/après	40
6. Conclusions.....	42
CHAPITRE 4 ANALYSE DES ATELIERS INTERVISIONS	44
1. Description	44
2. Le contenu des Ateliers Intervisions.....	51
3. Outils décelés.....	59
4. Attentes et avis des professionnels et mise en lien.....	64
5. Conclusions.....	66
CHAPITRE 5 SATISFACTION DES PARTICIPANTS.....	68
1. Points pratiques.....	68
2. Méthodes utilisées	68
3. Contenu	69
4. Compétences des psychologues	70

5. Liens avec la pratique	71
6. Participation aux EET	72
7. Recommandations.....	72
8. Conclusion et analyse.....	73
CHAPITRE 6 CONCLUSION SUR LES PROFESSIONNELS	75
PARTIE II – LES RESIDENTS	77
CHAPITRE 1 – DESCRIPTION DU GROUPE DES RESIDENTS.....	77
1. Description de l'échantillon	77
2. Questionnaire du sentiment de bien-être	79
3. Evolution de l'échantillon.....	82
CHAPITRE 2 – LES ESPACES ENTRE-TEMPS ET LEUR IMPACT	84
1. Description	84
2. Approche clinique	84
3. Analyses descriptives.....	86
4. Satisfaction des résidents.....	95
5. Analyses et conclusions des EET	99
CHAPITRE 3 CONCLUSIONS SUR LES RESIDENTS.....	100

INTRODUCTION

Suite à un appel à projets de la Fondation contre le Cancer, les asbl Cancer et Psychologie et Le Bien Vieillir ont mis sur pied une recherche-action destinée à répondre à la question suivante : « Quelle approche non-pharmacologique développer pour soutenir les personnes âgées concernées par un cancer et vivant en institution, leurs proches, et les professionnels qui les accompagnent ? ».

Après une année passée à établir un état des lieux des attentes du secteur et de la littérature en matière d'aide psychologique aux personnes âgées cancéreuses vivant en institution, à leurs soignants et à leurs proches, un projet d'action a été conçu.

Il s'agit du projet pilote « Espace Entre-Temps » qui a été testé par l'asbl Cancer et Psychologie dans 2 maisons de repos (Bruxelles et Namur) au cours de l'année 2015. Il combine deux actions : d'une part, une série de 6 Ateliers Intervisions de 2 heures avec des professionnels déterminés ; et d'autre part, l'organisation deux fois par mois, d'un espace d'accueil et d'écoute pour les résidents et leurs proches, nommé Espace Entre-Temps.

Le projet s'adresse à trois catégories d'acteurs : les résidents, leurs proches et les professionnels de l'institution. Il poursuit comme objectifs d'apporter un soutien axé sur le patient, de permettre l'accès au vécu, de favoriser la rencontre entre les professionnels du soin, les patients et leur famille pour créer une alliance thérapeutique et de favoriser les liens et la compréhension entre ces différents acteurs.

Parallèlement à cette action menée concrètement par des psychologues de l'asbl Cancer et Psychologie, les chercheurs de l'asbl Le Bien Vieillir observent et analysent l'action pilote pour en tirer des conclusions sur différents points : l'adéquation de l'action aux besoins du secteur, la pertinence du binôme Atelier Intervention et Espace Entre-Temps, les conditions de faisabilité et de reproductibilité de l'action, avec et autour d'une personne âgée souffrant d'un cancer. Il s'agira finalement de formuler des recommandations pour la mise sur pied éventuelles d'actions similaires.

Le livrable 6 ici présent fait état de l'ensemble des analyses qui ont pu être effectuées sur les différents types de données récoltées : des données issues des questionnaires administrés aux professionnels et aux résidents ; des données récoltées au fil des Intervisions et des espaces de parole ; l'évaluation de la satisfaction des différents acteurs et des comparaisons avant/après action pour identifier l'impact de la formule d'intervention choisie.

Les résultats des analyses intègrent les 2 institutions pilotes sauf dans le cas où une différence est notable et mise en évidence.

La discussion générale des résultats en regard des données issues de la revue de littérature et des focus groupes antérieurs sera présentée dans le livrable 9 et suivies des recommandations à l'égard de futurs porteurs de projets.

MÉTHODOLOGIE

La récolte des données s'est effectuée conjointement en Région Wallonne et en Région Bruxelloise, entre février et novembre 2015.

Les deux institutions au sein desquelles les actions pilotes ont été menées ont été choisies pour répondre au critère de localisation géographique : une en Région wallonne et une deuxième en Région bruxelloise. L'institution en Région wallonne se devait d'être centrale (Namur) pour une raison pratique de déplacements des psychologues. De plus, un appel au réseau a suscité des marques d'intérêts pour le projet de la part de ces deux institutions.

Institution wallonne

Une institution publique (CPAS de Namur) accueillant 108 résidents en 48 lits MR (maison de repos) et 60 lits MRS (maison de repos et de soins) et située dans la périphérie de Namur, à Saint Servais.

Institution bruxelloise

Une institution privée (asbl) accueillant 88 résidents en 58 lits MR (maison de repos) et 30 lits MRS (maison de repos et de soins) et située à Woluwé-Saint-Pierre.

1. Méthodologie de l'analyse statistique

L'ensemble des analyses statistiques a été réalisé à l'aide du logiciel Statistica 12. Les données brutes de la recherche sont disponibles auprès des auteurs (asbl Le Bien Vieillir – Namur)

Les résultats avec une probabilité de dépassement inférieure au seuil de signification de 5% ($p < .05$) sont considérés comme statistiquement significatifs ; ceux qui ont une probabilité de dépassement entre 5 et 10% ($.05 < p < .10$) sont considérés comme des tendances significatives et seront pris en compte lorsque le p est proche du seuil de 5%.

Différents types d'analyse ont été réalisés :

a) Statistiques descriptives

Premièrement, des statistiques descriptives (moyennes et pourcentages) pour décrire les caractéristiques des échantillons ciblés par la recherche (professionnels et résidents) et décrire les résultats aux différents questionnaires.

b) Analyses de différences

Ensuite, nous avons procédé à des analyses de différences afin de s'assurer que les groupes F (professionnels formés) et NF (professionnels non formés) étaient équivalents.

c) Analyses corrélationnelles

Des analyses corrélationnelles entre les mesures récoltées au T1 (avant l'action) ont été menées de façon à objectiver d'éventuels liens entre les différents questionnaires et les données issues des anamnèses. Les corrélations ont également été mesurées entre les scores pour lesquels nous avons observé des changements significatifs après l'intervention. Ces dernières avaient pour objectif d'identifier si des changements significatifs à des mesures avant et après intervention étaient corrélés à d'autres changements significatifs relatifs à d'autres mesures.

Les corrélations ont été interprétées de la manière suivante :

- Absence de corrélation : $r < .20$
- Corrélation faible : $.20 < r < .50$
- Corrélation moyenne : $.50 < r < .80$
- Corrélation importante : $r \geq .80$

2. Méthodologie de l'analyse qualitative

A côté de ces analyses statistiques, des analyses qualitatives ont également été menées. Elles ont eu pour objectifs de décrire le contenu des Ateliers Intervisions et des espaces entre-temps et d'analyser certains paramètres les concernant (taux de participation, thématiques investiguées, outils pédagogiques, position clinique, etc.).

Par ailleurs, des questionnaires semi-dirigés adressés aux professionnels et aux résidents, en individuel ou en groupe, ont permis de prendre connaissance de leur satisfaction à l'égard de l'action (taux de satisfaction, points forts et points faibles, leviers, etc.).

Les points précis des analyses qualitatives menées sont décrits pour chaque section séparément (Ateliers Intervisions, espaces entre-temps, vignettes cliniques, satisfaction, etc.).

3. Biais méthodologiques et précautions

De nombreuses précautions sont à prendre en compte face à l'ensemble des résultats issus des différentes analyses menées.

En premier lieu, il nous faut préciser que nous avons choisi de réaliser une recherche action qui comporte des avantages mais aussi des difficultés. Comme dans toute recherche-action, il persiste une dimension exploratoire qui peut déboucher sur des constats ou des effets inattendus auxquels les chercheurs sont attentifs, sans que cela soit lié à un biais ou une lacune méthodologique.

Ensuite, la taille des échantillons (de résidents et de professionnels) ne permet pas de tirer des conclusions à grande échelle. Il s'agit plutôt d'une analyse exploratoire, d'une première approche d'un sujet peu voire jamais analysé.

La **taille des échantillons** était limitée au départ de l'action : deux groupes d'environ 10 professionnels par institution (personnel mobilisable au regard des contraintes organisationnelles) et les résidents atteints d'un cancer présents dans l'institution au moment de l'action. Ces échantillons se sont fortement réduits au fil du temps : un nombre important de décès des résidents atteints d'un cancer, et les aléas des vies personnelles et professionnelles pour les professionnels. Les analyses post-action ont donc porté sur un nombre assez faible de sujets ce qui nous oblige à la plus grande prudence dans l'interprétation des résultats obtenus.

Le **contexte de l'action**, en l'occurrence la maison de repos, est lui aussi particulier et porteur de biais qui ont complexifié les analyses. Ce contexte génère de multiples préoccupations autres que le cancer : en institution, les difficultés liées au cancer se font très discrètes, à bas bruit, comparativement à celles entraînées notamment par la maladie d'Alzheimer. Les préoccupations des résidents sont plutôt liées à la vie en commun. Les conflits inhérents à la vie en communauté entravent la confiance nécessaire à la prise de parole à plusieurs et le poids de la mort est tellement omniprésent dans le réel que le besoin de parler d'autre chose que de la maladie en est d'autant plus criant.

Le **choix des modalités cliniques** de l'action a été posé par les psychologues impliqués (asbl Cancer et Psychologie) et s'est ancré dans leurs références cliniques psychanalytiques et systémiques. Ce choix s'est donc éloigné des préconisations issues de la rare littérature émanant d'une orientation plus cognitiviste ainsi que les analyses exploratoires de terrain.

Le **décours temporel** de l'action était finalement fort court au regard de l'approche clinique choisie qui s'inscrit classiquement davantage dans la durée. De plus, l'action auprès des résidents aurait nécessité davantage de temps pour permettre l'instauration d'une relation de confiance entre résidents / professionnels et psychologues.

Enfin, au vu des contours souples et mouvants de l'action, il s'avère difficile de faire précisément la part des choses entre les effets directement consécutifs de l'action et ceux issus d'un **effet de stimulation positive**. Cet effet souligne que l'intervention au sein d'une institution pourrait déjà avoir un impact sur le système, les professionnels et les résidents indépendamment du type d'action menée et de son contenu : le fait de filmer, d'écouter, de pouvoir s'exprimer, d'interroger, d'ouvrir les institutions à des psychologues extérieurs et à des chercheurs peut déjà avoir un impact, peu importe le projet mis sur pied.

PARTIE I – LES PROFESSIONNELS

CHAPITRE 1 – L’ÉCHANTILLON DE RECHERCHE

1. Description de l’échantillon avant l’action

1.1 Présentation de l’échantillon

Un échantillon de trente-sept professionnels a été questionné dans le cadre de cette étude. Le tableau 1 ci-dessous présente la répartition de ces professionnels au sein des deux institutions et des deux groupes formés/non formés.

Tableau 1 Echantillon des professionnels avant l’action

	Groupe F	Groupe NF	Total
Institution wallonne (Namur)	10	10	20
Institution bruxelloise	9	8	17
TOTAL	19	18	37

La composition des groupes a été laissée à la discrétion des maisons de repos hôtes, avec la simple consigne, dans la mesure du possible, d’une démarche volontaire des professionnels.

Le tableau x ci-dessous présente les caractéristiques de cet échantillon de professionnels (N = 37) en l’occurrence les données anamnestiques.

- Confrontation cancer : 9 professionnels y sont confrontés aujourd’hui (soit 24.3%), 31 y ont été confrontés hier (soit 83.8 %) (un seul n’y avait pas été confronté mais l’est actuellement). Le cancer est ou a été présent de manière personnelle dans la vie des professionnels. Certains des participants sont confrontés aujourd’hui au cancer et l’ont été par le passé, d’autres pas.
- Genre : le groupe est constitué de 2 hommes et de 35 femmes (soit 5.4 et 94.6%). Ces chiffres sont représentatifs des proportions hommes/femmes habituellement observées en institution.
- Niveau d’étude : 3 professionnels ont atteint le niveau du secondaire inférieur général, 15 ont atteint le niveau du secondaire supérieur général, 17 professionnels ont un diplôme de graduat et 2 sont universitaires (soit respectivement 8.11, 40.54, 45.95 et 5.4%).
- Profession : 3 (8.11%) professionnels peuvent être considérés comme des « non soignants » (entretien, commis cuisine et aide logistique). Les soignants représentent donc la majorité des professionnels de l’échantillon. Il est probable qu’ils se sentent plus concernés par la thématique (eux-mêmes ou la direction qui leur a proposé d’y participer).

- Temps de travail : 20 professionnels (54%) travaillent à temps plein, 1 (2.7%) à 80 %, 4 (10.8%) à ¾ temps, 8 (21.6%) à mi-temps et 4 (10.8%) travaillent moins d'un mi-temps, soit un temps de 19, 21, 27 et 32%.
- Formation : 8 professionnels (21.6%) ont déjà suivi une formation en lien avec le cancer (sur les soins palliatifs et/ou le deuil). Les formations suivies ne portaient donc pas directement sur le cancer mais sur des thématiques proches. Peu de professionnels étaient concernés par ces formations.
- Âge : les professionnels sont âgés de 27 à 55 ans, avec une moyenne de 41 ans.

Tableau 2 Caractéristiques de l'échantillon avant l'action

	Moyenne	Ecart-type	Min	Max
Age	41	9,1	27	55
Temps travail PA	149,46	113,97	8	396
Temps MRS	123,91	108,18	8	396
Temps cette MRS	91,14	92,69	0,15	396

1.2 Comparaison entre les groupes formé/non formé (N = 19/18)

Les Test Chi² de Pearson (variables catégorielles) n'ont montré aucune différence significative entre les deux groupes en ce qui concerne le genre, le niveau d'étude, le fait d'être soignant ou pas, le temps de travail auprès des personnes âgées, le fait d'avoir ou non déjà suivi une formation en lien avec la thématique du cancer et d'avoir déjà eu par le passé ou actuellement un proche concerné par un cancer.

- Proche aujourd'hui : $\chi^2=.23$, p = .63 ; proche hier : $\chi^2=.93$, p = .33
- Genre : $\chi^2=2.23$, p = .13
- Etude : $\chi^2=3.57$, p = .31
- Soignants/non soignant : $\chi^2=.31$, p = .58
- Temps travail : $\chi^2=5.48$, p = .6
- Formation : $\chi^2=2.84$, p = .09

Les Test t pour échantillons indépendants (variables métriques) n'ont mis en évidence aucune différence significative entre les deux groupes.

Les deux groupes F et NF sont donc comparables.

2. Evolution de l'échantillon des professionnels

2.1 Evolution chiffrée

Il s'agit ici de l'échantillon des professionnels ayant rempli les questionnaires. Sur 37 professionnels au départ, il en reste 26 au temps 2 de l'action, au moment de faire à nouveau passer les questionnaires. L'échantillon a donc diminué de 11 personnes sur 37 soit 30%.

Tableau 3 Echantillon des professionnels après l'action

	Avant		Après	
	Groupe F	Groupe NF	Groupe F	Groupe NF
Institution wallonne	10	10	8 soit 80% Perte de 2 personnes	8 Perte de 2 personnes soit 80%
Institution bruxelloise	9	8	7 soit 78% Perte de 2 personnes	3 soit 37% Perte de 5 personnes
TOTAL	19	18	15	11
TOTAL	37		26	

Raisons des changements dans l'échantillon :

- Namur :
 - o F : écartement de grossesse et démission
 - o NF : écartement de grossesse et pause carrière
- Bruxelles :
 - o F : 2 fins de contrat
 - o NF : 2 fins de contrat, 2 refus de remplir les questionnaires et un congé à l'étranger de longue durée.

Au vu de cette diminution de la taille de l'échantillon en fin de l'action, de nouvelles analyses statistiques ont été menées, à la fois pour décrire l'état de l'échantillon et pour s'assurer que des différences majeures n'étaient pas survenues entre les groupes F et NF.

2.2 Comparaisons entre les groupes formé/non formé (N = 15/11)

Les tests Chi² de Pearson (variables catégorielles) n'ont montré aucune différence significative entre les deux groupes en ce qui concerne le genre, le niveau d'étude, le fait d'être soignant ou pas, le temps de travail auprès des personnes âgées, le fait d'avoir ou non déjà suivi une formation en lien avec la thématique du cancer et d'avoir déjà eu par le passé ou actuellement un proche concerné par un cancer.

- Proche aujourd'hui : $\chi^2=1.42$, $p = .49$; proche hier : $\chi^2=.11$, $p = .73$

- Genre : $\chi^2=1.42$, $p = .47$
- Etude : $\chi^2=2.52$, $p = .47$
- Soignants/non soignant : $\chi^2=6.1$, $p = .29$
- Temps travail : $\chi^2=2.22$, $p = .69$
- Formation : $\chi^2=4.29$, $p = .23$

Les tests t pour échantillons indépendants (variables métriques) n'ont mis en évidence aucune différence significative entre les deux groupes.

2.3 Comparaison en post entre échantillons sujets conservés / supprimés

Cette comparaison peut être utile pour vérifier si les professionnels extraits de l'échantillon sont fondamentalement différents de ceux qui en font toujours partie.

Les tests Chi² de Pearson (variables catégorielles) n'ont mis en évidence aucune différence significative entre les deux groupes.

- Proche aid : $\chi^2=1.54$, $p = .46$; proche hier : $\chi^2=.04$, $p = .84$
- Genre : $\chi^2=.41$, $p = .52$
- Etude : $\chi^2=5.24$, $p = .15$
- Soignants/non soignant : $\chi^2=9.31$, $p = .32$
- Temps travail : $\chi^2=9.11$, $p = .24$
- Formation : $\chi^2=.11$, $p = .74$

Par contre, les tests t pour échantillons indépendants (variables métriques) ont mis en évidence des différences significatives pour la variable « travail en MRS » ($t=2.51$ avec $p=.016$) et proche de la significativité pour « travail avec les personnes âgées » ($t=1.94$ avec $p=.059$), « travail dans cette MRS ci » ($t=1.87$ avec $p=.069$) et « niveau de connaissance » ($t=1.90$ avec $p=.065$).

Ces résultats signifient que les personnes qui ont été supprimées de l'échantillon de départ pour différentes raisons ayant amené à la non-complétion des questionnaires ont travaillé moins longtemps en MRS (et ont logiquement tendance à avoir moins travaillé avec les personnes âgées en général et au sein de l'institution ciblée en particulier) et ont tendance à avoir une auto-évaluation de la connaissance du cancer plus faible.

2.4 Caractéristiques du nouvel échantillon

Le tableau x ci-dessous présente les caractéristiques de cet échantillon de professionnels (N = 26) en l'occurrence les données anamnestiques.

- Confrontation cancer : 5 professionnels y sont confrontés aujourd'hui (soit 19,2%), 22 y ont été confrontés hier (soit 84.6 %) (un seul n'y avait pas été confronté mais l'est actuellement). Le cancer est ou a été présent de manière personnelle dans la vie des professionnels.

- Genre : le groupe est constitué de 1 homme et de 25 femmes (soit 3,85 et 96.1%). Ces chiffres sont représentatifs des proportions hommes/femmes habituellement observées en institution.
- Etude : 2 professionnels ont atteint le niveau du secondaire inférieur général, 13 ont atteint le niveau du secondaire supérieur général, 9 professionnels ont un diplôme de graduat et 2 sont universitaires (soit respectivement 7.7, 50, 34.6 et 7.7%).
- Profession : 1 (3.85%) professionnel peut être considéré comme « non soignant » (entretien). Les soignants représentent donc la majorité des professionnels de l'échantillon. On note donc une perte de 2 professionnels non-soignants sur les 11 professionnels qui ne font plus partie de l'échantillon.
- Temps de travail : 16 professionnels (61.54%) travaillent à temps plein, 1 (3.85%) à 80 %, 3 (11.54%) à $\frac{3}{4}$ temps, 5 (19.23%) à mi-temps et 1 (3.85%) travaille à 32%.
- Formation : 6 professionnels (23.1%) ont déjà suivi une formation en lien avec le cancer (sur les soins palliatifs et/ou le deuil). Les formations suivies ne portaient donc pas directement sur le cancer mais sur des thématiques proches. Peu de professionnels étaient concernés par ces formations.
- Âge : les professionnels sont âgés de 27 à 55 ans, avec une moyenne de 42 ans.

Tableau 4 Caractéristiques de l'échantillon après l'action

	Moyenne	Ecart-type	Min	Max
Age	42	9	27	55
Temps travail PA	172,35	120,85	10	396
Temps MRS	151,11	1115,19	8	396
Temps cette MRS	109,08	101,55	0,15	396

3. Recueil des pratiques institutionnelles

Au cours d'un entretien réalisé avant l'implémentation de l'action avec le professionnel référent du projet, les pratiques institutionnelles liées à la thématique centrale de l'étude (accompagnement des résidents souffrant d'un cancer) ont été relevées. Il nous intéressait effectivement de connaître le contexte et la position de l'institution sur ce sujet et ses modalités spécifiques d'accompagnement avant toute intervention des psychologues chargés de l'action.

De manière générale, aucune pratique spécifique n'est à signaler. Aucune des deux institutions ne dispose d'une procédure/approche spécifique de type « cancer ». Les résidents atteints d'un cancer bénéficient du même type d'accompagnement que les autres résidents. Leurs soins sont pris en charge au même titre que les autres types de soins.

Lors de l'entrée, des éléments d'anamnèse et d'histoire de vie sont récoltés et contiennent parfois (mais rarement) des souhaits de fin de vie.

Les souhaits de fin de vie, les directives anticipées, etc. sont des questions qui sont rarement posées en réunion d'équipe et il n'existe pas de procédure institutionnelle de récolte. Elles sont plutôt exprimées à l'occasion, quand des problèmes se présentent. Dans l'institution qui en dispose, c'est au psychologue que revient alors le rôle d'aller à la rencontre du résident concerné. Les volontés du résident sont prioritaires et sont respectées au maximum des possibilités de l'institution.

Les équipes font occasionnellement appel à une plateforme de soins palliatifs et apprécient les apports de ce type de collaboration, tant pour les résidents et leurs proches que pour les professionnels eux-mêmes.

La question de l'euthanasie ne s'est jamais posée au sein de ces deux institutions.

Dans les pratiques professionnelles autour du cancer, le non-dit sur le diagnostic est présent, souvent à la demande des proches du résident.

Un professionnel relate une situation d'inconfort pour son équipe lorsqu'un résident qui n'était pas au courant de son cancer refusait les soins et exprimait un désir de mourir « Je veux mourir, laissez-moi tranquille ». L'infirmière en chef lui répondait en retour : « Nous sommes ici pour soigner les gens, ici on n'achève pas les personnes, on n'est là pour s'occuper de vous, on ne peut pas vous laisser mourir comme ça, vous laisser dans vos protections sales, on doit vous donner à manger ». Monsieur n'était pas d'accord. Il est rapidement décédé. Ce sont ses enfants et son épouse qui avaient décidé de ne pas lui annoncer le pourquoi de sa maladie et qui exprimaient à l'équipe : « Surtout ne lui dites pas ».

1. L'état des compétence / connaissance avant l'action

1.1 Niveau avant l'action

Tableau 5 Connaissances et compétences avant l'action

	Moyenne	Ecart-type	Min	Max
Connaissance échelle	40,57	16,7	0	67
Connaissance questionnaire	3,7	3,43	-3	11
Questionnaire pondéré	8,94	8,71	-9	28
Sentiment compétence	6	2.3	2	10

Niveau de connaissance sur le cancer auto-estimé sur une droite de 1 à 10, de « pas du tout » à « tout à fait » : Ce niveau va de 0 à 67 % avec une moyenne de 40, 67 et un écart-type de 16,7.

➔ En moyenne, les professionnels estiment leur niveau de connaissance au sujet du cancer moyen faible.

Niveau de connaissance sur le cancer évalué par un questionnaire vrai/faux avec indice de certitude (score total de 13) : les résultats vont de -3 à 11 avec une moyenne de 3,7/13 qui est assez faible. Lorsque le score est pondéré par l'indice de certitude, le niveau de connaissance va de -9 à 28 avec une moyenne de 8,9/13.

➔ Les professionnels ont un niveau moyen de connaissance sur le cancer et ont peu confiance en leurs réponses.

Certaines questions ont été plus sujettes à erreurs que d'autres.

- Soit parce que la formulation de la question portait à confusion : par exemple, la question 10 « il y a un âge où les opérations chirurgicales sont déconseillées » a entraîné 33 erreurs (réponse vrai au lieu de faux) pour 37 participants. Et la question 11 « il y a un âge où la reconstruction mammaire n'est plus conseillée » a entraîné 24 erreurs (réponse vrai au lieu de faux). Ces deux questions, semblables en termes de formulation, ont entraîné une confusion dans le chef des répondants entre « le fait que sur le terrain, de nombreux médecins déconseillent aux personnes âgées une reconstruction mammaire ou une opération, même si cela ne se justifie pas nécessairement médicalement parlant » et le fait « que ce n'est pas l'âge qui devrait amener à déconseiller ou pas ».

- Soit parce que la question portait sur un sujet plus pointu, ou des chiffres méconnus des professionnels des institutions. Par exemple, la question 1 « l'allongement de la vie va de pair avec un risque accru de développer un cancer » a entraîné 18 erreurs (réponse faux au lieu de vrai).

On peut relever que :

- 51% des professionnels savent que l'allongement de la vie va de pair avec un risque accru de cancer (donc la moitié de l'échantillon se trompe) et 78% savent que les symptômes du cancer sont souvent sous-estimés chez le patient âgé ;
- 80% pensent avec exactitude que le cancer le plus fréquent chez les hommes est celui de la prostate et 65% savent que c'est celui du sein qui est le plus fréquent chez les femmes âgées ;
- 67% savent qu'opérer une personne âgée atteinte d'un cancer ne va pas de facto entraîné un risque de faire évoluer plus rapidement ce cancer ;
- 75% pensent qu'une personne âgée souffre autant qu'une personne plus jeune atteinte du même cancer, cela signifie que 25% pensent qu'une personne âgée en souffrira moins ;
- 86% pensent qu'une personne âgée atteinte d'un cancer pourra tirer des bénéfices d'un soutien psychologique

Le sentiment de compétence (un score élevé correspond à un sentiment de compétence élevé) : le score total va de 2 à 10 (maximum théorique de 12) avec une moyenne de 6 et un écart-type de 2,3.

➔ Le sentiment de compétence des professionnels en lien avec le cancer est donc moyen.

1.2 Liens entre ces mesures et l'état de l'échantillon

Des liens significatifs et positifs ont été mis en évidence entre :

- L'âge des professionnels et le temps passé à travailler avec les personnes âgées, en institution (et dans celle étudiée par le projet en particulier). De manière non surprenante, plus les professionnels sont âgés, plus ils ont d'années de travail auprès des personnes âgées ($r=.54$ avec $p=.001$) et en institution ($r=.50$ avec $p=.001$) et dans l'institution étudiée en particulier ($r=.53$ avec $p=.001$).
- L'âge des professionnels et l'auto-estimation de leur connaissance (sur une droite 10 cm allant de « tout à fait » à « pas du tout ») : plus les professionnels sont âgés, plus ils estiment leur niveau de connaissance sur le cancer élevé ($r=.50$ avec $p=.002$).
- Par contre, il est intéressant de noter l'absence de lien entre l'âge et le score de connaissance sur le cancer mesuré par un questionnaire vrai/faux pondéré par un indice de certitude ($r=.20$ avec $p=.234$ pour le score total ; et $r=.23$ et $p=.163$ pour le score pondéré).
- Pour le lien entre les variables dichotomiques (le fait d'être confronté au cancer dans la vie privée/formation cancer) et le niveau de connaissance ou le sentiment de compétence, un

test t pour échantillons indépendants a été utilisé et n'a pas mis en évidence de résultats significatifs.

En résumé : plus le professionnel est âgé plus il estime s'y connaître sur le cancer, ce que la réponse au questionnaire de connaissance sur le cancer ne montre pas.

2. L'état des compétence / connaissance après l'action

2.1 Niveau après l'action

Tableau 6 Connaissances et compétences après l'action

	Moyenne	Ecart-type	Min	Max
Connaissance échelle	43,85	11,37	16	63
Connaissance questionnaire	4,31	3,29	-1	11
Questionnaire pondéré	10,46	8,34	-4	28
Sentiment compétence	6,38	2,32	3	10

Niveau de connaissance sur le cancer auto-estimé sur une droite de 1 à 10, de « pas du tout » à « tout à fait » : Ce niveau va de 16 à 67 % avec une moyenne de 43,85 (44) et un écart-type de 3.89.

- ➔ En moyenne, les professionnels estiment leur niveau de connaissance au sujet du cancer à moyen faible.
- ➔ On observe que le professionnel qui déclarait un niveau de connaissance à zéro en début de projet ne fait plus partie de l'échantillon.

Niveau de connaissance sur le cancer évalué par un questionnaire vrai/faux avec indice de certitude (score total de 13) : les résultats vont de -1 à 11 avec une moyenne de 4,31/13 qui est assez faible. Lorsque le score est pondéré par l'indice de certitude, le niveau de connaissance va de -4 à 28 avec une moyenne de 10,46/13.

- ➔ Ces résultats sont très similaires à ceux issus de l'échantillon de départ et les questions portant à davantage d'erreurs sont tout à fait identiques.

Le sentiment de compétence (un score élevé correspond à un sentiment de compétence élevé) : le score total va de 3 à 10 (maximum théorique de 12) avec une moyenne de 6,4 et un écart-type de 2,3.

- ➔ Le sentiment de compétence des professionnels en lien avec le cancer est donc moyen.

2.2 Comparaison avant / après entre F et NF

Toutes les analyses ont été réalisées avec des tests paramétriques (en général plus puissants) et vérifiées par des tests non paramétriques (les conditions d'application des tests paramétriques n'étant pas entièrement respectées).

- Questionnaire de connaissance :
 - Groupe NF : pas de différence significative tant pour le score total ($t=-0.49$ avec $p=.63$) que pour le score pondéré ($t=-0.53$ avec $p=.60$).
 - Groupe F : pas de différence significative tant pour le score total ($t=-0.96$ avec $p=.35$) que pour le score pondéré ($t=.89$ avec $p=.38$).
 - Calcul d'un score de différence post-pré et comparaison entre les groupes F et NF sur ce score : pas de différence significative tant pour le score total ($t=-0.90$ avec $p=.33$) que pour le score pondéré ($t=-0.97$ avec $p=.34$).

- Questionnaire de sentiment de compétence
 - Groupe NF : pas de différence significative ($t=-0.00$ avec $p=1.0$).
 - Groupe F : pas de différence significative mais on note tout de même une tendance pour une moyenne plus élevée en post ($t=-1.95$ avec $p=.07$). Il semble donc que les professionnels formés aient tendance à se sentir plus compétents après l'action.
 - Calcul d'un score de différence post-pré et comparaison entre les groupes F et NF sur ce score : pas de différence significative ($t=1.2$ avec $p=.21$).

3. Conclusions

Pour les questionnaires à strictement parler, aucun effet significatif de l'action sur le sentiment de compétence ou le niveau de connaissance n'est observé.

Seule une tendance est à signaler pour les professionnels formés qui se sentent un peu plus compétents après l'action. Le sens de cette tendance et le fait qu'elle ne soit présente que dans le groupe des professionnels formés pourrait suggérer que c'est l'action en tant que telle, et en particulier les Ateliers Intervisions, qui en sont la cause.

On peut imaginer que la perte d'un nombre important de professionnels (11/37 soit 30%) ait pu avoir une éventuelle influence sur l'absence de résultats, sans avoir les moyens de vérifier cette hypothèse.

1. Présentation

Pour rappel, comme cela a été décrit dans le livrable 5, une méthodologie pilote a été développée afin de mesurer les changements de pratiques des professionnels vis-à-vis de résidents atteints d'un cancer.

Concrètement, chaque professionnel a été confronté à deux vignettes cliniques présentant des résidents atteints d'un cancer, dans des situations particulières de la vie quotidienne. Le professionnel doit lire chacune de ces vignettes et se positionner sur des questions ouvertes et fermées.

Le choix des thématiques centrales aux deux vignettes cliniques s'est effectué sur base des sujets les plus fréquemment relevés comme problématiques au cours des focus groupes réalisés auprès des professionnels dans la phase préalable à l'étude (cfr livrable 3) : pour le résident, être au courant ou pas du diagnostic de cancer, refuser de suivre le traitement, ou encore se questionner sur son devenir.

Dans la première vignette (vignette A), le thème abordé par le court récit d'une dizaine de lignes concerne un homme de 78 ans atteint d'un cancer et au courant de son état de santé. Face au taxi médical qui l'emmène à l'hôpital, il interpelle le professionnel sur l'utilité de ce traitement et évoque son défaitisme sur l'évolution de sa maladie. Le professionnel est d'abord invité à répondre à deux questions ouvertes : sa manière de répondre au résident dans l'immédiat et ce qu'il envisage de faire au sujet de ce résident dans les jours qui suivent cet épisode. Ensuite, le professionnel est confronté à 22 affirmations décrivant des initiatives ou des attitudes qu'il pourrait adopter avec le résident en question. Il lui est demandé d'évaluer l'attitude qu'il serait enclin à prendre en coupant à l'aide d'un trait une droite allant de « pas du tout » à « tout à fait ». Le trait inscrit correspond ainsi à l'opinion du professionnel sur cette affirmation. Le trait sur la droite de 10 cm est ensuite converti en pourcentage pour les analyses. Un trait à 7,2 cm correspondant à un score de 72. Le choix de ce type de droite plutôt qu'une échelle catégorielle (de « tout à fait d'accord » à « pas du tout d'accord ») a été effectué afin de récolter une mesure plus fine, plus nuancée de la position de la personne amenée à se positionner.

Dans la seconde vignette (vignette B), le thème abordé est celui d'une dame de 83 ans atteinte d'un cancer des intestins et à qui l'annonce du diagnostic n'a pas été faite sur décision de la famille. La dame refuse de prendre les médicaments que le professionnel lui présente et accuse l'équipe de lui cacher des choses. Le professionnel est d'abord invité à répondre aux deux questions ouvertes identiques à celle de la vignette A. Ensuite, 23 affirmations lui sont présentées et le professionnel est invité à s'y positionner de la même manière que pour la vignette A.

Un contrôle de l'ordre de passation des vignettes a été appliqué afin d'éviter (ou de mesurer) l'effet de l'ordre de présentation des vignettes sur les réponses des professionnels.

Pour la moitié des professionnels de chaque groupe (F et NF) l'ordre des vignettes a été AB et pour l'autre moitié BA. Par contre, afin d'éviter une influence des affirmations sur la spontanéité des réponses aux questions ouvertes, celles-ci ont toujours été proposées en premier lieu.

Le contenu des vignettes et des questions ouvertes/fermées a été testé préalablement auprès de 6 personnes toutes venantes. Aucune difficulté particulière n'a été relevée dans la compréhension des consignes et dans l'utilisation de la droite pour répondre. Les doubles négations, les doublons, les imprécisions, les termes trop flous ou complexes, etc. ont été éliminés ou retravaillés au terme de ce pré-test.

L'ensemble des vignettes a été administré par les chercheurs aux 2 groupes de professionnels (F et NF), aux temps T1 (sur 37 professionnels) et T3 de la recherche (sur 26 professionnels).

Les analyses présentées dans ce chapitre ont porté sur les deux formes de questions : ouvertes et fermées, en décrivant au préalable le type de réponses récoltées avant l'action (pré-action) et les changements ou préservations éventuels des positions adoptées par les professionnels au terme de l'action.

2. Analyses des questions ouvertes

Cette méthodologie est expérimentale et a été créée et réalisée par l'équipe des chercheurs. Pour chacune des deux vignettes, deux questions ouvertes identiques étaient posées au professionnel qui disposait d'une dizaine de lignes pour y répondre. Ces deux questions étaient les suivantes :

- Dans l'immédiat : Comment réagissez-vous ? Que lui répondez-vous ?
- Dans les jours et semaines qui suivent, quelles initiatives mettriez-vous en place pour gérer la situation de cette personne confrontée à un cancer ?

L'ensemble des réponses des professionnels ont été réparties en différentes catégories d'attitudes. Pour ce faire, concrètement, nous avons procédé de la manière suivante, en trois temps :

1. Au fil de la lecture de l'ensemble des réponses, toutes les différentes attitudes décrites ont été scrupuleusement recensées (« je lui explique que ça va bien se passer », « j'essaie de lui changer les idées », « je lui dis qu'il faut quand même bien y aller », « moi non plus je n'aimerais pas y aller »).
2. Ensuite, afin d'éliminer les redondances, recoupements ou renforcements d'idées, certaines attitudes ont été regroupées en catégories plus générales. Par exemple, les attitudes comme « je lui parle de ce qu'il a fait le matin » et « j'essaie de lui changer les idées pour l'amener à l'ambulance » ont été regroupées au sein de la catégorie « faire diversion ». Ces catégories ne sont pas les mêmes pour chacune des deux questions des deux vignettes qui n'ont pas amené les mêmes types de réponses par les professionnels. Un professionnel qui a fait appel à plusieurs reprises à une même attitude dans sa

réponse (en insistant, en complétant, en y revenant plus loin dans son texte) voit son score total augmenter de manière proportionnelle pour la catégorie concernée.

3. Enfin, pour l'analyse ultérieure de changement ou de conservation de position entre les moments pré et post action, une attitude ou un cumul d'attitudes prédominantes a été sélectionné pour chaque professionnel, sur base du nombre plus important de termes produits appartenant aux différentes catégories. Ainsi, si un professionnel a, dans sa réponse, fait davantage référence à des termes de type « raisonner, expliquer, essayer de lui faire comprendre » alors qu'il n'a écrit qu'à une reprise un terme du type « et j'essaie de le rassurer », on convient que son attitude dominante correspond à la catégorie « raisonner, expliquer ».

Ci-dessous, pour favoriser la clarté de la compréhension du lecteur, les résultats sont présentés en pré/action pour chacune des vignettes et pour chaque question. Ensuite, les résultats de la partie post/action sont présentés uniquement en comparaison avec la phase pré/action afin de directement identifier les changements d'attitude ou le maintien de certaines d'entre elles.

Les analyses qui ont porté sur les questions ouvertes sont donc qualitatives et non statistiques. Le dispositif étant tout à fait expérimental et exploratoire, nous privilégions donc une analyse plutôt descriptive, explicitant les attitudes dominantes des professionnels concernés et les changements éventuels sans prétention de significativité statistique.

Enfin, il est clair que des biais liés à l'attribution des attitudes ne sont pas à exclure : certains professionnels ont des facilités d'écriture, d'autres peinent à construire leur phrase et donc probablement à rassembler leurs idées ; certains ont détaillé leurs réponses, d'autres ont été plus systématiques (des points, idées résumées) ; des propos parfois brouillons tant dans le sens que dans la forme ont été compris à la lecture de la suite de la réponse ; etc. Des nuances et détails seraient probablement différemment attribués lors d'une seconde lecture, ou d'une lecture par d'autres lecteurs, mais les attitudes dominantes resteraient certainement inchangées.

2.1. Les réponses avant l'action

2.1.1 Vignettes A

Mr Dupont a 78 ans. Il est atteint d'un cancer de la prostate qui a été diagnostiqué il y a 6 mois lors d'une hospitalisation en gériatrie. Cela fait 3 ans qu'il vit dans l'institution. Il partage une chambre avec un autre résident, prend ses repas au restaurant et participe à l'activité « jeu de cartes » deux fois par semaine.

Mr Dupont est au courant de son état de santé. Aujourd'hui, il a une visite programmée dans le service d'oncologie pour faire le point sur son traitement. Il est assis dans l'entrée et attend le service de transport. Il est taiseux et renfermé. Vous êtes chargé de l'accompagner dans le taxi. Au moment de s'installer dans le taxi, Mr Dupont s'arrête et vous dit : « A quoi ça sert que j'y aille, de toute façon je suis foutu ».

Les thèmes qui prédominent dans cette vignette sont : la poursuite du traitement contre le cancer et la baisse de moral.

Question 1 : dans l'immédiat ?

Pour la question 1 de la vignette A, le tableau ci-dessous présente les différentes catégories de réponses, le nombre de professionnels qui y ont fait référence, que ce soit de manière unique ou cumulée à d'autres attitudes et enfin, le nombre de professionnels pour qui cette attitude est la dominante (sur 26 professionnels). Les cases vides correspondent à des attitudes qui n'ont jamais apparu comme dominante parmi les professionnels, mais toujours associées à d'autres. Chaque attitude est également exemplifiée dans la suite du tableau.

Tableau 7 Réponses avant l'action dans l'immédiat – vignette A

	Catégories	Occurrences/nombre de prof. différents concernés	Prof – attitude dominante
1	Convaincre	28 occurrences/20 prof. différents	7
2	Soutien	21 occurrences/18 prof. différents	4
3	Informations	10 occurrences/10 prof. différents	1
4	Diversión	3 occurrences/3 prof. différents	
5	Proches	1 occurrence/1 prof.	

Exemples de réponses pour chacune des 5 attitudes :

- Convaincre, encourager, souligner le positif : « Je lui dis que la science a beaucoup évolué et qu'il peut s'en sortir s'il n'a pas encore de métastases. Et qu'à 78 ans, il pouvait encore guérir de son cancer. » ; « Il est nécessaire d'aller à votre contrôle. Le médecin sera peut-être très rassurant. » ; « En attendant, il a encore passé de bons moments dans l'institution malgré le diagnostic annoncé il y a six mois. » ; « Au jour d'aujourd'hui, quand peut-on dire que l'on est vieux ? On a l'âge qu'on veut bien se donner. Vous avez une vie active dans la maison de repos, vous participez aux animations votre vie sociale est riche. Le bilan des 6 mois est dans l'ordre de ce que l'on fait lorsqu'on découvre un cancer. Passés déjà 6 mois et toujours là ! Vous n'êtes pas plus mal puisque vous avez gardé le même rythme d'activité, vous dînez au restaurant, vous sortez. Vous n'êtes pas sans savoir les progrès de la médecine et puis ici vous avez une baisse de moral parce que vous allez affronter des médecins qui vous dirons sans détour l'évolution de la maladie. Je vous connais, on se connaît ... Vous n'êtes pas du genre à lâcher prise. Attendons les résultats et nous envisageons la suite ensemble pour que vous soyez le plus serein possible et confortable. Allez en avant. » ; « je prendrai un air léger pour lui dire : Nous serons tous foutus un jour » ; « Autant aller au rendez-vous pour voir où ça en est au niveau du traitement, pour voir l'évolution » ; « Tout d'abord je lui prends la main et le rassure en lui disant de pas baisser les bras et croire en la médecine. Et garder l'espoir que la vie est un grand combat et que son cancer fait partie d'une étape de sa vie et qu'il faut y faire face. Et surtout lui donner beaucoup de courage et lui dire qu'il n'est pas seul, qu'on est près de lui. » ; « J'essaie de le rassurer et lui parler de l'autre résident qui partage sa chambre, ainsi que des autres résidents (jeu de cartes- restaurant), qu'ils seraient tristes de voir qu'il veut baisser les bras et se laisser mourir. J'expliquerais avec calme et sérénité que le traitement en oncologie est important et qu'il peut ouvrir une porte vers la guérison, mais que pour cela il faut se battre et garder confiance, avec des gestes simples et délicats » ; « Vous n'êtes pas foutu, vous valez encore quelque chose pour nous. Vous savez si vous partez pour nous c'est comme une bibliothèque qui brûle. Donc vous n'êtes pas foutu, vous avez de la valeur pour nous » ; « Mais non il y a toujours de l'espoir, de tout façon on verra bien qu'est-ce que le médecin va vous dire, j'en suis sûre que on va jouer aux cartes long temps d'ici. Il ne faut pas perdre l'espoir, vous êtes bien entouré et en plus, vous avez une superbe famille qui vous entoure et qui vous rend visite tous les week-ends. Pensez-vous, vous êtes bien encore, vous

savez marcher, vous descendez au restaurant et vous avez pleins d'activités » ; Peut-être pour vous c'est déjà foutu mais dites-vous bien qu'il y a toujours de l'espoir. Regardez-vous, si vous ne le faites pas pour vous, vous le faites pour votre famille qui souhaite vous voir parmi eux... Vous ne pensez pas que pour le temps que vous jouez ou vous participez aux jeux de cartes, vous ne prenez pas de plaisir ? Peut-être que c'est difficile de se rendre toujours à vos visites programmées mais dites-vous bien que vous aidez d'autres à connaître tous les moyens pour vous guérir de cette maladie » ; etc.

- Soutien, parole, présence : « L'écouter et avancer semaine par semaine. » ; « Entendre ses plaintes et ses questions, voir au niveau de la douleur et du confort. Un maximum de confort sans douleurs. » ; « Je lui tiens la main en le regardant dans les yeux et lui dis que je suis avec lui » ; « Je lui dirai de ne pas avoir peur, que le bon Dieu est là pour tous » ; etc.
- Fournir des informations et des explications : « Je lui dirai : Monsieur Dupont, il est nécessaire de savoir comment est votre état de santé. » ; « J'essayerai de répondre à ses questions le plus franchement possible » ; etc.
- Faire diversion, dédramatiser ou banaliser : « je lui rappelle que son traitement ne l'empêche pas de faire des activités » ; « Je lui dirais qu'il a encore une vie sociale en descendant au restaurant et qu'il joue aux cartes » ; etc.
- Faire appel aux proches : « il faut en discuter avec sa famille ou son médecin et voir quelle décision lui veut prendre » ; etc.

A noter que deux professionnels expriment aussi les limites de leurs compétences : « Dès la première seconde je suis surprise de sa phrase et ne sais absolument pas quoi répondre. Je n'ai jamais eu de formation sur l'approche des personnes malades. Je suis donc un peu mal à l'aise et lui dirais quelque chose comme « Allez Monsieur, courage ... Vous devriez en parler avec votre médecin et votre famille ? »

Au niveau de l'attitude dominante

- Douze professionnels sur 26 adoptent une position tranchée et principale alors que les autres cumulent plusieurs réactions différentes. Sur ces 12 professionnels, 7 proposent de convaincre la personne de se rendre chez son médecin, 4 défendent plutôt une position de présence et d'écoute, et le dernier fournit des explications sur le rôle des examens. Les stratégies de diversion, dédramatisation et d'appel aux proches ne sont jamais l'attitude dominante des professionnels.
- Les autres professionnels (14/26) cumulent différentes positions comme « convaincre et soutenir » pour 10 d'entre eux, « convaincre et informer », ou encore « convaincre et puis faire diversion, dédramatiser » pour d'autres.

Au niveau du panel de réponses

- Sur l'ensemble des 26 professionnels, on peut globalement observer qu'à 28 reprises, la stratégie d'argumentation a été choisie, et ce par 20 professionnels différents. Il s'agit donc de convaincre le résident du bien-fondé de la visite chez le médecin et de l'espoir qui pourra en découler. Les arguments choisis peuvent être très divers : de l'importance de se soigner

à l'effet que cela pourrait avoir sur les proches de ne pas se rendre au rendez-vous en passant par la constatation que d'autres vont plus mal ou que tout le monde est concerné par la fin de vie de toute façon.

- A 21 reprises, 18 professionnels différents insistent sur l'importance de l'écoute dans le cadre d'une présence rassurante.
- Dix professionnels fournissent des explications sur le rôle des examens.
- Trois professionnels proposent de faire diversion pour que le résident se détourne de ses pensées et un dernier propose d'appeler les proches pour avoir leur avis.

⇒ Pour répondre sur le moment même au résident, la stratégie de réponse privilégiée par les professionnels est massivement celle qui fait appel à l'argumentation dans le but de convaincre le résident de se rendre à son rendez-vous. Elle est talonnée par une attitude de soutien, de présence rassurante, d'écoute bienveillante.

Question 2 : dans les jours qui suivent ?

Pour la question 2 de la vignette A, le tableau ci-dessous présente les différentes catégories de réponses, le nombre de professionnels qui y ont fait référence, que ce soit de manière unique ou cumulée à d'autres attitudes et enfin, le nombre de professionnels pour qui cette attitude est la dominante (sur 26 professionnels). Les cases vides correspondent à des attitudes qui n'ont jamais apparus comme dominante parmi les professionnels, mais toujours associées à d'autres. Chaque attitude est également exemplifiée dans la suite du tableau.

Tableau 8 Réponses avant l'action dans les jours qui suivent – vignette A

	Catégories	Occurrences/nombre de prof. différents concernés	Prof - attitude dominante
1	Convaincre	2 occurrences/20 prof. différents	1
2	Soutien	17 occurrences/17 prof. différents	2
3	Informations	2 occurrences/2 prof. différents	
4	Activités	11 occurrences/11 prof. différents	1
5	Appel à l'équipe, psy	18 occurrence/13 prof. différents	6
6	Confort/soins/surveillance	8 occurrences/8 prof. différents	
7	Position personnelle	1 occurrence/1 prof.	

Exemples de réponses pour chacune des 5 attitudes :

1. Convaincre, encourager, souligner le positif : « *Je dois lui dire qu'elle doit y aller pour avoir ses résultats, pour son bien, l'encourager* », etc.
2. Soutien, parole, présence : « *Je lui montre une compassion avec un geste. Je lui serre le bras avec la main. Je lui dis que je comprends son sentiment* » ; « *Mais quel que soit l'issue de notre conversation, je reste empathique* »

et posée » ; « je favoriserai le dialogue, l'écoute et bien prendre soin de Monsieur » ; « Prévoir un entretien avec Monsieur pour mettre au point ses attentes, ses limites, ses désirs », etc.

3. Fournir des informations et des explications : *« J'essayerai de répondre à ses questions le plus franchement possible », etc.*
4. Faire diversion, proposer des activités : *« Faire en sorte qu'il continue à participer aux activités et prendre ses repas au restaurant » ; « je proposerai mille choses qu'il pourrait aimer, je chantonnerais dans sa chambre lors de sa toilette si il aime, je blaguerai avec lui, s'il apprécie, je lui ferai découvrir mille saveurs, s'il aime, je lui apporterai sa musique préférée, s'il en a envie, je lui proposerais un massage relaxant aux huiles essentielles si le cœur lui en dit. » ; « J'essayerais de l'orienter dans autre chose, exemple active souvent pour qu'elle ne pense pas trop à sa maladie, l'occuper » ; « L'encourager à participer comme avant aux jeux de cartes » ; « Inciter ce Monsieur à continuer de suivre ses activités » ; « Lui faire faire un maximum d'activités qu'il aime, le faire rire, lui parler de tout et de rien. Ne surtout pas lui laisser s'isoler dans sa chambre tout seul », etc.*
5. Faire appel à l'équipe au sens large et en particulier à un psychologue : *« Si un changement important se produit sur ce point de vue-là, en parler avec l'équipe pluridisciplinaire et demander de l'aide d'un psychologue (un spécialiste de la psychologie clinique) » ; « N'étant pas dans la profession d'aide-soignante ou infirmière, j'irai voir quelqu'un de compétant tel que la psychologue ou l'infirmière chef pour qu'on puisse faire quelque chose » ; « faire passer un psychologue pour qu'il puisse parler de sa maladie », etc.*
6. Attention aux soins de confort, surveillance du résident : *« Observer son humeur, son moral au quotidien. » ; « Je lui montrerais de l'intérêt quant à son évolution physique et/ou morale afin qu'il ne se sente pas seul face à cette tare de la santé » ; « Surveillance de symptômes qui seraient liés à son cancer, présence de douleur. », etc.*
7. Position personnelle : *« Je lui parle de mon grand-père qui a vécu la même chose à 74 ans et qui s'en est sorti. ».*

Au niveau de l'attitude dominante

- Six professionnels sur 26 adoptent une position principale qui se fonde sur l'appel à l'équipe pour demander de l'aide, chercher des conseils ou pour passer le relais. Deux évoquent exclusivement l'importance de la présence et de l'écoute du résident, un professionnel décrit uniquement le recours aux activités, et enfin, contrairement à la question 1 de cette même vignette, un seul professionnel a pour attitude dominante le recours à l'argumentation pour convaincre.
- Les autres professionnels sont plutôt partisans d'un cumul de différentes attitudes, avec une telle mixité dans le cumul qu'il n'est pas possible de dégager une constante hormis le fait que l'attitude « présence/soutien/calme » en fait presque toujours partie (dans 14 cas sur les 16 restants).

Au niveau du panel de réponses

- Sur l'ensemble des 26 professionnels, on peut globalement observer qu'à 18 reprises et par 13 professionnels différents, a été mentionnée la stratégie du recours à l'équipe (interne ou externe à l'institution) et en particulier à un professionnel de l'écoute (psychologue nommé directement comme tel ou pas par le professionnel).
- De plus, à 17 reprises, l'attitude de présence assidue auprès du résident a été optée, et ce par 17 professionnels différents.
- Onze professionnels différents insistent sur l'importance de rendre la vie du résident agréable par le recours à des activités qui lui permettent de sortir de ses idées noires.
- Ces trois attitudes (présence / appel à l'équipe / activités) sont souvent cumulées par les professionnels.
- Enfin, les aspects de soins de confort, de gestion de la douleur et de surveillance assidue de tous les paramètres de santé sont également cités par 8 professionnels.

- ⇒ La réponse majoritairement adoptée par les professionnels dans les jours qui suivent cet échange avec le résident cumule donc des attitudes de présence, de soutien et de réconfort d'une part ; d'appel à l'équipe et en particulier à un professionnel psychologue ou ayant des attributions proches, tout en proposant au résident d'autres manières d'agrémenter ses journées, par des activités diverses.
- ⇒ On peut donc observer le passage d'une attitude immédiate basée sur la nécessité de convaincre le résident de se rendre chez le médecin (fondée ou non) à une attitude à moyen terme privilégiant le temps de présence auprès du résident et la possibilité pour lui de se confier à un professionnel.

2.2.2 Vignette B

Mme Durant a 83 ans. Elle est veuve depuis 6 mois. Elle est atteinte d'une forme grave de cancer des intestins. Le diagnostic est tombé il y a trois semaines et permet de comprendre la dégradation de l'état général de Mme Durant, depuis quelques temps déjà. Les deux enfants de madame ont décidé de ne pas annoncer à leur mère son cancer. Ils estiment qu'elle est moralement trop fragile depuis le décès de son mari et son entrée simultanée en institution.

Mme Durant refuse de prendre les médicaments que vous lui apportez. Elle vous dit qu'elle n'est pas malade, qu'elle veut rentrer chez elle, qu'on lui cache quelque chose, que les membres du personnel sont tous des menteurs, qu'on la retient prisonnière ici ...

Les thèmes qui prédominent dans cette vignette sont : le non-dit du diagnostic de cancer, refus de soins, accusation, méfiance.

Question 1 : dans l'immédiat ?

Pour la question 1 de la vignette B, le tableau ci-dessous présente les différentes catégories de réponses, le nombre de professionnels qui y ont fait référence, que ce soit de manière unique ou cumulée à d'autres attitudes et enfin, le nombre de professionnels pour qui cette attitude est la dominante (sur 26 professionnels). Les cases vides correspondent à des attitudes qui n'ont jamais apparu comme dominante parmi les professionnels, mais toujours associées à d'autres.

Chaque attitude est également exemplifiée dans la suite du tableau.

Tableau 9 Réponses avant l'action dans l'immédiat – vignette B

	Catégories	Occurrences/nombre de prof. différents concernés	Prof - attitude dominante
1	Position personnelle	4 occurrences/4 prof. différents	1
2	Expliquer et convaincre, pour prendre le médicament	22 occurrences/15 prof. différents	7
3	Soutien, parole, présence, calme	9 occurrences/9 prof. différents	2
4	Respect du secret demandé par les proches	6 occurrences/6 prof. différents	1
5	Faire appel à l'équipe, à un psychologue	10 occurrences/9 prof. différents	2
6	Faire appel aux proches	2 occurrences/2 prof. différents	0
7	Mensonge	2 occurrences/2 prof. différents	0

Exemples de réponses pour chacune des 8 attitudes :

1. Position personnelle : « *Bien que j'aurais tendance à leur dire qu'elle a le droit de savoir contre quoi elle se « bat » ; « Personnellement, je trouve qu'il faudrait lui annoncer » ; « Pour moi, il faut dire la vérité car les personnes sentent qu'elles ne vont pas bien et le fait de ne pas savoir pourquoi accentue le mal-être (selon moi) » ; « Je ne sais pas trop quoi lui répondre car je n'aime pas le mensonge ».*
2. Convaincre de prendre le médicament : « *Je lui explique qu'elle est malade, que son état général se dégrade parce qu'elle ne va pas bien (sans lui dire qu'elle a un cancer). Je lui demande si elle n'a pas constaté des changements, des symptômes par rapport à son état général. J'essayerais alors de faire avec elle le lien entre ces changements et sa maladie et lui dire que c'est la raison pour laquelle on lui donne les médicaments » ; « Il faut un peu insister et si elle ne veut pas, repasser et réessayer » ; « Je ne lui mentirais pas et lui conseillerais de demander à son médecin pourquoi il lui faire prendre ces médicaments, mais qu'en attendant d'en savoir plus il serait peut-être bien de les prendre. Cela pourrait être important. » ; « Évaluer le niveau de lucidité de la résidente ; si confuse, essayer de la convaincre » ; « Je l'aide à prendre son médoc en expliquant que c'est pour son bien (c'est un traitement, c'est important de prendre son médoc), tout en restant calme. », etc.*
3. Soutien, parole, présence : « *Je lui explique qu'elle est malade, que son état général ne lui permet pas de rentrer chez elle, qu'elle sera bien aidée, accompagnée par tout un personnel, entourée par ses proches. Je lui explique aussi qu'elle aura beaucoup d'écoute, de soutien. » ; « Il faut beaucoup de psychologie et trouver les mots justes pour parler à cette personne, beaucoup d'empathie et de tact. » ; « Je reste à l'écoute en lui tenant la main*

« si possible » ; « Je lui dis que je comprends son désarroi, que le passage en MRS est difficile mais je promets que je ... nous la soignerons bien. Qu'elle sera plus en sécurité chez nous que seule chez elle. » ; « Si elle refuse, je ne l'oblige pas à les prendre, j'essaie de rester calme ... peut-être que je la serre un peu dans mes bras si possible ... je repars. » ; « Je vais devoir écouter Mme, la laisser parler de son époux, peut-être de ses souvenirs avec lui, même des albums de la famille (dégradation de l'état général) voir plus avec le médecin des aliments que Mme peut prendre. Peut-être que je vais parler de ses enfants ou de ses petits-enfants, lui demander ce qui lui fait peur dans la maison de repos, expliquer que c'est pour son bien-être et que dès qu'elle sera mieux peut-être elle retournera chez elle. Lui parler si elle a des animaux » ; etc.

4. Respect du secret demandé par les proches : « Pourquoi on va vous mentir Mme ? Je vais me renseigner depuis votre médecin. Attention, ne jamais dire de quoi elle souffre, c'est au médecin et à la famille d'annoncer ça à Mme. » ; « Tout d'abord, je respecte le souhait des enfants : bien que j'aurais tendance à leur dire qu'elle a le droit de savoir contre quoi elle se « bat ». Je n'irais donc pas à l'encontre de ce qu'ils veulent. » ; « Je pense que madame a le droit de savoir qu'elle a un cancer et qu'il y a un moyen de lui expliquer sans lui faire peur (bien sûr je ne dis rien puisque c'est le choix de la famille). » ; « Je suis en accord avec ses enfants qui sont ses plus proches, qui la connaissent dans son corps, dans sa tête, ses émotions. Je respecte leur décision. Toute vérité n'est pas bonne à dire à n'importe qui dans n'importe quel moment. », etc.
5. Faire appel à l'équipe au sens large et en particulier à un psychologue : « S'il y a refus de prendre ses médicaments, je le signale à l'infirmière en chef. » ; « Si vous le souhaitez, je peux demander le passage d'une psychologue, elle pourra venir vous voir dans votre chambre et parler un peu. » ; « Demander l'avis d'un psy pour savoir si c'est une bonne chose de lui cacher la vérité. » etc.
6. Faire appel aux proches : « Faire appel aux proches » ; « En faire part à la famille » ; etc.
7. Mensonges : « Deuxièmement, j'amènerais la chose avec humour et le sourire lui dirait que ce sont des vitamines mais c'est déjà mentir et je me sentirais mal de ne pas lui dire la vérité mais c'est le souhait des proches donc on respecte. » ; « J'entourloupe en parlant de son moral, de ses émotions. En aucun moment, je ne lui révèle la vérité. » ; « Vous ne savez pas pourquoi on vous donne les médicaments ? Mais c'est pour votre état général, des vitamines parce que vous êtes affaibli et que vous avez perdu beaucoup de poids, et aussi un antidouleur pour votre mal à l'estomac. Et pour votre retour chez vous, on verra bien quand vous serez mieux et quand vous allez prendre votre force. » ; etc.

Au niveau de l'attitude dominante

- Sept professionnels sur 26 adoptent une attitude basée sur l'argumentation, la tentative de convaincre la résidente de prendre ses médicaments. Les autres positions dominantes sont peu partagées par les professionnels en tant qu'attitude unique.
- En effet, les autres professionnels sont plutôt partisans d'un cumul de différentes attitudes, avec une telle mixité dans le cumul qu'il n'est pas possible de dégager une constante hormis le fait que l'attitude soulignant la présence, le réconfort, l'écoute, tout en respectant le secret requis par les proches et en tentant de convaincre la résidente de prendre ses médicaments est privilégiée.

Au niveau du panel de réponses :

- Sur l'ensemble des 26 professionnels, on peut globalement observer qu'à 22 reprises et par 15 professionnels différents, a été mentionnée la stratégie de l'argumentation et de la tentative de convaincre la résidente de prendre ses médicaments.
- Neuf professionnels requièrent de faire appel à l'équipe, en particulier à un collègue psychologue, sans préciser le rôle que ce professionnel pourrait avoir (mieux convaincre, écouter, rassurer ?).
- Neuf professionnels insistent sur l'importance de l'écoute et de la présence, afin de rassurer la résidente et de diminuer ses tensions.
- Six professionnels rappellent qu'ils respecteront le désir de la famille de tenir le diagnostic de cancer secret.
- Il est intéressant de relever le choix de deux professionnels d'avoir recours au mensonge, même si cela les met mal à l'aise, afin de parvenir à faire prendre ses médicaments à la résidente.
- Enfin, 4 professionnels font un lien avec leur vécu, leur position personnelle, ce qu'ils préféreraient eux-mêmes dans une telle situation.

⇒ Pour répondre sur le moment même à la résidente, la stratégie de réponse privilégiée par les professionnels est massivement celle qui fait appel à l'argumentation dans le but de convaincre la personne de prendre son médicament.

Question 2 : dans les jours qui suivent

Pour la question 2 de la vignette B, le tableau ci-dessous présente les différentes catégories de réponses, le nombre de professionnels qui y ont fait référence, que ce soit de manière unique ou cumulée à d'autres attitudes et enfin, le nombre de professionnels pour qui cette attitude est la dominante (sur 26 professionnels). Les cases vides correspondent à des attitudes qui n'ont jamais apparu comme dominante parmi les professionnels, mais toujours associées à d'autres.

Chaque attitude est également exemplifiée dans la suite du tableau.

Tableau 10 Réponses avant l'action dans les jours qui suivent – vignette B

Catégories		Occurrences/nombre de prof. différents concernés	Prof – attitude dominante
1	Position personnelle	0 occurrence	0
2	Expliquer et convaincre, pour prendre le médicament	0 occurrence	0
3	Soutien, parole, présence, calme	11 occurrences/9 prof. différents	3
4	Respect du secret demandé par les proches	7 occurrences/7 prof. différents	3
5	Faire appel à l'équipe, à un psychologue	19 occurrences/13 prof. différents	9
6	Faire appel aux proches	4 occurrences/4 prof. différents	1
7	Faire diversion, activités	6 occurrences/6 prof. Différents	1
8	Proposer des soins de confort	5 occurrences/5 prof. différents	0
9	Mensonge	1 occurrence	0

1. Soutien, parole, présence : « Je resterai toujours à l'écoute et suivrai les instructions de l'équipe pluridisciplinaire. Mais de ma propre initiative, je tâcherais d'améliorer son bien-être par une écoute attentive. » ; « J'essaie t'établir une relation, la confiance. J'écoute sa colère, je lui demande ce qu'elle sait de la situation, et ce qu'elle a envie de savoir, ce qu'elle imagine, ce qu'elle souhaite pour la suite. C'est beaucoup pour elle, le deuil de son mari, sa maladie ... l'entrée en institution. Je lui propose de parler de tout cela pour qu'elle redevienne « actrice » de sa vie. Peut-être dans un second temps, lui proposer d'avoir une discussion avec ses enfants. » ; « Grande motivation ! Apprendre à la connaître et me faire connaître, lui faire savoir que le métier qu'on fait, on l'aime, et que c'est pour cette raison que je suis prête à l'écouter et à l'accueillir les bras ouverts, et que tout ce que je veux, c'est lui donner un peu de bonheur malgré sa souffrance. » ;
2. Respect du secret demandé par les proches : « J'essaierais peut-être d'induire un changement d'avis des enfants afin de rendre la relation avec Mme plus facile, son traitement également. Si rien n'évolue dans ce sens, que Mme Durant ne s'apaise pas ou que les enfants ne changent pas d'avis, je serais contraint de donner les médicaments de Mme sans certitude qu'elle les prenne vraiment »
3. Faire appel à l'équipe au sens large et en particulier à un psychologue : « Je prends contact avec le médecin traitant. » ; « Je prends contact avec la famille, afin de les réunir et de voir ensemble ce qu'il sera le mieux de faire. Tout en ayant l'accord de la direction de l'établissement et le ressenti de mon équipe également. » ; « Je propose aux proches éventuellement une réunion entre eux, la psychologue et médecin traitant, pour discuter de tout cela avec des professionnels. » ;
4. Faire appel aux proches : « Proposer de voir les enfants pour parler de leurs peurs à dire la vérité à leur maman » ; « De dire à la famille qu'elle sera beaucoup moins angoissée si elle sait pourquoi son état général se dégrade. Elle sentira sûrement qu'on lui ment quand nous répondrons à ses questions. » ; « Que ses enfants acceptent de lui dire la vérité car si cette dame a toute sa tête et qu'elle est consciente qu'il y a quelque chose qui ne va pas c'est son droit de savoir la vérité » ; « Organiser une réunion avec les deux filles de Mme, Mme et l'infirmière chez de manière à discuter ensemble des motifs d'entrée de Mme en MR et surtout d'écouter et de comprendre les désirs et les attentes de chacun. » ; « Quand je rencontre la famille, je leur fais part (hors de la chambre) de la détresse de leur parente. Je leur dis que la vérité pourra peut-être apaiser Mme Durant.

5. Proposer des activités : « Dans la mesure du possible, l'inciter à participer aux activités dans l'institution suivant son état. » ; « proposer des activités pouvant l'intégrer (selon ses capacités physiques) » ; « Qu'elle rencontre d'autres résidents pour faire d'autres connaissances, qu'elle participe à quelques activités si cela est possible. » ; « Dans la mesure du possible, essayer de l'intéresser et convier à des activités diverses, afin que la dite patiente ne reste pas figée dans la thématique. » ;
6. Proposer des soins de confort : « Mise en place de soins de bien-être (toilette appropriée selon son état, médicaments contre la douleur car pour moi, à cet âge, on n'est pas là pour guérir mais pour vivre sans douleur) » ; « Je tenterai de découvrir ses centres d'intérêts, les plats qu'elle aime, sa musique préférée, lui proposer un bain à bulles + un massage. » ;
7. Mensonges : « Et voir pour écraser les médicaments pour les faire prendre ».

Au niveau de l'attitude dominante

- Neuf professionnels ont pour attitude dominante de faire appel à un membre de l'équipe pour prendre le relais, à un psychologue en particulier qui aura davantage de temps à disposition de la résidente pour l'écouter et la rassurer. Trois professionnels insistent sur la présence et l'écoute qu'ils doivent apporter eux aussi à la personne tandis que trois autres rappellent l'importance de préserver le secret demandé par la famille sur le diagnostic de cancer.
- Les autres professionnels sont plutôt partisans d'un cumul de différentes attitudes sans constante particulière.

Au niveau du panel de réponses

- Le panel de réponses est très proche des attitudes dominantes. En effet, à 19 reprises et par 13 professionnels différents, le recours à un autre membre de l'équipe pour prendre le relais et en particulier à un psychologue, est envisagé par les professionnels. Ensuite, 9 professionnels insistent sur la présence et le réconfort et 7 sur la préservation du secret.
- Par ailleurs, la proposition d'activités de diversion et l'attention particulière aux soins de confort sont des attitudes soutenues respectivement par 6 et 5 professionnels.
- Par rapport à la première question de la vignette B, seul un professionnel fait appel au mensonge, plutôt dans le sens d'une astuce pour faire passer les médicaments d'une façon moins susceptible d'être refusée par la résidente.

- La réponse majoritairement adoptée par les professionnels dans les jours qui suivent cet échange avec le résident est donc l'appel à l'équipe, pour réunir les intervenants, pour chercher d'autres pistes de réaction, pour passer le relais auprès du résident.
- On peut donc observer le passage d'une attitude immédiate basée sur la nécessité de convaincre la résidente de prendre ses médicaments (fondée ou non) à une attitude à moyen

terme privilégiant la possibilité pour lui de se confier à un professionnel, en particulier un psychologue.

2.3. Comparaison pré et post-action

2.3.1 Vignette A

Question 1 : dans l'immédiat ?

Les attitudes qui prédominent toujours concernent l'**argumentation** et les **tentatives de convaincre** Mr Dupont de se rendre à son rdv. On observe une légère augmentation de la présence de cette attitude en post-action, quel que soit le groupe concerné et aucune différence observable entre le groupe des professionnels formés et les professionnels non-formés.

De plus, les deux groupes font **moins référence à l'attitude de soutien** et de présence rassurante. Pour quelle raison ? Différentes hypothèses explicatives peuvent être formulées :

- Les répondants pensent que cette attitude va de soi et qu'il n'est pas nécessaire de la préciser par écrit. Ils n'y pensent peut-être même pas dans le cadre de la réponse à ce questionnaire sans préjuger de la manière dont ils réagiraient en réalité.
- Les répondants se sentent peut-être plus à l'aise dans leurs réponses verbales, plus convaincus qu'ils sont à même d'argumenter et de convaincre le résident de se rendre à son examen. Cette argumentation peut être envisagée de leur part d'une manière attentive et bienveillante.
- Les deux groupes font autant référence à des attitudes basées sur l'apport d'informations au résident.

Question 2 : dans les jours qui suivent ?

Les deux groupes, formés et non formés, font toujours **autant appel à un collègue** pour prendre le relais, en particulier un professionnel psychologue. S'agit-il de la constatation des limites de sa sphère de compétence ou d'une stratégie (consciente ou pas) d'évitement d'une situation vécue comme difficile ? L'appel au psychologue peut paraître dès lors être une réponse adéquate et positive qui ne pourra que faire du bien. Notons que cet appel à l'équipe consiste à la fois en un relais qu'en la recherche de conseils pour eux-mêmes sur le comment agir ultérieurement.

On observe une légère augmentation du recours à l'argumentation consistant à convaincre le résident du bien-fondé de ses examens et de ses visites chez le médecin. A nouveau, les deux groupes font moins directement référence au recours à la présence rassurante et au soutien. Cette dernière observation peut être expliquée par les mêmes hypothèses que pour la première question. Les soins de confort sont identiquement identifiés comme des ressources après qu'avant l'action.

En résumé, les comparaisons effectuées qualitativement entre les réponses ouvertes récoltées avant et après action pour la vignette A mettent en évidence un renforcement de l'argumentation dans l'immédiat et de l'appel à l'équipe dans un second temps, tant chez les professionnels F que les NF.

Nous n'identifions pas de différences ou de progression d'attitude entre les groupes formés et non-formés qui pourraient laisser penser à un effet de l'action.

2.3.2 Vignette B

Question 1 : dans l'immédiat ?

La comparaison des attitudes dominantes entre les phases pré et post action pour les groupes des professionnels formés ou non-formés met en évidence une **légère augmentation de la stratégie de convaincre**, d'argumenter particulièrement dans le groupe des professionnels formés. Convaincus du bien-fondé de prendre ses médicaments, ils tentent d'y amener la résidente, par des explications fouillées mais sans révéler le secret du diagnostic choisi par la famille.

Les deux groupes diminuent de manière similaire leur conviction de respecter le secret sur le diagnostic choisi par la famille et font davantage référence aux attitudes de soutien et de présence rassurante pour gérer la situation difficile.

Question 2 : dans les jours qui suivent ?

De manière similaire pour les deux groupes, **l'appel à un collègue** pour le relais et en particulier à un psychologue se voit nettement renforcée. Le secret continue à être respecté même s'il est questionné auprès de proches. La prédominance de l'attitude d'appel à l'équipe éclipse les références aux soins de confort, l'appel aux proches, la présence et le soutien et le recours aux activités. Ce qui ne signifie probablement pas que ces attitudes sont discréditées par les professionnels.

En résumé, les comparaisons effectuées qualitativement entre les réponses ouvertes récoltées avant et après action pour la vignette B mettent en évidence un renforcement de l'argumentation dans l'immédiat (particulièrement pour les professionnels formés) et de l'appel à l'équipe dans un second temps.

Excepté cette légère augmentation de l'argumentation, nous n'identifions pas de différences ou de progression d'attitude entre les groupes formés et non-formés qui pourraient laisser penser à un effet de l'action.

3. Analyses des questions fermées

La partie relative aux questions fermées portait sur 22 questions/affirmations décrivant des initiatives ou des attitudes que le professionnel pourrait adopter avec le résident en question. Il lui est demandé d'évaluer l'attitude qu'il serait enclin à prendre en coupant à l'aide d'un trait une droite allant de « pas du tout » à « tout à fait ».

Voici quelques exemples d'affirmations proposées pour la vignette A (Mr Dupont, au courant de son cancer, et qui se questionne sur l'utilité de se rendre à son rdv chez le cancérologue) :

- « Allez-vous encourager Mr Dupont à parler de son cancer avec son médecin ? »
- « Mr Dupont vous exprime son désir de mourir, allez-vous lui dire qu'il s'inquiète excessivement ? »
- « Après la visite de Mr Dupont à l'hôpital, et sans savoir si Mr est d'accord, allez-vous parlez de ce que Mr Dupont vous a dit à sa famille ? »

Et voici quelques exemples d'affirmations proposées pour la vignette B (Mme Durant qui n'est pas au courant et qui refuse de prendre ses médicaments) :

- « Lorsque que Mme Durant accuse les membres du personnel d'être des menteurs, allez-vous tenter de la convaincre qu'elle se trompe ? »
- « Si Mme Durant vous demande explicitement si elle a un cancer, allez-vous lui répondre que non ? »
- « Cette situation vous met-elle mal à l'aise ? »

Pour chacun des 22 items, la moyenne, l'écart-type et le pourcentage d'accord ont été mesurés. Ce dernier fait référence au pourcentage des professionnels qui a tracé une ligne sur la droite de la réponse, supérieure ou égale à 50 millimètres.

Analyser la totalité des 22 items en profondeur étant un travail dépassant le cadre précis de cette recherche, nous en avons sélectionné quelques-uns choisis comme étant représentatifs des attitudes générales des professionnels. Les tableaux complets reprenant l'ensemble des données descriptives pour les 22 items de chaque vignette sont présentés en annexe x.

Vignette A

a) Items sélectionnés sur base des données descriptives

- Item 17 : « *Allez-vous parler de cette situation lors de la prochaine réunion d'équipe ?* » : seul item de l'ensemble pour lequel l'écart type (la variation entre les répondants) est inférieur à un score de 10 (c'est-à-dire de 10/100 sur la droite). Pour cette affirmation, 97,3% des répondants sont en accord.
- Item 12 : « *Pensez-vous que cela ne sert à rien que Mr Dupont se rende à son rdv ?* » : pour cet item seul 8,1% des répondants marquent leur accord. La majorité des répondants pensent donc l'inverse (« *c'est utile que Mr Dupont se rende à son rdv* ») et la moyenne se situe à 20,21 sur la droite de 100.
- Item 9 : « *Mr Dupont vous a fait part de son désir de mourir, allez-vous être enclin à lui dire qu'il est possible qu'il émette des directives sur la manière dont il souhaite finir sa vie ?* » : Pour cet item, on note le plus grand écart-type de l'ensemble. Les répondants sont donc assez dispersés. Si 37,8% des répondants sont d'accord avec l'item et vont proposer à Mr Dupont qu'il émette des directives ; le tracé moyen sur la droite de 100 se situe à 41,76 ; donc légèrement sous la moitié.
- Ajoutés à l'item 17 (en parler à l'équipe), les items entraînant le plus de pourcentage d'accord de la part des répondant sont les suivants :
 - o Item 2 : 86,5% d'accord avec l'idée d'encourager Mr Dupont à parler de son cancer à son médecin ;
 - o Item 3 : 89,2% d'accord avec l'idée d'encourager Mr Dupont à parler de son cancer avec un psychologue ;
 - o Item 13 : 81,1% d'accord avec l'idée qu'il est bénéfique pour Mr Dupont de parler de son cancer avec eux-mêmes, même s'ils ne sont pas spécialistes du domaine ;
 - o Item 14 : 83,8% d'accord avec le fait qu'ils comprennent que Mr Dupont pense « qu'il est foutu »
 - o Item 18 : 83,4% d'accord avec l'idée que Mr Dupont est en droit de refuser d'aller voir son médecin.

b) Items sélectionnés sur base de leur thématique centrale

- Item 5 : « *Cette situation est-elle difficile à gérer pour vous ?* » : la moyenne de 48,1 indique une certaine sensation de difficulté vécue par les répondants. De la même manière, l'item 6 (« *Cette situation vous met mal à l'aise ?* ») obtient un score moyen de 43,51 avec 48,6% de pourcentage d'accord. On peut traduire de ces deux items qu'il s'agit d'une situation difficile pour les équipes, qui peut mettre les professionnels mal à l'aise.

- Au niveau du traitement, l'item 10 (« *Pensez-vous qu'il est important que Mr Dupont poursuive son traitement ?* ») obtient une moyenne de 69,9 et un pourcentage d'accord de 73% ce qui indique que les répondants pensent que c'est effectivement important. Mais l'item 19 (« *Pensez-vous que tous les moyens sont bons pour que Mr Dupont aille chez son médecin ?* ») ne récolte qu'une moyenne de 29,05. S'il est important que Mr Dupont aille voir son médecin, les professionnels ne s'autorisent pas tous les moyens pour le convaincre de s'y rendre.

Vignette B

a) Items sélectionnés sur base des données descriptives

- Items 4 (« *Allez-vous parler de la situation de Mme Durant lors de la prochaine réunion d'équipe ?* ») et 21 (« *Si Madame Durant continue à vous questionner sur la prise des médicaments qu'elle pense inutile, allez-vous l'encourager à en parler avec son médecin ?* ») : ces deux items ont un écart type plus faibles que les autres (de 8,79 pour l'item 4 et 16,89 pour l'item 21) et des répondants qui sont majoritairement pour l'idée d'encourager Mme Dupont à parler à son médecin. Les pourcentages d'accord sont de 97,3% pour l'item 4 et de 94,6% pour l'item 21.
- L'item 5 (« *Lorsque que Mme Durant accuse les membres du personnel d'être des menteurs, allez-vous tenter de la convaincre qu'elle se trompe ?* ») a un écart-type important (34,35) mais un pourcentage d'accord de 73% ce qui laisse supposer quelques réponses extrêmes parmi les répondants avec néanmoins un avis général porté sur l'idée que convaincre Mme Durant qu'elle se trompe est une bonne réponse.
- Les items 2 (« *Lorsque que Mme Durant vous dit qu'elle n'est pas malade et qu'elle veut rentrer chez elle, allez-vous essayer d'esquiver la discussion* ») et 16 (« *Vous sentez-vous agacé(e) par la réaction de Mme Durant ?* ») ont quant à eux des faibles pourcentages d'accord. Pour l'item 2, 16,2% des répondants sont d'accord avec l'idée d'esquiver la discussion et pour l'item 16, 16,2% des répondants sont d'accord avec le fait de se sentir agacés par la réaction de Mme Durant.

b) Items sélectionnés sur base de leur thématique centrale

- Ajoutés aux items 4 (en parler à l'équipe) et 21 (encouragement à parler au médecin), les items entraînant le plus de pourcentage d'accord de la part des répondants sont les suivants :
 - Item 6 : 89,2% d'accord avec l'idée de rediscuter avec la famille de Mme Durant sur leur choix de secret autour du diagnostic ;
 - Item 10 : 83,8% d'accord avec le sentiment d'être mal à l'aise suscité par la situation ;
 - Item 15 : 86,5% d'accord avec l'idée de demander de l'aide à un autre membre de l'équipe ;
 - Item 20 : 81,1% d'accord avec le fait qu'il est normal que Mme Durant souhaite rentrer chez elle ;

- Item 23 : 89,2% d'accord avec l'idée qu'il serait plus facile pour les professionnels de gérer la situation de Mme Durant si elle était au courant de son cancer.

En résumé

Ces situations mettent les professionnels mal à l'aise, surtout quand le secret s'y immisce. Ils considèrent le traitement et le fait de se rendre chez le médecin comme importants et nécessaires mais n'essayent pas de convaincre à tout prix ; ils comprennent un éventuel refus de soins ou des pensées défaitistes, ils disent être compréhensifs.

La grande majorité envisage d'en référer à l'équipe, pour passer le relais, pour réunir différents avis, tout en conseillant aussi au résident d'en parler à son médecin ou à un psychologue ou même à eux-mêmes. En ce qui concerne le secret demandé par la famille, l'avis est presque unanime sur l'idée de rediscuter avec la famille de leur choix de secret autour du diagnostic.

4. Analyses corrélationnelles entre les vignettes et des questionnaires, avant l'action

Pour identifier les liens entre les vignettes et les différents questionnaires, des analyses corrélationnelles ont été menées entre ces mesures : les 22 items de chaque vignette, le score total du questionnaire de connaissance, le sentiment de connaître la thématique du cancer (indiqué par chaque professionnel sur une droite allant de « tout à fait » à « pas du tout »).

Peu de résultats pertinents ressortent de ces analyses, et l'ensemble des scores de corrélations sont présentés en annexe x. On peut néanmoins noter les éléments suivants :

Lorsque nous analysons les liens potentiels entre les scores aux différents questionnaires et les questions fermées des deux vignettes, nous retenons les éléments suivants :

- Dans la vignette A (thème : un résident refuse de se rendre au rdv chez son oncologue prétextant l'inutilité de la démarche), on observe les liens significatifs suivants :
 - Un lien significatif et négatif entre le niveau de connaissance (total et pondéré) et l'item 6 « je me sens mal à l'aise face à cette situation » : plus le score du professionnel est élevé au questionnaire de connaissance sur le cancer, plus il se sent mal à l'aise face à la situation de refus du résident ($r=.51$ avec $p=.001$).
 - Un lien significatif et négatif entre le niveau de connaissance (échelle) et l'item 16 « vous sentez-vous agacé(e) quand Mr Dupont vous dit « je suis foutu » ? » : moins le professionnel s'estime s'y connaître sur le cancer, plus il se sent agacé par la réaction du résident.

- Un lien significatif et positif entre le niveau de connaissance (échelle) et l'item 11 « lorsque Mr Dupont parle avec vous de son cancer, vous sentez-vous compétent(e) pour répondre à ses questions ? » : plus le professionnel s'estime s'y connaître sur le cancer, plus il se sent compétent face à la situation.
 - Un lien significatif et positif entre le niveau de connaissance (échelle) et l'item 17 « Allez-vous parler de cette situation lors de la prochaine réunion d'équipe ? » : plus le professionnel s'estime s'y connaître sur le cancer, plus il projette de parler de la situation lors de la prochaine réunion d'équipe.
- Dans la vignette B, on observe les liens significatifs suivants :
- Un lien significatif et négatif entre le sentiment de compétence et l'item 11 « Trouvez-vous normal que les deux enfants de Mme Durant souhaitent ne pas tenir leur mère au courant de son cancer ? » : moins le professionnel se sent compétent, plus il trouve normal que les enfants privilégient l'option du secret sur le diagnostic de leur mère ($r=-.46$ avec $p=.004$).
 - Un lien significatif et négatif entre le sentiment de compétence et l'item 14 « Vous sentez-vous coupable quand Mme Durant dit que les membres du personnel sont tous des menteurs, qu'on la retient prisonnière ici ? » : moins le professionnel se sent compétent, plus il se sent coupable face aux accusations de mensonges de la part de la résidente ($r=-.37$ avec $p=.024$).
 - Un lien significatif et négatif entre le niveau de connaissance pondéré et l'item 18 « Dans les prochains jours, allez-vous retourner sereinement dans la chambre de Mme Durant pour les soins quotidiens ? » : plus le professionnel s'y connaît, moins il se sent de retourner sereinement dans la chambre de la résidente ($r=-.35$ avec $p=.033$).
 - Un lien significatif et négatif entre le niveau de connaissance (échelle) et l'item 22 « Si vous voyez que Madame Durant se trouve dans une situation de grande incompréhension et que cela devient angoissant pour elle, pensez-vous que vous pourriez outrepasser la décision des enfants et lui parler de son cancer ? » : plus le professionnel s'y connaît, moins il pourrait outrepasser la décision des enfants ($r=.38$ avec $p=.022$).
 - Un lien significatif et positif entre le niveau de connaissance (échelle) et l'item 4 « Allez-vous parler de la situation de Mme Durant lors de la prochaine réunion d'équipe ? » : plus le professionnel s'y connaît, plus il projette de parler de la situation de la résidente lors de la prochaine réunion d'équipe ($r=.34$ avec $p=.04$).
 - Un lien significatif et positif entre le niveau de connaissance (échelle) et l'item 6 « Mme Durant semble souffrir de cette situation et ne comprend pas pourquoi elle doit prendre des médicaments, pensez-vous qu'il est important de rediscuter avec

la famille de leur décision de ne rien dire à leur mère ? » : plus le professionnel s'y connaît, plus il trouve important de rediscuter avec la famille de la résidente au sujet du secret du diagnostic ($r=.33$ avec $p=.04$).

- Un lien significatif et positif entre le niveau de connaissance (échelle) et l'item 8 « L'état de Mme Durant semble se dégrader rapidement, vous sentez-vous capable d'accompagner Mme dans cette étape difficile alors que vous devez rester dans le secret de sa maladie ? » : plus le professionnel s'y connaît, plus il se sent capable d'accompagner la résidente, malgré le secret ($r=.38$ avec $p=.02$).
- Un lien significatif et positif entre le niveau de connaissance (échelle) et l'item 21 « Si Madame Durant continue à vous questionner sur la prise des médicaments qu'elle pense inutile, allez-vous l'encourager à en parler avec son médecin ? » : plus le professionnel s'y connaît, plus il va encourager la résidente à parler à son médecin ($r=.26$ avec $p=.03$).
- Un lien significatif et positif entre le sentiment de compétence et l'item 5 « Lorsque que Mme Durant accuse les membres du personnel d'être des menteurs, allez-vous tenter de la convaincre qu'elle se trompe ? » : plus le professionnel se sent compétent, plus il tente de convaincre la résidente qu'elle se trompe quand elle accuse les professionnels d'être menteurs ($r=.51$ avec $p=.001$).
- Un lien significatif et positif entre le sentiment de compétence et l'item 18 « Dans les prochains jours, allez-vous retourner sereinement dans la chambre de Mme Durant pour les soins quotidiens ? » : plus le professionnel se sent compétent, plus il va retourner sereinement dans la chambre de la résidente ($r=.50$ avec $p=.002$).
- Un lien significatif et positif entre le niveau de connaissance (total et pondéré) et l'item 15 « Allez-vous demander de l'aide à un autre membre de l'équipe ? » : plus le professionnel s'y connaît, plus il va demander de l'aide à un autre membre de l'équipe ($r=.37$ avec $p=.026$).

En résumé :

Les professionnels qui ont **un score de connaissance élevé au questionnaire** se sentent mal à l'aise face à un résident qui refuse de se rendre chez le médecin, ou face à une résidente à qui l'on cache son diagnostic de cancer et demandent plus volontiers de l'aide à un collègue.

Les professionnels qui **estiment s'y connaître (échelle)** ne se sentent pas agacés par la réaction de refus du résident de se rendre chez le médecin, se sentent compétents pour gérer la situation et projettent volontiers d'en parler à la prochaine réunion d'équipe. Dans une autre situation, ils projettent de rediscuter avec la famille de la décision de secret sur le diagnostic, pourraient même outrepasser la décision de la famille, et encouragent la résidente à parler à son médecin

Les professionnels qui **ne se sentent pas compétents** trouvent normal que les proches privilégient le secret tout en se sentant coupables face à ce secret, et tentent de convaincre la résidente que les professionnels ne sont pas des menteurs.

5. Comparaison des réponses avant/après

La question qui se pose ici est celle de savoir si des différences peuvent être identifiées dans la manière dont les professionnels réagissent aux questions fermées au terme de l'action menée au sein de leur institution. Ces différences peuvent être identifiées de manière générale ou en fonction du groupe d'appartenance des professionnels (F ou NF).

5.1 Résultats en post-action par groupe de professionnels

Pour les professionnels non-formés :

- Vignette A : pas de différence significative (tous les $p > .11$). Par contre, lorsque des tests non-paramétriques sont utilisés (Wilcoxon), on note une tendance pour l'item 3 : les professionnels non-formés ont encore davantage tendance à tenter de convaincre Mr Dupont à se rendre à son rdv qu'avant. Par contre, pour tous les autres items, tous les $p > .13$.
- Pour la vignette B, on note uniquement une tendance pour l'item 12 (autre $p > .10$) : les professionnels non-formés ont davantage tendance à penser, contrairement à la phase pré-action, qu'il est préférable de prolonger le traitement de la résidente. Avec les tests non-paramétriques, on note une tendance à l'item 2 (tous les autres $p > .13$), dans le sens que les professionnels non-formés ont davantage tendance à esquiver la discussion avec Mme Durant.

Pour les professionnels formés :

- Vignette A : pas de différence significative (tous les $p > .18$). Par contre, non-paramétriques, on note une tendance pour l'item 18 (tous les autres $p > .14$) : les professionnels formés ont encore davantage tendance à penser que le résident est en droit de poser des choix personnels et donc de refuser d'aller voir son médecin.
- Pour la vignette B : tendance pour l'item 11 (les professionnels formés ont davantage tendance à penser qu'il est normal que les deux enfants de Mme Durant souhaitent ne pas tenir leur mère au courant de son cancer) ; pour l'item 19 (les professionnels formés ont encore davantage tendance à penser qu'il est normal que Mme Durant refuse de prendre ses médicaments) et pour l'item 22 (les professionnels formés ont encore davantage tendance à penser qu'ils pourraient outrepasser la décision des enfants s'ils détectaient une trop grande angoisse pour

la résidente (pour les autres items, tous les $p > .16$). Les tests paramétriques confirment les tendances pour les items 11 et 19 mais pas pour l'item 22.

5.2 Comparaison pré-post des groupes F/NF (calcul d'un score de différence, tests t pour échantillons indépendants)

Vignette A : aucune différence relevée.

- Vignette B : une seule différence significative est apparue pour l'item 2, lorsque l'on établit un score de différence entre les résultats post et pré, le groupe formé a un score de différence positif (vs non-formé : score négatif). Si un score plus élevé correspond à la réponse « tout à fait », cela signifie donc que **le groupe formé esquivé plus la discussion en post qu'en pré- comparativement au groupe non-formé**. Ces résultats sont toutefois à prendre avec beaucoup de prudence : l'échantillon est trop petit que pour pouvoir tirer de réelles conclusions.

Résumé

Les différences observées avant et après l'action au niveau des questions fermées des vignettes sont très légères et nous ne pouvons émettre que des hypothèses explicatives qui restent ouvertes.

Deux éléments ressortent :

- Les professionnels semblent davantage accepter et respecter un avis différent du leur : ne pas souhaiter se rendre chez le médecin, refuser un traitement, privilégier le secret du diagnostic de son parent à son égard.
- Les professionnels formés ont davantage tendance à esquiver la discussion après l'action alors que les non-formés pas.

Quel sens donner à ces différences ? Nous les questionnerons dans la discussion générale du livrable 9, en lien avec les éléments probants de la revue de la littérature et ceux issus des différents focus groupes.

6. Conclusions

Ce troisième chapitre a tenté de mettre en exergue les pratiques professionnelles liées au cancer et leur évolution suite à l'action, avec les limites et la prudence qui s'imposent : il s'agit de pratiques affirmées en théorie et non pas constatées de visu, d'un échantillon de soignants (encore davantage restreint en fin d'action), dans deux institutions précises. De plus, les analyses sont basées sur des catégorisations subjectives, des descriptions de typologies de réponses et des pourcentages d'accord.

Que constatons-nous ?

Dans les situations proposées, pour répondre sur le moment même, la stratégie de réponse privilégiée par les professionnels est massivement celle qui fait appel à l'argumentation dans le but de convaincre (convaincre de prendre son traitement ou de se rendre chez le médecin). Les questions fermées (présentées suite aux questions ouvertes) semblent nuancer cette vision en soulignant que les professionnels semblent considérer le traitement et le fait de se rendre chez le médecin comme importants et nécessaires mais n'essayent pas de convaincre à tout prix. Ils se décrivent comme étant compréhensifs face à un éventuel refus de soins ou à des pensées défaitistes. Ces attitudes compréhensives semblent être plus présentes chez les professionnels qui estiment s'y connaître (échelle) : ils ne se sentent pas agacés par la réaction de refus du résident de se rendre chez le médecin et se sentent compétents pour gérer la situation. Sont aussi présentes dans l'immédiateté de la réponse des attitudes de type soutien, présence rassurante, écoute bienveillante, surtout dans la seconde vignette (refus de traitement).

En deuxième lieu, quand les professionnels laissent passer un peu de temps, ils font intervenir d'autres acteurs : appel à l'équipe, souhait de partages d'avis entre professionnels, pour eux-mêmes ou pour le résident, proposition de faire appel à un professionnel psychologue, référence au médecin ou à la famille. Les professionnels qui ont un bon score de connaissance ou ceux qui, sur l'échelle, estiment s'y connaître, sont ceux qui disent parler de la situation avec l'équipe, demander de l'aide, proposer au résident d'en parler à d'autres et même projettent de rediscuter avec la famille de la décision de secret sur le diagnostic. Ils pourraient même outrepasser la décision de la famille, et encouragent la résidente à parler à son médecin.

On peut donc observer un changement de réponse entre la réactivité immédiate dans laquelle peuvent être prise les soignants qui sont face au résident à un moment donné, et la réponse délayée, différente et qui a pu bénéficier d'un temps de réflexion ou de partage en équipe.

En général, ces situations mettent les professionnels mal à l'aise, surtout quand le secret s'y immisce. Toutes les réponses vont dans le même sens et plus particulièrement encore pour les professionnels qui ont un score de connaissance élevé au questionnaire. Ces derniers demandent aussi plus volontiers de l'aide à un collègue pour ouvrir d'autres pistes de réactions. Les professionnels qui ne se sentent pas compétents trouvent normal que les proches privilégient le secret tout en se sentant

coupables face à ce secret, et tentent de convaincre la résidente que les professionnels ne sont pas des menteurs.

Après l'action, dans l'immédiat de la réponse, excepté une légère augmentation de l'argumentation, nous n'identifions pas de différence ou de progression d'attitude entre les groupes formés et non-formés qui pourraient laisser penser à un effet de l'action.

Dans la réponse différée, l'appel à l'équipe est toujours présent tant chez les professionnels formés que non-formés. La grande majorité envisage d'en référer à l'équipe, pour chercher de l'aide ou des conseils pour eux-mêmes, mais aussi de conseiller au résident d'en parler à son médecin ou à un psychologue ou même à eux-mêmes. En ce qui concerne le secret demandé par la famille, l'avis est presque unanime sur l'idée de rediscuter avec la famille de leur choix de secret autour du diagnostic.

Les professionnels semblent également accepter et respecter un avis différent du leur (ne pas vouloir se soigner, vouloir garder le silence). Nous pouvons envisager un lien avec la position clinique des psychologues basée sur la singularité et subjectivité, en l'occurrence, « la compréhension d'un autre point de vue aussi valable que le mien ».

Enfin, après l'action, les professionnels formés ont davantage tendance à esquiver la discussion après l'action alors que les non-formés pas. Quel sens donner à cette différence ? Les professionnels formés se sentent-ils plus à l'aise dans l'idée qu'ils ne sont pas tenus de répondre au sujet amené par la résidente ? Qu'ils ont le droit de ne pas répondre et de passer à autre chose ? Ou se sentent-ils plus mal à l'aise face au contexte de secret avec lequel ils sont encore moins d'accord qu'avant l'action ? Au vu de nombre restreint de réponses, nous ne pouvons aller plus loin que le stade de questions.

L'ensemble de ces résultats seront questionnés dans la discussion générale du livrable 9, au regard des données issues de la revue de littérature et de l'ensemble des focus groupes.

CHAPITRE 4 ANALYSE DES ATELIERS INTERVISIONS

Ce quatrième chapitre a deux objectifs majeurs.

- D'une part décrire le plus précisément possible les modalités pratiques des Ateliers Intervention et la manière dont ils se sont déroulés au sein des deux institutions pilotes ; et ce dans la visée d'une reproduction de l'action qui nécessite de la décrire précisément et autant que possible.
- D'autre part, analyser différents points et tenter de les expliquer ou de proposer des hypothèses explicatives, particulièrement sur les thèmes abordés (prévus et effectifs) et plus longuement le thème cancer, les outils décelés et les attentes des professionnels.

1. Description

1.1. Définition

Dans le cadre de ce projet, un Atelier Intervention se définit comme :

Une rencontre entre professionnels afin qu'ils échangent leurs expériences, qu'ils abordent ensemble leurs façons d'appréhender le travail auprès des résidents, au travers d'une mise en commun de la pratique d'un des membres du groupe, voire de ses difficultés à faire face à des situations complexes ou à des résultats insatisfaisants dans l'accomplissement de ses missions.

Le concept « Atelier Intervention » se doit d'être appréhendé sous l'angle spécifique de l'approche clinique des psychologues de l'asbl Cancer et Psychologie, ancrée dans des références « *psychanalytiques et systémiques qui prennent en compte la part d'un inconscient avec lequel nous nous construisons et qu'il nous faut, à certains moments cruciaux de notre vie, entendre, accepter et apprivoiser pour trouver les aménagements possibles d'un mieux-être* ». D'autres approches et modalités pratiques peuvent être reprises sous la même terminologie mais n'ont pas été choisies dans ce projet.

Les concepts clés de cette approche sont les suivants, ils sont nécessaires pour comprendre la posture des psychologues et le déroulé des Ateliers :

- « La singularité : Prendre appui sur la singularité de chaque personne, porteuse de sa propre histoire, unique, y compris dans ses émotions, ses ressources et son propre rythme d'intégration progressive de la réalité de la maladie. Entendre et soutenir les ressources de chacun permet qu'il puisse les déployer au cours de la traversée des remous causés par la souffrance. C'est en mobilisant les images et les représentations de ressentis, que la pensée peut se remettre en mouvement et que l'appareil psychique peut se redynamiser.

- Le lien : Proposer un cadre ouvert où, par la mise à disposition de nos propres appareils psychiques, de notre écoute, parvienne à se tisser un lien de confiance propice à une prise de parole en toute liberté. Puis s'y entremêlent les liens avec les autres membres du groupe professionnel.
- La subjectivité : c'est se sentir être soi-même, vivre un rapport à soi-même, se sentir sujet, acteur de ce qu'on vit et du choix de ce qu'on va faire de ce vécu, comment on va le transformer, le métaphoriser. Dès lors, en tant que psychologues, nous n'avons pas de projet pour la personne avec laquelle nous travaillons. L'objectif n'est pas que celle-ci exprime à tout prix et d'emblée ses émotions, mais de respecter sa temporalité psychique et qu'elle soit prête à les vivre.
- Le respect du choix des personnes d'aborder ou non la maladie cancéreuse : en conséquence des trois points précédents, l'approche choisit de ne pas aborder directement ni systématiquement le sujet de la maladie cancéreuse. « Nous faisons le pari que les personnes savent qu'elles viennent dans un lieu fait pour ça. Suffisamment d'éléments le rappellent : le nom de notre asbl repris régulièrement quand nous nous présentons, les informations qui ont eu lieu, les affiches sur les murs, les affichettes distribuées avant nos interventions... Ce n'est pas parce que les personnes ne nomment pas directement le cancer qu'il n'y a pas une résonance avec le thème du cancer, à travers l'évocation des douleurs, des pertes, de la mortalité. En effet, malgré les avancées remarquables de la médecine et la possibilité que cette maladie puisse devenir parfois une maladie chronique, le diagnostic du cancer nous renvoie irrémédiablement encore à notre mortalité, liée à des souffrances, à de la douleur ou à des traitements lourds. Et chacun y réagit à sa manière, par le déni, l'action efficace ou pas, la fuite en avant ou l'effondrement, le silence ou la logorrhée... Et c'est en faisant place à tout ce qui survient, ce qui surgit, que peut apparaître ensuite le questionnement de fond. Nous-mêmes gardons ce thème en tête mais nous choisissons de laisser venir. Aussi parce que nous savons que les malades, comme les personnes âgées, refusent d'être identifiés à la maladie ou /et à la vieillesse seulement. Ils veulent être reconnus dans leur globalité et avec toute leur histoire. »

1.2 Nombre, horaire et lieux

Les Ateliers Intervisions ont été au nombre de 6 pour chaque institution, répartis entre les mois de mars et octobre 2015, à raison d'un Atelier par mois et d'une pause pendant les mois de juillet et août. L'horaire des Ateliers et le jour de la semaine fixe ont été déterminés avec la direction des établissements, tenant compte des activités déjà prévues dans les lieux, des jours plus denses sur la semaine, des réunions d'équipe, des moments de la journée où le personnel pouvait être moins nombreux sans conséquences trop importantes pour le reste de l'équipe, etc. Néanmoins, la complète disponibilité du personnel n'a pas toujours été atteinte.

La durée de chaque Atelier avoisinait les deux heures, entre \pm 14h00 et 16h00 à Bruxelles et \pm 13h00 à 15h00 à Namur. Et quelques fois, plutôt moins que plus, surtout à Bruxelles, en raison du démarrage tardif provoqué par l'attente de certaines participantes.

À Namur, les Ateliers se sont déroulés dans la salle d'informatique, petite pièce située au troisième étage de l'institution permettant d'installer les participants en cercle et munie d'un tableau. La taille de la pièce ne permettait pas de mouvements du groupe.

À Bruxelles, le lieu attribué aux Ateliers se situait au rez-de-chaussée de l'établissement et est passé de la pièce jouxtant la bibliothèque, de très petite taille, à la salle d'ergothérapie, lumineuse et permettant de disposer le groupe en cercle avec plus d'aisance.

1.3 Taux de participation

Tableau 11 Taux de participation aux AI

	AI 1	AI 2	AI 3	AI 4	AI 5	AI 6
Namur	9	9	7	5	7	7
Bruxelles	8	9	5	6	5	7

Ce que nous disent ces chiffres :

- Sur un total de 19 participants initiaux inscrits dans les deux maisons (10 à Namur et 9 à Bruxelles) on peut observer que le nombre maximum n'a été atteint qu'une seule fois : AI2 de Bruxelles. N'oublions pas que le groupe initial potentiel s'est rétréci à un rythme que nous ignorons pour arriver, à l'issue de l'action, à 8 (Namur) et 7 (Bruxelles) participants.
- On note également une baisse de participation au fil des Ateliers entre l'AI 1 et l'AI 4 ou même le 5 pour Bruxelles. La reprise de septembre a ramené les participants à Namur et légèrement à Bruxelles.
- Lors de la dernière Intervision, presque tous les participants inscrits au projet et encore actifs dans l'institution sont présents : 7/8 restants à Namur et 7/7 à Bruxelles.

Les raisons de l'absence des participants sont diverses :

- Certaines à long terme et avec une raison évidente : écartement pour maternité, vacances annuelles, arrêt maladie, démission, etc.
- D'autres sont liées aux réalités de court terme de l'institution : réunion avec la direction, tâches à terminer, etc.
- Parfois la cause de l'absence n'est pas communiquée aux psychologues.

De plus, les arrivées à l'AI s'étaient parfois. Les heures de démarrage des Ateliers montrent que le respect de l'heure de départ est rare, même si les psychologues rappellent cette heure et son importance à plusieurs reprises : « c'est votre temps ici, c'est du temps pour vous, si on commence à 14h15 et qu'on termine à 16h00, c'est votre temps. Mais nous, on souhaite que vous soyez là à 14h00 ».

Différentes hypothèses peuvent être avancées pour expliquer les taux de participation :

- L'inscription volontaire ou non aux Ateliers. L'intermédiaire de l'inscription était la direction. Si les deux directrices nous ont assuré de leur souhait de proposer la participation aux membres du personnel qui le souhaitaient, il est parfois difficile pour un professionnel de refuser la proposition faite par la direction.
- Les participants étaient-ils bien au clair avec les objectifs et l'organisation des Ateliers Intersession ? Certaines de leurs réflexions exprimées au cours de la dernière séance laissent à penser que ce n'était pas tout à fait le cas. Ils ont découvert une autre manière de fonctionner que ce qu'ils imaginaient, pour certains ce fut positif, il est possible que cela ne fut pas le cas pour d'autres.
- Le message de la direction sur l'importance de la participation : l'ensemble des Ateliers étaient fournis gratuitement par le projet. Y a-t-il eu des consignes de priorité d'autres tâches ? Les directions au courant des absences se sont-elles tournées vers les professionnels concernés pour « rectifier le tir » ? La dernière Intersession a-t-elle drainé des professionnels qui se sont dit « c'est quand même la dernière fois, il faudrait y aller ».
- Nous pouvons aussi émettre comme hypothèse pour la faible participation à l'AI 4 de Namur l'absence pour le congé de maternité d'une des psychologues animant le groupe. Certaines soignantes se sont peut-être senties « lâchées » ou appréhendaient-elles le fait de se retrouver face à quelqu'un d'inconnu.
- Néanmoins, tous les Ateliers ont rassemblé au moins la moitié des participants prévus.

1.4 Objectifs des Ateliers Intersessions

Lors de la définition préalable de l'action (voir détails dans le livrable 4), les objectifs suivants avaient été définis :

- Apporter des connaissances scientifiques et actuelles sur le cancer dans le grand âge afin d'identifier les représentations erronées, de les remettre en cause, d'augmenter le professionnalisme des équipes et l'adéquation de leurs réponses ;
- Sensibiliser les professionnels au vécu psychologique des personnes âgées et des familles ou proches confrontées à un cancer et les initier au soutien et à l'écoute des personnes ;
- Travailler les attentes des uns et des autres et les manières dont les professionnels peuvent les concrétiser ;
- Dégager des pratiques cohérentes et des outils à appliquer ;
- Ecouter le vécu des professionnels face à des situations de cancer et de non-dits dans les familles, particulièrement leurs inquiétudes, leur impuissance et les limites de leurs actions.

- Donner sens au vécu des professionnels et recréer du lien et de la compréhension entre les différents intervenants.

Au moment de concrétiser ces Ateliers, la position clinique des psychologues impliqués s'est transformée. Les éléments de différence sont en gras ci-dessous :

- Apporter quelques connaissances scientifiques et actuelles sur le cancer dans le grand âge afin **de nuancer les représentations, de les questionner ; de soutenir les soignants dans leur travail avec les résidents.**
- Sensibiliser les professionnels au vécu psychologique des personnes âgées et des familles ou proches confrontés à un cancer et **les inviter à prendre le temps d'écouter les personnes qu'elles soignent.**
- Travailler les attentes des uns et des autres et les manières dont les professionnels peuvent les concrétiser ;
- Dégager des pratiques **à construire au cas par cas et adapter les outils aux personnes ;**
- Ecouter le vécu des professionnels face à des situations de cancer et de non-dits dans les familles, particulièrement leurs inquiétudes, leur impuissance et les limites de leurs actions.
- **Mettre en valeur le vécu des professionnels** et recréer du lien et de la compréhension entre les différents intervenants.

Les modifications des objectifs se greffent dans l'approche clinique des psychologues et insistent sur des points de diversité (la singularité), d'adaptation au cas par cas, d'invitation à prendre le temps, de mise en valeur du vécu, se positionnant ouvertement « en décalage par rapport aux procédures d'interventions qui éloignent des affects dans une recherche de maîtrise et d'efficacité ». La subjectivité au cœur de leur position clinique invite à travailler au cas par cas et à éviter de dégager ou d'apporter des outils.

Les éléments des objectifs de départ qui ont été mis de côté sont liés au choix de ne pas se focaliser sur la recherche des représentations erronées pour amener à des modifications et à des changements de pratiques de la part des professionnels. Les psychologues insistent sur le fait que l'évolution des représentations se fait par « *la mise en mots, la prise de conscience et les échanges tant sur les expériences vécues au sein de l'institution que sur des perceptions et des repères culturels* ».

A plusieurs reprises au fil des Intervisions, les psychologues ont réexpliqué le cadre et les objectifs des Intervisions : « *toute la richesse de ce moment repose dans vos expériences, c'est ça le travail, vos questions, vos problèmes, les choses auxquelles vous êtes confrontés et que vous souhaitez amener. Ce n'est pas comme un tas de trucs théoriques qu'on pourrait apporter et qui serait en décalage. L'Intervision, c'est le sens que vous pouvez donner, les valeurs que vous sentez qu'il y a moyen de mettre en œuvre, c'est ça l'invitation, prenez le temps de dire ce que vous vivez dans ce travail, ça aide à amener des situations sur lesquelles tout le monde peut réfléchir comme c'est déjà arrivé sur le dire ou ne pas dire, on sent que ça peut amener un problème et qu'on peut trouver la richesse des réactions individuelles* ». Ou encore : « *Alors, juste pour le rappeler, parce que c'est vraiment important par rapport à ce qu'on vous a proposé, on a vraiment appelé cela « Intervision » parce que cela correspond à l'approche que nous*

voulions faire dans ces moments de rencontre en groupe qui était de partir du vécu, de votre expérience comme soignants, de votre ressenti dans votre travail et d'aborder des questions, des thèmes au départ de ce qui était vos préoccupations. À la différence de ce qu'on pourrait appeler une formation où là nous viendrions avec les thèmes préprogrammés. C'est notre philosophie de travail, en vous laissant vraiment une liberté de parole et en laissant un maximum de possibilités d'échange entre vous, avec le côté peut-être un peu inquiétant que cela peut avoir à certains moments de se dire : « qu'est-ce qu'ils me veulent ici, ces deux-là... ».

Quelques concepts clés déterminent les Ateliers Intervisions : liberté de parole, attention à son propre vécu, attention à l'autre, temps pour penser le quotidien, temps pris pour soi, sens que chacun y met, etc.

1.5 Posture des psychologues

Pour atteindre les objectifs dans le travail avec les deux groupes de professionnels formés, la mise entre parenthèses du savoir est un élément fondamental : *« pour mobiliser cette ouverture qui va permettre de poser un regard décalé sur l'action et de penser ce qui est sous-jacent, il nous faut être attentif à garder la position d'écoute. Ce qui nécessite de mettre de côté notre savoir, les réponses immédiates possibles et soutenir le déploiement et l'élaboration d'un questionnement. L'important est moins d'apporter trop vite une réponse qui risque de bloquer l'intérêt d'une question par du savoir trop bien ficelé, que de soutenir un processus de réflexion qui amène chacune à remettre en cause une façon d'être/de faire, en s'exposant, avec comme conséquence, une mise en perspective et une légitimation suffisante de ces positions, en assumant, dans ce contexte particulier, que c'est sur le terreau d'une certaine remise en question que des éléments de savoir peuvent prendre racine. Nous reprenons en priorité le « savoir-être » et l'ancrage dans le processus global, sans négliger pour autant les données, les relances du savoir, mais principalement en partant du savoir propre de ces soignants ».*

La volonté des psychologues d'être souples et de s'adapter à la réalité de terrain, rend parfois nécessaires des concertations du binôme, hors de la pièce, pour répondre au mieux aux questions des professionnelles.

Une Intervention a été très illustrative de l'adaptation nécessaire. Le groupe de professionnels concernés a, en effet, été confronté au cancer d'une collègue. L'ambiance était pleine d'inquiétude, de stupéfaction, d'émotions, de craintes : *« c'est un lieu d'Intervention et de parole, et cela nous aide à imaginer et à comprendre qu'il n'était pas envisageable d'aller dans une certaine direction alors que vous étiez pleines de ce tumulte, de ces appréhensions, de ces douleurs ».*

Voici quelque exemples d'attitudes/de pratiques des psychologues :

- Invitation à en dire plus, à déployer sa pensée, à expliciter ce qui a fait difficulté : *« Qu'entendez-vous par là ? En quoi votre question est-elle importante pour vous ? Qu'est-ce que ça évoque ? » ; « vous parlez des jours difficiles avec la résidente, mais le jour facile est fait de quoi ? » ;*
- Nuancer, relativiser ;
- Encouragement à nommer les émotions derrière les actes : *« quelle émotion, qu'est ce qui peut donner une force pareille au résident ? » ; « je sens une tristesse très communicative, vous êtes en passe de vivre une transition pleine d'inconnues »*

- Exprimer ses pensées pour renforcer la réflexion du groupe : *« mais vous avez le droit de penser ce que vous voulez, je pense que ce qui est important c'est de le faire ressortir. Ma conviction, c'est ça, et ça va nous aider, on va ressortir quelque chose de ça »*
- Reformuler : *« vous voulez dire tout ce que cela représente d'être soignant dans un contexte particulier comme celui-ci ? D'être soignant dans la longueur avec une famille très expressive »*
- Légitimer le vécu : *« je n'ai rien à dire, ça veut dire rien d'extraordinaire, mais vous avez vécu des choses personnelles qui sont importantes et je vais vous encourager à légitimer, à donner de la valeur à vos pensées ».*
- Interroger les motivations, les réalités sous-jacentes d'un point de vue : *« et c'est déjà arrivé pour les soignants d'être terrassés par un résident ? Est-ce que c'est déjà arrivé que l'une d'entre vous soit terrassée ? ».*
- S'intéresser à ce que chacun veut dire, le pousser à aller plus loin dans l'expression de ce que chacun cherche à dire ;
- Faire appel à la créativité du groupe pour faire émerger des pistes de réponses : *« ne négligez pas le fait que ce qui est fondamental, ce que vous évoquez comme réponse ce soit aussi enrichissant et apaisant pour vous »*
- Valorisation des personnes : *« Vous êtes le noyau, l'âme de la maison. Nous venons rencontrer votre expérience de terrain » ; « ça évoque le fait que vous avez des ressources, dans la façon dont vous travaillez, avec vos collègues » ; « voilà un potentiel, c'est votre capacité à finalement aborder ces situations, contenir certains débordements, toutes ensemble et personnellement aussi »*
- Relancer quand les mots manquent ;
- Mise en évidence de pratiques : *« dans les cas où cela ne se passe pas très bien, où la famille n'est pas présente, comment réagissez-vous ? »*
- Mise en évidence de liens avec l'histoire personnelle : *« ça vous touche dans votre histoire personnelle, dans vos représentations de ce qu'est un couple ? »*
- Etc.

1.6 Les psychologues

Un binôme de psychologues, liés par convention avec l'asbl Cancer et Psychologie, a chacun géré un groupe (un par institution). Les binômes étaient constitués d'un homme présent sur les deux lieux, à chaque fois accompagné d'une femme.

En cours de parcours, une psychologue en arrêt de travail a été remplacée pour certaines des prestations par une psychologue ne faisant pas partie des binômes de départ mais, impliquée dans la recherche. Ce remplacement a concerné l'Atelier Intervision du mois de juin et les Espaces Entre-Temps de juin à Octobre.

Le choix de travailler en binôme s'ancre dans la position clinique des psychologues, il s'agit « d'une base de travail que nous préconisons afin de préparer à deux l'intervention avant et d'analyser ensuite dans l'après-coup les dynamiques présentes, les ressentis différents de chacun, avec l'apport d'un double regard sur la pratique, un recul et une réflexion sur ce qui est en jeu pendant les interactions. Cela permet aux participants de multiplier les possibilités de transfert et d'ouvrir à des échanges différenciés, avec des projections personnelles stimulantes de sa propre histoire sur l'un ou l'autre des psychologues. Dans les situations plus complexes et plus lourdes, éventuellement les crises, travailler à deux permet d'alléger la tâche, de relancer la pensée, la créativité, la dynamique ».

Cela implique :

- D'être « ici et maintenant », dans cette position d'écoute ;
- D'improviser en rebondissant sur ce qui est dit, tout en gardant le cap des objectifs préalablement définis ;
- De s'interpeller mutuellement : s'étonner, échanger une réflexion, prendre le temps d'ajuster une position de travail. »

2. Le contenu des Ateliers Intervisions

2.1 Le déroulé des Intervisions

D'une manière générale, les Intervisions débutaient soit directement par un tour de chaises ou par un exercice de relaxation. Pendant le tour de chaises, certaines des participantes étaient plus loquaces que d'autres, et certaines thématiques étaient sujettes à intervention des collègues ou à approfondissement de la part des psychologues. Le tour de chaises était ensuite suivi par un jeu de rôle ou un exercice et un débriefing conclusif. Il est arrivé à plusieurs reprises que le tour de chaises se clôture en fin de séance, étant donné l'ampleur des réactions, tant des professionnels que des psychologues.

Les déroulés des 6 Intervisions à Namur et Bruxelles étaient sensiblement les mêmes en termes de thématiques globales ou d'exercices proposés. Cependant, les binômes différents de psychologues

et les attentes et réactions particulières de chaque groupe, trouvaient écho dans la flexibilité et l'ouverture de la position clinique présentée plus haut, et ont probablement amené des différences.

2.2 Les thématiques abordées

Dans le livrable 4, il avait été défini qu'en fonction du rythme, des desideratas et des besoins de l'équipe, les thématiques suivantes seraient abordées au cours des Intervisions :

- La vision sociétale sur le vieillissement, le cancer et les institutions d'hébergement ;
- Le vécu psychologique des personnes atteintes et leurs besoins ;
- La détection de la souffrance ;
- La palette de réponses à celle-ci, depuis l'écoute jusqu'au recours à des partenaires extérieurs ;
- Le vécu de la mort et du deuil, les rituels de la fin de vie ;
- La planification anticipée des soins de fin de vie ;
- Les secrets et non-dits autour du cancer.

A la lecture des 12 Intervisions, nous constatons que les thématiques centrales ont plutôt concerné les notions de « dire ou ne pas dire », « relation soignant/résident », « place des familles », « cancer d'une collègue », « l'euthanasie », « l'entrée en institution », etc.

Sur la thématique du « dire ou ne pas dire le diagnostic », les professionnels ont été invités à réfléchir aux arguments pour chacune des deux voies. Un psychologue les a notés sur un tableau. A plusieurs reprises, des professionnels ont déploré le manque d'une troisième colonne, qui selon eux, aurait pu amener un peu de nuances dans ces arguments.

Une résidente a fait une demande d'euthanasie, exprimée au médecin avec une demande explicite à une soignante d'écrire la demande car elle ne savait plus écrire. Les soignants décrivent les moments forts qui ont entouré cette demande (qui n'a pas été plus loin).

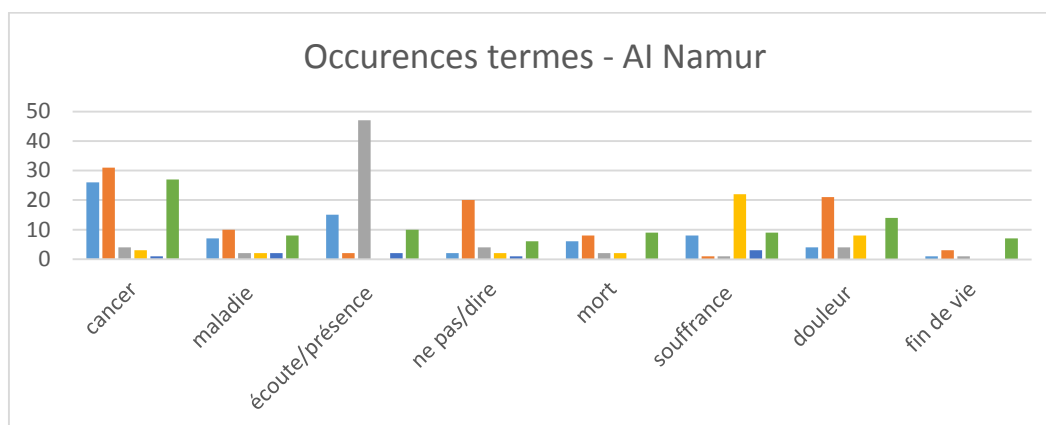
Le vécu de l'entrée d'un résident en institution, les pertes qu'il subit, les us et coutumes de la famille et de l'institution ont également été l'objet d'échanges au sein d'une Intervention. D'autres thèmes, plus éloignés du cancer, ont fait irruption au sein de certaines Intervisions. Il s'agit principalement de la maladie d'Alzheimer et des difficultés à gérer certains comportements vécus comme très difficiles par l'équipe. Ils ne sont pas analysés dans ce rapport.

2.3 Analyse des termes produits

Une première analyse sommaire et descriptive peut être menée en calculant l'occurrence de certains termes clés dans les verbatim. Les termes choisis l'ont été en raison de leur lien avec le thème central de la recherche « Quel accompagnement pour les résidents atteints d'un cancer ? », ainsi que de leur lien avec les contenus des focus groupes réalisés au cours de l'année de description de la situation : il s'agit des termes « dire ou ne pas dire », « souffrance », « fin de vie ». Il s'agit très certainement d'un choix partial, parmi d'autres qui auraient pu être effectués.

Tableau 12 : A Namur – production de mots en lien avec le thème général

AI	AI1	I2	AI3	AI4	AI5	AI6
Cancer	26	31	4	6	1	26
Maladie	7	10	2	3	2	6
Écoute/présence	15	2	47	2	2	10
Ne pas/dire	2	20	4	0	1	6
Mort	6	8	2	2	0	9
Souffrance	8	1	1	22	3	9
Douleur	4	21	4	8	0	14
Fin de vie	1	3	1	0	0	7

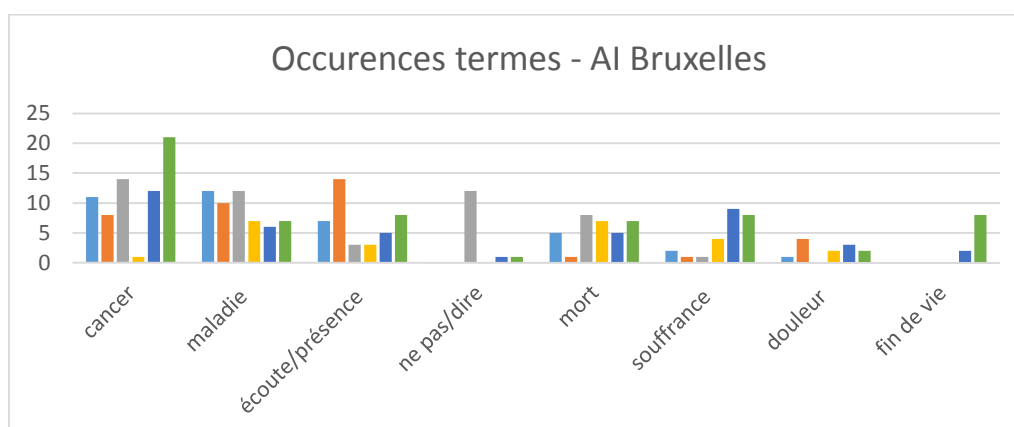


Observations :

- Le terme « cancer » a une occurrence élevée en début de parcours (AI1 et AI2) et au moment de la dernière Intervention. Il en va de même pour le terme « maladie ».
- Certains AI se déroulent autour d'un thème central : le fait de « dire ou ne pas dire » pour l'AI2, la présence à l'AI 3 ou encore la souffrance des résidents et des soignants au cours de l'AI 4.
- L'AI6 brassait l'ensemble des thèmes avec une emphase sur le terme « cancer », ce qui paraît explicable dans une visée conclusive.

Tableau 13 : A Bruxelles – production de mots en lien avec le thème général

AI	AI1	I2	AI3	AI4	AI5	AI6
Cancer	11	8	14	1	12	21
Maladie	12	10	12	7	6	7
Écoute/présence	7	14	3	3	5	8
Ne pas/dire	0	0	12	0	1	1
Mort	5	1	8	7	5	7
Souffrance	2	1	1	4	9	8
Douleur	1	4	0	2	3	2
Fin de vie	0	0	0	0	2	8



Observations :

- Le terme « cancer » a une occurrence plus élevée en fin de parcours (AI6) et une nette baisse lors de l'AI4.
- Le terme « fin de vie » apparaît en fin de parcours, légèrement en AI5 et plus fortement en AI6.
- Si l'AI2 a porté davantage sur des questions d'écoute et de présence, c'est au cours de l'AI3 que les termes « dire/ne pas dire » ont récolté le plus d'occurrences.
- Le terme « mort » a une occurrence assez constante hormis lors de l'AI2 où celle-ci est faible. Le terme « souffrance » apparaît en deuxième moitié de parcours.

Qu'en penser ?

A Namur, il est curieux d'observer la faible occurrence du terme « cancer » pour certains AI. Les hypothèses explicatives sont diverses :

- Le sujet n'a pas été directement abordé, d'autres ayant pris la première place. En effet, ces deux AI portaient davantage sur l'écoute et les émotions, thèmes qui sont transversaux en institution et non spécifiques au cancer.

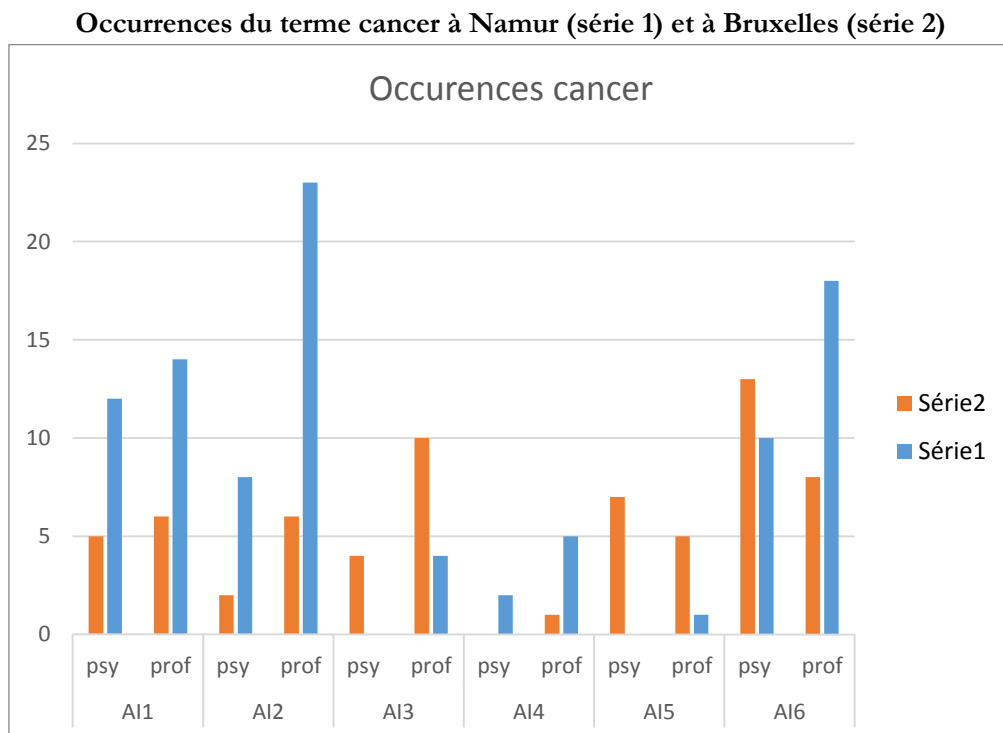
- Le terme cancer est difficile à exprimer, si personne ne l'aborde directement (par exemple les psychologues), les autres participants suivent. Mais comment expliquer alors la présence de ce terme dans les deux premiers AI et pas dans les deux suivants ?

Des thématiques clés définissent les grandes lignes de chaque Intervision, mais ne sont pas strictement identiques d'un lieu à l'autre. Ceci est un argument supplémentaire à l'observation que les binômes de psychologues n'ont pas nécessairement abordé les mêmes thématiques au même moment ou de la même façon.

2.3 Approfondissement des analyses sur le terme « cancer »

S'il est intéressant de décrire et comparer les occurrences du terme cancer, il est probablement encore plus pertinent de sonder le contexte et les idées qui sont véhiculées quand le mot cancer est produit.

Qui prononce ce terme et dans quelles circonstances ?



Au total, les professionnels ont davantage recours au terme cancer que les psychologues, et plus à Namur qu'à Bruxelles.

Curieusement, lors de l'AI3, les professionnels y ont moins eu recours, dans les deux lieux. Ces deux Intervisions ont été davantage consacrées, sur les deux lieux, à la possibilité de s'extraire d'une situation de non-dit, d'absence de parole et d'écoute mutuelle avec des jeux de rôle comme supports à la discussion.

Les occurrences du terme cancer ont été classées en 11 catégories présentées et exemplifiées ci-dessous.

Utilisation du mot cancer :

- **Projet** : la description du projet, la référence au nom asbl Cancer et Psychologie, des précisions sur la thématique :
 - Psychologues : « Le contenu c'est votre expérience, c'est ce que nous allons explorer, votre savoir autour des affections particulières sur lesquels nous travaillons, le cancer » ; « la fois dernière, il y a eu deux évocations très pointues par rapport à des situations en lien avec le cancer »
 - Professionnels : « Vos attentes ne sont pas forcément que sur le cancer, n'est-ce pas ? » ; « ce qu'elle veut dire, c'est : est-ce qu'on ne parle que du cancer ou on parle aussi d'expériences plus personnelles ? » ; « oui mais, dans le cadre d'un cancer et du vieillir, hein, c'est ça ? »
- **Présentation** : la présentation des psychologues, leur parcours, le remplacement d'une des psychologues
 - Psychologues : « je collabore avec les psychologues de Cancer et Psychologie »
 - Professionnels : /
- **Attentes des professionnels** : lors de leur présentation mutuelle, leurs attentes pour le contenu des Ateliers Intervisions :
 - Psychologues : /
 - Professionnels : « Ses attentes sont qu'elle a eu des proches qui ont eu un cancer et ce n'est pas facile ... d'accompagner les familles de façon plus professionnelle »
- **Maladie** : la définition de la maladie, de symptômes, de traitements
 - Psychologues : « Je vais vous donner l'exemple d'une collègue qui avait été appelée pour une femme avec un cancer de la face » ; « c'est quel cancer »
 - Professionnels : « dans le traitement des cancers, il y a des choix à faire, la chimiothérapie, des traitements plus lourds » ; « il a une cirrhose plus un cancer des intestins » ; « elle avait un cancer de l'estomac et de l'œsophage » ; « je ne connais pas les détails bien sûr car un cancer n'est pas l'autre »
- **Non** : l'expression du « non cancer » c'est-à-dire le nommer pour préciser ne pas en parler :
 - Psychologues : /
 - Professionnels : « moi rien de spécial (pendant le tour de chaises), il y a des tas de situations mais comme ce n'est pas sur le cancer, je suppose que ce n'est pas bon » ; « moi ce n'était pas sur le cancer » ; « moi c'est surtout la douleur car au 1^{ier}, personne n'a un cancer » ;

- **Tabou** : l'évocation du tabou sur la thématique cancer, les difficultés à prononcer le terme, à en parler en équipe ou avec les résidents
 - Psychologues : « est-ce qu'il y a eu un interdit de nommer 'cancer du poumon', c'était là-dessus l'interdit ? » ; « vous avez l'impression qu'il reste toujours une difficulté à nommer le cancer ? »
 - Professionnels : « Est-ce qu'on ne va pas les affoler les familles en disant les choses ? Le cancer est toujours tabou. » ; « le cancer, tout le monde connaît, en a entendu parler, mais quand on y est confronté, que dire »

- **Dire/ne pas dire** : les discussions sur le fait de dire ou de ne pas dire à la personne diagnostiquée qu'elle souffre d'un cancer
 - Psychologues : « elle ne sait pas qu'elle a un cancer, comment est-ce qu'on va faire ? ».
 - Professionnels : « Est-ce que maintenant on lui dit à la dame qu'elle a un cancer ? Ou on ne lui a jamais dit alors il ne faut pas lui dire ? » ; « elle est partie sans le savoir qu'elle avait un cancer »

- **Situations personnelles** : des références à des situations personnelles
 - Psychologues : « je vous parle d'une cousine qui avait un cancer, on était très liés, tout se disait mais on ne voulait pas y croire »
 - Professionnels : « J'ai mon papa qui a eu un cancer, il s'est battu pendant longtemps. » ; « moi, ma grand-mère est décédée d'un cancer après trois opérations du pancréas » ;

- **Jeux de rôle** : des consignes ou contenus de jeux de rôle
 - Psychologues : « une personne d'entre vous est la patiente à qui on n'a pas révélé le diagnostic de cancer »
 - Professionnels : « je suis très mauvaise comédienne ... je n'ai pas dit que ses parents étaient morts d'un cancer »

- **Pratiques** : lien avec les pratiques de terrains
 - Psychologues : « qu'est ce qui, dans votre travail, est lié aux relations avec ces personnes qui ont un cancer ? »
 - Professionnels : /

- **Retours vers les résidents** : l'expression vers les résidents, la manière dont le personnel leur parle

- Psychologues : « comment l'information sur le décès des résidents d'un cancer, comment vous en parlez avec les résidents qui posent des questions ? »
- Professionnels : /

Tableau 14 Contexte de production du mot cancer psychologues / professionnels - Bruxelles

Stockel	AI1		AI2		AI3		AI4		AI5		AI6		totaux	
	psy	prof	psy	prof	psy	prof	psy	prof	psy	prof	psy	prof	psy	prof
	5	6	2	6	4	10	0	1	7	5	13	8	psy	prof
projet/thème	2	4	0	1	0	0	0	0	1	0	10	3	13	8
psy	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0
attentes	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
maladie	0	1	1	2	2	1	0	1	0	4	2	5	5	14
non	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
tabou	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	0
dire/ne pas dire	0	1	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	4
perso	0	0	0	3	2	0	0	0	0	0	0	0	2	3
jeux de rôle	0	0	0	0	0	6	0	0	0	0	0	0	0	6
pratiques	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0
retours résidents	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	0	0	4	0
totaux	11		8		14		1		12		21		31	36

Tableau 15 Contexte de production du mot cancer psychologues / professionnels - Namur

Namur	AI1		AI2		AI3		AI4		AI5		AI6		totaux	
	psy	prof	psy	prof	psy	prof	psy	prof	psy	prof	psy	prof	psy	prof
	12	14	8	23	0	4	2	5	0	1	10	18	psy	prof
projet/thème	7	1	0	0	0	0	1	0	0	0	5	4	13	5
psy	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0
attentes	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
maladie	3	2	4	13	0	2	1	2	0	1	1	5	9	25
non	0	0	0	4	0	1	0	0	0	0	0	2	0	7
tabou	0	4	1	0	0	0	0	1	0	0	2	0	3	5
dire/ne pas dire	0	3	1	6	0	0	0	2	0	0	2	5	3	16
perso	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	3
jeux de rôle	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0
pratiques	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2
retours résidents	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
totaux	26		31		4		7		1		28		32	65

Observations

Les données sont très comparables d'un lieu à l'autre et on observe de nombreuses convergences :

- Les psychologues utilisent plus fréquemment le terme quand ils sont amenés à présenter leur travail, le projet, les origines de celui-ci, la manière dont il va se dérouler, les asbl partenaires, etc.
- Les professionnels par contre le prononcent plutôt dans son sens de « maladie », description des symptômes des résidents, voire des conséquences physiques du cancer.
- Ce sont les professionnels plus que les psychologues qui insèrent le terme cancer dans un contexte de dire ou ne pas dire le diagnostic, et ce davantage à Bruxelles.
- Les psychologues questionnent sur les retours vers les résidents et sur les pratiques des professionnels en lien avec le cancer.
- Tant les psychologues que les professionnels font de temps à autre référence à un vécu personnel, à titre d'illustrations.

Le mot cancer est plutôt utilisé dans des phrases descriptives ou comme simple qualifiant, pas vraiment comme sujet de discussion dans les équipes, avec les résidents ou comme sujet difficile à vivre. Le lien avec tabou est dans une question des psychologues et une seule affirmation par un professionnel, sans que l'on sache si elle rassemblait l'adhésion des collègues ou pas.

Une divergence importante entre les deux lieux se situe non sur le fond mais la forme : au niveau du nombre total d'occurrences du terme cancer : à Bruxelles, les totaux sont proches entre psychologues et professionnels (respectivement 31 et 35) alors qu'à Namur, les professionnels sont deux fois plus prolixes que les psychologues (respectivement 65 et 32).

3. Outils décelés

A la lecture des Ateliers Intervisions, nous constatons que des méthodes, des outils, des pratiques, des manières d'opérationnaliser la vision clinique sont utilisés et reproduits d'Atelier en Atelier. L'opérationnalisation permet également d'identifier en quoi ces Ateliers sont différents de groupes de paroles, le recours à des outils et des moments de prise de recul faisant partie des Intervisions.

Il est important de préciser que ces différents outils n'ont pas été nécessairement sciemment prévus, anticipés ni définis comme tels par les psychologues. Leur usage fait partie de l'opérationnalisation de la position clinique des psychologues et ont été utilisés en écho avec la séance antérieure tout en s'adaptant à la séance en cours. Certains d'entre eux ont parfois été pensés mais leur usage a pris une forme différente pour entrer en résonance avec la séance en cours. Ils sont recensés ci-dessous, sans que l'ordre ne puisse en inférer une importance.

- **Exercice de présentation mutuelle.**

Il a lieu au cours de la première Intervision : chaque participant choisit un collègue qu'il ne connaît pas beaucoup ou qu'il n'a pas souvent l'occasion de côtoyer, sans en faire un moment de conversation mais en s'exprimant d'une manière solennelle. Ils se présentent l'un à l'autres ainsi que leurs attentes quant au contenu des Intervisions. Les attentes exprimées ne doivent pas nécessairement porter sur le cancer.

- **Exercice de relaxation**

Il s'agit « *d'un temps pour se centrer sur soi pour ensuite faire un lien avec ce avec quoi vous étiez en contact dans ce moment de relâchement, et qu'ont fait émerger ces pensées ?* ».

Réaction d'une professionnelle : « *Moi, ça ne marche pas, la seule chose qui me vient en tête, ce sont mes vacances qui sont bien loin* ».

- **Tour de chaises**

Instrument de la mise en route de l'Atelier, le tour de chaises inaugure presque systématiquement l'Intervision. Le tour de chaises a pour objectif que chacun s'exprime. C'est une première occasion de mettre en lumière et de partager avec chacun ses motivations à s'engager dans les Intervisions, en sachant qu'en avançant dans le processus, des nuances apparaissent et peuvent être exprimées.

Les psychologues présentent ce tour de chaises de la manière suivante : « *il s'agit de prendre le temps pour nous dire où vous en êtes, avec quoi vous êtes maintenant, ce que vous avez retenu de la dernière fois, ce que cela a éveillé en vous, ce qui fait ce que vous êtes maintenant* ». « *Il s'agit d'une manière de reprendre le contact ensemble avant de reprendre le travail* ». Ce tour de chaises signe aussi la reprise de contact avec chacune des participantes (toutes des femmes) sur le plan de l'engagement et du vécu professionnel en même temps qu'un plan plus personnel et émotionnel. Et de plus, il peut stimuler la formulation de questions, de demandes, de critiques que nous pouvons accueillir sans problème ».

Selon les lieux et les Intervisions, il a présenté des durées variables : un tour rapide abordant un thème précis ou un tour qui se déroule sur les deux heures de l'Intervision.

- **Jeux de rôles**

Les jeux de rôle ont été utilisés à Namur (une fois) et à Bruxelles (deux fois). Selon un des psychologues, « *le jeu de rôle est un dispositif qui permet d'expérimenter des conduites concrètes et d'entrer en contact avec sa propre manière de régir par la dramatisation des situations évoquées. Cette mise en situation fictive permet à la personne d'imaginer une situation réelle et la manière dont il va agir dans cette situation, de prendre conscience du fictif et du réel en même temps et du décalage entre ce qui est imaginé de la situation et son vécu réel. L'implication dans le jeu de rôle en tant qu'acteur permet à la personne de se lancer, d'exercer, d'expérimenter ; une phrase, une action, un mot, une conduite ; comme dans un laboratoire. Le jeu de rôle permet d'apprivoiser des conduites dans une situation rassurante et cadrée, pour ensuite l'appliquer sur son terrain de travail* ». Selon un autre psychologue, il s'agit « *d'un instrument de réserve, à utiliser avec pondération de même que tous les autres médias, car il faut que l'expérience puisse être suffisamment élaborée, théorisée en lien étroit avec la situation de terrain* ».

Les psychologues donnent les consignes, proposent des rôles : « *Etes-vous d'accord pour qu'on joue la scène pour voir comment la personne vit la scène et ce qu'on lui renvoie. Les autres observent et regardent ce qui est paradoxal, ce qui veut dire contradictoire, et ce qui se passe dans votre corps* » ou « *pour mettre ça en mouvement, selon votre impulsion. Vous pouvez venir dire des choses. On se met à réfléchir tout haut, venir à la rencontre de cet événement-là, cette femme qui nous met dans la difficulté émotionnelle* ».

Voici les sujets qui ont fait l'objet de jeux de rôles :

- « *Une personne est la patiente à qui on n'a pas révélé le diagnostic de cancer mais elle a quand même un cancer terrible et de terribles douleurs et puis autour il y a des soignants. La patiente dit « pourquoi j'ai mal » ? Que répondent les soignants ?* ».

Réactions des soignants : « *c'était horrible* », « *je sentais que tout le monde était mal à l'aise avec moi* », « *il n'y a rien de vrai, tout est faux dans la relation* », « *je ne veux pas revivre des situations comme ça je n'accepterai plus qu'on ne puisse rien dire, j'essayerai d'en parler avec les familles* ».

- « *Vous allez entrer dans la peau de la personne âgée. Vous concentrer sur vous, entrer dans le corps de cette personne, vous choisissez son âge, sexe, bobos. Créez une histoire et présentez-vous car vous venez d'arriver dans une MR. Comment allez-vous réagir ?* ». Réactions des soignants : « *je pense qu'on a avancé, je retiens l'idée des petites solutions et du dialogue* ».

- **L'exercice d'écoute mutuelle**

Il s'agit d'un exercice qui « *vise à être attentifs à une autre façon d'écouter l'autre et de s'écouter. Il permet d'expérimenter le ressenti face à l'autre et la pente naturelle à prendre toute la place, sans écouter l'autre. Il est difficile d'écouter et de se taire, de s'empêcher d'entrer dans un dialogue où l'on vient d'emblée avec ses opinions, ses valeurs, ses jugements, etc. C'est un exercice générateur de défenses, de résistances dont il faut user avec précaution, en prenant le temps d'explorer ce qui s'est vécu* ». Cet exercice « *trouve sa justification dans son adéquation avec ce qui est en train de se vivre et de se penser dans la séance* ». Selon les psychologues, l'exercice requiert « *la vigilance (des psychologues) à rapporter des fois suivantes, dans leurs commentaires, ce qui a pu émerger* ».

A l'Intervision suivant cet exercice, les professionnels ont été invités à approfondir cet exercice en décrivant à leur interlocuteur un moment d'échange qu'ils ont eu avec un résident et qu'ils ont trouvé difficile (dans lequel ils se sont sentis mal pris, où cela ne s'est pas passé comme ils l'auraient souhaité). Le partenaire écoute en étant présent à l'autre, en essayant d'être au plus près de ce qui s'est passé, en parlant le moins possible ou en utilisant des mots de reformulation.

Comment cet exercice est-il vécu ? Des professionnels expriment à la fois leur difficulté à écouter « *alors que je suis fort à l'écoute d'habitude, je me suis rendu compte que c'était difficile* », du soulagement et l'envie de reconforter l'autre « *je me suis sentie de la prendre dans mes bras et de la consoler* », « *ce n'était pas évident de rester là et d'écouter la personne en restant là sans réagir* »

- **Exploration sur base d'images**

Ce média « image » a été utilisé dans un Atelier « *J'ai mis des images par terre. L'idée c'est d'en choisir une ... ou deux si c'est trop difficile. Choisir une image qui évoque pour vous la souffrance et la douleur. Ensuite, ce* »

serait de déployer votre choix, de réfléchir à comment sortir de cet état de souffrance ? Nommer ce qui permet de supporter la douleur ».

- **Le tour de mots en fin d'Intervision**

Il s'agit, en fin d'Intervision, de proposer à chaque professionnel de choisir et d'exprimer un mot qui traduit son état d'esprit, ou qui résume ce qui a fait écho chez lui pendant les deux heures d'Intervision. *« Ce moment met en jeu la symbolisation, le filtrage et la prise de conscience. Il permet aussi de créer collectivement une corde : donner une note en présence de l'équipe, entendre les notes des autres, faire le lien entre les notes, c'est-à-dire créer le savoir collectif ».*

Cet exercice n'a pas été systématiquement utilisé par les psychologues et l'a été moins fréquemment à Namur (2 Ateliers contre 4 à Bruxelles). Parfois par manque de temps en fin d'Intervision, par oubli tant les échanges finaux pouvaient être denses, mais aussi car ces mots produits étaient difficiles à interpréter et qu'ils n'étaient pas travaillés par la suite, chacun repartant avec son/ses mots, et ceux des autres parfois réconfortant, parfois interpellant. Un temps de synthèse par les psychologues pour clôturer la séance est également parfois privilégié.

Selon un psychologue, *« cela peut parfois devenir un moment refuge, pour prononcer des mots tout à fait généraux : « qui ne mangent pas de pain » ou un moment d'expression plus émotionnelle, même léger comme « satisfaite », « contente » sensiblement plus proches que « contentement » et permet également d'écouter des mots comme « frustration ».*

Voici quelques exemples de mots les plus fournis par les participants : écoute, partage, communication. Les mots de l'AI 2 de Bruxelles montrent sa tonalité, il s'agit de celui qui a concerné la maladie d'un collègue, et qui s'est terminé sur les mots : solidarité, courage, partage, chemin, espoir. Ces mots pourraient éventuellement être adressés à cette collègue malade. Le dernier Atelier Intervision de Bruxelles marque la fin du projet et produit les mots suivants : « j'ai envie de dire au revoir », « merci » et des mots positifs comme « avancer, enrichissement, partage, chaleur, émotion ». L'AI 2 de Namur peut laisser perplexe avec des mots traduisant des idées contraires comme « frustration », « sans », « je passe » et d'autres plus positifs comme « richesse », « Solution » ou « satisfaite ». Pas de certitude donc sur le sens de ces mots.

- **Proposition de conduites concrètes**

Contrairement à leur position clinique affirmée, il est arrivé que les psychologues rapportent, plus à Bruxelles qu'à Namur, une intervention théorique explicite de leur part, en proposant une certaine orientation, des pistes, des éléments de solutions alternatives. Il ne s'agit pas d'un consensus de départ à fonctionner de cette manière mais plutôt d'une adaptation au contexte et au contenu de la séance en cours. Proposer des conduites concrètes ne fait pas initialement et explicitement partie de la position clinique des psychologues qui expriment d'ailleurs développer *« une vigilance accrue de notre part pour résister à la tentation de transformer, de soutenir, trop rapidement, en une formation plus affirmative, une proposition qui gagnerait à rester interrogative, stimulant davantage la participation, les échanges et les solutions du groupe, le reliant à sa pratique ».*

Voici quelques exemples :

- « Repérer le matin les résidents qui auraient besoin de parler ou qui sont plus tristes, et si ce n'est pas possible de prendre pour eux du temps à ce moment-là, alors se rendre disponibles plus tard » ;
- Envers des familles qui souhaitent le « ne pas dire le diagnostic », cela pourrait être une position de la maison du style, « écoutez, bien sûr que nous allons respecter la distance que vous voulez, nous allons protéger cela, cependant si dans notre expérience du quotidien, nous qui avons à accompagner votre parent, le jour et la nuit, nous captions des signes d'une grande détresse, ou d'un pourrissement intérieur, parce qu'il y a un conflit qui ne parvient pas à se dire, alors nous allons agir ».
- **Les apports théoriques des psychologues**

Si l'apport de théorie n'était pas à la base du contenu des Intervisions, à certains moments cependant les psychologues ont apporté les éclairages sur les thèmes ci-dessous :

- La liste et l'explication des différentes étapes du deuil,
- L'attachement : « une bonne relation est une relation dans laquelle on s'attache à quelque chose. Le rapport humain va inviter à un attachement ».
- La présence absente : « ce que j'ai retenu, c'est la présence absente ou l'absence présente de votre collègue malade. Je pense aux personnes âgées absentes de chez elles. La manière des familles de réagir sur cette maladie dont on parle peu, c'est leur manière de réagir à l'absence présente. Votre manière de réagir à l'absence présente de votre collègue. Il y a deux manières de réagir : les familles de ces personnes âgées qui viennent d'ailleurs et qui s'adaptent comme vous vous adaptez à elles avec leurs habitudes »
- La résonance : « ça engage à se laisser toucher par le fait que la détresse de l'autre me met en contact avec ce que j'ai peur de contacter en moi. C'est se mettre en résonance, reconnaître notre impuissance, dire que moi aussi je ne saurais pas quoi faire. »
- La position du patient : « une situation avec le patient au centre est un rapport égalitaire en tant qu'êtres humains où ça pouvait circuler. On peut être soudés dans la haine et le mensonge, mais ici quelque chose circulait. Il y a du possible, alors on peut créer, imaginer et éventuellement sortir. Attention à l'idée que le patient doit être au centre car cela peut l'enfermer, le faire taire, le figer »
- Le fait d'être en lien, d'identifier le type de liens dans lequel le professionnel se trouve ;
- La mise en schéma des relations entre la personne âgée, le résident, le couple de résidents, le contexte autour, la rencontre, l'histoire du couple, etc. ;
- La dynamique familiale, sur la présence de tout un système autour du résident et sur ses influences ;
- Le fait que « peut-être dans le savoir dire, il y a aussi parfois le rien dire, se décaler sans forcément répondre, et prendre la décision de s'écouter soi-même »

Face à ces explications, certains professionnels s'expriment soulagés : « *ça m'a permis de ne plus me sentir coupable de ne rien savoir dire, c'est déjà bien, j'ai avancé dans ma tête. J'ai fait un travail en me disant que je ne suis pas obligée de répondre et qu'un seul regard suffit* ».

Les psychologues pointent d'ailleurs, en fin de parcours, l'évolution de la position des professionnels sur cette question du dire/ne pas dire. Lors d'une dernière Intervision, un psychologue exprime lors de cette Intervision « *quand on a abordé cette question-là, du « non-dit », du secret, du silence autour de la maladie, je trouve que cela se présentait vraiment comme un poids, quelque chose de pesant et qui pouvait vraiment entraver votre relation de soignant avec le résident. Je trouve que dans la manière dont c'est abordé aujourd'hui, cela se décale déjà un petit peu. Je dirais qu'il y a du jeu qui se remet un peu là-dedans parce qu'on découvre qu'en fait, il y a un tas de raisons qui font que la personne en parle ou n'en parle pas, liée à elle-même, à ses valeurs, à son histoire, à sa famille mais, que comme soignants, vous ne vous sentez plus obligées d'être enfermées là-dedans, dans le sens que cela n'empêche pas de communiquer. C'est une autre manière d'envisager les choses, au-delà de cette réflexion qu'on a eue tous ensemble, ce n'est pas juste une question de « vérité / dire / ne pas dire », c'est comment arriver à composer avec cela* ».

4. Attentes et avis des professionnels et mise en lien

Lors du tour de chaises lors de la première Intervision, les participants ont été invités par les psychologues à exprimer leurs attentes. Elles sont très diverses.

- Apprendre : « *me former* », « *apprendre plein de choses* », « *comprendre la personne âgée en face de moi* ».
- Avoir des lignes de conduite : « *on va savoir comment répondre à un moment et pas à d'autres* ».
- Savoir s'il faut dire ou ne pas dire à la personne ce dont elle souffre, sans la blesser, la question du secret : « *car j'ai beaucoup d'apriori sur le dire ou ne pas dire et je ne sais pas si je vais rester sur mes aprioris ou pas* ».
- Accompagner de la bonne manière, sans pleurer, avec de bonnes méthodes : « *ce n'est pas facile de ne pas pleurer devant quelqu'un qui part, d'accompagner les familles de façon plus professionnelle, pas sans émotions mais avec plus de bonnes méthodes* » ; « *savoir quoi répondre à leurs questions, et leurs angoisses pour qu'ils soient bien quand on s'en va de la chambre* ».
- Savoir comment entourer, « *connaître tout le côté psychologique, voir la réaction du résident, des familles, etc.* », « *quand la personne est moins bien, faut-il la forcer ?* ».
- Être informé au niveau médical, sur la dégradation : « *on se dit, quand même, j'ai loupé quelque chose* » ; « *comment faire pour soulager et interpréter la souffrance* ».
- Avoir du soutien, parler

En comparant attentes des uns et objectifs des autres, on peut observer à la fois des congruences (soutien, parole) même les dénominations diffèrent entre psychologues et professionnels, et des écarts (notamment sur l'apprentissage de connaissances ou de techniques).

Comment les professionnels réagissent-ils à ces postures cliniques, au déroulé des 6 séances d'Intervision ? Ils s'expriment à ce sujet de manière variée aussi :

- « On n'a pas l'habitude de ce temps de parole à soi. Je me sens plus à l'aise dans le débat que dans le parler seul. J'aime bien le débat, c'est quelque chose qui m'a manqué » ;
- « Je trouve les échanges en groupes très riches » ;
- « Moi, l'échange m'a plu, dans le sens qu'on se rend compte que le cancer, la mort, c'est vraiment individuel et propre à chacun » ;
- « Cela m'a permis de voir qu'on n'est pas tout seul dans ses réactions, on n'est pas tous d'accord » ;
- « Je dirais plus échange que formation. Au départ, on va vers une formation, on va partir avec une idée d'une formation et quand on arrive, ce n'est pas du tout ça, et on est un peu perdu parce que les mots ont quand même de l'importance » ;
- « C'est avec le temps qu'on comprend. En tout cas, moi, c'est avec le temps que j'ai compris le fonctionnement » ;
- « On s'attendait à ce que vous nous donniez des clés, et parfois on partait en étant un peu déçues en disant : « on n'a pas eu finalement de réponse à ce qu'on pensait » mais finalement, c'est vous qui nous faisiez réfléchir, c'est nous qui devons trouver chacun nos réponses » ;
- « C'est vrai qu'au début c'était un peu chiant, de rester assises à faire un monologue, on n'est pas habituée. Mais après ça a été chouette quand on a commencé à parler un de peu de tout et devant tout le monde, quand on a parlé de « dire ou ne pas dire », ça c'était bien ! »
- « Je me pose toujours des questions de vers où on veut aller. Je suppose que le but c'est d'améliorer nos relations, notre fonctionnement dans notre institution autour des résidents. Mais on a parlé de beaucoup de choses, mais on a rien approfondi. »

5. Conclusions

Sur la période de mars à octobre 2015, 12 Ateliers Intervisions ont eu lieu, répartis dans deux maisons de repos pilotes et s'adressent à une dizaine de professionnels dans chaque lieu. La fréquentation de ces Ateliers n'a pas été stable et certains des membres du groupe ont quitté la maison de repos en cours de projet. De ce fait, le groupe est passé de 9 à 7 à Bruxelles et de 10 à 8 à Namur.

Un Atelier Intervention est défini par les psychologues comme : « une rencontre entre professionnels afin qu'ils échangent leurs expériences, qu'ils abordent ensemble leurs façons d'appréhender le travail auprès des résidents, au travers d'une mise en commun de la pratique d'un des membres du groupe, voire de ses difficultés à faire face à des situations complexes ou à des résultats insatisfaisants dans l'accomplissement de ses missions ».

L'Atelier Intervention se construit sur base sur de la position clinique assumée par les psychologues de l'asbl Cancer et Psychologie et ancrée dans des références psychanalytiques et systémiques : promotion de la singularité et de la subjectivité, lien et respect du choix d'aborder ou pas la maladie cancéreuse. Sur cette base, les psychologues ont pris le parti de laisser émerger, de donner prioritairement la parole aux participants, de mettre le savoir théorique entre parenthèses, d'être souples et de s'adapter à la réalité de terrain, d'inviter à aller plus loin, d'encourager à nommer les émotions derrière les actes, de légitimer le vécu et de valoriser les personnes, et d'éventuellement relancer quand les mots manquent.

De manière assez logique dans ce cadre de références, un Atelier Intervention ne contient pas de procédures, de contenus théoriques ou de déroulés même sommairement prédéfinis. Toutefois, sans qu'ils n'aient été prédéterminés, des outils ont été identifiés lors de l'analyse comme des supports aux interactions, intervenant au fur et à mesure des Ateliers : principalement tour de chaise, jeux de rôle, écoute mutuelle ou encore mot de la fin.

Les thématiques centrales ont émergé de celles qui avaient été fixées dans le D4 et se sont focalisées sur les notions de « dire ou ne pas dire », « relation soignant/résident », « place des familles », « cancer d'une collègue », « l'euthanasie », « l'entrée en institution ». Les thématiques non abordées sont en lien logique avec la position clinique car il s'agit des plus concrètes qui avaient été imaginées dans le cadre d'Ateliers apportant aussi du contenu : par ex, la vision sociétale sur le vieillissement, le cancer et les institutions d'hébergement ; la palette de réponses à la souffrance, depuis l'écoute jusqu'au recours à des partenaires extérieurs ; la planification anticipée des soins de fin de vie.

Les mots anticipés, théoriquement lors du D4, ont été peu produits et particulièrement « souffrance, fin de vie et douleur ». « Ecoute et présence » sont les plus prononcés. Le terme cancer a peu été produit, sans doute toujours en lien avec la position clinique. Lorsqu'il l'a été, c'est plutôt dans des phrases descriptives ou comme simple qualifiant, pas vraiment comme sujet de discussion dans les équipes, avec les résidents ou comme sujet difficile à vivre. Le lien avec la notion de tabou

se retrouve dans une question des psychologues et une seule affirmation par un professionnel, sans que l'on sache si elle rassemblait l'adhésion des collègues ou pas. Les professionnels l'utilisent davantage que les psychologues.

Les objectifs fixés ont été réajustés dès le début dans le chef des psychologues : depuis « apporter des connaissances » à « quelques connaissances », depuis « afin d'identifier les représentations erronées, de les remettre en cause, d'augmenter le professionnalisme des équipes et l'adéquation de leurs réponses » à « afin de nuancer les représentations, de les questionner ; de soutenir les soignants dans leur travail avec les résidents » ; de « initier au soutien et à l'écoute des personnes » à « inviter à prendre le temps d'écouter », ou encore de « dégager des pratiques cohérentes et des outils à appliquer » à « des pratiques à construire au cas par cas et adapter les outils aux personnes ». Les objectifs d'écouter et de donner sens au vécu demeurent quant à eux. Ce revirement dans les objectifs est éclairé par la position clinique des psychologues amenés à gérer le projet sur le terrain. Nous verrons dans la conclusion générale de cette partie dévolue aux professionnels si ces objectifs ont été ou pas atteints.

Au départ, les participants nourrissaient des attentes variées très liées à ce qu'ils associent classiquement à une formation ou à un lieu de parole. Ils semblent avoir été déroutés par le sens pris les Ateliers Intervision. En comparant attentes des uns et objectifs des autres, on peut observer à la fois des congruences (soutien, parole) et des écarts (notamment sur l'apprentissage de connaissances ou de techniques).

La discussion générale du livrable 9 permettra de questionner davantage ces conclusions intermédiaires et de les mettre en lien avec la revue de la littérature et les données issues des focus groupes.

CHAPITRE 5 SATISFACTION DES PARTICIPANTS

À l'issue du projet, les professionnels formés ont été invités à remplir un questionnaire de satisfaction. Un ensemble de 15 questionnaires ont été remplis : 8 à Namur et 7 à Bruxelles sur un groupe initial de 19 personnes (échantillon avant l'action) réduit à 15 professionnels à la fin du processus.

Le chapitre ci-dessous fait état des retours globalisés des participants, en rappelant qu'il s'agit de l'avis de 15 personnes. Lorsque l'avis est distingué entre Namur et Bruxelles, les échantillons de réponses se restreignent d'autant plus et nous incitent à la plus grande précaution sur la globalisation des avis relatés.

1. Points pratiques

Tableau 16 Satisfaction points pratiques EET

Thème	Moyenne de satisfaction
L'horaire choisi	75%
Me libérer pour assister aux Ateliers Intervisions	57%
Communication des horaires	71%
Salle utilisée	69%

L'horaire choisi (de 14 à 16 heures pour Bruxelles et de 13 à 17 heures pour Namur) semble avoir convenu à une majorité de participants. Malgré cette satisfaction, se libérer pour une réunion ou une formation reste difficile en maison de repos. Derrière ces chiffres se cachent parfois des différences importantes, particulièrement au sujet de la communication des horaires et de la salle utilisée (communication gérée par le biais de l'institution essentiellement) où la satisfaction n'est que de 53 et 61% à Namur pour 86 et 75% à Bruxelles.

2. Méthodes utilisées

Tableau 17 Satisfaction méthodes EET

Thème	Moyenne de satisfaction		
	Total	Namur	Bruxelles
Les jeux de rôle	58%	68%	45%
Les moments d'échange	76%	75%	77%

Les avis sont partagés sur les jeux de rôles. Les aspects positifs relevés par les participants concernent le fait de se voir réagir « de l'extérieur » d'une part et d'autre part de se mettre à la place du résident et de mieux comprendre son vécu. D'un autre côté, des professionnels expliquent être mal à l'aise avec ce type d'exercice, ne pas les aimer en général ou n'avoir pas su s'extraire de leur stress et de leurs tâches quotidiennes pour s'immerger complètement dans ces jeux de rôle. D'après les retours des participants, il semble qu'il y en ait eu moins à Bruxelles ou qu'ils aient été moins bien compris.

Les occasions d'écoute et de partage ressortent quant à elles comme très positives dans les deux institutions, bénéfiques, enrichissantes et rassurantes. Même les avis divergeant sont pointés comme positifs, permettant l'ouverture, la remise en question de ses opinions. Les participants mettent aussi en avant le fait que ces moments leur ont permis de mieux se connaître personnellement et mutuellement, étant mieux à l'écoute de soi et des autres.

Questionnés sur la manière d'animer le groupe, les participants ont exprimé leurs doutes sur l'utilité ou la direction du projet et parfois leur incompréhension sur la construction et la structure des Ateliers Intervisions : « *Surtout les premières Intervisions, j'avais l'impression que l'on pataugeait* » ; « *Je ne savais pas trop ou on voulait en venir* », ou encore « *Il y avait comme un voile de mystère qui me gêne un peu* ».

Les professionnels déplorent également le manque de conseils pratiques et d'apports de la part des psychologues : « *Trop de questions restées sans réponse* » ; « *Je pensais à une autre façon d'animer, plus dans la formation (donner des outils de travail), ce qui n'était pas du tout cela* » ; « *Que l'on nous explique des moyens de communication, ou d'approche* ».

3. Contenu

Interrogés sur la correspondance entre le contenu des Ateliers Intervisions et les objectifs annoncés, les participants l'estiment à 48%. Dans leurs explications, ils semblent avoir été déroutés par les contenus : « *J'ai été déroutée car le contenu dépendait de nous uniquement* », « *Pas pour moi au début, j'ai dû comprendre le fonctionnement* » ; « *Au début, je ne voyais pas ou on allait aboutir* », « *Les objectifs étaient fort mystérieux* ».

Certains pensaient recevoir plus de contenu comme au cours des formations qu'ils suivent habituellement : « *Je pensais qu'on aurait des outils de comment faire face au cancer d'un résident qui l'ignore* » ou « *Je n'ai pas eu d'outil pour pouvoir dialoguer avec les résidents* » puis certains semblent avoir compris que le contenu des Ateliers Intervisions allait dépendre de leurs apports : « *Je pense que oui puisque nous étions sensés apporter une majeure partie de ce contenu. Enfin ... Je crois* ».

Les participants nous disent avoir eu les objectifs suivants en début de projet :

Tableau 18 Objectifs des professionnels

	oui	non
Améliorer ma pratique	10	5
Partager mon vécu avec mes collègues	12	3
Améliorer mes connaissances sur le cancer	11	4
Savoir s'il faut dire ou ne pas dire à la personne ce dont elle souffre	11	4
Savoir comment réagir face au déni de la maladie	14 (dont un oui/non)	2 (dont un oui/non)
Savoir comment répondre aux angoisses des résidents atteints d'un cancer	15	0
Savoir comment soulager la souffrance des résidents atteints d'un cancer	10	5

Nous constatons que les professionnels nourrissaient des attentes concrètes liées à l'accompagnement des personnes âgées atteintes d'un cancer et particulièrement sur la manière de répondre aux angoisses et réagir au déni. Pour eux-mêmes, ils étaient aussi en attente de partages avec leurs collègues.

Interrogés sur leurs préférences, les participants ont particulièrement apprécié les échanges entre collègues, les différences d'opinion et le partage : « avoir le temps de nous écouter, sans être interrompues ». Une participante dit avoir « tout apprécié ».

Par contre, ils ont moins apprécié l'organisation et déplorent « le manque de débat », « la lenteur », « trop de blancs ». Encore une fois, ils se questionnent sur la direction des Ateliers et la cohérence des uns par rapport aux autres « Je trouve qu'il n'y a aucune construction suivie d'un Atelier à l'autre ».

Les mises en pratique et jeux de rôle sont partagés, certains les ayant vraiment appréciés et d'autres pas : « j'ai difficile de jouer un rôle », « il m'était difficile de me mettre dans la peau d'un résident ». Parler de ses ressentis a été vécu difficilement par certains et une personne regrette « l'absence d'implication des psychologues ».

4. Compétences des psychologues

Tableau 19 Satisfaction compétences des psychologues - EET

Thème	Moyenne de satisfaction
Réponses aux questions posées	62%
Connaissance du domaine des MR par les psychologues	47%
Connaissance du cancer par les psychologues	62%
Expression claire des psychologues	76%

Seule la première question permettait aux professionnels d'expliquer leur avis. La majorité des répondants qui ont illustré leur avis sont négatifs : « *pas de réponse concrète* », « *pas de réponse franche, trop vague* », « *manque de structure* », « *j'avais l'impression qu'ils étaient là juste pour nous écouter* » ; « *Je ne comprenais pas toujours le fil de la discussion* ». Une réponse est fort critique : « *Ils ne m'ont personnellement rien apporté. Ils étaient très aimables. Mais je me demandais parfois s'ils savaient eux-mêmes ce qu'ils recherchaient ou attendaient de nous. Il y avait une sorte de nébuleuse qui personnellement m'a dérangée* ».

Certains ont apprécié les réponses apportées : « *dans le cadre des Ateliers, les réponses étaient adéquates* », « *Oui, il faut d'abord trouver sa position de soignant et rester soi-même pour aborder beaucoup de situations (facile ou difficiles) --> les choses deviennent beaucoup plus claires* ».

5. Liens avec la pratique

5.1 Atteinte des attentes de départ

Dans le questionnaire de satisfaction, les attentes listées plus haut étaient à nouveau proposées aux professionnels dans l'optique de savoir si les répondant pensaient que les Ateliers Intervention avaient permis d'y répondre. Rappelons que les sujets les plus plébiscités étaient de savoir comment réagir face au déni de la maladie et savoir comment répondre aux angoisses des résidents atteints d'un cancer.

Les résultats moyens, globalisés puis par institution, sont les suivants :

Tableau 20 Satisfaction attentes de départ EET

	Total	Namur	Bruxelles
Améliorer ma pratique	47	55	37
Partager mon vécu avec mes collègues	87	90	82
Améliorer mes connaissances sur le cancer	27	36	16
Savoir s'il faut dire ou ne pas dire à la personne ce dont elle souffre	46	45	47
Savoir comment réagir face au déni de la maladie	40	32	48
Savoir comment répondre aux angoisses des résidents atteints d'un cancer	44	53	30
Savoir comment soulager la souffrance des résidents atteints d'un cancer	32	38	25

Excepté pour une proposition, en l'occurrence « l'occasion de partager avec ses pairs » (déjà mise en avant à plusieurs reprises), la rencontre des attentes atteint à chaque fois un score inférieur à 50%. On relève même un score moyen de 27% pour l'attente « améliorer mes connaissances sur le cancer ».

En général, l'atteinte des objectifs est plus faible à Bruxelles : 16 % des participants pensent que les Ateliers leur ont permis d'améliorer leurs connaissances sur le cancer (contre 36% à Namur), 25% savent comment soulager la souffrance des résidents atteints d'un cancer (contre 38% à Namur),

30 % comment répondre aux angoisses des résidents atteints d'un cancer (contre 53% à Namur), alors qu'il s'agissait d'attentes majeures. Par contre, les participants de Bruxelles ont l'air plus à l'aise avec la gestion du déni de la maladie (48% de satisfaction) que les participants de Namur (32% de satisfaction).

5.2 Impact sur les pratiques institutionnelles et personnelles

Les participants aux EET étaient ensuite invités à répondre à une question générale sur les pratiques de leur institution : « En général, remarquez-vous des changements de pratiques de votre institution par rapport au cancer et à la souffrance psychologique des résidents ? ». Sur les 15 répondants, 9 répondent non ou pas vraiment. Trois mentionnent une « *attention plus particulière à la souffrance psychologique et aux problématiques autour du cancer lors des rapports, mais rien de fondamental n'a changé, à mon sens, grâce à l'Intervision* », « *Il n'y a pas plus de réunion sur le sujet et aucune pratique de planification anticipée* ».

Quant à l'impact du projet sur leurs pratiques, selon leurs dires, il est variable. Certains (7 répondants) affirment un changement : « *plus dans mon jugement et mes convictions* », « *prendre plus de temps* », « *plus à l'écoute des résidents et des familles* » ; être « *plus animée pour soigner le résident malade* ». Parmi ces 7 personnes, 2 nuancent leur point de vue en expliquant soit être « *reboostée* » à maintenir sa conduite face aux difficultés, soit remarquer un changement mais l'attribuer plutôt aux discussions entre collègues : « *Pas vraiment suite aux Intervisions mêmes. Cependant, je pense oser aller plus loin dans ma relation avec le souffrant du cancer. Il y a moins de barrière. Ceci grâce à nos échanges entre collègues* ». Les autres ne remarquent aucun changement : « *Je n'ai rien remarqué comme changement* ».

6. Participation aux EET

En fin de questionnaire, les professionnels étaient également questionnés sur leur participation éventuelle aux Espaces Entre-temps qui se déroulaient tous les 15 jours dans leur institution. Les résultats sont très clairs : aucun professionnel n'a participé aux EET. Questionnés sur les raisons de cette absence, tous ont invoqué le fait qu'ils n'avaient « pas le temps ». Un professionnel a indiqué ne pas avoir été invité à y participer.

7. Recommandations

De manière générale, le pourcentage de recommandations à des pairs de participer à un tel projet est de 62% sans qu'aucune différence n'apparaisse entre les deux lieux. Pour quelles raisons les professionnels recommandent-ils ce projet ? Deux arguments émergent : soit pour l'échange et le partage entre les intervenants, partage d'émotion ou de points de vue, relativiser son point de vue (7 réponses) soit pour mieux se connaître entre collègues (2 réponses).

D'autres déplorent que les Ateliers leur ont pris beaucoup de temps, qu'ils devaient être remplacés par des collègues sur le terrain pendant l'Atelier (3 réponses) ou qu'ils n'ont pas appris grand-chose (3 réponses) : « *les psychologues n'ont rien apporté de neuf* », « *C'est un groupe de parole et non une information* » en nuanciant pour un répondant « *il est vrai que sans eux, nous n'aurions pas eu ces échanges* ».

8. Conclusion et analyse

Les points saillants qui ressortent de cette analyse des questionnaires de satisfaction sont les suivants :

Premièrement, la satisfaction générale des professionnels porte sur le fait d'avoir eu l'occasion de partager leur vécu professionnel, dans un moment dévolu pour cela et sans être dérangées. Les participants ont apprécié partager leur point de vue initial et certains y ont aussi apporté des nuances. De plus, les Ateliers Intervisions ont permis aux participants de mieux se connaître. Pour toutes ces raisons, le score de recommandation de participer à un tel projet est de 62%.

Ensuite, les questionnaires mettent en évidence le fait que de nombreuses attentes initiales n'ont pas été atteintes. En effet, toutes les réponses des professionnels à ce sujet se situent en dessous de la moyenne. Sur ce point, des différences importantes de satisfaction se marquent entre Namur et Bruxelles. D'où provenaient ces attentes ? Elles ont été clairement formulées par les professionnels lors du premier tour de chaises qui a eu lieu au cours du premier Atelier. Les professionnels ont exprimé des attentes en termes d'apprentissages de connaissances « *me former* », « *apprendre plein de choses* », de lignes de conduite « *on va savoir comment répondre à un moment et pas à d'autres* », sur des sujets précis comme « *savoir s'il faut dire ou ne pas dire à la personne ce dont elle souffre, sans la blesser, accompagner de la bonne manière, avoir du soutien, parler* ».

Les psychologues rapportent, plus à Bruxelles qu'à Namur, une intervention plus explicite de leur part, en proposant une certaine orientation, des pistes, des éléments de solutions alternatives. Ce point est assez paradoxal car c'est justement à Bruxelles que le sentiment d'atteinte des objectifs est plus faible

En troisième lieu, des déceptions et interrogations sont présentes dans les réponses des professionnels. La méthode en a laissé plus d'un perplexes, eux qui étaient en attente d'un cadre plus structuré et traditionnel. Si les Ateliers Intervisions ne voulaient être ni une formation ni un lieu de parole, les participants n'ont pas bien compris ce qu'ils étaient vraiment ni où les psychologues voulaient les emmener. La méthode a été qualifiée de « *nébuleuse* ». Trop de blancs, de paroles vagues, de suspensions qui, s'ils correspondent à la position clinique des psychologues, n'ont pas convenu aux participants et les ont laissés dubitatifs jusqu'à la remarque de clôture d'une participante « *Le rapport entre le temps passé ensemble et ce que ça nous a apporté est difficile à estimer* ».

Ce retour correspond bien à celui déjà donné au cours des AI même si nous pouvons considérer que, donnés oralement, ils se sont voulus plus nuancés. On y voit des professionnels perplexes car ils attendaient plutôt une formation, disant qu'ils n'avaient pas l'habitude, « *On s'attendait à ce que*

vous nous donniez des clés, et parfois on partait en étant un peu déçus en disant : « on n'a pas eu finalement de réponse à ce qu'on pensait ». « Je me pose toujours des questions de vers où on veut aller. Je suppose que le but c'est d'améliorer nos relations, notre fonctionnement dans notre institution autour des résidents. Mais on a parlé de beaucoup de choses, mais on a rien approfondi. ».

Il semble que ce soit vraiment petit à petit que les participants aient commencé à comprendre le fil, la posture des psychologues « *C'est avec le temps qu'on comprend. En tout cas, moi, c'est avec le temps que j'ai compris le fonctionnement* » ; « *mais finalement, c'est vous qui nous faisiez réfléchir, c'est nous qui devons trouver chacune nos réponses* ».

Enfin, les répondants n'identifient que peu d'impact du contenu des Ateliers sur les pratiques générales de l'institution et sur leurs pratiques personnelles en particulier. La majorité d'entre eux n'atteste d'aucun changement quand certains pensent se sentir plus à l'écoute ou prendre plus de temps pour l'écoute, et nuancer son jugement. Nous pourrions nous questionner, dans la discussion générale du livrable 9, sur ces affirmations et sur l'impact peut-être plus personnel que le projet aurait éventuellement pu avoir.

CHAPITRE 6 CONCLUSION SUR LES PROFESSIONNELS

En conclusion de ces diverses descriptions et analyses, nous pouvons résumer la situation initiale et son évolution comme suit :

Pour rappel, ce projet pilote a concerné 37 professionnels au départ, 26 à son terme. Les groupes des professionnels formés (F) et non formés (NF), avant et après l'action ont été comparés et sont statistiquement similaires.

Avant le projet, dans les deux institutions pilotes, nous n'avons constaté aucune pratique institutionnelle spécifique relative au cancer, de même que peu de difficultés liées. Les seuls points d'achoppement concernent les questions du diagnostic et de son annonce à la personne concernée. Ces deux thématiques avaient déjà été relevées lors des focus groupes et de la revue de littérature

A l'issue des questionnaires de connaissance sur le cancer et du sentiment de compétence des professionnels face à cette maladie, les scores des répondants sont globalement moyens. Les pratiques que les professionnels disent adopter tendent plutôt, dans l'immédiateté de l'interaction avec le résident, vers le fait de convaincre le résident du bienfondé de suivre son traitement ou de se rendre chez le médecin et d'argumenter en ce sens, mais également de soutenir le résident concerné. La réponse différée, qui aurait concrètement bénéficié d'un temps de réflexion et d'échanges avec les collègues, se définit dans un retour vers l'équipe ou le relais vers d'autres collègues, des psychologues ou la famille.

Après le projet, les participants n'évoquent pas de changement dans les pratiques institutionnelles. Leur connaissance n'a pas évolué mais les questionnaires de sentiment de compétence donnent des résultats légèrement supérieurs.

Les pratiques décrites par les professionnels dans les situations identiques à l'avant actions ne changent pas exceptés sur deux points : dans un premier temps, nous constatons un renforcement d'une attitude d'argumentation. En second temps, l'appel à l'équipe est toujours présent tant chez les professionnels formés que non formés. La grande majorité envisage d'en référer à l'équipe, de conseiller au résident d'en parler à son médecin ou à un psychologue ou même à eux-mêmes. En ce qui concerne le secret du diagnostic décidé par la famille, l'avis des professionnels est presque unanime sur l'idée de rediscuter avec la famille de cette position.

Les professionnels semblent davantage accepter et respecter un avis différent du leur (ne pas vouloir se soigner, vouloir garder le silence). Nous pouvons envisager un lien avec la position clinique des psychologues (références psychanalytiques et systémiques) basée sur la singularité et la subjectivité qui sous-tendent une attitude compréhension d'un point de vue différent mais également valable.

En ce qui concerne les Ateliers Intervisio, les objectifs prédéfinis avant l'action ont été très rapidement adaptés par les psychologues en lien avec le cadre habituel de travail, leur approche et leurs compétences : depuis apporter « des connaissances » à « quelques connaissances », de « afin

d'identifier les représentations erronées, de les remettre en cause, d'augmenter le professionnalisme des équipes et l'adéquation de leurs réponses » à « afin de nuancer les représentations, de les questionner ; de soutenir les soignants dans leur travail avec les résidents » ; de « initier au soutien et à l'écoute des personnes » à « inviter à prendre le temps d'écouter », ou encore de « dégager des pratiques cohérentes et des outils à appliquer » à « des pratiques à construire au cas par cas et adapter les outils aux personnes ». Les objectifs d'écouter et de donner sens au vécu demeurent quant à eux. Ces choix posés par les psychologues ne rencontrent pas nécessairement les différentes attentes exprimées par les professionnels lors du premier Atelier, comme apprendre des contenus théoriques ou des manières de faire face à des situations qui les interpellent en lien avec le cancer.

Au cours des deux séries de 6 ateliers, la participation des professionnels initialement prévus s'est vue diminuer pour des raisons diverses et notamment en lien avec la diminution du groupe de professionnels potentiels (congé de maladie de longue durée, démission, contrat de travail arrivé à son terme, etc.).

Les modalités pratiques des Ateliers Intervision, dans le cadre de la position clinique des psychologues, se sont déclinées dans un contexte de rencontres, d'émergence de la parole, de singularité et de subjectivité. Pas de contenu théorique ou de matériel clairement définis et déterminants strictement le déroulé des Ateliers, mais une souplesse de travail ancrée dans le contexte de la séance en cours, sur base des interventions des professionnels. Certains outils ont été identifiés à posteriori par les chercheurs comme le tour de chaises de départ, les jeux de rôles ou les exercices d'écoute mutuelle. Discutés ou pas par les psychologues avant la séance, ils se sont adaptés aux professionnels présents et à leurs réactions.

Le terme cancer, finalement peu produit, l'est davantage dans un contexte de description de la maladie et finalement peu en lien avec une discussion entre collègues sur le vécu d'un résident, sur la position de la famille, sur les douleurs morales éventuelles, etc. Si les professionnels ne le prononcent pas, l'approche des psychologues consiste à ne pas l'imposer.

La discussion générale du livrable 9 permettra de questionner davantage ces conclusions intermédiaires et de les mettre en lien avec la revue de la littérature et les données issues des focus groupes.

PARTIE II – LES RESIDENTS

CHAPITRE 1 – DESCRIPTION DU GROUPE DES RESIDENTS

1. Description de l'échantillon

Au cours d'un entretien avec le professionnel référent du projet au sein de chacune des deux maisons de repos du projet, les résidents dont le cancer était connu par l'institution ont été recrutés. Au temps 1 de l'action, avant que l'action ne commence, l'institution namuroise en a identifié 8 et l'institution bruxelloise 6.

A Namur, tous les résidents identifiés n'ont pas fait partie ensuite de l'échantillon de recherche. Nous avons exclu une dame et un homme dont les capacités cognitives limitées ne permettaient pas de répondre aux questions, un monsieur trop affecté par des problèmes familiaux. Au total, sur 14 personnes potentielles, l'échantillon de départ compte 11 personnes : 6 à Bruxelles et 5 à Namur. Sur les 11 résidents, trois sont connus pour ne pas être au courant de leur diagnostic de cancer.

A côté de ce groupe de résidents atteints d'un cancer (RC), nous avons constitué un groupe témoin de résidents non-atteints (RNC). Ce groupe témoin est apparié en âge moyen, en âge extrême et en genre. Il s'agit d'un groupe contrôle qui permet de préciser si l'action elle-même est porteuse d'impact ou s'il s'agit d'un simple effet d'action générale dans l'institution.

Les caractéristiques de cet échantillon de résidents (N = 30) en l'occurrence les données anamnestiques.

- Cancer : 11 résidents souffrent d'un cancer (soit 36.7%), 19 n'en ont pas (soit 63.3 %). Sur les 11 résidents ayant un cancer, 3 n'ont pas été mis au courant de leur diagnostic (27.3%).
- Genre : le groupe est constitué de 24 femmes et de 6 hommes (soit 80% et 20%). Ces chiffres sont représentatifs des proportions hommes/femmes habituellement observées en institution.
- Âge : les résidents sont âgés de 65 à 99 ans, avec une moyenne de 85 ans et un écart type de 8.9.
- État-civil : 7 résidents sont célibataires (23.3%), un est marié (3.3%) et 22 sont veufs/veuves (73.3%).
- Enfants : 9 résidents n'ont pas d'enfants (30%), 6 en ont un (20%), 7 en ont deux (23.3%), 3 en ont 3 (10%), 1 en a 4 (3.3%), 1 en a 5 (3.3%), 2 en ont 6 (6.7%) et 1 en a 11 (3.3%).

- Petits-enfants : 12 résidents n'en ont pas (40%), 4 en ont un (13.3%), 2 en ont deux (6.7%), 1 en a 4 (3.3%), un en a 5 (3.3%), 2 ont un 13 (6.7%), un a 16 (3.3%) et pour 7 résidents, les données concernant ce point sont manquantes (23.3%).
- Arrières petits-enfants : 14 n'en ont pas (46.7%), 4 en ont un (13.3%), 2 en ont 2 (6.7%), 1 en a 8 (3.3%), deux en ont 12 (6.7%), et pour 7 résidents les données concernant ce point sont manquantes (23.3%).
- Étude : au vu des 3 réponses uniques récoltées, ce point n'est pas informatif.

Tableau 21 Echantillon de départ des résidents

	Groupe C		Groupe N C	
Bruxelles Sur 88 résidents	5 femmes et un homme (6)		6 femmes et deux hommes (8)	
	Sexe	Age	Sexe	Age
1	F	91	F	91
2	F	86	F	89
3	F	85	F	90
4	F	95	F	92
5	F	85	F	90
6	M	66	M	66
7			M	93
8			F	87
	Moyenne d'âge	85	Moyenne d'âge	87
Namur Sur 108 résidents	5 femmes (5)		8 femmes et 3 hommes (11)	
1	F	91	F	90
2	F	80	F	78
3	F	84	F	83
4	F	89	F	84
5	F	95	F	99
6			F	65
7			F	78
8			M	83
9			M	84
10			M	90
11			F	69
	Moyenne d'âge	84	Moyenne d'âge	82
TOTAL RESIDENTS	11		19	

2. Questionnaire du sentiment de bien-être

Un questionnaire d'auto-évaluation a été réalisé afin de mesurer le ressenti des résidents sur leur vécu du cancer (pour les résidents C) et sur les interactions avec leurs proches et les professionnels de l'institution au sujet de ce cancer. Les résidents NC étaient questionnés sur leurs interactions avec les proches et professionnels, et en général sur leur sentiment d'être écoutés et soutenus par eux. Le questionnaire d'auto-évaluation comprend deux parties distinctes pour lesquelles les résidents sont invités à se positionner sur une droite de 10 cm allant de « pas du tout » à « tout à fait ».

- La première comprend 17 affirmations générales relatives au sentiment d'être écouté par les professionnels, d'être soutenu par ses proches, d'évoquer ses douleurs physiques, morales, ses directives de fin de vie, etc. avec les professionnels ou les proches. Comme par exemple : « Je parle facilement de mes douleurs physiques aux soignants de la maison de repos ».
- La deuxième partie, comprenant 8 affirmations, est spécifique au vécu du cancer et n'a été administrée qu'aux résidents C au cours de leur maladie pour des raisons éthiques évidentes. Comme par exemple : « je me sens soutenu lorsque je parle de mon cancer avec les soignants de la maison de repos ».

Malgré le prétest réalisé sur les questionnaires (personnes de plus de 60 ans ne vivant pas en institution), son utilisation avec l'échantillon de résidents s'est vite montrée assez problématique. La majorité d'entre eux demandaient au chercheur de placer lui-même une ligne sur la droite ce qui apportait une importante incertitude sur le fait que la ligne tracée corresponde réellement à ce que le résident a précisément en tête. Rarement le résident manifestait son désaccord avec la première proposition de ligne faite par le chercheur (était-il réellement d'accord, quelle nuance aurait-il apportée ?). De plus, les chercheurs rapportent un probable biais d'humeur sur le contenu de la réponse du résident : un résident de bonne humeur (se sentant bien physiquement ou profitant d'une météo clémente ou se projetant dans des activités intéressantes dans la journée) semblait plus enclin à se projeter positivement sur la droite de réponse. Si ces biais ne peuvent être systématiquement contrôlés dans cette étude, ils doivent cependant être pris en considération dans l'interprétation des résultats.

Un questionnaire d'hétéro-évaluation a été administré afin de mesurer le point de vue des professionnels sur le ressenti des résidents C et sur les interactions professionnels/résidents C ; ou proches/résidents C ou professionnels/proches de résidents C. Les professionnels qui ont complété ces hétéro-évaluations ont été désignés sur base de deux critères : leur degré de proximité professionnelle suffisante avec le résident C concerné et le fait de faire partie du groupe des professionnels formés. L'hétéro-évaluation portait sur l'idée que le professionnel se fait du ressenti du résident plutôt que sur la réalité objective (par exemple, « je pense qu'il se sent seul ... même s'il a beaucoup de visites »). Le questionnaire d'hétéro-évaluation comporte deux parties pour

lesquelles les professionnels sont invités à se positionner sur une droite de 10 cm allant de « pas du tout » à « tout à fait ».

- Une première partie comporte 17 affirmations décrivant et précisant le ressenti général du résident (son moral, le soutien de ses proches, l'écoute des professionnels à son égard, etc.).
- Une deuxième partie comporte 8 affirmations spécifiquement en lien avec le cancer des résidents C. Ces affirmations ont été uniquement proposées aux professionnels amenés à répondre pour des résidents C au courant de leur maladie. Par exemple, le professionnel devait se positionner sur l'affirmation suivante « Le résident parle de son cancer avec les soignants de la maison de repos ». L'affirmation 6 a été éliminée des analyses car elle était trop similaire à la première, ce qui interpellait les résidents. Elle n'a finalement jamais été complétée.

Analyses questionnaire d'auto-évaluation

Au vu du faible nombre de sujets et donc de données récoltées pour ce questionnaire, les seules analyses pertinentes sont descriptives. Nous avons sélectionné quelques affirmations clés pour décrire l'attitude et le ressenti des résidents sur ces différents points.

Il faut cependant noter les écarts-types importants pour toutes les affirmations. Les réponses des résidents ne sont donc pas homogènes. Pour toutes les affirmations, les minimums sont à 0% et les maximums à 100%.

- Au niveau des relations avec les professionnels :
 - o 75% des résidents se sentent écoutés (AE1) et 73% se sentent soutenus (AE7).
 - o Si 65% relèvent que les professionnels les questionnent sur leur état physique (AE4) ; seuls 56% mentionnent l'être sur leur moral (AE5).
 - o De manière générale, les résidents se sentent en sécurité dans la maison de repos (86% - AE8) et en confiance avec les professionnels (74% - AE10).
 - o Pourtant, seuls 37% confient leurs tracas aux professionnels (AE14).

On note donc que de manière paradoxale, les résidents se sentent en sécurité et en confiance avec les professionnels tout en ne leur confiant pas nécessairement leurs tracas.

- Au niveau des relations avec leurs proches
 - o 79% se sentent soutenus par eux (AE6) et ont confiance en eux (AE9).
 - o 50% leur confient leurs douleurs physiques (AE11) et 46% leurs tracas (AE13).
- Au niveau des résidents atteints d'un cancer

- Les résidents parlent moyennement et de manière égale de leur cancer avec leurs proches (43% - AI1) et avec les professionnels de l'institution 47% (AI2).
- Ils se sentent en général en confiance avec leurs proches à ce sujet (81% - AI3) et soutenus par eux (86% - AI4).
- Seuls 13% se sont déjà vus informés de la possibilité de faire appel à un psychologue (AI7).
- Et 21% sont parfois empêchés de participer à des activités à cause de leur cancer (AI8).

Corrélations auto et hétéro-évaluations

Lorsque l'on examine les corrélations entre la vision des résidents (en général) et celle des professionnels à leur sujet, les corrélations significatives mises en évidence sont au sujet des items suivants :

- Item 4 : « des soignants me questionnent sur mon état physique ». La corrélation est cependant négative (-.62**), ce qui signifie que les résidents et professionnels ne sont pas d'accord sur cette affirmation (avec une valeur élevée en hétéro versus faible en auto-évaluation). Les professionnels affirment questionner les résidents mais ceux ne le notant pas.
- Item 9 : « je me sens en confiance avec mes proches » (.62*). La corrélation est positive et le sentiment d'avoir confiance en ses proches est exprimé par les résidents et observé par les professionnels à leur égard.
- Item 14 : « je parle facilement de mes tracas avec les soignants » (.63*). Cependant, la corrélation à l'item 4 est négative (valeur élevée en hétéro vs faible en auto évaluation). Les professionnels affirment que les résidents leur parlent facilement de leur tracas, ce avec quoi les résidents ne sont pas d'accord.

De leur côté, les analyses corrélationnelles spécifiques à la partie cancer mettent en évidence une seule corrélation significative à l'item 8 « Mon cancer m'empêche de participer à la vie de la maison de repos, aux temps de repas, aux activités proposées » (.99*).

Les analyses mettent en évidence des valeurs du r très élevées (>.80) avec néanmoins aucune significativité car l'échantillon est trop petit. Cela pourrait laisser supposer qu'une augmentation de la taille de l'échantillon permettrait de mettre en évidence davantage de corrélations significatives. Le faible nombre de sujets justifie également l'absence d'analyses comparatives entre les résidents au courant ou pas de leur diagnostic de cancer.

En résumé

Les données récoltées au niveau des questionnaires d'auto et hétéro-évaluation (partie générale et cancer) sont à prendre avec précaution au vu du faible nombre de répondants (à mettre en lien avec le peu de résidents concernés par un cancer dans les institutions et disposant des capacités pour répondre aux questions) et au vu des biais de réponse liés aux modalités choisies (tracer une ligne sur une droite pour représenter son degré d'accord, souvent tracée par le chercheur à la demande du résident). L'ensemble des résultats n'est pas homogène et les résidents ont donc des avis très divers. A noter cependant, les résidents se sentent écoutés et soutenus par les professionnels, se sentent en confiance et en sécurité dans l'institution mais ne confient que très peu leurs tracas personnels aux professionnels. De plus, résidents et professionnels ne sont pas d'accord sur certains points : si les professionnels pensent qu'ils questionnent les résidents sur leur état physique et que ces derniers leur confient leurs tracas, les résidents ne partageant pas cet avis. Les résidents se sentent en confiance et soutenus par leurs proches, ce que les professionnels corroborent.

3. Evolution de l'échantillon

Tableau 22 Comparaison échantillon avant / après des résidents

	Avant		Après	
	Groupe C	Groupe NC	Groupe C	Groupe NC
Institution wallonne	5	11	2	8
Institution bruxelloise	6	8	2	6

Sur les 11 résidents atteints d'un cancer au début de notre recherche, seuls 4 sont encore en vie au terme de celle-ci.

Dans le groupe des résidents NC au départ de l'action (19), des décès sont également à déplorer et ce groupe ne compte plus que 14 personnes (6 à Bruxelles et 8 à Namur) suite à 3 décès à Namur et 2 à Bruxelles.

L'échantillon total est donc constitué au terme de l'action de 18 résidents (sur 30 au départ).

Ces deux échantillons sont donc très faibles. En voici néanmoins quelques caractéristiques anamnestiques.

- Cancer : 4 résidents souffrent d'un cancer (soit 22.2%), 14 n'en ont pas (soit 77.8 %). Sur les 4 résidents ayant un cancer, 1 n'a pas été mis au courant de son diagnostic (25%).

- Genre : le groupe est constitué de 13 femmes et de 5 hommes (soit 77.2% et 27.8%). Ces chiffres sont représentatifs des proportions hommes/femmes habituellement observées en institution.
- Âge : les résidents sont âgés de 65 à 95 ans, avec une moyenne de 85 ans et un écart type de 8.4.
- État-civil : 4 résidents sont célibataires (22.2%), un est marié (5.6%) et 13 sont veufs/veuves (72.2%).
- Enfants : 5 résidents n'ont pas d'enfants (22.2%), 3 en ont un (16.7%), 3 en ont deux (16.7%), 3 en ont 3 (16.7%), 1 en a 4 (5.6%), 1 en a 5 (5.6%), 1 en a 6 (5.6%) et 1 en a 11 (5.6%).
- Petits-enfants : 6 résidents n'en ont pas (33.3%), 3 en ont un (16.7%), 1 en a deux (5.6%), 1 en a 5 (5.6%), un en a 5 (5.6%), 2 ont un 13 (11.1%), un a 16 (5.6%) et pour 4 résidents, les données concernant ce point sont manquantes (22.2%).
- Arrières petits-enfants : 7 n'en ont pas (38.9%), 4 en ont un (22.2%), 1 en a 8 (5.6%), deux en ont 12 (11.1%), et pour 4 résidents les données concernant ce point sont manquantes (22.2%).
- Étude : au vu de l'unique réponse récoltée, ce point n'est pas informatif.

Au vu de la taille de l'échantillon de personnes atteintes d'un cancer (4), les analyses statistiques menées en comparaison pré et post action révèlent des résultats inexploitable. Fournir les données pour le groupe contrôle s'est avéré également sans intérêt.

1. Description

Définition

Lors de leur conception théorique, les espaces entre temps étaient destinés à apporter une écoute de situations personnelles, en individuel ou en famille et une remise en liens des uns et des autres. La proposition de rencontres individuelles pouvait déboucher sur un suivi à plus long terme : individuel, en famille et/ou avec des professionnels ou en groupe dans un lieu déterminé, l'Espace Entre Temps.

L'espace a été défini comme (D4) : « Un lieu, un cadre, permettant l'ouverture et la circulation de la parole et pouvant prendre la forme d'activités créatrices, de traces à laisser et à transmettre. Il s'agit de créer un climat convivial qui va susciter la parole. Le soutien aux résidents doit combiner l'apport de connaissances et d'informations et le soutien psychologique à la demande sous la forme d'entretiens individuels ou de rencontre de groupes gérées par des psychologues extérieurs. » L'EET s'est d'emblée voulu un espace d'accueil avec pour les psychologues une intention de rebondir et de se saisir de chaque occasion pour créer du lien et inviter à l'échange.

2. Approche clinique

L'approche particulière développée au sein des EET est propre à l'équipe des psychologues sous convention avec l'asbl Cancer et Psychologie et ancrée dans leurs références cliniques psychanalytiques et systémiques « *qui prennent en compte la part d'un inconscient avec lequel nous nous construisons et qu'il nous faut, à certains moments cruciaux de notre vie, entendre, accepter et apprivoiser pour trouver les aménagements possibles d'un mieux-être* ».

Pour rappel, les points clés de cette approche sont l'importance donnée à la singularité de chaque personne, porteuse de son histoire, de ses émotions, de ses ressources et de son propre rythme d'intégration progressive de la réalité de la maladie ; la place du lien de confiance propice à une prise de parole en toute liberté et enfin, le fait de se sentir être soi-même, vivre un rapport à soi-même, se sentir sujet et acteur de sa vie.

En conséquence, les psychologues choisissent « *de ne pas aborder directement ni systématiquement le sujet de la maladie cancéreuse. Nous faisons le pari que les personnes savent qu'ils viennent dans un lieu fait pour ça. Suffisamment d'éléments le rappellent : le nom de notre asbl repris régulièrement quand nous nous présentons, les*

informations qui ont eu lieu, les affiches sur les murs, les affichettes distribuées avant nos interventions... Ce n'est pas parce que les personnes ne nomment pas directement le cancer qu'il n'y a pas une résonance avec le sujet du cancer, à travers l'évocation des douleurs, des pertes, de la mortalité ».

Comment cette position se concrétise-t-elle dans les Espaces Entre-Temps en particulier ? Voici les objectifs décrits par les psychologues :

- Donner un lieu et un temps au résident et à son entourage afin de soutenir sa place de sujet, sa possibilité de rester au cœur des décisions, de sa vie, de rester maître de son histoire et de ses choix personnels.
- Relancer les liens et la communication mis à mal par la maladie et le fréquent besoin de protéger l'autre par le silence. Relancer le partage, l'échange et la possibilité de s'appuyer les uns sur les autres pour traverser l'épreuve du cancer en surplus de celle du vieillissement.
- Permettre un partage émotionnel qui diminue la souffrance, la solitude et les manifestations d'angoisse qui peuvent prendre la forme de retrait, fuite, agressivité, etc.
- Proposer un temps pour se poser, des plages d'intersection où chacun peut se rencontrer avec les proches, les soignants pour partager et lutter contre une exclusion trop rapide des personnes âgées, malades ou confrontées à la maladie, avec la solitude qui s'en suit.
- Laisser ouvertes, dans ce temps proposé, les voies de transmission possibles, en reconnaissance du rôle essentiel des membres âgés de la famille dans la construction de l'histoire familiale, dans la préservation de celle-ci et dans la participation à la construction psychique et sociale de leurs enfants, petits-enfants et arrières petits-enfants.
- Parce que le rythme des temps évolue au cours de notre vie, qu'il y a des temps propres à chaque génération, donner la possibilité d'avoir des temps doux, précieux, lents et apaisants, même si dans notre société, le temps privilégié est celui de la course, du rendement, de l'efficacité, de la vie trépidante.

Les Espaces Entre-Temps avec les résidents, les proches et les soignants *« sont des lieux de vie qui accueillent les préoccupations du moment, sans se focaliser sur le cancer mais sans l'exclure non plus. Les affichettes déposées sur les plateaux repas ou accrochées sur différents supports dans l'institution, nomment explicitement la possibilité de venir témoigner de l'impact du cancer sur la vie ».*

Les médias utilisés par les psychologues permettent « de vivre un moment de partage, de mettre du liant et de seconder la parole, de lui offrir un support. Il s'agit d'une collation, de quoi dessiner ou peindre, le choix d'images, de photos, etc. »

Au fur et à mesure de la réalisation concrète des EET, le concept a évolué pour répondre à la réalité du terrain et composer avec les particularités rencontrées.

3. Analyses descriptives

3.1 Nombre d'EET

Tant à Namur qu'à Bruxelles, 13 EET se sont tenus, alternativement de 2 heures (lorsqu'il était précédé d'un AI) et de 4 heures tous les 15 jours, soit au total 26 EET.

Ce sont donc au total 80 heures qui ont été consacrées par le projet aux deux lieux pilotes, soit 40 heures par maison réparties en 6 moments de 2 heures (12 heures) et 7 de 4 heures (28 heures).

3.1 Implantation des EET dans les institutions

Lors du choix initial, posé conjointement par les psychologues chargés de ces EET et par la direction et la personne de référence pour le projet, une pièce spécifique a été choisie. Différents critères ont présidé à son choix : être centrale, accessible, suffisamment ouverte pour que les personnes de passage puissent se sentir interpellées et concernées mais également suffisamment fermée pour l'intimité du groupe et des discussions. Le choix a été posé pour une pièce dévolue aux EET uniquement.

Au fil des semaines, l'implantation a évolué et les EET ne se sont finalement pas tous tenus dans la pièce choisie au départ.

- A Namur, les EET ont débuté dans une petite pièce au troisième étage et les 6 premiers EET s'y sont tenus (6/13). Ce local était cependant difficilement accessible aux moins valides. Lors du 7^{ème} EET, la salle restant vide, les psychologues sont descendus à la cafétéria où des résidents étaient rassemblés pour une activité. Le contexte était particulier car un des résidents présents plusieurs fois aux EET précédents venait de décéder. Par la suite, les psychologues ont décidé de migrer vers un espace plus ouvert et plus propice à l'accueil des résidents, des proches et des soignants. Les 7 EET suivants s'y sont tenus.
- A Bruxelles, le choix s'était porté sur la salle d'ergothérapie, au rez-de-chaussée mais là aussi, les psychologues se sont progressivement orientés vers d'autres lieux de rencontre : en l'occurrence le salon et la terrasse en fonction des possibilités. L'avant-dernier EET a repris place dans la salle d'ergothérapie. De plus, à Bruxelles, une activité était toujours au programmée au même moment que l'EET qui doit dès lors composer avec cette concurrence ainsi que les jeux qui démarrent spontanément dans le salon.

Ce choix du salon présente des avantages et des inconvénients. L'avantage principal réside dans le fait que les résidents étaient déjà rassemblés et qu'il était donc plus aisé pour les psychologues de les rencontrer ; ils pouvaient également profiter de la dynamique déjà instaurée par l'activité organisée. Mais cela constitue aussi un inconvénient, car la cohabitation des « animations » ne n'a pas toujours été évident en raison des horaires notamment ; et d'autre part, il ne fut dès lors pas aisé, dans le cadre de cette recherche, de déterminer le taux de participation aux EET.

L'EET s'est également fait itinérant. Après discussion avec la référente de l'institution, les psychologues se rendaient à la rencontre des résidents atteints d'un cancer, dans leur chambre. Lorsque la personne de référence était très impliquée dans cette démarche, cela facilitait fortement la planification des rencontres, et du coup leur nombre et leur fidélité à l'EET

Face à la présence anecdotique des proches à l'EET, la décision a été également prise d'aller à leur rencontre là où ils se trouvaient, devant une chambre, dans un couloir, etc.

Les psychologues insistent particulièrement sur la souplesse du dispositif de l'EET : *« tantôt il se présente comme un lieu d'accueil, un lieu ouvert propice au passage, tantôt il devient itinérant pour aller rencontrer les personnes là où elles travaillent, là où elles sont. Dans un cas comme dans l'autre, la mobilité est importante pour tenter de créer du lien ».*

3.3 Personnes concernées par les EET

Combien de personnes ont participé aux EET et qui s'agit-il ? Ces chiffres sont extrêmement difficiles à préciser en raison de la nature même des EET. Au vu de l'évolution du concept d'EET, il ne fut pas aisé de déterminer le nombre de personnes y ayant réellement participé.

Un ensemble de rencontres n'ont pas été reprises dans les comptages :

- Les discussions entre des professionnels de l'institution et les psychologues lorsque ces discussions traitaient de l'organisation des EET (Namur, EETs 7 et 9). Les discussions avec la personne de référence de l'institution, essentielles au bon déroulement du projet ont été considérée comme des prémisses.
- Les rencontres fortuites n'ayant pas mené à une discussion comme lorsque le psychologue croise un professionnel et l'invite à passer à l'EET.
- Les salutations ou les dialogues très courts avec le professionnel chargé d'une activité à l'endroit où s'est tenu l'EET.

Ces choix n'ont pas été aisés car ces différents moments plus ou moins informels ont certainement une influence sur la formation d'un lien de confiance progressif avec l'institution. Les psychologues précisent d'ailleurs, en parlant de ces rencontres « qu'il s'agissait d'inscrire notre présence et de s'intéresser aux préoccupations de nos interlocuteurs, préalable nécessaire pour ouvrir une porte vers autre chose ».

Les EET de Namur ont concerné environ une trentaine de personnes différentes, toutes catégories confondues, et ceux de Bruxelles une vingtaine. Dans le cadre strict de cette recherche action, nous nous focaliserons sur les informations touchant les personnes atteintes d'un cancer, leurs proches et les soignants.

Pour tenter de toucher plus de résidents, les psychologues ont, en début du projet, sollicité les professionnels participant aux Ateliers Intervisions : *« comment aider les personnes concernées par la problématique qui nous intéresse ? Comment nous, les psychologues, dans ce cadre de recherche, nous pouvons aller vers ces personnes ? Circuler, rester ici en attendant que quelqu'un voit une affiche ou en demandant que quelqu'un*

les amène vers l'EET ? Qu'est-ce qu'on peut leur proposer pour les attirer ? ». Les professionnels participant aux Ateliers Intervision ont également été invités à passer eux-mêmes aux EET pour favoriser le lien soignants-résidents, mais cela ne s'est pas concrétisé.

Les personnes atteintes d'un cancer

Dans chacune des deux institutions, 3 participants font partie des personnes initialement identifiées comme atteintes d'un cancer (11 au départ). Dans chacune des deux institutions, un participant atteint d'un cancer est décédé au début du projet, portant les participants à 4 (2 dans chacune). Nous ne mentionnons donc pas les participations des deux personnes décédées très tôt dans le projet.

Selon les retours des psychologues animant les EET, les résidents ont respectivement participé à 6, 3, 5 et 3 EET sur les 13. Leurs participations sont diverses en nombre et en intensité, certains restant toute la séance, attendant les psychologues et interagissant beaucoup, d'autres étant simplement là, au lieu où l'EET se tenait, interagissant peu et questionnant même la place des psychologues.

Tableau 23 Participation RC aux EET

Résidents	Total participation	EET												
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Mme V.	5			1		1				1	1			1
Mme T.	3			1						1	1			
Mme R.	6	1			1					1	1		1	1
Mme A.	3	1							1					1

Sur les 4 résidents atteints d'un cancer, une personne était réputée ne pas être au courant de sa maladie. Il est apparu au cours du projet qu'elle était bien au courant de l'affection dont elle souffrait.

Voici, ci-dessous, le descriptif de la participation de ces résidents.

- **Mme V.**

Mme V. est veuve et n'a pas d'enfant, son isolement couplé à sa santé déficiente ont entraîné son arrivée à la MRS en 2014. Elle souffre d'un cancer de la peau, avec semble-t-il, un impact sur un poumon.

Mme V. a participé aux EET en étant présente 5 fois. Elle s'est rendue spontanément aux 2 premiers, et était présente au salon lors du 3^{ième} EET qui s'y est installé, mais elle est restée silencieuse, près de la fenêtre. Lors des 3 premiers EET, elle a abordé des sujets variés, semblant légers de prime abord.

Les 2 dernières participations ont eu lieu alors qu'elle fumait une cigarette dehors et que le psychologue l'y a interpellée sur sa santé et son vécu de sa maladie. Mme V exprime : « C'est une

belle maladie le cancer, elle ne me dérange pas trop, je vis comme j'ai vécu auparavant, donc c'est une belle maladie, oui, qu'est-ce que peux dire de plus ?» ; « ma maladie ne me dérange pas ».

- **Mme T.**

Mme T. est célibataire et n'a pas d'enfant. Elle a eu un riche et dynamique passé professionnel et souffre aujourd'hui d'un mélanome sur la jambe (cancer de la peau) dont elle est au courant depuis le début. Elle réside dans la maison de repos depuis fin 2013.

Elle n'est jamais venue tout à fait aux EET mais s'est trouvée à plusieurs reprises (3 fois) aux lieux où il avait cours. Ce sont les psychologues qui l'ont accostée. Etant celle qui organise les jeux de société à la maison de repos, elle a demandé aux psychologues leur date de venue afin, a-t-elle dit, de ne pas programmer de table de jeu au même moment.

Elle n'a jamais directement partagé avec les psychologues et s'est même montrée quelque peu distante. Lors de la dernière rencontre, elle a demandé aux psychologues à quoi ils s'intéressaient.

- **Mme R.**

Mme R. réside à la maison de repos depuis 2013, elle souffre d'un cancer de l'estomac qui a nécessité une longue hospitalisation avec une intervention chirurgicale menant à son arrivée dans la maison de repos. Mme est veuve et a 3 fils. Elle a choisi de venir vivre à la maison de repos mais son entrée a été précipitée par ses ennuis de santé. L'adaptation de l'alimentation de madame n'a pas été facile et elle a perdu beaucoup de poids.

Elle a participé à 5 EET, dès le premier, de manière assez active. Elle parle un peu de tout, de son passé, de sa famille, de la vie dans la maison de repos, mais a aussi abordé la situation difficile de son fils, qui souffre d'importants problèmes neurologiques, le décès par cancer de son mari et le sien dont elle ne fait pas de mystère. Elle motive son arrivée par la curiosité *« pour voir de quoi on pouvait bien parler avec des psychologues parce qu'on n'a pas de problème mental ou quelque chose comme ça »*. Elle souhaite revenir lors du prochain EET et sera présente à 4 autres reprises.

- **Mme A.**

Mme A. est très âgée et affaiblie, elle souffre d'un cancer de l'intestin. Elle a choisi de venir vivre dans la maison de repos en raison de ses difficultés de santé. Quand elle s'est sentie trop faible pour se débrouiller seule et assurer l'entretien de son grand jardin, elle a dit à ses enfants et petits-enfants de vendre la maison et qu'elle entrerait en maison de repos.

Elle aussi a été présente au premier EET au cours duquel elle s'est peu exprimée spontanément. Une chute ayant nécessité son hospitalisation, elle n'a plus eu l'occasion de se rendre elle-même aux EET. Les psychologues lui ont rendu visite dans sa chambre à 2 reprises : EET 8 en été et 13. La conversation a tourné autour de sa santé qui avait empiré. Elle y a parlé spontanément de son cancer évoquant des doutes quant à la gravité de son affection. Elle se dit plus affectée par son immobilité et la diminution de sa vue que par son cancer.

Les proches

Les quelques proches concernés par les EET ne sont pas des proches de personnes atteintes d'un cancer recensées dans notre cadastre.

Voici ci-dessous les expériences vécues :

- La fille d'un résident qui attendait devant la porte de ce dernier qu'un soin soit terminé et que le psychologue a rencontrée alors qu'il allait chercher ce résident. Cette rencontre a donné lieu à une courte discussion qui s'est prolongée lorsque cette fille a emmené son père à la cafétéria où avait lieu l'EET, son épouse l'y accompagnait aussi. Elle dit avec force combien son père a besoin d'un langage « positif ». Il « faut » lui dire que ça ira pour qu'il s'en sorte. Sinon il va se laisser aller. Elle affirme qu'il faut cacher la gravité de son état à son père. Elle a toujours fait comme cela et elle continuera de le faire. La psychologue esquisse une ouverture vers la possibilité que son père sente dans son corps que quelque chose ne tourne pas rond. Cette ouverture est balayée et déniée avec une telle conviction que la psychologue n'insiste pas et l'écoute évoquer ce qui fonde son attitude : le caractère de son père, sa façon de réagir aux épreuves antérieures. « Il a toujours été positif et il s'en est toujours sorti. » Elle se rend compte que cette fois-ci la situation est beaucoup plus grave et elle se met à pleurer. Elle réaffirme qu'il faut continuer à faire comme si de rien n'était.
- Le fils de ce même résident ayant pris congé l'après-midi, amenant son père à la cafétéria en poussant son fauteuil roulant et découvrant par hasard l'EET.
- L'époux d'une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer que les psychologues avaient rencontré lors d'un précédent passage dans l'institution et qui est venu spontanément à plusieurs EET suivants.
- La fille d'une résidente (non atteinte d'un cancer) qu'une psychologue est allée trouver alors que, mise au courant du déroulé de l'EET par l'ergothérapeute, elle était restée en retrait sur la terrasse
- Une voisine/amie qui accompagnait une résidente et a pris la parole au sein de l'EET.
- Un monsieur, conjoint d'une résidente, mis au courant de la présence des psychologues par les soignants et les flyers, seul participant à ce court EET de 2 h après un AI. Il voulait en « *savoir un peu plus sur notre projet* ». Les thèmes qu'il a abordés avec les psychologues sont les suivants : les relations avec son ex-femme, ses enfants, les enfants de sa deuxième femme, la vie ensemble avec elle, ses difficultés personnelles, le divorce, la séparation, les relations avec son psychologue et l'utilité de la thérapie, ses intérêts professionnels et autres.
- La sœur d'une résidente atteinte d'une maladie de type Alzheimer qui avait souffert d'un cancer 12 ans auparavant et avec laquelle les liens ont toujours été très forts. La conversation a tourné autour de leur histoire familiale, de leurs liens affectifs, du soutien

adapté pour sa sœur. « ...elle ne me reconnaît pas, il me faut vraiment beaucoup de patience pour rester près d'elle, elle devient une étrangère pour moi, comme moi pour elle... ».

Les professionnels

Mis à part les conversations avec les professionnels lorsqu'ils amenaient les résidents ou à l'issue de l'EET, une seule professionnelle a eu un lien avec les EET. Il s'agit d'une soignante qui, en fin d'un EET, est venue parler en son nom propre de sa difficulté d'aborder la question du cancer avec ses enfants et son mari récemment diagnostiqué. Cette démarche avait un caractère privé et l'entretien a lieu dans la cafétéria, un peu en retrait de l'espace dévolu à l'EET.

Dans un deuxième temps, revêtue de son uniforme de soignante, elle a proposé à plusieurs résidentes de plier du linge à proximité de l'EET, si bien que, tout en vacant à cette occupation, elle s'est adressée tant aux résidentes qu'aux psychologues de l'EET. Un dialogue s'est instauré. La parole a circulé. Ont été évoqués des ressentis ancrés dans le quotidien et en lien avec l'histoire des résidentes.

Enfin, dans un troisième temps, une fois son temps de travail terminé et en tenue civile, elle est venue s'asseoir à côté d'une résidente, au sein de l'EET afin de la soutenir dans une demande. Elle était également attentive à la douleur de cette dernière, souffrant du prochain départ des psychologues, le projet touchant à sa fin.

Qu'en conclure ?

Sur 26 EET, environ une trentaine de personnes différentes ont été concernées à Namur, et une vingtaine à Bruxelles, toutes catégories confondues. Sur les 11 personnes atteintes d'un cancer potentielles dans les 2 institutions, seules 4 ont été concernées par les EET, à des ampleurs variables en fonction de la source rapportant la participation : en effet, les psychologues rapportent plus de participation que les personnes elles-mêmes. Nous avons pointé déjà la difficulté de comptabiliser les participants à un concept aussi large que celui de l'EET.

La participation des proches et des soignants, excepté une, ne ressort pas des informations recueillies.

Au-delà des participations formelles et comptabilisées, l'impact du projet est certainement plus large, a touché des personnes que nous n'avons pas rencontrées, à des niveaux parfois triviaux mais parfois plus profonds, dans le cadre de la recherche. Nous questionnerons plus loin, dans le D9, les freins qui ont pu limiter la participation des uns et des autres.

3.4 Modalités d'arrivée aux EET

Nous notons une différence entre Bruxelles et Namur où plus de la moitié des participants étaient au départ accompagnés par l'ergothérapeute, ce qui n'était pas le cas à Bruxelles. Certains sont venus seuls, ayant vu l'affiche ou le flyer sur leur plateau repas rappelant l'EET. Ce choix d'informer les résidents via leur plateau repas avait été suggéré aux psychologues par les professionnels, comme un moyen de les atteindre plus efficacement.

Au fur et à mesure des EET, et devant le peu de participants, les psychologues sont allés à la rencontre des résidents, dans leur chambre ou dans les lieux de vie ou les moments les rassemblant, par exemple la terrasse, la cafétéria ou le salon de jeux.

3.5 Thèmes abordés

Dans le D4, une série de thèmes avaient été mis en évidence comme trames des EET. Ces thèmes étaient les suivants :

- Cancer (en général)
- Soutien relatif au cancer
- Fin de vie et souhaits de fin de vie en lien avec le cancer
- Relations avec les proches

L'ensemble du contenu des 26 EET ayant fait l'objet de retours écrits de la part des psychologues sur base d'une trame de rédaction, voici une liste exhaustive des éléments qui ressortent sur ces thèmes d'analyse prédéfinis :

Le thème du cancer

Lors d'un premier EET, une dame atteinte d'un cancer (Mme R.) évoque à demi-mots sa maladie en mentionnant qu'elle va mieux « *après un an à faire des allers-retours entre la maison de repos et l'hôpital et ses 3 opérations à l'estomac* ». Mme R. évoque à nouveau son cancer et celui de son mari au cours d'un autre EET où elle explique leur histoire, et surtout comment le couple essayait de continuer à vivre comme avant, poursuivant ses séjours à l'étranger et ses visites aux amis malgré la maladie. Elle y a aussi évoqué l'ambiance familiale au moment de la fin de vie de son mari.

L'annonce du diagnostic et le vécu ont été abordés directement par une résidente atteinte d'un cancer alors que les psychologues présentaient leur rôle dans la maison de repos (soutien aux difficultés existentielles en lien avec les maladies et plus particulièrement les cancers). Voici comment s'est déroulée cet échange :

- Résidente : « *Mon médecin m'a appelée et il semblait en difficulté de me dire quelque chose d'important. Avec beaucoup de précautions oratoires, il a fini par m'avouer que j'ai un cancer* ».
- Psychologue : « *Comment avez-vous vécu cet instant ? Cela a dû être éprouvant pour vous ?* »
- Résidente : « *Cela ne m'a fait ni chaud, ni froid, je suis assez âgée, j'ai 96 ans, si je dois mourir, je suis prête* » - « *Je ne souffre pas, je ne prends aucun médicament* ».

Une question précise sur l'origine des cancers a également été posée par un résident ne souffrant pas d'un cancer lors d'un EET. Ce résident voulait savoir s'il existait une preuve scientifique que le cancer peut être provoqué par une situation critique. Il semble qu'aucune réponse directe ne lui ait été apportée.

De même lors d'un EET à Namur, une dame fréquentant l'institution un jour par semaine a évoqué son cancer et le fait que venir dans l'institution l'avait aidée à le surmonter. Ceci n'a pas donné suite à un échange. Dans cette même MR, c'est à l'occasion où des résidentes s'enquerraient de la santé d'un voisin devant les psychologues que le mot cancer a été prononcé, : « *Oh, c'est mauvais, c'est un cancer des intestins. On a dû couper* ». Et de joindre le geste à la parole. Un cri a surgi à l'unisson, indiquant un mélange de dégoût et d'effroi. Les plaisanteries ont rapidement repris, comme pour ne pas s'appesantir et évacuer l'émotion.

Lors du tout dernier EET à Namur, les psychologues ont eu l'opportunité d'aller rencontrer dans sa chambre une dame atteinte d'un cancer qui avait été hospitalisée pendant presque toute la durée du projet. La résidente a spontanément parlé du cancer d'autres résidents qu'elle a connus ou qu'elle connaît. Elle n'a pas directement évoqué son propre cancer.

Enfin, accostée sur la terrasse alors qu'elle fumait, une résidente aborde d'elle-même le sujet « *Je fume toujours ma cigarette, ce n'est pas interdit même si j'ai une maladie cancéreuse* ». La conversation n'est pas longue sur le sujet, madame affirmant que cette maladie ne la dérange pas. Une autre dame coutumière des EET évoque brièvement « *le diagnostic d'un nouveau noyau* » et parle de ses chimiothérapies et de celles d'une amie.

Le thème cancer peut aussi se trouver volontairement non abordé. Ainsi, lors du premier EET dans une Maison de Repos, sont réunis trois femmes, dont deux atteintes d'un cancer et un homme atteint d'un cancer. Suite au décès rapide de ce dernier, le local spécifiquement dévolu à l'EET s'est trouvé déserté et ce n'est que plusieurs semaines plus tard que quelques allusions y ont été faites. Un jour, une résidente nous dit combien c'est difficile pour elle de voir au quotidien d'autres résidents qui se dégradent sur le plan physique ou cognitif.

Le thème du soutien relatif au cancer

Une participante non résidente (ancienne résidente ayant souffert de plusieurs cancers, en rémission, et de passage régulier dans l'institution) a évoqué le soutien qu'avait été pour elle le fait de vivre dans l'institution. Les autres résidents présents n'ont pas réagi sur ce thème, bien que le psychologue ait tenté d'orienter la discussion vers ce qui pouvait aider à surmonter les épreuves.

Au cours de discussions, les liens d'amitié ont été mis en évidence comme soutiens important pour faire face à la douleur, qu'elle provienne d'un cancer ou pas.

Le thème de la fin de vie et des souhaits de fin de vie en lien avec le cancer

Si le thème cancer, semble avoir été peu abordé, celui de la fin de vie l'est encore moins.

Il l'a été quelques fois, par une résidente évoquant l'ambiance familiale au moment de la fin de vie de son époux. Cette évocation de sa part n'a pas donné lieu à un échange plus long. La deuxième occasion a eu lieu entre un psychologue et le professionnel venu se confier sur ses difficultés personnelles et ses craintes face au diagnostic de cancer que son mari venait de recevoir.

A d'autres reprises, le décès d'un résident ou d'un proche atteint en raison du cancer a été énoncé, non suivi par des échanges plus longs. Ce thème suscitant le silence ou l'effroi lorsqu'un participant,

interrogé sur l'état de santé d'une personne que plusieurs connaissaient visiblement, répond sans hésiter : « *Oh, c'est mauvais : un cancer des intestins. On a dû couper* ». Et de joindre le geste à la parole... Plusieurs émettent à l'unisson un cri indiquant un mélange de dégoût et d'effroi. Les échanges reprennent rapidement sur le mode de dérision.

Nous ne relevons pas d'échanges ou de discussion directes sur le fait d'évoquer ses souhaits de fin de vie, de planifier ou d'évoquer l'idée de revenir vers ses proches avec ces souhaits.

Le thème des proches

Même si ce thème est plus fréquemment abordé, il est rare qu'il soit en lien avec le cancer ou la maladie en général.

Présence ou absence, éloignement ou proximité, satisfaction ou manque, les liens avec les proches, enfants, beaux-enfants, petits-enfants, ou ceux que l'on aimerait avoir tiennent au cœur des résidents.

Autres thèmes amenés par les résidents

Les thèmes majoritairement amenés par les résidents sont liés à leur vie avant la maison de repos : leur histoire, leurs souvenirs, leur jeunesse, leur vie d'avant, le passé, celui/celle qu'ils étaient avant, leurs talents, leur métier, etc. Des thèmes divers permettant la découverte des uns des autres mais au cours desquels les émotions sont peu évoquées ou explorées. Ils semblent davantage relatés sur un mode narratif.

Ensuite sont évoquées les circonstances de l'entrée et de la vie dans la maison de repos, surtout sur son aspect alimentation et douceurs sucrées, préférences et dégoûts alimentaires.

En raison des circonstances, le sujet de la mort en maison de repos a aussi été quelques fois évoqué.

Qu'en conclure ?

Nous constatons que les thèmes qui avaient émergé comme centraux dans le projet initial ont très peu été rapportés par les psychologues, comme ayant été directement abordés, tant par les résidents que par eux-mêmes. Lors des derniers EET, la thématique cancer a été plus spontanément abordée par les psychologues, par exemple lorsque ces derniers s'enquerraient de la santé de l'une ou l'autre participante lors d'une rencontre individuelle. De plus, lorsque le thème cancer a fait l'objet d'une remarque, d'une évocation ou d'un début de discussion, ce court moment n'a pas été poursuivi par un échange.

Comment expliquer ce constat ?

Plusieurs hypothèses explicatives apparaissent au premier plan et en tout premier, le fait que l'intime ne s'aborde pas frontalement et qu'il est essentiel de respecter le rythme de chacun, ensuite :

- Le faible nombre de résidents directement concernés par un cancer sur l'ensemble de l'institution ;

- Le caractère éventuellement tabou du cancer, le drame et la peur engendrée quand il est évoqué (notamment des réactions de dégoût et d'effroi dans le chef des participants) ;
- Une protection des résidents qui savaient que les psychologues partiraient au bout de six mois et ne se sont pas ouverts pour ne pas souffrir à la fin du projet ;
- La position clinique des psychologues qui opte pour le fait de laisser émerger les sujets, les questions et discussions plutôt que d'ouvrir eux-mêmes l'échange sur un thème prédéfini ;

Ainsi, lors d'un EET, pour faire place à une nouvelle arrivante, le fils d'un résident enlève un panneau réalisé par les psychologues et sur lequel était inscrit en grand « Espace Entre-Temps ». Il s'en amuse et demande, un peu moqueur, « Espace Entre-Temps, qu'est-ce que c'est que ça ». À quoi la psychologue répond : « C'est ici » sans autres propos. Après l'EET, les psychologues s'interrogent sur ce moment et l'expliquent dans le cadre de leur position clinique : *« Qu'aurions-nous pu répondre face à l'interrogation de ce fils ? Il planait ce jour-là comme un air de révolte contre l'inéluctable : la mort et la maladie. Notre silence signe comme un respect des résistances très fortes cet après-midi. À quoi bon forcer les choses et nager à contre-courant ? »*

- Le fait que d'autres sujets, peut-être vécus comme plus cruciaux, urgents ou source de souffrance, sont plus présents dans les propos des résidents : les difficultés d'entrer et de vivre en institution, les pertes engendrées par la dépendance, le changement de lieu de vie ;

Toutefois, le recueil de ces thèmes ne résume pas les échanges au sein des EET. Au-delà des thèmes abordés ou pas, le travail « informel », l'aspect émotionnel, relationnel, la création progressive de liens et les échanges qui ont eu lieu possèdent une valeur, même si on n'y parle pas du cancer en tant que tel et que cette valeur est moins quantifiable.

4. Satisfaction des résidents

Un questionnaire de satisfaction portant sur leur participation ou le cas échéant sur leur avis face aux EET a été proposé aux résidents atteints d'un cancer identifiés dans le cadastre de départ et toujours en vie au terme de l'action. Seules 4 personnes étaient toujours en vie.

Il est certain que proposer un tel questionnaire à tous les autres participants aux EET aurait été très intéressant mais cela n'a pas été réalisé pour les raisons suivantes :

- Aucun groupe de départ hors cancer n'a été constitué, les participants intégrant ou pas les EET à leur guise, nous ne disposons donc d'aucune donnée anamnétique sur ceux-ci ;
- La position clinique analytique des psychologues engagés dans le projet et chargés des EET ne laissait pas la place à la distribution et au remplissage de questionnaire par les personnes qu'ils rencontraient au sein des EET ;
- Les participants n'étaient pas équivalents en terme de degré d'investissement : certains sont venus par eux-mêmes et sont restés au groupe, d'autres étaient présents dans la salle

concernée et échangeaient parfois quelques mots avec les psychologues, d'autres encore faisaient l'objet de rencontres et de discussion informelles dans les couloirs.

Dès lors, la satisfaction des résidents atteints d'un cancer à l'égard des EET a été récoltée auprès de 4 résidentes.

Nous présentons ci-dessous les éléments probants qui ont été récoltés auprès de ces personnes, en précisant qu'il s'agit de leur retour subjectif, 8 mois après le début du projet.

4.1 Mise au courant / participation

Deux résidentes disent y avoir participé. Une d'entre elles n'était pas personnellement au courant de leur existence. Elle s'y est rendue à une seule reprise au sein d'un groupe de 4/5 personnes et ne se souvient plus comment elle y est arrivée. Elle évoque une fracture de la jambe pour expliquer le fait qu'elle n'a pas poursuivi. La deuxième y a participé selon elle à 7 ou 8 reprises, au cours de rencontres individuelles au début et au sein d'un groupe par la suite. Son absence à certaines rencontres étaient liées à des sorties hors de l'institution. Elle est elle-même à l'origine de ces rencontres.

Les deux résidentes qui n'y ont pas participé ont été mises au courant par les psychologues eux-mêmes ou par des affiches. L'une d'entre elle ne s'est pas sentie concernée car « *mon cancer est léger et est actuellement terminé et je ne ressentais pas de problème lié au cancer* ». La deuxième a évoqué le fait que les rencontres de groupe ne lui plaisaient à priori pas.

Les 4 résidentes concernées n'ont pas entendu parler du projet par d'autres résidents ou professionnels, tout au long des 8 mois de son déroulement.

Nous pouvons donc résumer la situation des 4 résidentes de la manière suivante :

- Résidente 1 (Mme T.) : pas de participation, au courant des EET mais ne s'est pas sentie concernée.
- Résidente 2 (Mme V.) : pas de participation, au courant des EET, mais pas des modalités pratiques.
- Résidente 3 (Mme A.) : participation à une reprise, n'était pas vraiment au courant des EET, y a participé sans trop savoir ce dont il s'agissait.
- Résidente 4 (Mme R.) : participation plus assidue.

Il n'est pas possible d'établir des statistiques précises au vu du caractère flou et mouvant de la participation générale, mais nous pouvons ramener les 2 participants atteints d'un cancer de chaque maison de repos aux participants globaux estimés soit 2/30 à Namur et 2/20 à Bruxelles.

Si l'on compare les participations rapportées par les résidentes elles-mêmes et celles signalées par les psychologues (nombre brut rapporté et pourcentages sur 13 EET), nous observons d'importantes différences :

Tableau 24 Comparaison participation RC aux EET

	Mme T.	Mme V.	Mme A.	Mme R.
Résidentes	Pas de participation 0%	Pas de participation 0%	Une seule reprise 7%	Participation assidue (7 ou 8) 53% ou 61%
Psychologues	3 reprises 23%	5 reprises 38%	3 reprises 23%	6 reprises 46%

Comment expliquer ces disparités ?

Elles sont probablement liées au retour à long terme (8 mois) et aux oublis ou imprécisions qu'il peut engendrer.

Mais également à la sensation subjective d'avoir ou pas participé à ce projet. Si pour les psychologues le fait d'être présents dans la salle et d'avoir échangé de loin, de temps à autre, quelques mots ou opinions constitue en une participation (création d'une ambiance, de liens de confiance, bases de la parole) ; il est probable que les résidentes n'en aient pas la même perception. Ce qui les amènerait à ne pas les reprendre comme des participations effectives lors du questionnaire.

Plus précisément, Mme T., selon les psychologues, ne s'est jamais rendue d'elle-même au rendez-vous de l'EET. Elle s'est trouvée soit à l'endroit où il allait avoir lieu soit sur la route d'un psychologue. L'explication est moins claire pour Mme V., mais nous pouvons penser qu'elle n'a pas identifié les EET où elle a été accostée à l'extérieur, sur la terrasse (les 2 dernières fois), et le 3^{ème} EET où elle se trouvait dans le salon, attendant que la bibliothèque ouvre, lorsque les psychologues sont passés. Elle a peut-être oublié ses 2 premières participations.

4.2 Préférences en termes de modalités d'organisation

Les résidentes 3 (Mme A.) et 4 (Mme R.) ont préféré les rencontres individuelles (surtout celle qui a eu l'occasion d'y goûter avant les rencontres de groupe) car elles estiment avoir davantage l'occasion de « s'épancher » dans ce cadre. Pour reprendre les propos de Mme R. : « *en groupe, l'intimité de la maladie est moins partagée avec les professionnels* ». Néanmoins, le fait d'avoir l'avis des autres résidents présents dans le groupe leur semble également pertinent.

4.3 Raison de la participation

La curiosité est rapportée comme étant la première raison de la participation. Mme R. évoque comme raison « *le fait que j'ai trouvé que c'était bien, surtout pour les personnes qui n'ont pas beaucoup de famille* » (ce qui n'est pas personnellement son cas). Aucune résidente n'exprime d'attente particulière de départ.

4.4 Satisfaction des attentes de départ

La seule réponse a été récoltée auprès de Mme R. et est la suivante « *j'ai trouvé que c'était bien et que ça pouvait rendre service à pas mal de personnes* ».

4.5 Aspects positifs/négatifs

Les aspects positifs rapportés par les résidentes R3 et R4 concernent le bien-être éprouvé par le fait de s'exprimer « *en sachant qu'on n'embête pas les gens* » et que les psychologues présents disposaient de temps pour écouter.

La résidente R4 rapporte un aspect négatif de sa participation plus assidue : « *au fil du temps, on n'avait plus rien à dire sur le sujet* ».

4.6 Exemple de sujets abordés

Les sujets abordés par Mme R. sont : la maladie et la famille (« *des choses graves en lien avec la famille* »). Mme A. ne se souvient pas des sujets abordés au cours de son unique participation.

4.7 La présence de psychologues

La présence de psychologues pour animer les EET est plébiscitée par Mme T., Mme A. et Mme R. (donc même par Mme T. qui, selon elle, n'y a pas participé). Voici quelques arguments relevés : « *C'est bien car cela fait parler les gens, qu'ils disent ce qu'ils pensent, ce qu'ils ressentent* », « *des psychologues ont plus le temps et sont plus à l'écoute des angoisses liées à la mort et à la maladie* » ; « *ça me met à l'aise car c'est leur métier* ». Ce sont donc tant les compétences d'écoute des psychologues que le fait qu'ils disposent de temps au contraire des membres du personnel qui semblent souvent trop pressés qui ont été relevés comme positifs.

4.8 Recommandations à d'autres personnes par les personnes interrogées

Mme T. ne s'est pas sentie personnellement concernée, mais recommanderait ce type de rencontres à d'autres résidents car elle estime que certains d'entre eux ont besoin d'être soutenus. Mme A. estime que chacun agit comme bon lui semble et qu'elle ne recommanderait donc pas. Enfin, Mme R. recommanderait ce type de rencontres à d'autres personnes car elle y a personnellement trouvé du plaisir et estime qu'il s'agit d'espace de parole où chacun peut discuter en toute confiance (tout en privilégiant les rencontres individuelles).

4.9 Suggestions d'amélioration par les personnes interrogées

Les deux suggestions relevées concernent le fait de privilégier les rencontres individuelles et de s'assurer que les personnes concernées sont prévenues de la tenue de groupes de parole et du fait qu'elles peuvent y participer.

4.10 Conclusions

Il serait présomptueux de tirer des conclusions générales sur base de l'interview de 4 personnes dont deux disent n'avoir pas directement participé aux EET. Néanmoins, on peut noter un retour de satisfaction, la préférence de moments individuels par rapport aux moments en groupe, le fait

que les psychologues sont appréciés pour leurs compétences et le temps dont ils disposent et enfin que ce type de moment de parole a sa place en institution.

5. Analyses et conclusions des EET

Sur l'ensemble des 26 EET (soit 80 heures), une cinquantaine de personnes différentes recensées avec 4 résidents atteints d'un cancer présents cumulativement 17 fois selon les retours des psychologues et nettement moins selon les appréciations des résidentes elles-mêmes.

Peu d'occasions également d'aborder directement le thème du cancer et les thèmes qui lui sont liés. Du côté des résidents, les tabous potentiels liés à cette maladie, le manque d'intérêt de leur part, le faible nombre de personnes concernées ou encore le besoin d'évoquer d'autres sujets expliquent probablement ce manque de loquacité. Il ne faut néanmoins pas négliger la position clinique des psychologues impliquant de ne pas devancer ces thématiques mais bien de les laisser émerger de la part des personnes présentes, dans un climat de confiance progressivement installer. La position des résidents et des professionnels ne se sont dès lors peut-être pas tout à fait rencontrées sur le thème du cancer.

Néanmoins, au-delà des thèmes abordés ou pas, le travail « informel », l'aspect émotionnel, relationnel, la création progressive de liens et les échanges qui ont eu lieu possèdent une valeur, même si on n'y parle pas du cancer en tant que tel. Des liens se sont créés, une attention et une écoute réelle ont été apportées qui ont fait du bien aux participants, atteints d'un cancer ou pas.

L'analyse du déroulé et de l'impact éventuel de ces EET sur les résidents atteints d'un cancer est peu probante. Les retours de satisfaction sont maigres et semblent peu concernés. Les résidents semblent apprécier la présence de psychologues au sein de l'institution, pensent que cela pourrait certainement aider certains d'entre eux mais ne se sentent peut-être pas directement concernés.

Enfin, il faut également souligner l'absence des familles au sein des EET, alors qu'il s'agissait d'un objectif clair au départ. Cette absence est longuement questionnée dans le D9.

Il est probable qu'en s'intéressant à d'autres thèmes que ceux liés au cancer, et prédéfinis comme points d'analyses au départ du projet, et en considérant l'ensemble des autres résidents (non atteints d'un cancer) ayant participé plus ou moins fréquemment aux EET, les autres sujets abordés, des éléments de réflexion différents auraient probablement été identifiés. Une analyse plus approfondie de la dynamique du groupe, des interactions et des liens entre les participants hors cancer pourrait être envisagée sur base des matériaux récoltés.

Ces directions ne font pas l'objet de cette étude en particulier mais pourraient être considérées par l'équipe de Cancer et Psychologie dans leurs travaux futurs.

CHAPITRE 3 CONCLUSIONS SUR LES RESIDENTS

Premièrement, la proportion de résidents atteints d'un cancer au sein des institutions concernées est assez faible (moins de 10%) ce qui a eu un impact évident sur la taille de l'échantillon avant l'action et malheureusement encore un impact encore plus important après l'action au vu du nombre de décès. Dans le groupe des résidents atteints d'un cancer, on déplore 7 décès sur 11 résidents concernés et 5 sur 19 pour le groupe contrôle pourtant apparié en âge. Même si l'appariement n'a pu être mené sur des indicateurs de santé globale, on peut néanmoins faire l'hypothèse de l'impact de la maladie cancer sur le nombre plus important de décès dans le groupe de résidents concernés. De plus, sur les 11 résidents atteints d'un cancer issu de l'échantillon de départ, trois n'étaient pas courant de leur diagnostic (27%). Ce secret semble en partie imputable à une décision familiale.

Ensuite, les résidents atteints d'un cancer ne font pas écho d'un vécu difficile en lien avec celui-ci et ne semblent pas avides d'en parler. Ils mettent en avant d'autres sources d'inquiétude ou de baisse de moral comme les facteurs qui les ont amenés à quitter leur domicile pour entrer en maison de repos, les soucis ou conflits avec leurs proches, les autres maladies dont ils souffrent ou dont ils craignent de souffrir (en particulier les troubles cognitifs), les problèmes de santé des autres.

Troisièmement, les résidents sont satisfaits de leur vécu dans l'institution et se sentent en confiance et en sécurité auprès des professionnels qui les accompagnent. Ils se sentent soutenus mais ne leur confient que peu leurs tracas, ce dont les professionnels ne semblent pas être conscients. Au vu de la taille des échantillons, des analyses statistiques n'avaient pas lieu d'être. Les données descriptives nous indiquent cependant une hétérogénéité importante entre les résidents au niveau de leur ressenti au sein de l'institution. La passation des différents questionnaires a également mis en évidence des difficultés d'utilisation, requérant des chercheurs qu'ils tracent eux-mêmes la ligne représentant le pourcentage d'accord des résidents, sans que ceux-ci ne manifestent un désaccord avec la première proposition du chercheur. Le moral du résident concerné, le programme de la journée, la météo, les visites reçues ou pas, l'envie d'avoir la compagnie de l'intervieweur ou pas ... ont probablement également eu un impact sur le type de réponse et la précision de celle-ci.

Au sein des EET, les publics des proches et des professionnels sont absents ou quasi-absents. Ces derniers ont pourtant été sollicités à de nombreuses reprises et encouragés à y participer. Les familles, plus difficile à informer et déjà peu impliquées dans les activités de l'institution de manière générale ne se sont pas présentées aux EET.

Les résidents atteints d'un cancer ont peu participé aux EET selon leur propre point de vue. Si les psychologues signalent leur présence, il semble que ceux-ci n'ait pas considéré qu'il s'agissait d'une réelle participation, mais plutôt une présence fortuite au sein des mêmes lieux, d'une discussion ponctuelle sur des sujets tout-venants ou de la venue du psychologue à leurs côtés alors qu'ils étaient présents sur la terrasse ou occupés à une autre table. Par contre, d'autres résidents, non

atteints d'un cancer, ont participé plus assidument aux EET. Dans le cadre de cette recherche, ils n'ont pas fait l'objet d'analyses, même si leurs enseignements auraient certainement été instructifs.

Les EET ont abordé des sujets concernant la vie avant dans l'institution, ce que la personne avait l'occasion de faire, les liens avec la famille et l'entrée en maison de repos. Peu de références explicites au cancer ou de manière très fugace. Mais au-delà des mots, des réflexions se sont sans doute ouvertes, des idées nouvelles ont pu germer et surtout, ces moments d'écoute et d'ouverture ont été positifs.

D'ailleurs quand ils sont interrogés sur le niveau de satisfaction, les résidents atteints d'un cancer disent tous que le projet a du sens dans l'institution, pourrait aider et soulager la souffrance morale de certains résidents mais qu'ils ne se sentent pas personnellement concernés. Ils recommandent vivement des modalités individuelles de rencontre avec les psychologues, dans l'intimité.

L'ensemble de ces éléments seront discutés au regard de la revue de littérature et des données issues des focus groupes dans la discussion générale du livrable 9.