

Délivrable 9

# Discussion générale et recommandations



*Février 2016*

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

## COLOFON

---

**Titre : « 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](mailto:lebienvieillir@skynet.be)  
☐ : [www.lebienvieillir.be](http://www.lebienvieillir.be)

Asbl Cancer et Psychologie  
Béatrice Gaspard, Charlotte Wilputte, Sylvia Sagatelian, Benoit de Coster, Jean-Pierre Closon, Paul Olivier, Catherine Renoirte, Marie Masse  
Avenue de Tervueren, 215/14  
1150 Bruxelles  
☎ : 02/735.16.97  
@ : [bruxelles@canceretpsy.be](mailto:bruxelles@canceretpsy.be)  
☐ : <http://canceretpsychologie.be/>

### **Commanditaire**

Fondation Contre le Cancer

### **Relecture méthodologique**

Laurence Kohn, spécialiste en méthodologie au KCE

**Février 2016**

## TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES .....	3
INTRODUCTION .....	4
1. DISCUSSION GÉNÉRALE .....	6
1. Les réussites et les leviers du projet .....	6
2. Les écueils et les freins .....	9
3. Des questions en suspens .....	17
4. Des attentes non satisfaites .....	21
2. RECOMMANDATIONS .....	25
1. Au préalable .....	26
2. Le dispositif du projet .....	27

## INTRODUCTION

Au terme de ce livrable, la discussion générale vient clôturer deux années de recherche action sur un projet pilote dont la question de base était : « **Quelle approche non-pharmacologique développer pour accompagner les personnes âgées concernées par un cancer et vivant en institution, et/ou leurs proches, et/ou les professionnels qui les accompagnent ?** ».

L'option choisie par l'ensemble des acteurs des asbls Cancer et Psychologie et Le Bien Vieillir pour y répondre a consisté en un projet d'accueil et d'accompagnement de personnes âgées concernées par un cancer et vivant en institution, de leurs proches et des soignants qui les accompagnent. Ce projet avait reçu l'intitulé « Espace Entre Temps ».

Cette option a été privilégiée dans un souci de pondérer et d'équilibrer des critères liés aux arguments scientifiques, des critères de réalisme dans un contexte de travail (les institutions) très particulier, mais également les ressources et la position clinique des psychologues de l'asbl Cancer et Psychologie, chargés de mener concrètement les actions.

Au niveau scientifique, les éléments qui ont nourri le choix de l'action sont les suivants :

- Les résultats de la revue de la littérature et de la mise en contexte théorique, en ce qui concerne les approches non-pharmacologiques testées et les résultats qu'elles ont engendrés ;
- Les résultats des focus groupes et les retours du terrain en ce qui concerne les besoins et les structures, les pratiques et les ressources existantes sur le sujet.

Ces apports scientifiques ont été équilibrés avec :

- La position clinique, les orientations théoriques et les pratiques cliniques des psychologues de l'équipe de Cancer et Psychologie chargés de mener concrètement les actions ;
- Le délai de travail imparti ;
- Les facteurs permettant l'évaluation pré et post ateliers ;
- La réalité de vie des personnes âgées en institution et de leurs proches ;
- Les contraintes propres à l'organisation institutionnelle.

Une exploration de la littérature et des pratiques a été menée, un projet pilote s'est déroulé et a été observé et analysé par deux chercheurs. Des conclusions ont été rédigées pour l'ensemble des analyses réalisées séparément sur les professionnels et sur les résidents, donc en ciblant les catégories de bénéficiaires. Cette dernière partie a pour objectif de transcender ces analyses morcelées.

La rédaction de cette discussion générale s'est faite avec la plus grande prudence face aux limites du dispositif mis en place et des analyses qui ont pu être réalisées, et en rappelant la dimension exploratoire de la recherche-action. Il est néanmoins possible de mettre en lien les résultats, de

lancer des pistes ou des hypothèses d'explications et de souligner les questions résiduelles. La discussion s'arrêtera sur les éléments interne ou externe au dispositif que l'on peut considérer comme étant des leviers ou des contraintes au regard dudit dispositif.

Concrètement, la discussion générale présente d'abord les réussites et les leviers du projet (1) ; ensuite les écueils et les freins (2) suivis par les questions qui demeurent en suspens (3) et enfin les attentes insatisfaites (4).

La thématique du cancer en institution est poly-facettes et concerne différents publics : les résidents atteints d'un cancer ou dont un membre de la famille est atteint, les résidents qui font face au décès par cancer d'un autre résident, les professionnels personnellement concernés et confrontés au cancer des résidents ou encore d'un collègue. Cette réalité polymorphe complique l'identification et la compréhension des enjeux, et rend les résultats de l'action déployée difficiles à cerner. Mais tous ces éléments rendent pourtant le sujet du cancer en institutions pour personnes âgées particulièrement intéressant et pertinent à étudier.

Ce travail pourrait certes aller plus loin, et nous espérons que les pistes lancées pourront être poursuivies.

Pour clôturer cette discussion, nous lançons une série de recommandations préconisées, des adaptations à mettre en place si ce type d'action devait être réitéré, qui prendraient en compte les leviers et surmonteraient les freins identifiés.

## 1. DISCUSSION GÉNÉRALE

### 1. Les réussites et les leviers du projet

Deux maisons pilotes ont été visées pour la mise en œuvre de ce projet. Ces maisons qui s'étaient portées candidates dès le début du projet se sont également montrées particulièrement sensibles et accueillantes, ouvertes au questionnement. Ces institutions font partie de celles où règne un certain climat de respect mutuel entre professionnels et entre professionnels et résidents. Ce climat et cet accueil ont été privilégiés au départ du projet pour donner à celui-ci une chance de s'implanter et de se déployer et de permettre l'ensemble de la récolte des données et les analyses. Il s'agit d'un facteur facilitateur du projet.

Le projet a donc été bien accueilli dès le départ. Il a permis, de mars à octobre, la tenue de 12 Ateliers Intervisions de 2 heures, soit 24 heures avec les professionnels, et de 26 espaces entre temps avec les résidents, alternativement de 2 et 4 heures, soit 80 heures (40 dans chaque maison).

Ci-dessous sont présentés et discutés les différents éléments positifs que nous avons relevés au fil des analyses.

#### 1. Un projet mené à son terme

Il s'agit ici d'un point positif très global, à considérer envers l'ensemble du projet.

Si les lieux de concrétisation de l'action pilote ont amené leur lot de freins et de surprises (voir plus loin dans les écueils), nous pouvons néanmoins souligner aussi le fait que le projet a pu être mené à son terme malgré les particularités du contexte, du sujet cancer, du public des résidents âgés et des professionnels et de la position clinique des psychologues.

Pour l'ensemble des professionnels, des résidents, des psychologues et des chercheurs, ce fut un véritable challenge d'y prendre part : concrétiser les deux types d'actions et les mener à bien pour les psychologues, inventer d'une manière très créative des évaluations multiples à différents moments de l'action et les analyser le plus rigoureusement possible pour les chercheurs, accepter la prise de parole, la confrontation d'idées et le cadre un peu particulier de l'action pour les professionnels et découvrir la présence de psychologues en participant à leur moments d'échanges pour les résidents.

Force est de constater que ce pari audacieux a été rondement mené ce qui fut source de satisfactions pour chacun.

#### 2. Le temps d'arrêt

Le temps d'arrêt, le besoin de s'arrêter sur sa pratique, a été unanimement pointé tant par la revue de la littérature, que lors des focus groupes et par les professionnels inclus dans le projet. Les professionnels ont relevé, oralement au cours du dernier AI, comme ayant été très positif, le fait d'avoir disposé d'un temps d'arrêt et d'échanger avec les collègues. Ils ont aussi pris le temps de l'écrire dans leurs évaluations.

Leur vécu professionnel s'ancre dans la réactivité immédiate et la pression temporelle. La liste des tâches à terminer, les absents, les demandes des résidents, des supérieurs, des familles ... la routine, les automatismes, le stress, la pression ... Cette immédiateté a été clairement identifiée dans les analyses issues de vignettes cliniques. En effet, les professionnels qui doivent répondre sur l'instant en arrivent souvent à argumenter, à convaincre du bien-fondé, à essayer de faire en sorte que le résident fasse ce qu'ils pensent être bon pour lui et que la situation qui pose problème se résolve. Ils trouvent les arguments pour que le résident prenne ses médicaments ou se rende au rdv médical. Par contre, quand le délai de réflexion s'installe, les professionnels font appel à l'équipe élargie pour réfléchir ensemble à d'autres pistes ou pour proposer ensuite au résident le passage d'un autre collègue, la discussion avec un autre intervenant. Différer la réponse permet donc d'envisager d'autres manières de faire.

Les Ateliers Intervisions ont donc eu un rôle de temps d'arrêt, de « pauses » dans un quotidien ancré dans le rush et la pression temporelle. Les professionnels ont été autorisés à se poser, à poser leurs idées, à prendre le temps d'écouter leurs collègues. Il semble que, dans le contexte institutionnel, cet « arrêt sur image » soit bénéfique, peut-être même indépendamment de l'action qui se déroule pendant ce temps d'arrêt.

### **3. La possibilité d'échanger**

Le deuxième élément positif unanimement relevé tant dans la période exploratoire que pendant l'action en tant que telle concerne les échanges. En effet, les professionnels ont apprécié le partage de leurs pratiques mais aussi et surtout ont été invités à exprimer individuellement leur ressenti sur leurs pratiques, leur quotidien et les difficultés qu'il engendre, et à mettre en mots ce qui les mettait mal à l'aise. Ce partage a été vécu positivement, même si nous devons relever les nuances de certains professionnels inconfortables dans ces situations. Certains exprimant la difficulté de s'exprimer seul devant les autres, préférant les débats avec les collègues et les psychologues que la narration de leur propre vécu.

### **4. Une position clinique ouvrant à d'autres manières de penser**

Les psychologues menant les AI ont apporté à ces professionnels une manière de penser avec laquelle ces derniers ne semblaient pas spontanément familiers. La position clinique des psychologues, se situant dans des balises psychanalytiques et systémiques, se concrétisaient par différentes manières d'accompagner les groupes de professionnels : les psychologues ont proposé que les discussions viennent des professionnels eux-mêmes, avec un tour de chaises initial, ils n'ont pas abordé frontalement le cancer et l'intime mais ont respecté le rythme de chacun ; ils ont donc laissé toutes latitudes aux silences qui s'en sont parfois suivis pour donner une chance à des pensées inédites de surgir. Certains professionnels se sont posé des questions sur ce dispositif, perçu comme un vagabondage de l'esprit peut-être pour d'autres, mais qui fut très certainement un temps ouvert sur « autre chose ».

Certains participants ont enclenché une réflexion personnelle, un changement de posture suite aux AI, tandis que d'autres ont préféré s'abstenir de s'exposer personnellement.

## 5. La découverte de l'écoute

Les professionnels sont arrivés aux AI avec des demandes concrètes : soulager la souffrance, savoir que répondre aux demandes des résidents, savoir s'il faut dire ou ne pas dire le diagnostic ou le pronostic, etc. Ils n'ont pas reçu de réponse directe à ces questions mais ont découvert, entre autre par l'expérimentation, que l'écoute « vraie » pouvait aussi constituer une forme de réponse qui a de la valeur.

Dans ce monde d'exigence, les soignants ont expérimenté le silence et la possibilité de ne pas avoir de réponse, d'être presque exclusivement dans l'écoute de l'autre. Ils ont entendu que l'écoute était précieuse. Au fil des AI, un nombre important de discussions ont eu lieu sur le fait de dire ou ne pas dire au résident son diagnostic. Au terme de l'action, les analyses signalent un impact sur ce thème : les professionnels se sentent plus à l'aise face au fait de ne pas avoir de réponse directe, ils sont capables de comprendre ce qui peut amener des proches à taire le diagnostic à leur parent en exigeant finalement des professionnels qu'ils fassent de même. De plus, la compréhension de ces éléments ne les empêche pas, devant la souffrance du résident face à ce secret, de tenter d'ouvrir la discussion avec les proches.

## 6. Le soutien du lien entre les résidents et les soignants

Les discussions lors des AI entre psychologues et professionnels ont souligné l'intérêt évident que ces derniers portent aux résidents. Ils sont attentifs à leur bien-être et se soucient d'être adéquats dans leurs réponses et leur accompagnement en général. Ils s'interrogent sur le ressenti des résidents, sur ce qui peut les amener à réagir de telle ou de telle autre manière. Les exercices pratiqués, comme les jeux de rôle ou les exercices d'écoute, leur ont permis de répondre en partie à ce besoin de comprendre.

### **En bref ...**

L'action pilote menée à son terme dans un contexte pas forcément directement facilitateur a porté des fruits qui confortent sa pertinence : les professionnels ont particulièrement apprécié le fait de bénéficier d'un temps d'arrêt dans leur quotidien sous pression. Ils se sont ouverts à des formes d'échanges et de réflexions avec lesquelles ils n'étaient pas familiers mais qui leur ont permis de reconnaître et d'accepter d'autres façons d'agir, de penser et de répondre aux besoins des résidents et de leurs proches. Qu'ils soient confortables ou pas avec l'expression de leurs idées ou de leurs émotions en présence de leurs collègues, ils plébiscitent cette possibilité d'échange et d'écoute mutuelle.

De plus, ce dispositif a renforcé le lien préexistant et positif entre les professionnels et les résidents, avec des professionnels plus à l'écoute, plus respectueux du silence mutuel, et soucieux de comprendre les raisons qui peuvent amener des familles à taire à leur parent son diagnostic de cancer. Des professionnels respectueux qui peuvent aussi envisager d'ouvrir la discussion avec leurs collègues et les familles sur ce secret quand ils perçoivent des souffrances du résident à ce sujet.

---

## 2. Les écueils et les freins

Dans ce projet pilote et novateur, hors normes, hors protocoles, hors cadre strictement académique, les freins étaient très nombreux. Si certains avaient déjà été bien identifiés pendant la période exploratoire, d'autres se sont déployés tandis que des nouveaux se sont révélés au cours de la matérialisation du projet.

### 2.1 Le contexte du projet

La première contrainte du dispositif est majeure. Il s'agit en effet de ce contexte si particulier qu'est la maison de repos pour personnes âgées. Le choix du domicile n'aurait probablement pas été plus évident (rassemblement des professionnels ? groupes de personnes âgées ?). L'institution s'imposait pour comprendre comment une personne qui cumule son âge avancé, la maladie cancer et le fait de vivre en institution, peut être beaucoup plus vulnérable et risque d'être peu ou mal accompagnée dans son vécu de la maladie.

Le contexte institutionnel a révélé les freins suivants face au projet :

- Au niveau des professionnels : ils sont pratiquement peu disponibles car souvent surchargés, avec un temps de travail rempli d'une liste de tâches, avec des absents qu'il faut remplacer. Ils ont été inscrits dans les AI mais pas officiellement dans les EET, auxquels ils n'ont finalement, pour la quasi majorité d'entre eux, jamais participé même s'ils y étaient invités par les psychologues. De plus, les professionnels étaient emplies d'idées assez précises sur ce qu'ils attendaient d'une « formation ». Surpris, réfractaires ou déçus pour certains par la manière dont les AI se déroulaient, cet écart entre attentes et réalité a probablement eu un impact sur la latence d'adhésion au dispositif. Enfin, les professionnels ont d'autres préoccupations qui leur paraissent beaucoup plus prépondérantes au quotidien que le cancer. L'accompagnement des résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer semble leur être une source importante de difficultés, d'incompréhension, de stress, d'angoisse ou de frustrations. De la même manière, les conflits entre les résidents et la gestion des familles trop ou rarement présentes, exigeantes ou plaintives sont aussi des préoccupations souvent exprimées comme étant au premier plan dans le chef des professionnels. Dès lors, le thème du cancer n'attirait pas d'emblée tous les regards ni toutes les discussions. Ce qui ne lui retire néanmoins pas tout intérêt !
- Au niveau des résidents : ils sont âgés, voire très âgés ; ils ont vécu la perte de leur chez soi et vivent dans un lieu qu'ils n'ont pas choisi et dans un contexte collectif. Ils se connaissent, se côtoient sans forcément s'apprécier et ne souhaitent pas forcément non plus se dévoiler devant leurs voisins ni même simplement soutenir une discussion.
- Au niveau organisationnel : les points précis et très pratiques de l'organisation des EET n'étaient pas directement dans la main des psychologues. Ce sont les équipes et les directions qui s'en sont chargées. Et même si elles se sont investies dans cette communication, le fait de passer par un tiers, par une affiche ou un document sur un plateau

repas n'a pas facilité les premiers liens entre psychologues et résidents et encore moins entre psychologues et proches. De plus, les EET étaient souvent en concurrence avec d'autres activités, à destination des résidents. Et certaines activités étaient de prime abord beaucoup plus « alléchantes » que ce qui pouvait être vu par les résidents comme des moments de discussion avec des psychologues, dont ils estiment pour certains ne pas avoir personnellement besoin, et sur le sujet du cancer dont ils n'ont pas nécessairement envie de parler. Concurrence rude sans nul doute !

- Au niveau de la vie collective : la promiscuité du vivre ensemble et le fait que certains résidents pensaient se connaître ou l'inverse ont probablement parfois empêché la parole de circuler avec des résidents qui ne souhaitaient pas se dévoiler devant telle personne, restant alors sur une discussion à bâtons rompus, qui n'engageait pas ou ne risquait pas de mettre en difficulté ou de rendre vulnérable.

Finalement, tant pour les professionnels que les résidents, émerge la préoccupation d'organiser un vivre ensemble harmonieux avant même de s'intéresser ou de parler du cancer qui touche, actuellement, un faible pourcentage d'entre eux.

## **2.2 Le cancer lui-même**

Le choix du thème cancer était très certainement un pari, presque une gageure, et ce pour différentes raisons : sa faible représentativité actuelle en maison de repos, un sujet parfois hors préoccupations et peut-être aussi encore un tabou.

### *La faible représentativité du cancer en institution*

Dans la littérature, peu de sources existent sur la présence du cancer dans les institutions pour personnes âgées. Des chercheurs américains ont montré que moins de 9% des résidents étaient concernés (Johnson et al., 2005). Ce chiffre rejoint ceux qui ont été cités par des professionnels au cours des focus groupes réalisés avant l'implémentation de l'action et correspond également au nombre de résidents concernés au sein des deux institutions cibles de l'action. Cette faible proportion amenait un nombre très faible de ce type de public et a mis à mal les analyses statistiques potentielles.

Pourtant, la littérature scientifique nous rappelle que pour les cancers les plus fréquents comme celui du sein chez la femme, de la prostate chez l'homme et colorectal chez les deux sexes, le risque de survenue augmente avec l'âge à tel point que cette maladie est considérée par les oncologues et gériatres comme une pathologie du vieillissement. D'un point de vue biologique, cancer et vieillissement sont des phénomènes très liés.

Au sein des institutions ciblées, nous avons pu remarquer que certains cas de cancer ne semblaient pas connus, ou pas avec certitude par les membres de l'équipe ; ou étaient en cours de rémission déjà avant l'entrée, ou n'avaient aucun impact sur la vie des résidents et donc sur le travail des professionnels. Enfin, le secret sur le diagnostic imposé par certaines familles pouvait amener à ce que seules la direction ou l'infirmière en chef soient au courant de ce dont le résident souffre réellement.

### *Un sujet hors préoccupations ?*

Ajouté à cette faible occurrence, le cancer des résidents n'est pas ce qui préoccupe d'emblée les professionnels. En effet, selon eux, il s'agit d'une maladie peu « bruyante », peu extériorisée et qui ne les dérange que très peu, sauf quand il faut gérer la douleur et des soins difficiles. De plus, le cancer leur semble être une maladie assez logique dans le cadre du vieillissement, une maladie qui s'inscrit dans l'ordre des choses. On ne peut pas strictement parler d'une absence d'intérêt de la part des professionnels pour le cancer mais bien d'une passation au second plan sauf quand l'état du résident requiert davantage d'attention de leur part.

### *Des résidents qui n'évoquent pas le cancer*

La maladie du cancer n'est apparemment pas une priorité dans les préoccupations des résidents, quand c'est de leur santé qu'il s'agit. Ils l'ont affirmé lors des rencontres préalables au projet et l'ont rappelé lors des entretiens avec les chercheurs. Nous constatons aussi que lors des EET, les sujets abordés ont concerné plutôt les raisons de leur entrée en institution, la vie en communauté au sein de l'institution, les relations avec les proches et la peur de l'avenir et de la dépendance éventuelle.

Peut-on considérer le thème cancer comme un tabou, une boîte dont on n'ose pas soulever le couvercle ? Explicitement non, les résidents ne disent pas avoir peur du cancer qui pourrait les concerner. À un âge plus avancé, tout se passe comme si le rapport à la maladie était différent : le cancer serait dédramatisé : « *Il faut bien mourir de quelque chose* », « *C'est une belle maladie : on peut vivre avec* ». Pour autant bien sûr que la douleur physique ne s'en mêle pas...

Mais peut-être, sur la suggestion des psychologues impliqués dans l'action, pouvons-nous considérer un point de vue plus psychanalytique et distinguer le versant manifeste du versant sous-jacent. Nous pourrions alors relever :

- Que les personnes atteintes d'un cancer en parlaient de façon allusive, très discrète, sans nommer explicitement, du moins dans un premier temps. Au fil de l'apprivoisement, nommer le cancer est devenu peu à peu possible.
- Que tant que le diagnostic n'est pas prononcé, tout se passe comme si la maladie était sous contrôle. Parler de son cancer serait dangereux : il pourrait provoquer l'effondrement. Les résidents concernés se débarrassent vite d'un aveu, referment ensuite la rencontre, sans élaboration.
- Eu égard aux difficultés relationnelles inhérentes à la vie en communauté, nous pouvons également émettre l'hypothèse que l'absence de parole autour du thème du cancer au sein des EET signe la volonté de se protéger et de ne pas exposer ce qui relève de l'intime. Lorsque le cancer est évoqué, il s'ensuit un délibéré et quelques paroles convenues. Le climat n'était pas favorable aux échanges.
- Quand il s'agit du cancer d'un autre que soi, l'effroi s'exprime plus ouvertement : le cancer devient comme « moins normal ». S'il s'agit du cancer d'une personne jeune, le drame est d'emblée présent. C'est le rappel brutal de notre mortalité, l'intolérable d'un événement qui

survient trop tôt et ne s'inscrit pas dans l'ordre des choses. Mais le sujet est quand même vite évincé. Besoin de rire et dérision, comme pour ne pas s'appesantir et évacuer l'émotion.

Différentes lectures de la faible présence de discussions directement portées sur le cancer peuvent donc se faire.

### **2.3 La mort**

Dès le début du projet, nous avons conscience que la proximité du sujet avec la mort pouvait constituer un frein à son développement. Ce frein s'est rapidement révélé sous une forme très concrète et même brutale, par le décès d'un nombre important de résidents ciblés par l'action.

Contrairement à la croyance populaire selon laquelle « on ne meurt pas d'un cancer quand on est âgé », la littérature nous affirme le contraire (entre autre Institut de veille sanitaire, 2013) rappelant que sur les plus de 150 000 décès causés chaque année par le cancer, 40 % surviennent chez des personnes âgées de 65 à 80 ans. Notre constat sur l'échantillon de départ est sans appel : dans nos 2 groupes de résidents atteints d'un cancer, au départ de 11 personnes, 7 décès sur 9 mois de déroulé du projet, sans compter les autres décès qui ont émaillé la vie de ces deux institutions pendant le processus.

Comment les résidents ont-ils appréhendé et vécu ces moments ? Sans pouvoir analyser ce point, nous pouvons évoquer que, de façon latente, plane l'ombre de la mort. Bien que présente en quasi-permanence, rien n'est échangé à propos de la mort et du décès des résidents. On parle peu de la mort en maison de repos, ce que nous avons déjà relevé dans notre recherche de terrain. Mais cette confrontation permanente est-elle facile à vivre ? Nous pouvons nous questionner face au silence autour de cette thématique. Quand un résident décède, rien ne transparait réellement. Cette absence de réaction signe une préoccupation qui n'a pas de mots. La mort ne peut pas laisser indifférent. Mais par ailleurs, des auteurs ont également mis en évidence que les personnes âgées atteintes d'un cancer avaient souvent plus peur de la dépendance que de la mort (Joly, 2006).

Nous avons déjà pointé lors des focus groupes le fait que des opportunités de parler de la mort et des représentations, croyances, peurs et souhaits qui lui sont liées devraient être proposées en institution, tant aux professionnels, qu'aux résidents et à leurs proches, avec des moments distincts et rassemblés.

Nous voyons que cela reste difficile pour tous les protagonistes. Ce sujet a été peu directement présent au sein du projet.

### **2.4 Les lieux pour les EET**

Lors de la définition théorique des EET (délivrable 4), nous avons pensé proposer des rencontres individuelles pouvant ensuite déboucher sur un suivi à plus long terme (au moins le temps du projet pilote) qu'il soit individuel, en famille et/ou avec des professionnels ou en groupe dans un lieu déterminé. Lors des focus groupes, les résidents préféraient aussi en général s'exprimer dans la confidentialité, en individuel et face à des personnes qui les comprennent.

En pratique, les rencontres se sont majoritairement organisés dans des lieux collectifs, et de surcroît, quittant la salle plus intimiste qui leur était dévolue, ont migré vers des lieux encore plus collectifs (cafétéria ou salon) où d'autres résidents étaient occupés à d'autres activités, parfois avec d'autres professionnels. Ces choix ont été effectués par les psychologues qui se sont progressivement adaptés aux réalités du terrain : lieu éloigné au troisième étage, difficilement accessible, résidents peu ou pas au courant et qu'il fallait dès lors aller rencontrer d'une façon plus proactive, résident occupés et rassemblés ailleurs, etc.

Ces lieux étaient-ils adaptés au dévoilement personnel ? Était-ce le but ? Commencer par « apprivoiser » et créer un lien de confiance avec les résidents dans leur chambre n'aurait-il pas été plus fécond ? Et ce d'autant plus que ce terrain est traditionnellement moins utilisé ... Ce qui aurait aussi permis d'éviter, chez certains, la confusion possible avec une animation habituelle.

## **2.5 Le choix de la position clinique**

Lors de la revue de la littérature, nous avons pu relever que des auteurs recommandaient de mettre en place et d'évaluer des interventions non pharmacologiques auprès des résidents âgés atteints d'un cancer (Duncan et al., 2008) ; afin de mieux connaître leur vécu.

Le projet s'est d'emblée positionné par sa nature dans l'axe d'intervention non-pharmacologique et a choisi de s'ancrer dans des conceptions psychanalytiques et systémiques propres à l'équipe de Cancer et Psychologie, avec toutes les particularités que cela implique. La position prise par les psychologues est une position d'ouverture, de flexibilité, de prise en compte de l'individualité, de priorité donnée à la prise de parole librement consentie, d'absence de transmission directe de contenus théoriques prédéfinis ou de recours décidés à des outils méthodologiques mais un usage ponctuel de ceux-ci en fonction du contexte.

Cette position particulière a été à la source de difficultés :

- Il s'agissait d'une autre voie que celle préconisée par la littérature et les focus groupes.

La revue de la littérature, par définition, a eu pour objectif de dépister tous les articles disponibles sur l'accompagnement psychologique de personnes âgées atteintes d'un cancer, vivant en institution ou pas, quelle que soit la nature de l'accompagnement étudié. Cette revue plaide, sur base de quelques rares études réalisées, pour des accompagnements psychologiques valorisant les stratégies adaptatives des patients en les informant et en les aidant dans la gestion du stress et des sentiments de tristesse et de pertes (King et al., 2005). Ces approches se sont avérées également efficaces quand elles s'adressent aux aidants. Les interventions, à l'égard du patient, de type réminiscence, récits des patients et examen de vie n'ont pas été étayées par des études empiriques (Baider et Balducci, 2011). Alors que diverses études ont mis en évidence les apports d'intervention cognitivo-comportementale et psychosociale (Gagnon et al., 2014) et les ont trouvées plus efficaces que les interventions de type soutien sous la forme d'une discussion de groupe (Cook, 1998). Les modalités individuelles et familiales du soutien aux résidents ont aussi été démontrées comme étant plus efficace que les interventions de groupes (Haley, 2003a). Enfin, des auteurs ont mis en évidence que des professionnels organisés, informés et formés sont plus à même de détecter les besoins des patients, de les orienter vers des réponses ou d'autres professionnels (Hanson et al.,

2005). Au sein des focus groupes, les professionnels ont exprimé qu'ils souhaitaient des lieux et des groupes de parole mais surtout du temps et de la souplesse auprès des résidents.

L'absence d'arguments théoriques pour une approche psychanalytique de l'accompagnement du cancer en institution ne signifie pas pour autant que cet angle n'est pas indiqué, mais peut signifier qu'il n'a pas encore été démontré comme étant efficace, objectif qui n'est d'ailleurs pas recherché par cette approche. L'action ici présentée a fait le pari d'expérimenter une approche novatrice dans ce secteur, non validée scientifiquement actuellement.

- L'accueil par les professionnels

Cette position a laissé les professionnels très perplexes et ils ont exprimé leur incompréhension des objectifs des AI et de leur déroulé. Ils sont peu familiers avec la position des psychologues et n'en ont pas de suite saisi les arcanes. En fin de processus (après 6 AI), certains expriment commencer à saisir et à cerner la manière de faire des psychologues et ce qui étaient attendus de leur part envers les professionnels.

D'une manière générale, externe à l'action ici présente, les professionnels des institutions sont beaucoup plus familiers avec des formations classiques, qui font partie des obligations légales inhérentes à leur poste. Ils connaissent aussi ou croient peut-être connaître pour certains la notion de groupe de parole. Les professionnels avaient assez clairement et rapidement projeté leurs attentes sur les AI (apports de connaissance, apprentissage de manière de faire, discussions avec les psychologues, etc.). Celles-ci n'ayant pas été directement rencontrées au cours des AI, ce qui a entraîné des déceptions clairement exprimées.

On peut faire l'hypothèse d'un écart trop important entre la première présentation du projet et l'action en tant que telle. Peut-être que la conférence dispensée avant l'action les a induits en erreur ? Il s'agissait en effet d'une conférence portant d'une part sur la présentation des différentes parties du projet et d'autre part, sur des notions médicales sur le cancer et sur les particularités de celui-ci au cours du vieillissement. Le déroulé de cette conférence, faisant une part très large à la transmission de connaissances, a pu laisser penser aux professionnels qu'ils recevraient également des éléments de fond par la suite.

- Déroulé temporel trop court

L'approche psychanalytique se caractérise par un déploiement temporel important et inhérent aux concepts d'émergence, de résistance, de résonance, etc. Dans le cadre de ce projet précis, le temps imparti était finalement très court pour les psychologues : 6 AI et 13 EET par maison de repos pilote sur une période de 6 mois effectifs. Sans doute un décours temporel plus important était-il nécessaire pour qu'un véritable effet de l'action puisse être détecté. Aborder l'intime ne peut se faire qu'après l'établissement d'un lien de confiance, et cela prend du temps, et même parfois beaucoup de temps.

La position de certains professionnels lors du dernier AI laisse penser qu'ils commençaient à se familiariser avec le processus et à identifier ce que celui-ci les amenait indirectement à transformer.

#### - Concept d'Atelier Intervention

Défini comme une innovation, situé à mi-chemin entre formation et lieu de parole, les AI n'étaient strictement ni l'un ni l'autre mais présentaient le risque d'y glisser d'autant plus facilement que les professionnels étaient en attente et en besoin à la fois d'une formation et d'un groupe de parole. En effet, ils ont exprimé attendre, d'une part, de recevoir des connaissances, parfois même des réponses ou des procédés comme dans une formation au sens classique du terme, et d'autre part, souhaitaient être entendus dans leur vécu. S'ils se sont montrés déçus sur le plan des connaissances et des procédures, ils ont par contre exprimé une grande satisfaction au regard des opportunités de parole qui leur ont été proposées. S'agissait dès lors à leurs yeux davantage d'un groupe de parole ? Comment arriver à donner une identité neuve à ce concept ?

Quelle que soit cette identité, qui reste encore à définir, nous pouvons néanmoins observer que l'option choisie par les psychologues de construire, de plus en binôme, chaque AI, au fil des séances, avec cette volonté de laisser émerger et de rebondir, n'a pas facilité la structuration du processus et a laissé les participants perplexes, et ce malgré les objectifs prédéfinis.

#### - Concept d'EET

Définis également comme un concept innovant, qui n'est ni animation ni lieu de parole, mais plutôt un lieu, un cadre, permettant l'ouverture et la circulation de la parole, pouvant prendre appui sur des activités créatrices, et donnant éventuellement lieu à des traces à transmettre, les EET étaient à risques de devenir des animations ou des lieux de parole plus traditionnels.

Certains EET ont démarré sur base de médias choisis par les psychologues. Une activité de carte ou un partage de collations ne sont pas importantes en tant que telles, elles prennent un tout autre sens lié à leur fonction de soutien du sujet qui, tout en l'étant à l'ouvrage, se laisse aller à prendre la parole pour autant qu'il soit entendu. Ces médias ont donc pour fonctions premières de soutenir la parole et de mettre du lien. Étaient-ce pour autant des animations, attirant les résidents ? Ce n'en n'était en tout cas pas le but.

D'autres EET ont donné lieu à des échanges d'apparence simple et légère, ou sur des sujets plutôt liés à la vie en institution. S'agissait-il alors de groupe de parole ? Ce n'en était pas non plus le but.

La visée des EET était d'ouvrir un espace de rencontre, un lieu de vie permettant d'accueillir les résidents, qu'ils soient atteints d'un cancer ou non, les soignants et les familles. Que chacun puisse, à sa manière, où il en est dans son existence, à quoi il est confronté, comment il fait face, quelles sont ses ressources et quelles sont ses limites. Qu'il y ait la possibilité de toucher à l'impact de la réalité du cancer dans sa vie. C'était beaucoup trop vaste ! Il aurait fallu commencer de façon plus confidentielle et ouvrir le cercle petit à petit. En six mois, c'était mission impossible.

D'autres questions demeurent ouvertes au terme de l'action : le professionnel chargé de mettre en place ce type de projet dans une institution doit-il nécessairement être un psychologue ? D'une approche clinique plutôt qu'une autre ? Les objectifs de départ des EET étaient trop vastes ?

### **En bref ...**

Qui dit projet pilote, novateur et hors normes ... dit nécessairement écueils et freins à dépasser. Ceux-ci furent bien présents tout au long du projet.

D'abord, le contexte institutionnel choisi pour le projet avec des professionnels qui sont pris dans un quotidien très chargé, avec la nécessité de répondre souvent dans l'immédiateté et le peu de possibilités de prendre du temps pour partager ses réflexions et ses émotions. Des professionnels un peu déconcertés par la forme du dispositif, dont les préoccupations premières ne vont pas directement au cancer même s'ils sont soucieux d'être au plus près des attentes des résidents.

Ensuite, l'organisation pratique, le choix des lieux, la communication du planning aux différents publics cibles ne fut pas chose aisée. Conçu au départ pour démarrer en individuel et élargir progressivement le cercle, les EET se sont déroulés dans des lieux collectifs, en présence d'autres résidents pas directement impliqués.

Hors aspects organisationnels, les freins ont également concerné le sujet cancer lui-même et la mort auquel il est fortement lié. Le cancer reste difficile à nommer pour beaucoup, peut-être en signe de protection et de résistance. Le cancer qui touche un faible pourcentage de résidents, ne semblant pas de prime abord demandeurs de moments d'échanges sur ce sujet. Un apprivoisement mutuel dans le temps est donc nécessaire entre résidents et psychologues pour que nommer le cancer puisse devenir possible et que des émotions puissent se dire. Le temps a pourtant manqué tant pour les professionnels que les résidents.

Enfin, la position clinique privilégiée, ancrée dans des références psychanalytiques et systémiques, et non argumentée par la littérature actuelle dans ce contexte de travail très précis (cancer, vieillissement et institution) s'est révélée tenable mais parfois inconfortable en regard du décours temporel et peu familière aux professionnels qui ont autant exprimé leur satisfaction et leurs découvertes sur le processus que leurs frustrations quant à des attentes non rencontrées.

---

### 3. Des questions en suspens

Sont présentées ci-dessous les questions qui se sont posées au fil de la recherche mais pour lesquelles nous n'avons pas pu identifier de réponse ferme au regard des données récoltées. Ces questions sont restées en suspens, soit parce que le temps imparti pour tenter d'y répondre était trop court, soit parce que le facteur éventuel de changement reste peu aisé à identifier, ou encore parce qu'il ne s'agissait pas d'une thématique au cœur des objectifs initiaux du projet.

#### *Les représentations autour du cancer chez les personnes âgées en institution*

Les thèmes des représentations en oncogériatrie et de l'impact de l'âgisme sur les pratiques ont été longuement abordés dans la partie théorique de ce projet. La littérature nous avait en effet alertés : comparées à des personnes plus jeunes, les personnes âgées vivant en institution sont sous diagnostiquées (Sorbye, 2013), ne sont pas ou peu informées de leur maladie (Jalenques et al., 2007), se voient moins souvent proposées un traitement contre la douleur (Caltagirone et al., 2010) et des soins palliatifs (O'Brien et al., 2007).

S'intéresser et analyser les représentations de façon précise aurait nécessité de compléter notre dispositif par des mesures ciblées et répétées de la nature et de la force de celles-ci. Cela n'a pas été l'objet de notre recherche. Nous avons donc été attentives aux propos des différents publics et aux observations des psychologues à ce sujet. Nous étions par exemple préparés à l'existence d'un tabou partagé autour du cancer, ce qui aurait alors nécessité des approches particulières pour le tenter de le lever en douceur.

Les professionnels rencontrés dans les focus groupes n'ont pourtant pas soutenu cette idée de tabou, ni même les professionnels du projet pilote. Dans le chef des résidents, il ne semble pas non plus que cancer soit tabou, ceux qui en sont atteints le disent ... puis se taisent. Pourquoi ce silence ? Plusieurs interprétations sont possibles que nous avons mises en évidence plus haut.

L'absence de mesures strictes ne nous permet donc pas de nous exprimer sur l'évolution des représentations des uns et des autres sur le cancer des personnes âgées vivant en institution.

#### *Les représentations sur les personnes âgées*

Tout au long de la période exploratoire de la recherche, et déjà antérieurement, lors de sa conception, nous avons été frappés par le peu d'autonomie des personnes âgées rencontrées autour de leurs questions de santé. Des croyances généralisées du peu de capacités de compréhension et d'adaptation des personnes âgées empêchent probablement certains proches de pouvoir communiquer dans la vérité avec leur parent et amènent les soignants à se sentir pris en otage dans un secret qu'ils n'estiment pas nécessairement être bon pour le résident (Jalenques et al., 2007).

Le projet ambitionnait dès le départ de travailler sur la communication du diagnostic, sur la circulation des informations et de la parole en mettant en relation les personnes âgées, les professionnels et les proches. Nous souhaitions aider la parole à circuler plus librement, aider à dépasser les peurs et les fausses croyances pour se tourner ensemble vers la personne atteinte et la considérer comme un acteur à part entière de sa vie et de ses soins.

A l'issue du projet, peut-on noter une évolution dans la représentation que les professionnels se font des résidents, de leur capacité de décider de ce qui est bon pour eux ? Nous n'avons pas d'arguments forts pour infirmer ou confirmer cette évolution ou la présence d'une amorce de changement.

Néanmoins, dans l'analyse des vignettes cliniques, nous avons noté la présence au fil du projet d'une représentation plus respectueuse d'avis différents. Sans être démesurément affirmatives, peut-être pouvons-nous y voir un autre regard, qui considère l'avis de la personne âgée comme important et ayant autant de valeur que celui des autres interlocuteurs ? Qu'elle a le droit de savoir ce dont elle souffre si elle le souhaite ? Que le mensonge exigé de certaines familles peut être questionné au nom de ce droit de savoir ? Que le mal-être vécu par la personne à qui l'on tait son état de santé n'est pas tolérable ?

#### *L'écoute aux résidents concernés par un cancer*

Au cours des focus groupes, nous avons relevé que les résidents demandent, en général et pas spécifiquement vis-à-vis du cancer, du temps, de l'écoute, de la présence de la part de professionnels spécialisés ou pas, mais surtout de la disponibilité de la part des professionnels habituels (temps et présence à leurs côtés). Le projet ambitionnait donc de soutenir et d'encourager toute forme d'écoute, soit directement par les psychologues, soit indirectement par les proches ou les professionnels conscientisés par le projet.

Dans les institutions pilotes, les résidents ont rapporté se sentir suffisamment écoutés par les professionnels, sans changement notable avant ou après. Peut-être ce niveau d'écoute était-il déjà très élevé avant le projet (rappelons le choix de maisons pilotes impliquées et ouvertes) et qu'il n'était pas raisonnable d'imaginer qu'il puisse encore augmenter ? Ce qui est très certainement un point positif. Peut-être pourrions-nous évoquer ici la présence d'un effet de désirabilité de la part des résidents qui les amène à se définir sous un angle positif, au sein d'un lieu avec des professionnels qui sont présents et disponibles pour eux ? Un équilibre entre réalité et désirabilité peut probablement mieux rendre compte de la réalité.

Lors des AI, les données sont plus aisées à identifier. En effet, des jeux de rôle sur l'écoute ont pris place et ont permis aux professionnels de se rendre compte de ce que signifie « écouter », sans nécessairement parler, et de se libérer du poids qu'ils s'imposent de toujours trouver des réponses. Les professionnels ont apprécié ces exercices et semblent avoir compris le sens et l'objectif de ceux-ci. Est-ce que cela a changé leurs pratiques d'écoute ? Il est possible que oui, mais nous n'avons pas la possibilité d'affirmer si changement ou si amorce de changement il y a eu.

#### *L'impact sur les pratiques*

Identifier un changement de pratiques est difficile en général et encore davantage dans le cas précis. Nous connaissons la difficulté d'enclencher des changements, qu'ils soient personnels ou organisationnels, car plusieurs facteurs coexistent. La vision des soignants est un des facteurs mais pas le seul. Cette vision est ancrée depuis longtemps, corroborée par les pratiques et la culture de l'institution. Le changement est lent.

D'autre part, nous savons aussi que les résistances au changement sont fréquentes en institution : l'organisation du travail ne laisse que peu de place à l'évaluation et aux réajustements quand ils sortent de la sphère strictement soignante ; les professionnels qui, d'eux-mêmes, pratiquent autrement sont parfois mal perçus par leurs collègues ; la routine quotidienne peut empêcher la prise de conscience de la nécessité de s'ajuster, etc.

Dans le questionnaire de satisfaction en fin de parcours, les répondants professionnels mentionnent peu de changements.

Néanmoins, certains d'entre eux en mentionnent, ce qui est déjà notable ; tandis que d'autres l'attribuent aux échanges dans l'équipe plus qu'à la présence des psychologues, mais les deux sont probablement liés dans une certaine mesure. De plus, ce n'est pas parce que les professionnels disent que cela n'a rien changé dans leurs pratiques que c'est effectivement le cas. Ils peuvent s'attribuer comme allant de soi ou faisant partie de leurs pratiques antérieures des changements qui sont pourtant survenus dans le décours du projet. Enfin, les professionnels sont souvent frustrés face à cette notion, ils attendent des conduites claires et ne voient pas les apports des formations encore moins dans le cas d'une Intervision comme ce fut le cas dans ce projet.

Nous avons tendance à croire qu'une amorce de changement se dessinait, non directement observable ni mesurable.

Si sa présence est réelle, sera-t-elle poursuivie et renforcée dans la durée ?

#### *La participation aux EET des personnes non atteintes par un cancer*

Même s'ils n'étaient pas la cible principale du projet global (qui concernait les résidents atteints d'un cancer vivant en institution), dans le décompte de la participation aux EET, il s'est rapidement avéré manifeste que celle des résidents non atteints d'un cancer était beaucoup plus importante que celles des résidents visés par le projet. Il est vrai que les résidents atteints d'un cancer ne représentent qu'un faible pourcentage des résidents de l'institution et leur santé est parfois moins bonne, causant un alitement ou même une hospitalisation prolongée. D'autres résidents sont concernés par un cancer sans être directement touchés eux-mêmes (un proche, ou un autre résident de l'institution par exemple).

Ensuite, en ce qui concerne l'ensemble des autres résidents, leur venue aux EET peut s'expliquer de différentes façons.

- L'intérêt pour le projet en tant que tel a probablement mobilisé certains d'entre eux ;
- Le fait qu'un professionnel soit présent pour les résidents, totalement à leur écoute répondant ainsi au besoin de parler et de se raconter ;
- Le manque d'occupation ou l'attrait d'une nouvelle « activité » ont suscité leur venue et ces moments conviviaux ont été ensuite appréciés,
- De fil en aiguille, des liens se sont tissés, des habitudes se sont prises et la participation est devenue habituelle ;

Au fil des EET, nous avons relevé des retours positifs de ces personnes non cancéreuses, qui y ont trouvé un lieu d'écoute et de reconnaissance individuelle, où une place particulière leur était donnée, à eux-mêmes et à leur vécu.

Il est probable que l'analyse de l'impact du projet sur les résidents non cancéreux de l'institution aurait été très intéressante à mener, mais cela ne faisait pas partie des objectifs de départ. Les résidents atteints d'un cancer, cible principale du projet, ont été abordés dès le début par des questionnaires anamnestiques ainsi que d'autres évaluant leur sentiment d'être écoutés par leurs proches et par les professionnels. Ces éléments précis n'auraient pas pu être récoltés pour des participants dont nous ne soupçonnions pas la présence future aux EET. Il demeure cependant pour les psychologues une insatisfaction importante, en l'occurrence celle de ne pas avoir pu rendre compte de l'ensemble des interactions riches en narration et en émotions, qui se sont déroulées avec tous ces résidents. Ceci pourrait faire l'objet d'une recherche ultérieure s'intéressant à l'apport de la présence de psychologues au sein d'une institution. Car cette présence a très certainement du sens, que ce soit dans le cadre d'une approche sur le cancer ou pas.

#### **En bref ...**

Au fil de la recherche, des questions sont restées sans réponse pour différentes raisons. Les données récoltées, quantitatives et qualitatives n'ayant pas permis d'y répondre, c'est dans le champ des éléments plus subtils que l'on pourrait trouver des ébauches d'hypothèses.

Premièrement, il est possible que les professionnels aient amorcé un changement de regard et de représentations sur le cancer des résidents âgés, via la découverte d'une autre manière de les écouter, dans la présence bienveillante voire pourquoi pas dans le silence mais aussi par une plus grande prise en compte de leur autonomie et de leur droit de connaître le diagnostic qui les concerne. Ensuite, en ce qui concerne les pratiques, les résistances aux changements sont nombreuses en institution, mais certains professionnels mentionnent avoir transformé leur manière de réagir et nous avons tendance à croire que c'est effectivement le cas sur le terrain. Une dernière question en suspens concerne la participation aux EET des résidents non atteints d'un cancer, qui, s'ils n'étaient pas la cible principale du projet global, ont quand même largement bénéficié de l'action à laquelle ils ont été les plus assidus participants. Reste donc, dans une prochaine étude, à analyser et comprendre les enjeux de cette participation.

#### 4. Des attentes non satisfaites

Au terme du projet, des attentes des professionnels, des psychologues et des chercheurs demeurent insatisfaites. Il est important de les mettre en évidence pour se questionner ensuite : ces attentes étaient-elles réellement liées à des objectifs du projet ... ou ont elles surgi dans le décours de celui-ci, nous laissant penser qu'elles devaient alors être remplies ? Les moyens mis en œuvre pouvaient-ils atteindre ces attentes ?

##### *Participation des résidents aux EET ?*

Un premier point de désappointement pour les équipes ayant mené le projet est tout d'abord la faible présence des résidents atteints d'un cancer aux EET. Ceci est d'autant plus interpellant que certains d'entre eux expriment clairement ne pas avoir été mis au courant de l'existence de ces espaces : comment se fait-il que le bouche à oreilles n'ait pas circulé ? Que les affiches et flyers n'aient pas été vus alors que dans le lieu où l'absence d'informations a été le plus rapportée, ces flyers étaient notamment distribués sur le plateau repas des résidents ? Impossible donc de ne pas les voir, mais pour autant ont-ils été lus ? Mis en lien avec la présence des psychologues ? Raccrochés à un agenda personnel ?

Ces questions restent ouvertes mais suscitent quand même quelques hypothèses sous-jacentes. Il serait par exemple possible que les résidents connaissaient l'existence des EET et leurs objectifs mais ne préféreraient pas y assister. Interrogés par le chercheur sur leur participation, ils se sont peut-être sentis plus à l'aise de dire qu'ils n'étaient pas au courant plutôt que d'expliquer le pourquoi de leur non-participation. S'agit-il aussi d'une manière de se dire non concerné, ou concerné par d'autres sujets plus importants, ou de se défendre contre un sujet trop douloureux, ou de se définir comme trop occupé dans un lieu où l'ennui est souvent rapporté par les résidents ? Ces pistes demeurent à explorer.

Nous remarquons aussi que les retours sur la participation aux EET est moindre quand elle vient des résidents que de la part des psychologues. Nous avons déjà mis en évidence au cours de l'analyse que les résidents n'ont peut-être pas spécifiquement identifié les EET de la même manière que les psychologues.

##### *Participation des professionnels aux EET*

La quasi majorité des professionnels n'ont pas participé aux EET auxquels ils avaient pourtant été invités à plusieurs reprises par les psychologues. Un des objectifs des EET consistait à soutenir les liens entre les résidents et les soignants afin qu'une parole inédite puisse advenir, au-delà des soins donnés et reçus et qu'une autre relation émerge. Mais les soignants se sont montrés très réticents, ne participant pas aux EET, restant « du côté des blouses blanches » comme l'un d'entre eux l'a exprimé, ou invoquant un manque de temps.

Le manque de temps est-il une vraie raison ou un alibi qui sert de rempart ? On peut se demander s'il est possible, pour un soignant, de s'autoriser à « bavarder » un peu, sans risquer une proximité anxigène ? L'acte de soin en habit blanc protège ... et délimite probablement les actes : pas le temps de venir s'asseoir pour échanger avec les résidents sur ce thème, mais le temps est pris volontiers pour donner des nouvelles d'autres résidents.

La participation aux EET n'était pas non plus inscrite à l'agenda des professionnels, dans leur liste de tâches du jour. Il est clair que l'organisation ne laisse pas de temps morts et que rien ne se fait si cela n'est pas prévu mais nous pouvons aussi nous interroger : s'agit-il d'une protection en se réfugiant dans les tâches à réaliser ?

Quelques hypothèses sont avancées, notamment par les psychologues :

- Il est difficile d'être simplement là avec les résidents, sans « rien faire ».
- Eventuellement y parvenir prend du temps ; six mois est loin d'être un délai suffisant.
- Pour vaincre les résistances, les soignants ont besoin d'être portés par une motivation personnelle, d'être sensibilisés à l'importance de cette démarche par leur parcours de vie. L'exemple de la seule soignante qui s'est assise avec les résidents lors du dernier EET illustre le fait qu'être personnellement concernée par le cancer et faire l'expérience d'être entendu dans sa douleur permet ensuite de faire le pas vers les résidents.
- Les soignants, déjà engagés dans les Ateliers Intervisions estimaient peut-être que cela suffisait pour eux.

#### *La place des proches ?*

Alors qu'il s'agissait d'un objectif de départ, les familles sont les grandes absentes de ce projet. Nous ambitionnions, avec les EET, d'être un carrefour entre les résidents, les soignants et les familles. À part quelques proches, un fils, une fille, une épouse, rencontrés un peu par hasard, les psychologues n'ont croisé aucune famille ... mais en ont beaucoup entendu parler de la part des résidents.

Cette absence questionne la place des familles dans l'institution. Elle n'est pas simple. Les maisons de repos déplorent en général leur manque de présence, d'implication dans la vie de la maison, parfois de soutien pour des tâches bénévoles comme accompagner à une sortie, tenir la cafétéria, etc. Des investissements ponctuels pourtant et qui n'engagent pas nécessairement fortement au niveau émotionnel sont donc autant boudés.

Différentes hypothèses peuvent être avancées :

- La génération des enfants des résidents, nommée « Génération sandwich » est prise en étau entre l'aide à apporter à un parent âgé et celle dévolue aux enfants et petits-enfants à garder. Elle n'a donc que peu de temps qu'elle préfère peut-être mettre à disposition du résident lui-même, quand il est seul, plutôt que pour l'institution ou les activités collectives.

- La santé de cette génération, elle-même vieillissante, peut être précaire et sujette aux incapacités chroniques, ce qui les rend alors peut aisément mobilisables.
- Cette génération est parfois encore au travail, avec les contraintes que cela implique en termes de disponibilités temporelles.
- Les familles se sentent parfois coupables envers leur parent âgé, en lien avec le fait qu'il n'a pu rester au domicile et que l'entrée en institution s'est imposée.
- Certaines familles sont prises dans un secret autour du diagnostic de cancer de leur proche, ce qui rend difficile d'ouvrir une porte pour en parler, surtout au sein de groupes où d'autres résidents sont présents.
- Entre familles et professionnels, de la concurrence peut jaillir au niveau des liens avec le résident.
- Certaines familles ont une tradition manifeste d'absence de parole ou des idées reçues sur les capacités de compréhension de leur proche ;
- Et la culture de l'institution concernée peut être ou pas de s'ouvrir aux familles.

Toutes ces réflexions ne sont que des hypothèses non directement vérifiables.

En ce qui concerne ce projet précisément, pourquoi les proches en ont-ils été absents ? D'abord, au vu du petit nombre de résidents ciblés, on peut aisément traduire le nombre, faible aussi, de proches potentiellement disponibles. Ont-ils été efficacement informés ? Ensuite, les horaires prévus pour les EET ne pouvaient s'adresser qu'à des personnes inoccupées (professionnellement par exemple) ou décidées à prendre congé pour être présentes. Le calendrier a été établi en fonction de la disponibilité des soignants et du planning des activités diverses. Peut-être que pour rencontrer les familles, il aurait fallu que les psychologues soient présents dans l'institution le mercredi ou le samedi ? Les proches ne se sentaient-ils pas concernés ou ne pouvaient-ils pas se dégager pour venir ? Ou le thème cancer ne leur paraissait pas un élément justifiant leur venue ? Ou ces moments impliquant de s'exprimer devant un groupe leur paraissaient-ils trop ouverts ?

Quoi qu'il en soit, en ce qui concerne notre échantillon, les résidents atteints d'un cancer affirment avoir de bonnes relations avec leurs proches, être soutenus et écoutés. Ils ne se plaignent pas du manque de disponibilité ou d'écoute de ces derniers et n'ont pas d'attente particulière à leur égard. Ils se rendent compte du travail et de l'occupation de leurs enfants et ne veulent pas les tracasser. S'agit-il à nouveau d'une réalité ou d'un souhait de paraître entourés avec des proches attentifs et présents ? La question demeure ouverte.

### *L'apport de connaissances*

Cet objectif ne rentrait pas, d'emblée, dans le champ d'intérêt des psychologues. Et même si avant le lancement de l'action, l'objectif à ce sujet était « d'apporter des connaissances », il est très rapidement devenu « apporter quelques connaissances ».

L'apport de connaissances, surtout théoriques ne fait pas partie de l'approche clinique des psychologues en charge de l'action, c'est une décision délibérée de ne pas y faire appel. Ils l'ont expliqué et rappelé à plusieurs reprises au fil des Intervisions. Le dispositif n'a pas été conçu comme un apport de théorie et lorsque quelques concepts ont été explicités aux professionnels, c'est dans l'instant en cours, en lien avec les propos des participants et de manière très concise.

Pourtant, il s'agissait d'une attente exprimée par les professionnels lors du premier atelier, et d'un retour global de la littérature et des focus groupes. A la lecture des questionnaires de satisfaction, cela reste un manque clairement exprimé par les professionnels.

Lors de l'étude de terrain et de la littérature, nous nous étions inquiétés de la discordance entre la réalité et la perception véhiculée par le monde des maisons de repos : une minimisation du cancer et de son impact sur les malades âgés et des connaissances lacunaires et erronées sur l'évolution, le pronostic et les besoins. De plus, les questionnaires de connaissance que nous avons fait passer, même si leur petit nombre nous invite à la prudence, nous montrent une connaissance moyenne de la réalité des cancers dans le vieillissement.

Si les cancers deviennent l'enjeu que certains prétendent, des mises à jour des connaissances seront nécessaires, et ce pas uniquement au niveau de la biologie ou des traitements mais aussi, pour le sujet qui nous concerne, de l'accompagnement de la souffrance psychologique et des questionnements.

#### **En bref ...**

Un projet de cette ampleur ne peut se clôturer sans insatisfactions. Bien identifiées, elles permettront de définir les grandes lignes des actions futures. Dans ce projet, le faible taux de participation des résidents atteints d'un cancer est source de regrets. Entre découverte de l'existence du projet en toute fin de parcours selon certains résidents, et résistances probables aux modalités collectives des EET et au thème du cancer, d'autres hypothèses pourraient encore être mises en évidence. Ensuite, les professionnels sont aussi absents des EET pour la plupart alors qu'ils étaient bien informés de l'ouverture de ceux-ci à leur présence. Là aussi, les hypothèses explicatives peuvent autant s'inscrire dans des éléments pratiques et organisationnels que dans des attitudes de résistances professionnelles ou personnelles. Troisièmement, les familles ont été très éloignées du projet. Est-ce par indisponibilité au regard du dispositif, par manque d'intérêt, pour ne pas s'exprimer sur un sujet, parce que secret il y avait ? Nous restons sans réponse. Enfin, le manque d'apports de connaissances, même si ce choix était assumé par les psychologues, a laissé plus d'un professionnel frustré.

## 2. RECOMMANDATIONS

Un projet d'accompagnement non pharmacologique des résidents atteints d'un cancer en institution est-il pertinent ?

Il est certain qu'il s'agit d'un enjeu des années futures au vu des progrès de la médecine, couplés au vieillissement de la population et au risque accru de développer un cancer l'âge avançant. La probabilité augmente donc de voir arriver en institution des futurs résidents soit atteints d'un cancer soit concernés par un proche atteint, par exemple un enfant. De même, de nombreux professionnels sont aussi confrontés à titre privé et projettent leur vécu sur l'institution et les familles concernées.

De plus, la revue de la littérature de cette étude a mis en évidence les stéréotypes qui sont véhiculés sur les personnes âgées atteintes d'un cancer, sur le peu de connaissances disponibles sur le sujet et sur le manque d'accompagnement psychologique apporté aux personnes concernées même si elles ne semblent pas explicitement le demander. De leur côté, les professionnels expriment le besoin de savoir comment faire pour bien faire et se sentent parfois pris en otages par des familles qui leur imposent le secret du diagnostic.

Il nous semble donc justifié d'encourager la mise en place d'approches cliniques non pharmacologiques du cancer en institution et de continuer à explorer ce domaine peu étudié où il y a encore fort à faire après ce défrichage.

Si la pertinence est établie, reste la question des recommandations adressées aux futurs acteurs de tels projets : « Si une nouvelle occasion se présentait d'implanter ce type de dispositif dans d'autres institutions, quelles seraient les adaptations qui prendraient en compte les leviers et surmonteraient les freins identifiés ? »

L'ensemble des recommandations présentées ci-dessous n'ont certainement pas de caractère obligatoire. Elles ne constituent pas plus une liste exhaustive, mais elles ressortent des conclusions du projet mené pendant 2 années. Elles se déclinent en recommandations préalables et recommandations liées au dispositif. Elles devront être prises en compte à la lueur des ressources humaines et financières disponibles pour la mise en place d'un tel projet. Des sacrifices seront probablement à prévoir pour le rendre possible.

## 1. Au préalable

### - **S'assurer des besoins dans l'institution ciblée**

Ces recommandations n'ont de sens que si, en premier lieu, les porteurs de projets se sont assurés que besoin il y a, dans cette institution en particulier, d'un accompagnement au sujet du cancer. Il s'agira alors pour eux d'élaborer une réponse qui s'ajuste aux attentes particulières de ce contexte mais de surcroît, se fonde sur les recommandations qui suivent :

### - **Préparer le projet avec les acteurs institutionnels et les inclure activement dans le projet**

Un état des lieux s'impose afin de tirer le plus d'enseignements possibles avant le démarrage et de permettre un apprivoisement mutuel entre soignants, résidents, proches et psychologues. Il sera nécessaire de prendre soin de la préparation de l'implantation du projet, en impliquant les équipes, en identifiant les obstacles et les atouts organisationnels, les us et coutumes de l'institution, les liens préexistants entre résidents, proches et professionnels, la place du cancer dans l'institution et les tabous éventuellement associés, les lieux et les moments de parole préexistants et la manière dont ils sont utilisés, les pratiques d'ouverture de l'institution envers les familles, la manière dont celles-ci investissent l'institution, ce qui assure leur présence, les freins potentiels, etc. Nous sommes conscients que ce travail pourra nécessiter du temps.

Si c'est un acteur interne à l'institution qui est investi du projet, faire le point lui sera très certainement utile, pour s'assurer de tenir compte de tous les éléments, certains pourraient en effet lui paraître aller de soi sans que cela ne soit le cas. Pouvoir penser et réaliser le projet avec les acteurs de terrain permettra de dépasser l'écueil des non-dits institutionnels et d'élaborer après-coup ce qui s'est passé pour s'adapter et rebondir.

Les équipes doivent aussi, il nous semble, être intégrées dans la réflexion sur la forme du dispositif et sur l'évolution de celui-ci.

### - **Se donner du temps**

Dans un tel projet qui touche à l'intime, à la maladie et à la mort, le temps est nécessaire pour l'apprivoisement, le respect du rythme de chacun, la mise en route et l'implication profonde des équipes soignantes dans ces initiatives et ces ouvertures à un sujet souvent mis de côté. Ce sera un réel challenge que de s'octroyer ce temps dans ce contexte institutionnel mais aussi un soutien à la réussite du projet.

### - **Communiquer préalablement à tous les publics cibles**

La communication est cruciale. Elle doit se diriger vers tous les publics ciblés d'une part et d'autre part être directe, sans intermédiaire. La communication de ces informations pratiques doit se faire de manière répétée, et par le biais de tous les canaux disponibles dans l'institution. Si le projet s'inscrit dans la durée, il devra être présenté et explicité à chaque entrée d'un nouveau résident ou

à l'engagement de tout nouveau membre du personnel, de manière à ce qu'il devienne naturel dans l'institution.

Si le souhait du projet est de toucher les familles, les professionnels en charge de l'action doivent pouvoir les toucher directement et individuellement. Dans la durée, à force de se montrer, de saluer, de discuter avec les proches et les résidents, d'être présents aux animations de l'institution ouvertes aux familles ... les liens pourront se faire entre tous et les porteurs de projet identifiés comme acteurs clés.

---

## 2. Le dispositif du projet

### - **Collaborer avec une personne de référence interne à l'institution**

Interne à l'institution, la personne relais est indispensable au bon déroulé du projet. Elle est au courant de l'organisation pratique de l'institution, des disponibilités et facilités en termes d'espace et de temps. Elle connaît les résidents et a un lien de confiance avec eux. Elle peut assouplir le système, faire le lien entre les porteurs du projet et les résidents ou les proches, être présente et diffuser l'information sur le projet, stimuler l'envie de s'y rendre, etc.

Le projet doit également éviter le piège de la rivalité ou du sabotage plus ou moins conscient en reprecisant au fil du temps la place des porteurs de projets, particulièrement s'ils sont externes à l'institution, leur spécificité et leurs complémentarités ou leurs différences.

Au-delà de cette personne relai, prendre appui sur les ressources humaines, soignants, non-soignants et bénévoles de l'institution permettra certainement de créer un partenariat et donner toutes ses chances au projet.

### - **Un lieu entre intime et ouverture**

Il doit s'agir d'un espace aisément accessible et qui donne envie. Local spécifique pour un engagement personnel, favorable aux échanges intimes mais qui risque d'être fermé aux autres ? Ou local polyvalent et propice au passage, qui permet l'accueil et le soutien du lien entre résidents mais qui prend le risque de se diluer dans l'occupationnel ? Lieu fixe. Lieu itinérant

Pas de réponse unique, les ressources disponibles et besoins du moment seront à l'origine du choix.

Il s'agira de s'adapter aux besoins du moment.

### - **Un moment qui rassemble facilement les personnes ciblées**

Pratiquement, le choix du moment des EET doit être fait avec une grande attention, pour s'intégrer dans l'organisation préalable de l'institution, respecter les autres activités en place tout en profitant éventuellement de l'élan de celles-ci. Ce moment doit permettre aux personnes ciblées d'y participer. Les porteurs de projet pourraient donc envisager d'être présents et accessibles à des

moments propices aux rencontres avec les proches : en fin de journée, le weekend, les mercredis après-midi.

- **Cibler professionnels, familles et résidents de manière souple**

Associer une action à l'intention des professionnels, des familles et des résidents est très certainement une voie à suivre. Comment la concrétiser ? Il nous semble qu'il conviendrait d'adoucir le dispositif dichotomique « AI + EET » même si cela ne sera pas aisé. En effet une organisation déterminée reste nécessaire afin que chacun puisse organiser son emploi du temps.

Il ne s'agit pas de faire du groupe, ni nécessairement de l'individuel. Il s'agit de favoriser la libre prise de parole, en créant les conditions qui la rendent possible. Ces conditions sont à adapter au cas par cas, avec ou sans médias. Un échange entre deux ou trois personnes peut se muer en rencontre à plusieurs encore, mais uniquement par affinité. C'est une construction progressive, sans cesse à refaire.

Pourquoi ne pas envisager un éventail de possibilités à disposition des différents publics : des moments individuels avec les résidents, avec les résidents et leurs proches ; des moments prévus avec les professionnels pour répondre à leurs questions et leur permettre d'échanger entre pairs ; des moments rassemblant proches, professionnels et familles, festifs ou non. Pour prendre le temps d'appivoiser les résidents, il faudrait privilégier des rencontres individuelles préalables permettant les ajustements à leur besoin de parler, leur position face à la prise de parole en groupe, etc.

Ce qui compte est moins une définition figée et un choix binaire de la forme du dispositif (en individuel ou en groupe) que la souplesse de celui-ci face à une réalité mouvante.

- **Élargir les thématiques**

Assouplir le dispositif peut également se concrétiser dans l'élargissement du thème cancer qui se rapporterait alors au cancer vécu par les résidents pour eux-mêmes, pour un proche, pour un voisin de chambre ou de couloir, pour les professionnels, au cancer des résidents ou des collègues, etc. Le vécu de l'institution autour de la maladie grave, de la mort et de la fin de vie pourrait être également abordés au fil des discussions.

- **Annoncer la position clinique et poser le cadre**

Peu importe la position clinique choisie, il est important, pour fédérer et sécuriser les participants, que le cadre soit explicité et convenu (modalités, objectifs, etc.). Et ce pour éviter des attentes en inadéquation avec ce que le processus vise comme objectifs, pour s'assurer une familiarisation plus rapide de la part des professionnels et bien positionner le projet.

- **Envers les professionnels, un dispositif qui équilibre paroles et apports**

Afin de répondre aux attentes et aux besoins des professionnels, il paraît nécessaire que le dispositif choisi respecte un équilibre entre d'une part la place au vécu et à la pratique des professionnels, à l'expression spontanée des pensées et émotions et d'autre part suffisamment de hauteur pour

donner sens et apporter un minimum d'informations théoriques tout en résistant aux demandes de réponses toutes faites.

Dans cet équilibre, la liberté de parler fait écho à la liberté de se taire.

- **Disposer d'outils méthodologiques souples**

Avant de démarrer le projet, le professionnel en charge d'un tel projet pourrait disposer d'une boîte à outils méthodologiques, à sa disposition, et dans laquelle il pourra ensuite puiser selon les besoins de la séance en cours. Le tout est de trouver un équilibre entre écoute de la parole des professionnels, facilitation des échanges entre collègues, prise de recul et mise au point théorique quand nécessaire, temps pour l'émergence, respect des résistances et des silences, et exercices ou jeux de rôle ... tout un programme ! Au fil des rencontres avec les professionnels, le porteur de projet se devra également d'être attentif aux engagements pris : en termes de références bibliographiques ou de liens vers d'autres ressources, de support théorique synthétique, etc.

**En bref ...**

A l'issue de l'action, il nous semble justifié et pertinent d'encourager la mise en place d'approches cliniques non pharmacologiques du cancer en institution. Voici quelques pistes qui pourraient être suivies, après un état de lieux de l'institution où ce projet s'implanterait.

Tout d'abord en amont, s'assurer du besoin dans l'institution en question puis faire l'état des lieux des ressources et pratiques existantes et se donner du temps. Puis préparer le projet avec les acteurs institutionnels et communiquer à tous les publics ciblés, avec une emphase individuelle sur les familles.

En ce qui concerne le dispositif, commencer par s'assurer de la collaboration avec une personne de référence interne à l'institution et être particulièrement attentifs aux aspects pratiques et organisationnels, par exemple les lieux et moments, entre intime et ouverture, entre fixe et itinérant, et ce en fonction des publics et des objectifs ciblés. Il nous semble utile de continuer à cibler professionnels, familles et résidents ensemble mais de manière souple et d'élargir les thématiques. Pour plus de sécurité, le porteur de projet annoncera la position clinique et posera le cadre, il disposera d'outils méthodologiques souples et envers les professionnels, et ce pour répondre à leurs attentes, le dispositif équilibrera liberté de parole ou de se taire, regards sur les vécus et apports théoriques permettant de leur donner un sens et de laisser des traces.