

Délivrable 4

# Modalités pratiques des Espaces Entre Temps



*Décembre 2014*

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

## COLOFON

---

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



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

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

### Auteurs

Asbl Le Bien Vieillir  
Valentine Charlot et Caroline Guffens (avec la relecture de Charlotte Sarlet et Catherine Hanoteau)

Pôle d'Expertises en Vieillissements  
Rue Lucien Namêche, 2 bis  
5000 Namur

☎ : 081/65.87.00

@ : [lebienvieillir@skynet.be](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

Décembre 2014

## TABLE DES MATIÈRES

Table des matières .....	0
Introduction.....	3
1. Synthèse de la littérature .....	4
1.1 Synthèse du contexte théorique .....	4
1.2 Synthèse des apports de la revue de littérature.....	4
2. Retour des interviews.....	7
2.1 L'étendue des cancers en institution .....	7
2.2 Le décours de l'accompagnement du cancer.....	8
2.3 La fin de vie .....	10
2.4 Cancer et relations entre les générations .....	11
2.5 Les besoins des différents acteurs.....	12
2.6 Les soutiens .....	14
3. Les Espaces Entre-Temps .....	16
3.1 Actions envers les professionnels .....	17
3.2 Actions envers les résidents.....	20
3.3 Actions envers les proches .....	25
3.4 Présentation du projet aux institutions .....	27

## INTRODUCTION

3

L'objectif de ce livrable consiste à reprendre les éléments qui ressortent de la mise en contexte théorique, de la revue de littérature, des entretiens individuels et de groupes menés auprès d'un échantillon d'acteurs clés et de notre expérience professionnelle. De l'ensemble de ces apports, une ligne de conduite argumentée sera dégagée pour la concrétisation de notre action pilote.

Notre action répond à la question suivante : « Quelle approche non-pharmacologique développer pour accompagner les personnes âgées concernées par un cancer et vivant en institution, et/ou leurs proches, et/ou les professionnels qui les accompagnent ? ». Elle doit en outre être considérée comme un choix, pondéré et équilibré entre des critères scientifiques, des critères de réalisme et les souhaits des uns et des autres :

- Les retours du terrain en ce qui concerne les besoins et les structures, pratiques et ressources existantes;
- Les retours de la littérature en ce qui concerne les approches non-pharmacologiques testées et les résultats qu'elles ont engendrés ;
- la tradition et les savoir-faire de l'équipe de Cancer et Psychologie qui va mener le travail concrètement;
- le délai de travail imparti dans le cadre de cette recherche;
- 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.

## 1. SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE



### 1.1 SYNTHÈSE DU CONTEXTE THÉORIQUE

Une mise en contexte théorique générale a permis de mettre en évidence le fait que de nombreuses représentations, fausses croyances et attitudes de discrimination co-existent en regard des personnes âgées souffrant d'un cancer qui font l'objet d'une triple stigmatisation issue des représentations liées à la vieillesse (perte d'autonomie, incapacité de se débrouiller seul, etc.), maladie (dépendance, dépression, etc.) et institution (hôpital, guetto, etc.).

De ces stigmatisations découlent en partie le fait que les personnes âgées souffrant d'un cancer, et en particulier celles qui vivent en institution, sont sous-diagnostiquées, diagnostiquées tardivement, se voient proposer une diversité moindre de traitements et ont moins accès aux traitements efficaces comme ceux disponibles dans la gestion des symptômes comme la douleur

Quand on s'intéresse à l'accompagnement du cancer des personnes âgées, les approches médicales sont davantage mises en avant que les approches non-médicamenteuses.

Pour approfondir cet aspect à l'origine de la recherche action, la question de recherche suivante a fait l'objet d'une revue de la littérature : « Quelles sont les approches cliniques actuelles en matière d'accompagnement et de soins non-médicamenteux pour les personnes âgées souffrant d'un cancer et vivant en institution ? ».

### 1.2 SYNTHÈSE DES APPORTS DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

#### **1. La littérature sur l'approche non-pharmacologique du cancer chez la personne âgée vivant en institution**

Après avoir identifié 395 références, un constat s'impose : très peu d'informations sont disponibles sur la question de recherche, qui reste très peu développée et ce malgré le fait que les approches non-médicamenteuses soient recommandées par ailleurs. En effet, malgré l'augmentation de la prévalence des cancers avec l'âge, nous avons pu observer une absence importante de cette catégorie de la population dans les études, en particulier en ce qui concerne le vécu des personnes âgées souffrant d'un cancer en institution. Les approches non-pharmacologiques recensées sont essentiellement liées à la gestion des symptômes comme la douleur.

Et pourtant des alternatives non médicamenteuses ont par ailleurs apporté quelques arguments (peu empiriques néanmoins). Dans le domaine de la douleur, on peut observer la diminution de la consommation d'analgésiques et de la douleur subjective via différentes techniques : le visionnage de films humoristiques, des stratégies de renforcements et d'extinction utilisés par des professionnels, un programme de thérapie cognitivo-comportementale. Cette dernière approche offre davantage de perspectives qu'un programme de soutien basé sur des discussions en groupe à propos de l'expérience de la douleur ou des stratégies d'adaptation.

Par ailleurs, les personnes âgées souffrant d'un cancer sont moins susceptibles d'être intégrées dans les programmes de soins palliatifs alors que ces programmes sont une opportunité de bénéficier des traitements contre la douleur. La constitution au sein de l'institution d'une équipe interdisciplinaire liée aux soins palliatifs et la formation de cette équipe sur l'admission palliative, sur les services, sur la gestion de la douleur, sur la communication par rapport à la planification des soins, etc. engendre une augmentation de l'insertion de patients en soins palliatifs et une augmentation de l'emploi de stratégies non pharmacologiques. Attention cependant que l'étude ayant apporté ces arguments s'est intéressée à des personnes vivant en institution mais pas nécessairement atteintes d'un cancer.

## **2. La littérature sur l'approche non pharmacologique du cancer chez la personne âgée au domicile élargi**

Le nombre d'études est peu conséquent et la référence au contexte gérontologique peu explicite.

La littérature portant sur les interventions centrées sur le patient souligne qu'il est important que celui-ci comprenne sa maladie et les traitements associés et qu'il reçoive toutes les informations sur son diagnostic, la gravité de sa maladie et les traitements possibles. Ensuite, une préadaptation médicale est conseillée pour assurer la continuité des soins et la détermination d'un programme destiné à améliorer la convalescence. La collaboration pluridisciplinaire et les consultations psycho-oncologiques sont également soulignées.

Au niveau de l'accompagnement psychologique, les personnes âgées sont demandeuses pour 16% d'entre elles (Razavi, 2012) et diverses voies peuvent être investiguées. Les pistes suggérées mais non étayées sont la réminiscence, les récits de patients, l'examen de vie, la relaxation, le bio-feedback, les techniques cognitivo-comportementales (sur base d'études empiriques pour ces dernières), les massages, etc.

Par contre, certaines études ont évalué l'efficacité de techniques non médicamenteuses comme les visites d'un médecin ou d'un infirmier au domicile (non efficaces sur la qualité de vie du patient), l'intervention cognitivo-existentielle (à la fois une TCC et le développement d'une perspective plus globale de soi) est efficace d'autant plus quand elle est proposée en groupe. Les personnes ayant vécu un grand nombre d'événements stressants bénéficient davantage de cette double approche en groupe (peut-être est-ce lié au fait d'être en contact avec des personnes ayant vécu la

même chose ce qui permet de voir les obstacles sous un angle différent et de les surmonter plus aisément).

Une intervention multidisciplinaire psychosociale structurée a combiné des sessions ciblant 5 domaines principaux de la qualité de vie (exercices physiques, éducation sur la gestion de symptômes, gestion du stress, ressources financières, sources de soutien, etc.) n'a pas démontré d'effet positif à long terme sur la qualité de vie

Enfin, d'autres études ont porté sur des exercices structurés avec des mouvements de danse guidés par la musique pour améliorer la mobilité ou sur des techniques d'acupuncture ayant un impact sur des symptômes comme les troubles du sommeil ou sur la présence de bouffées de chaleur.

Par ailleurs d'autres études se sont plus particulièrement intéressées aux aidants familiaux de personnes âgées atteintes d'un cancer. Il apparaît que les interventions de type individuelle et familiale montrent plus d'efficacité que des interventions de type « groupe de soutien ». Il s'avère donc plus utile de guider et soutenir les aidants dans leur rôle, mettre en place des programmes « éducationnels » pour mieux comprendre la maladie et les traitements, mettre en place des services d'aide pour soulager les aidants, aider à l'identification et à la priorisation des problèmes et proposer des interventions de type psychoéducation. Donc l'aspect le plus souvent mis en évidence est celui d'un effet supérieur d'une stratégie dérivée des techniques de résolution de problèmes par rapport à un soutien de type groupe de parole.

### 3. Conclusions

A la lecture de cette partie, nous constatons que très peu de recherches abordent cette question et que les proches sont particulièrement absents.

Des rares études réalisées, une conclusion se profile : l'impact davantage argumenté dans la littérature d'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. Ces approches s'avèrent également efficaces quand elles s'adressent aux aidants.

Par ailleurs, 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 compétents.

Plusieurs réflexions s'imposent néanmoins :

- D'autres approches, non documentées dans la littérature, pourraient-elles s'avérer efficaces ? Des approches d'inspiration analytique, même si ces approches sont moins directement aisées à évaluer, et sont moins utilisées dans la pratique par exemple ? Qu'en

serait-il de leur implémentation dans le contexte particulier des institutions d'hébergements pour personnes âgées ?

- Pourrions-nous nous inspirer d'autres pratiques, notamment développées dans l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent. La littérature disponible sur cette thématique) nous montre que l'accompagnement des proches dans une perspective de « psycho-éducation » couplée à une formation continue et basée sur la pratique permettrait d'améliorer la qualité de vie des malades davantage que les approches médicamenteuses.
- Comment tenir compte des comportements naturels de la génération de résidents qui vivent actuellement en institution face aux approches psychothérapeutiques (principalement manque de connaissances, méfiance envers les psychologues, visions très caricaturées sur les approches). Quelles sont leurs attentes, leurs croyances, et leurs attitudes ? Comment accueilleront-ils nos propositions ? Que leur proposer en tenant compte de ces aspects ?

## 2. RETOUR DES INTERVIEWS

L'ensemble des données ont été récoltées entre juin et novembre 2014, auprès de 59 professionnels d'institutions, d'hôpitaux et de plateformes de soins palliatifs ; 6 experts et fédérations; 20 résidents atteints ou non d'un cancer (17 en groupe et 3 en individuel) et 4 proches en un groupe. Au total, 89 personnes ont été consultées, essentiellement des professionnels, exerçant ou non une fonction de responsabilité en institution.

### 2.1 L'ÉTENDUE DES CANCERS EN INSTITUTION

Les professionnels de l'institution pensent en général que peu de personnes âgées sont atteintes d'un cancer avéré, même s'il y a parfois des suspicions. Ils pensent qu'on ne meurt pas d'un cancer dans le vieillissement, car son évolution est trop lente. Ils pensent aussi que le cancer ne pose pas de véritable problème. Une partie de ces croyances est partagée par les résidents et les malades, particulièrement l'idée d'un développement très lent. Ce qui les préoccupe davantage tous, professionnels et résidents, c'est la question de savoir comment gérer les difficultés comportementales liées à la démence et à la maladie d'Alzheimer et organiser un vivre ensemble harmonieux. Ce qui ressort aussi des inquiétudes ce n'est pas tellement le cancer en lui-même mais plutôt la question de la souffrance.

Les seules difficultés énoncées par les professionnels concernent des cas d'entrée en institution pour un court séjour motivée par une revalidation après une chimiothérapie ou par la nécessité

d'être accompagné pour assumer les soins. La famille a alors tendance à minimiser les difficultés. Le problème est encore plus important quand la personne âgée souffrant d'un cancer est en fin de vie, la MRS faisant office d'unité de soins palliatifs sans en avoir ni la vocation ni les moyens.

D'autres voix s'expriment tout à fait différemment. Des médecins, les professionnels des hôpitaux et des directeurs affirment que les cancers vont être de plus en plus nombreux au sein de la population vieillissante et que le cancer est bien une maladie du vieillissement. Des directeurs notent une augmentation des entrées en MR de personnes atteintes d'un cancer ou en raison d'un cancer.

*Nous notons une inquiétante 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.*

*Les connaissances et avancées de la science sont pourtant clairement unanimes aujourd'hui sur le sujet. La médecine nous rappelle que le cancer est une des principales pathologies des personnes âgées en raison de l'augmentation de sa prévalence avec l'âge et du fait que, mieux pris en charge chez les plus jeunes, il devient progressivement une maladie chronique (Rougé et al., 2012). Un résident sur 10 souffre d'un cancer (Duncan et al., 2008; Johnson, Teno, Bourbonniere, & Mor, 2005) et on estime qu'en 2030, 70% des cancers diagnostiqués aux Etats-Unis toucheront des sujets de plus de 65 ans (B. D. Smith, Smith, Hurria, Hortobagyi, & Buchholz, 2009)*

*Il nous semble primordial de compléter la formation des professionnels de terrain pour les informer sur cette réalité. Ces apports de connaissances auront probablement ensuite une influence sur les actions de ces professionnels, leur proposition de réponses auprès des résidents et leur collaboration avec d'autres experts externes (comme des psychologues par exemple).*

*Objectifs : outiller les professionnels des institutions à la compréhension, l'écoute des résidents, la détection de leurs besoins et le recours à d'autres services.*

## 2.2 LE DÉCOURS DE L'ACCOMPAGNEMENT DU CANCER

Le diagnostic de cancer en institution est rare, il est plutôt posé à l'occasion d'un autre examen. Avec l'avancée en âge, se pose la difficulté de balancer les coûts et bénéfices de l'investigation diagnostique.

La communication du diagnostic au patient lui-même est rare, étant donné la croyance dans son incapacité à comprendre ou à assumer, étant donné aussi le souci de le préserver des conséquences ou l'interdiction de parler faite par les familles. L'absence de communication est encore plus présente envers des personnes présentant des troubles cognitifs.

Pourtant, la majorité des personnes âgées interviewées ont exprimé leur désir d'être mises au courant, mais avec délicatesse, tout en relevant que certains préfèrent ne pas savoir : à chacun son style, ses souhaits et ses résistances.

Cet état de fait justifie la difficulté vécue dans cette étude de rencontrer et d'interviewer des personnes âgées atteintes d'un cancer : peu ont reçu un diagnostic et dans ce petit nombre, un plus petit nombre encore est au courant. Dans cette proportion, une partie est anéantie et nie cette réalité tandis que la dernière partie, celle que nous avons rencontrée, fait partie des personnes âgées désireuses de maîtriser leur destin, de le gérer et même de soutenir la recherche en répondant à nos questions.

Quant aux traitements, ils sont possibles mais sont plus souvent de confort que curatifs, lesquels ne sont pas souvent proposés. Le choix de traiter ou pas est lourd de conséquences et implique une réflexion éthique, mais qui n'est pas toujours réalisée en maisons de repos. Il est aussi fréquent que les familles interviennent pour s'opposer à la poursuite des traitements ... ou inversement, comme des personnes poussées au traitement alors qu'au départ, elles auraient « laissé tomber ».

Des professionnels expriment manquer de connaissances face au cancer.

*Nous constatons que les croyances généralisées du peu de capacités de compréhension et d'adaptation des personnes âgées empêchent leurs proches et leurs soignants de développer une relation respectueuse d'adulte à adulte. De nombreuses personnes âgées se retrouvent non écoutées ou reconnues dans leurs souffrances et leurs questionnements, maternées et « protégées » parfois contre leur gré et des décisions qui devraient leur appartenir (investiguer plus ou pas, traiter ou pas) leur sont retirées. Le climat devient difficile et les professionnels se plaignent d'être confrontés à des obligations de secrets, à des ambivalences, à des conflits éthiques ou de pratiques.*

*Pourtant, de nombreux auteurs rappellent qu'il est essentiel de fournir au patient des informations sur le diagnostic, la gravité de la maladie et les thérapeutiques possibles (Vincent, Caillet, & Paillaud, 2011) et que ces pratiques de « préadaptation » lui permettraient de mieux appréhender sa maladie et vivre sa convalescence. (Carli, Brown, & Kennepohl, 2012; Kii, Mizuma, & Kawate, 2012). Des auteurs présentent même les personnes âgées comme ayant la capacité de s'ajuster à des événements stressants de manière plus efficace que les jeunes en utilisant des stratégies d'adaptation émotionnelle basées sur l'éloignement, l'acceptation des responsabilités et la réévaluation positive (Folkman, Lazarus, Pimley & Novacek, 1987 (cité par Surbone & al, 2006). Cet auteur nous rappelle aussi que la manière dont les personnes âgées conçoivent la vie et leur système de croyances vont avoir un impact sur les douleurs physiques et émotionnelles et sur la manière dont elles prennent les décisions au cours de leur maladie (Surbone & al, 2006).*

*Les personnes concernées que nous avons rencontrées expriment elles-mêmes le désir de savoir et de prendre des décisions, même si elles concèdent que devant ces questions à lourdes conséquences, elles auront besoin d'être aiguillées et soutenues.*

*Une des conséquences de ces croyances se concrétise dans le sous-diagnostic et les déficits de traitements et d'inclusion dans des recherches des personnes âgées, surtout celles qui vivent en institution. Ceci est fortement attesté par la littérature.*

*Il nous semble opportun et important, au sein de notre projet pilote, 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. La concrétisation que nous choisirons devra aider la parole à circuler plus librement, 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.*

### 2.3 LA FIN DE VIE

Les fins de vie de personnes âgées atteintes d'un cancer ne sont ni envisagées ni traitées de manière spécifique. Les antidouleurs donnés le sont par le médecin traitant, quelques fois, mais rarement, soutenu par les équipes de seconde ligne de soins palliatifs. En cas de cancer avancé et incurable, de nombreuses fins de vie ont lieu à l'hôpital plutôt qu'en institution, celle-ci étant souvent dépassée et démunie. La mort d'un résident est souvent cachée, secrète et est rarement accompagnée de rituel.

Les professionnels notent de plus en plus de demandes d'euthanasie (pas uniquement liées au cancer) et de nombreux amalgames, liés à l'incompréhension entre les termes euthanasie et non-acharnement thérapeutique, ce qui semble laisser les professionnels de la maison de repos ainsi que les résidents fort démunis.

En ce qui concerne la vision de la mort, de nombreux professionnels pensent que les résidents n'en ont pas peur et admettent leur peur et leur propre malaise d'évoquer le sujet.

Et pourtant, interrogés sur le sujet, plusieurs résidents – atteints ou non d'un cancer – évoquent la peur et le besoin de parler de la mort, le besoin d'être rassurés sur les rites de l'institution, le besoin que la mort soit publique et partagée et non secrète, le besoin d'exprimer ses souhaits face à sa fin de vie et que ces décisions soient respectées. Ils se sentiraient rassurés si d'autres amenaient l'occasion de parler de ce sujet, éventuellement en présence de leurs proches. Cela leur permettrait de réfléchir et d'exprimer leurs souhaits à ce sujet.

De plus, les rituels autour de la mort sont peu présents en institution. Les décès et l'accompagnement des défunts sont cachés, tus et flous. Des demandes unanimes de partage et de clarté sont exprimées par l'ensemble des personnes interviewées, professionnels et résidents, dans le respect de l'intimité de chacun.

*Ici aussi, terrain et littérature coïncident en pointant d'une part, une sous-utilisation des soins palliatifs pour les personnes âgées vivant en institution et souffrant d'un cancer et d'autre part, un angle quasi exclusif vers le soulagement de la douleur plutôt que d'autres symptômes. Dans ce contexte, il nous semble important de développer une philosophie, une culture, des pratiques autour de la fin de vie et de la mort. Les plateformes de soins palliatifs ont encore du travail pour éclairer les connaissances des professionnels et pour développer avec eux des pratiques dignes en institution.*

*Par ailleurs des opportunités de parler de la mort et des représentations, croyances, peurs et souhaits qui lui sont liées doivent être proposées en institution, tant aux professionnels, qu'aux résidents et à leurs proches, avec des moments distincts et rassemblés.*

*Une réflexion construite et rassemblant les acteurs pourraient aboutir à la mise en place de pratiques concrètes sur les rituels propres à l'institution concernée.*

## 2.4 CANCER ET RELATIONS ENTRE LES GÉNÉRATIONS

La présence des familles au sein des institutions est très variable et dépend de nombreux facteurs qui relèvent tant de la culture institutionnelle que de la culture et l'histoire familiales. En général, les professionnels et les familles nous relatent que ces dernières ont du mal à trouver leur place dans l'institution.

De nombreux résidents sont très seuls et reçoivent peu de visites, ce que déplorent les équipes soignantes. Peu de jeunes enfants fréquentent les maisons de repos - par souci de les préserver de la mort, de la maladie, de la dépendance - alors que leur présence est fortement appréciée et plébiscitée de tous.

La présence d'une maladie représente un moment de crise au niveau des liens familiaux. La maladie peut consolider des liens préexistants ou éloigner les proches : les professionnels ne sont alors que des spectateurs de ces dynamiques qu'ils comprennent peu. Des tensions se cristallisent autour de nombreux non-dits.

Quant au rôle des institutions pour favoriser la venue des familles, il est controversé. Certains pensent que l'institution peut aider, certaines nous disent inviter les familles et se montrer fort ouvertes à leur présence. D'autres pensent qu'il s'agit de leur vie privée et que l'institution n'a pas grand rôle à jouer. Tous déplorent le peu de présence et d'implication des proches.

*L'absence ou la présence des proches, leurs attitudes et leurs croyances s'inscrivent dans une histoire de vie, dans une culture familiale toujours différente mais aussi dans un contexte général de méconnaissance du vieillissement et des besoins qu'il implique ; de peurs par rapport à l'institution ; de culpabilité liée à l'entrée du proche dans la maison de repos.*

*Tout en respectant les pratiques et l'intimité de chacun, nous pensons que l'institution pourrait être un vecteur, un stimulant à la venue des proches en leur accordant une place physique et symbolique dans l'institution. La simple création de lieux conviviaux, où les enfants sont les bienvenus, semble déjà porter ses fruits. Peut-être pourrions-nous aller plus loin et allier le lieu convivial avec un moment de disponibilité de professionnels de l'accompagnement. Ces moments constitueraient l'opportunité d'offrir à ces proches une opportunité de s'informer sur le cancer et le grand âge, sur le vécu des patients, sur leurs besoins, etc. et d'autre part d'accompagner plus précisément (en groupe ou en individuel) ceux qui en exprimeraient le besoin ou chez qui le besoin serait détecté.*

## 2.5 LES BESOINS DES DIFFÉRENTS ACTEURS

D'une manière générale, les besoins exprimés par les différents acteurs sont les suivants :

### **Besoins des résidents**

Le besoin qu'éprouvent ces derniers de parler et d'être écoutés est prédominant et partagé par tous les acteurs. Ceci n'est pas lié au cancer mais généralisé à tous les résidents d'institutions où la charge de travail des professionnels les limite dans la prestation d'actes de soins rapides et où les rythmes rendent le partage d'information difficile.

Différentes personnes à qui parler sont envisagées : les professionnels de l'institution, un professionnel extérieur jugé plus neutre ou un proche.

Parler du cancer en tant que tel n'émerge pas comme un besoin des résidents ; mais bien parler de leur vécu dans l'institution, de la maladie et de la mort, de rituels autour de la mort et de soins adéquats qui diminuent leurs souffrances, de leur fin de vie en général. Ils attendent aussi des réponses. Ils ont besoin d'être rassurés. Ainsi s'ils expriment leurs souhaits, ils espèrent qu'ils seront suivis.

Ils demandent en général de s'exprimer dans la confidentialité, en individuel et face à des personnes qui les comprennent.

En ce qui concerne des besoins de soutien psychologique, nos entretiens n'ont pas mis cela en évidence et la littérature semble ambivalente. Certains pensent que comparativement aux plus jeunes, les patients plus âgés auraient des niveaux de dépression et d'anxiété plus faibles (Kenyon, Mayer, & Owens, 2014; Rose et al., 2008), une moindre détresse psychologique (Okamoto, Wright, & Foster, 2012) et moins de symptômes (Rose et al., 2008). Razavi et al (2012) balancent les deux points de vue : si une première approche pourrait nous laisser penser que les patients âgés seraient particulièrement à risque de développer une détresse émotionnelle face au cancer en comparaison aux patients jeunes pour diverses raisons, d'autres pourraient pencher pour l'inverse. En ce qui concerne le souhait d'aide psychologique, une étude sur des patients de plus

de 65 ans atteints d'un cancer a mis en évidence que seuls 16% d'entre eux souhaitent une aide psychologique, et que cela concerne surtout les plus jeunes que 75 ans (résultats préliminaires sur 330 personnes).

Toutefois, cette prévalence moindre de troubles tels que la dépression chez les patients âgés doit être nuancée étant donné qu'ils semblent sous-diagnostiqués et que cette pathologie est par conséquent sous-traitée chez les patients âgés (Spoletini et al., 2008; Traeger & Pirl, 2010), notamment car ceux-ci consultent moins que les jeunes en cas de détresse psychologique (Okamoto et al., 2012).

De plus, nous devons être vigilants face à ce qui nous a été rapporté lors de ces courts et uniques entretiens. Peut-être que des peurs, des résistances ou des croyances sont aussi en jeu. Il est aussi probable que des méconnaissances entraînent des réponses négatives à nos questions et il est important pour nous de repérer ce qui est latent dans les réponses. Si les résidents semblent préférer des entretiens individuels plutôt qu'en groupe, il nous faut détecter ce qui leur semble difficile dans le groupe et préférable dans l'entretien individuel afin de pouvoir apporter la meilleure réponse.

### **Besoins des proches**

Les proches semblent avoir peu de besoins, exprimés par eux-mêmes ou d'autres. Le seul mentionné de manière répétée et congruente est le besoin réciproque de se parler, le besoin des proches d'être informés et soutenus en tant que proche, d'avoir des interlocuteurs compétents et connaissant la situation de leur parent. Comme pour les résidents, ce besoin ne concerne pas uniquement le cancer ni même la maladie grave.

Ils attendent cela des professionnels prioritairement, qu'ils souhaitent disponibles et au courant de la situation de leur parent, mais apprécient aussi de partager avec d'autres familles.

Ils aimeraient disposer d'un lieu convivial dans l'institution, ce qui montrerait aussi la place qui leur est accordée. Des professionnels semblent aussi disposés à leur accorder cette place, et tentent de la susciter dès l'entrée, en créant avec eux un climat de confiance.

Cet enseignement des interviews peut être mis en lien avec une enquête téléphonique auprès de 1247 aidants familiaux de patients cancéreux majoritairement âgés a démontré que la majorité d'entre eux exprimaient des besoins pour les trois niveaux évalués : soins directs (ex : gérer l'incontinence ou les problèmes de toilette), gestion des soins (ex : choix d'une agence de soins à domicile) et éléments psychosociaux personnels (ex : prendre du temps pour soi) (Longacre et al., 2013). Ces besoins, une fois que la personne atteinte vit en institution, sont majoritairement pris en charge par cette dernière ce qui corrobore le peu de besoins exprimés par les proches.

### **Besoins des professionnels**

Quand on les questionne sur leurs besoins au niveau du vécu et de l'accompagnement de résidents atteints d'un cancer, les professionnels évoquent de nombreux points, mais pas nécessairement spécifiques au cancer en tant que tel.

Comme les résidents, ils expriment des besoins face à la mort : être outillés, formés, soutenus, avoir du temps pour s'asseoir auprès des mourants, savoir quoi répondre lorsqu'ils sont interpellés à ce sujet. Ils réclament des lieux et groupes de parole, du temps et de la souplesse de travail pour accompagner la fin de vie et faire face à la détresse et aux exigences des familles, des formations sur le cancer, la fin de vie et l'euthanasie.

Par rapport aux familles, les problèmes énoncés par les professionnels concernent encore les non-dits, leur présence exagérée ou au contraire l'éloignement des proches et les croyances qu'ils véhiculent. Un certain désarroi et une méconnaissance réciproque sont notés.

Les problèmes énoncés par les professionnels par rapport aux résidents atteints d'un cancer sont rares et concernent essentiellement la douleur, le silence, les non-dits, les secrets ou la visibilité du cancer et la vie en collectivité.

*En général, tous les acteurs expriment peu de besoins envers le cancer. Lorsqu'ils en expriment, ils souhaitent mieux comprendre, se retrouver face à des interlocuteurs formés et compréhensifs, pouvoir se parler de manière informelle afin d'être écoutés et soutenus dans l'intimité. Ils ne demandent pas de projet spécifique ni d'interlocuteur extérieur : c'est de l'institution qu'ils demandent des compétences. Et les professionnels aussi demandent à recevoir plus de compétences. Ils sont demandeurs de formations.*

*Il nous semble donc important que les questions de l'écoute, de la parole, des compétences et connaissances des professionnels, et des non-dits soient travaillées dans l'action future. La convivialité et la création de liens seront aussi utilement recherchées.*

## 2.6 LES SOUTIENS

Afin de développer notre action pilote, nous devons savoir qui sont les acteurs existants, ce qu'ils proposent déjà ou ce que leurs missions devraient les amener à proposer afin d'apporter une réponse cohérente et complémentaire à l'offre existante.

### En intra-muros

Des professionnels soutiens: sont cités le référent en soins palliatifs et le médecin coordinateur dont les missions sont précises, essentiellement envers les résidents et les professionnels. Ils forment l'équipe, structurent les plans de soins et accompagnent les résidents. Les psychologues sont largement plébiscités mais en nombre largement insuffisants. Lorsqu'ils sont présents, ils prennent le temps d'être à l'écoute des résidents et de leurs proches. L'équipe de terrain et les

stagiaires peuvent également renforcer l'aide. D'autres professionnels sont très rares comme les diététiciens (notamment dans le cadre de l'alimentation plaisir ou du refus de mourir).

Des pratiques porteuses : groupes de parole, réunion d'équipe, rencontres des familles, etc. Ces pratiques ne sont pas nécessairement définies comme des outils de soutien pour le cancer et la fin de vie mais sont utilisées dans ce sens également car porteuses d'écoute et créatrices de lien.

### En extra-muros

Sont citées essentiellement les plates-formes de soins palliatifs dont les services restent méconnus et mal utilisés, avec une orientation toute fin de vie encore marquée pour les professionnels des institutions.

On observe l'émergence d'un courant de médecins davantage enclins à faire appel à leurs services.

Les services de santé mentale sont peu cités et peu utilisés par les résidents emplies de fausses croyances et de traditions familiales à leur égard. Ce sont les proches et professionnels qui y font appel, mais parfois à mauvais escient.

*Il n'existe pas de service spécifique de soutien des personnes âgées atteintes d'un cancer ou de leurs soignants. Interrogées sur ce sujet, les maisons de repos évoquent les plates-formes de soins palliatifs et parlent de soutien dans la gestion de la douleur. Le cancer se trouve résumé à sa phase ultime et à ses symptômes physiquement douloureux. Nous constatons une connaissance très partielle et parfois erronée des services existants, et peu de recours à ces derniers. L'usage des soutiens évoqués reste très hétérogène d'une institution à l'autre. Les institutions, selon les professionnels, semblent se suffire à elles-mêmes.*

*Nous pensons qu'une meilleure connaissance de ces pathologies et des besoins des personnes qui en souffrent permettraient de faire appel plus tôt et plus souvent à des professionnels ou des méthodes de soutien.*

*Nous pensons aussi qu'étant donné le mode de fonctionnement relativement intériorisé des maisons de repos qui font peu appel à des professionnels extérieurs, il est encore plus crucial que les professionnels ressources de l'institution soient mieux formés au sujet des cancers et des besoins des personnes âgées qui en sont atteintes. Ce sont ces professionnels qui impulseront le climat et les pratiques au sujet du cancer.*

### 3. LES ESPACES ENTRE-TEMPS

#### **Accueil et accompagnement de personnes âgées concernées par un cancer et vivant en institution, de leurs proches et des soignants qui les accompagnent**

La tradition de travail des deux associations concernées par la recherche-action est de s'adresser à ces trois acteurs, de manière juxtaposée et/ou commune. Le secteur où nous avons choisi d'agir, en l'occurrence la maison de repos, place forcément les professionnels comme des acteurs à part entière de notre projet, au même titre (mais pas davantage) que les résidents atteints et leurs proches. Tous sont touchés et impactés par la maladie et l'action des uns et des autres – ou l'absence d'action – aura des conséquences sur la qualité de vie et le bien-être des personnes atteintes.

L'action proposée s'adresse par conséquent aux trois catégories d'acteurs : résidents, proches et professionnels en leur proposant des actions distinctes et/ou communes mais concomitantes qui forment un tout, dans un contexte institutionnel donné. Des études, bien que rares et portant sur peu de participants, ont montré l'impact de la pluridisciplinarité, du transfert d'information et de la cohérence de l'accompagnement sur le bien-être. Le sentiment de sécurité du patient augmenterait avec la présence d'une continuité dans les soins et l'opportunité de parler. Or les entretiens ont bien montré ce besoin de sécurité des résidents et d'être rassurés et ce besoin des proches de parler à des professionnels qui sont au courant. Une étude de Kavràdim et al. (2013) sur la notion d'espoir et son impact entre autre sur le bien-être a montré l'importance d'informer les patients par rapport à leur maladie et leurs traitements, en établissant un système de soutien axé sur le patient et sur le fait de promouvoir la proximité du patient avec la famille et les amis.

D'autres auteurs encore mentionnent l'importance, pour préserver l'alliance thérapeutique, de favoriser la rencontre entre les professionnels du soin, les patients et leur famille dans ces moments clés où les limites du soin et de nos offres de services paraissent inévitables (Baillargeon, 2004 cité dans Bouloudnine et al, 2013).

Le fait de viser tous les acteurs permet de consolider les approches, de susciter des allers-retours entre les acteurs, de donner l'opportunité à l'institution de s'approprier le projet pour le rendre plus durable. Le projet veut favoriser les liens et la compréhension entre ces différents acteurs, ce qui nécessite de s'adresser à ces trois publics, parfois ensemble et parfois séparément. Cette direction triple donne également plus d'ampleur à l'action-pilote.

Deux fois par mois, deux psychologues seront présents en binôme dans l'institution pour animer des EET espacés de 15 jours. Aux professionnels, nous proposerons une action mixte alliant

formation et intervision. Les résidents et leurs proches seront davantage visés via une écoute de situations personnelles, en individuel ou en famille et une remise en liens des uns et des autres. Le départ du projet sera donné à l'occasion d'une conférence inaugurale rassemblant tous les acteurs et présentant le projet, ses motivations, son déroulement et ses constats principaux. Il posera le cadre de valeurs de l'action. La conférence sera co-animée par les deux associations et un expert extérieur et le reste du projet animé par les psychologues de l'asbl Cancer et Psychologie.

Cette action s'appelle « L'espace Entre-Temps » car nous la concevons comme l'opportunité offerte d'un temps ou d'un lieu entre le temps qui court, entre les vies trépidantes de tous les acteurs, au cœur des croyances de tous, un lieu qui rassemble ceux qui le, souhaitent, où chacun peut se dire et être écouté, peut partager et recevoir du soutien.

Différents objectifs sont poursuivis et visent l'amélioration du bien-être des résidents atteints d'un cancer. Cette amélioration passe par le soutien à la parole, la remise en liens et le respect de la place d'acteur de l'adulte âgé souffrant d'un cancer et vivant en institution. Nous tenterons par ce biais de répondre à la question de départ : « 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 ? ».

### 3.1 ACTIONS ENVERS LES PROFESSIONNELS

#### En pratique

Quatre ateliers/intervisions de 2 heures proposant un contenu théorique déterminé, un travail sur des cas concrets via différents médiums et un partage d'expériences.

#### Objectifs

- 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.

### **Motivation du choix de ce public**

Les entretiens ont mis en évidence les méconnaissances des professionnels et par conséquent, les déficits dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes ou concernées par un cancer.

Les professionnels sont importants de par leur présence permanente auprès des résidents et la réponse de proximité qu'ils constituent, le fait que ce sont bien souvent eux qui font appel à des ressources extérieures, qui interagissent avec le médecin traitant, les hôpitaux ou les plateformes de soins palliatifs. Leur statut les place comme une autorité par rapport aux familles bien souvent démunies.

### **Motivation du choix de cette action**

#### ***\* La formation***

Les professionnels rencontrés, de terrain, à responsabilités ou experts n'ont cessé de mentionner le besoin de formations sur le sujet. Les résidents et les familles demandent aussi des intervenants « qui savent de quoi ils parlent » et « qui sont au courant de la situation ». Nous avons pu voir sur le terrain et lire dans la littérature les conséquences de ces manques de connaissances et de ces idées reçues, comme Florence Barruel (2012) qui a observé que de nombreuses pratiques soignantes françaises sont infiltrées par l'âgisme et se traduisent par ne pas investiguer, ne pas soigner, ne pas informer, ne pas prendre en compte les aidants âgés.

Hanson et al. (2005) ont démontré l'efficacité d'une intervention d'« amélioration de la qualité » incluant la constitution, au sein de chaque institution, d'une équipe interdisciplinaire liée aux soins palliatifs ainsi que par la suite la formation de cette équipe (admission en soins palliatifs et services associés, gestion de la douleur, communication par rapport à la planification anticipée des soins et techniques d'amélioration de la qualité). Cette formation était suivie de six sessions d'éducation au contenu structuré et spécifique aux maisons de soins, sessions données à l'ensemble du personnel de maisons de repos. Une telle intervention a engendré une augmentation de l'insertion de patients en soins palliatifs mais surtout une plus grande attention accordée à l'évaluation de la douleur ainsi qu'une augmentation de l'emploi de stratégies non pharmacologiques (massage, techniques de repositionnement et de relaxation).

### ***\*L'étalement des formations***

Etant donné notre objectif de changement des représentations, nous devons prendre en compte une certaine temporalité dans leur évolution, ne pas proposer juste un « one touch » mais un accompagnement des soignants qui sera plus porteur, de la sensibilisation à la consolidation.

L'étalement nous donnera la possibilité de repérer les effets, l'impact, de l'ensemble du dispositif EET sur les représentations des soignants et la dynamique institutionnelle dans son ensemble. Ces formations se donnant en parallèle des rencontres avec les personnes concernées et leurs proches, elles pourront reprendre des questionnements ou demandes ayant émergé à ces occasions de manière à « boucler la boucle ».

### ***\* La manière dont nous concevons les « formations »***

Suffit-il pour autant d'être informé/formé pour que changent les représentations et les pratiques ? L'expérience des formateurs des deux associations a montré qu'une mise au travail, avec un engagement personnel, s'avère plus pertinente et ce d'autant plus qu'elle s'ancre dans un processus temporel. La littérature nous affirme que ces formations sont encore plus porteuses si elles s'ancrent dans un processus plus global.

Ces « formations » mettent l'accent sur les compétences des professionnels en tant que personnes : elles mettent donc l'accent sur des savoirs-être mais ne négligent pas les savoirs-faire à professionnaliser. À partir d'un apport théorique, avec un thème bien ciblé – voir ci-dessous - l'accent est mis sur les qualités personnelles, les ressentis, les représentations, sur les attentes, les peurs, le partage de douleurs personnelles. Et ce, sur de courtes périodes avec un nombre réduit de participants, une quinzaine maximum, en mettant en scène des situations de dialogue et des temps d'écriture, des partages autour de photolangages ou de réflexions à partir d'un film vu ensemble dans la session.

### ***\* L'intervision***

L'intervision est le deuxième outil de ces ateliers. Il s'agit de rencontres professionnels afin qu'ils échangent leurs expériences, qu'ils réfléchissent collectivement sur leurs conduites professionnelles, 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.

Gagnier et Roy (in Bouloudnine et al, 2013), nous rappellent d'ailleurs la densité émotionnelle forte portée par le malade et sa famille et qui touche les professionnels, la nécessité de bénéficier d'espaces et de repères pour accueillir ce qui émerge, pour aider les professionnels à comprendre les enjeux relationnels présents entre les membres de la famille et avec eux.

## En détails

En fonction et au rythme des desideratas et des besoins de l'équipe, les thématiques suivantes seraient abordées au sein des 4 ateliers/intervention :

- 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 ;
- Les secrets et non-dits autour du cancer.

Il est souhaitable que les participants soient volontaires pour s'engager dans le projet, qu'ils soient spécialement touchés par le sujet. Un engagement de présence continue aux 4 ateliers est nécessaire. Une fois la reconnaissance obtenue des autorités compétentes à Bruxelles et en Wallonie, cette présence sera conclue par une attestation de formation de 8 heures, soit la moitié de l'obligation en Wallonie.

### 3.2 ACTIONS ENVERS LES RÉSIDENTS

#### En pratique

La proposition de rencontres individuelles peut 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, l'Espace Entre Temps. Cet espace (EET) consiste en 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 combinera 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.

## Objectifs

- Apporter une écoute aux personnes concernées par un cancer leur permettant d'aborder les sujets qui les touchent et dont elles ont peu ou pas l'occasion de parler (par ex mort et fin de vie);
- Ecouter et recueillir les attentes et souhaits des personnes concernées en termes d'accompagnement et éventuellement de fin de vie ;
- Relancer ou soutenir la parole entre les différents intervenants : résidents, proches et professionnels, quand la souffrance empêche une communication satisfaisante avec la personne malade et quand l'angoisse entraîne les familles à opter pour le secret ou la fuite plutôt qu'une parole vraie qui accueille les dires de la personne malade ;
- Travailler les relations familiales et soutenir les liens entre générations et la place des proches en institution et dans le décours de l'accompagnement du cancer d'une personne âgée en institution ;
- Stimuler et faciliter les visites des enfants et petits-enfants dans l'institution ;
- Apporter des informations scientifiques (hors champs médical) sur le cancer dans le grand âge et son évolution de manière faire évoluer les croyances et représentations des personnes concernées ;
- Stimuler ces dernières à exprimer leurs souhaits et ainsi, à reprendre leur place d'acteur, de responsable, dans le processus décisionnel, dans l'échange avec leurs proches et les soignants ;
- Apaiser la personne âgée dans ses incertitudes liées à la maladie, au diagnostic et aux traitements.

## Motivation du choix de ce public

Les deux associations concernées ont toujours dirigé leurs actions vers les personnes concernées au premier plan. Elles désirent donc, par principe et par valeur, s'adresser à elles. Ne s'adresser qu'aux soignants serait réducteur et certainement moins porteur.

De plus, en maison de repos, les patients sont plus âgés, plus fragiles et plus symptomatiques que ceux restant à leur domicile (Rodin, 2008; Teno, Kabumoto, Wetle, Roy, & Mor, 2004). Il est d'autant plus important de s'assurer qu'ils sont bénéficiaires de l'aide autant que les plus valides.

Les personnes interviewées nous ont fait part de ce besoin d'écoute, rarement assouvi par des professionnels trop pressés et concentrés sur la réalisation de leurs tâches.

## Motivation du choix de cette action

### *\* Des actions d'abord individuelles*

La revue de la littérature sur les approches non médicamenteuses de l'accompagnement de personnes âgées atteintes d'un cancer en institution n'apporte aucun élément en faveur d'un groupe de parole ou de soutien. Les groupes de paroles et de discussion sont très peu porteurs.

Les experts interviewés orientent aussi l'action vers des rencontres individuelles plutôt que de groupe, de même que les résidents rencontrés qui, lorsqu'ils souhaitent s'exprimer, demandent de pouvoir le faire dans l'intimité et la confidentialité, avec les professionnels qui les accompagnent au quotidien. L'ensemble des acteurs réclament des interlocuteurs qui « savent de quoi ils parlent » soit parce qu'ils l'ont vécu eux-mêmes, soit parce qu'ils sont suffisamment formés.

### *\* Des actions de groupe*

L'expérience de l'asbl Cancer et Psychologie préconise le travail en groupe qui permet un échange entre pairs ayant vécu les mêmes expériences et se comprenant sans jugement. L'aspect groupe est parfois mis en avant comme un facteur favorable par la littérature lorsqu'il est couplé à d'autres actions.

La création d'un lieu collectif convivial (EET), accueillant et chaleureux, visible tout en permettant l'intimité, amène à se sentir détendu et à l'aise et permet l'ouverture et la circulation de la parole et le dialogue. Si la majorité des personnes interviewées ont penché pour le dévoilement en individuel, la plupart accueillait aussi positivement l'idée d'un lieu convivial, qui permettrait l'échange sur des sujets plus globaux et la détente, et l'usage de différents médias créatifs. Les moments d'entretiens de groupe que nous avons menés (mais qui n'étaient que de l'investigation) ont d'ailleurs ravi les participants qui disaient « avoir passé un bon moment ».

### *\* Du soutien psychologique*

Sur base du constat, documenté dans la littérature, que la présence d'un soutien psychologique, bien qu'efficace, est moins souvent proposée aux malades âgés, les psychologues présents apporteront écoute et soutien psychologique aux résidents concernés par un cancer. Ils travailleront les peurs, dénis, blocages, croyances, etc. au rythme de chacun, tout en étant attentifs aux enjeux familiaux et institutionnels éventuellement cachés et aux processus inconscients à l'œuvre dans l'institution (Kaës & Laurent, 2009).

Notre idée se fonde entre autre sur les résultats d'une étude de 2009 qui a montré que les stratégies pour faire face à la maladie étaient différentes entre les personnes jeunes (âge moyen=48.9 ans) et les personnes plus âgées (âge moyen=72.4 ans). Les plus jeunes sont concentrés sur la vie après la maladie, sur tout ce qu'ils pourront réaliser dans le futur, tandis que

les plus âgés veulent vivre malgré la maladie et préfèrent donc s'accommoder et changer leur mode de vie (Gagliese et al., 2009). De tels résultats peuvent guider la recherche pour le développement de thérapies psycho-sociales qui tiendraient compte des spécificités liées au vieillissement.

D'autres auteurs soutiennent ces visions, affirmant qu'un traitement médicamenteux par antidépresseur, s'il peut s'avérer nécessaire, peut être plus efficace s'il est administré en combinaison de thérapies psychologiques, celles-ci valorisant les stratégies adaptatives des patients et les aidant dans la gestion des sentiments de tristesse et de pertes. (King, Heisel, & Lyness, 2006).

Notre soutien se fonde aussi sur la recherche suivante qui valorise les stratégies adaptatives des patients en les aidant dans leur gestion des sentiments de tristesse et de pertes (King et al., 2005). Notre soutien psychologique veut repositionner le résident comme acteur qui prend sa vie en main.

#### **\* Avec du contenu informatif**

La littérature portant sur les interventions centrées sur le patient souligne qu'il est important que celui-ci comprenne sa maladie et les traitements associés (Colussi et al., 2001) et qu'il reçoive toutes les informations concernant son diagnostic, la gravité de sa maladie et les traitements possibles (Vincent et al., 2011). S'il est inenvisageable que nous apportions des données médicales, des informations plus larges sur le sujet seront amenées par les animateurs.

En plus de l'écoute et du soutien psychologique, les animateurs vont aussi fournir, à l'occasion des questionnements, des informations et explications sur les sujets cités plus bas, soit qu'ils fassent l'objet de croyances erronées soit qu'ils questionnent et insécurisent les résidents. Le but est de donner des éléments pour que les personnes puissent mieux comprendre et envisager elles-mêmes leur projet, se le réapproprier, chacun à son propre rythme. Les animateurs ne poursuivent pas de visée adaptative précise et le contenu théorique sera toujours en arrière-plan, il est apporté au rythme des demandes des participants.

L'apport du contenu se base sur la psycho-éducation, qui, avec l'identification des sources de stress, et le développement de stratégies adaptatives, est largement documenté et validé tant pour les patients que pour leurs proches. La littérature nous montre encore que des interventions de type coaching basées sur la motivation mêlée à de l'éducation (Thomas et al., 2012) ont entraîné une moindre détérioration de la santé générale des personnes atteintes d'un cancer (détérioration non significative) et une amélioration de leur vitalité et de leur santé mentale.

## En détails

Deux psychologues de Cancer et Psychologie (un binôme) sont présents dans la MRS pendant quatre heures deux fois par mois.

Un premier moment est consacré à rencontrer les professionnels, afin d'entendre leurs questionnements, les situations internes qui les préoccupent et leur faire un retour éventuel de la rencontre précédente.

Les professionnels accompagnent les psychologues/animateurs à la rencontre des personnes dont la situation les préoccupe et qui ont marqué leur accord pour cette rencontre ; ils les laissent vivre ce premier moment ou restent présents si le résident le souhaite.

Des rencontres familiales sont également possibles.

Le résident rencontré et sa famille sont progressivement invités à se rendre à l'Espace Entre-Temps collectif de deux heures, ouvert au sein de l'institution, dans un temps et un lieu choisis avec la MRS. La visée collective arrive ainsi ensuite, lorsque les liens se seront créés et la confiance installée, quand l'envie s'exprime de venir dans le groupe.

Le lieu où le groupe se réunira doit allier intimité (besoin d'un cadre rassurant, qui permette d'exprimer des vécus personnels) et visibilité. Il pourrait être un lieu de passage, avec des coins intimes, tout en restant à l'abri des regards ou oreilles indiscrettes.

Voici les sujets potentiels à amener par les intervenants au cours des entretiens particuliers ou de groupes, au rythme des participants et en fonction de leurs demandes. Il ne s'agit pas de questions d'ordre médical qui seront réorientées vers d'autres praticiens. Ces sujets demeurent en arrière-plan et orientent les séances:

- Les représentations sur la vieillesse, les incapacités, les maladies ;
- Les connaissances sur le cancer des personnes âgées ;
- Les services qui peuvent leur être proposés au sein de l'institution ;
- Les liens avec ses proches ;
- Les envies d'être soutenus ou pas dans ce lien ;
- Les souhaits pour le futur et ses envies ou pas de les exprimer et à qui.

### 3.3 ACTIONS ENVERS LES PROCHES

Finalement, le troisième acteur clé concerne les proches des résidents. L'objectif serait de tisser les liens entre le résident et ses proches mais aussi entre les professionnels et les proches ainsi que de soutenir le dialogue entre eux via la mise à disposition d'un espace et d'un temps de parole (EET). Le thème particulier du non-dit, du secret pourrait faire l'objet d'un travail plus précis.

#### En pratique

Il s'agit de la proposition de rencontres avec les familles pouvant déboucher sur un suivi à plus long terme (au moins le temps du projet pilote) en individuel, et/ou avec le proche concerné et/ou avec des professionnels ou en groupe dans un lieu déterminé, l'Espace Entre-Temps.

Tout comme pour les résidents, le soutien des familles combinera l'apport de connaissances et d'informations et le soutien psychologique. Ce soutien s'effectuera à la demande sous la forme d'entretiens individuels ou de rencontre de groupes gérés par des psychologues extérieurs.

#### Objectifs

- Donner une place aux familles, reconnaître leur existence, leur importance ;
- Entendre leur vécu de la maladie dans le contexte institutionnel ;
- Leur permettre d'aborder les sujets qui les touchent et dont elles ont peu ou pas l'occasion de parler ;
- Relancer ou soutenir la parole entre les différents intervenants : résidents, proches et professionnels, quand la souffrance empêche une communication satisfaisante avec la personne malade et quand l'angoisse entraîne les familles à préférer le déni plutôt qu'une parole vraie qui accueille le dire de la personne malade ;
- Travailler les relations familiales et soutenir les liens entre générations et la place des proches en institution et dans le décours de l'accompagnement du cancer d'une personne âgée en institution ;
- Apporter des informations scientifiques sur le cancer dans le grand âge et son évolution de manière à faire évoluer les croyances et représentations des proches ;
- Les amener, lorsque c'est le cas, à considérer autrement leur parent âgé (autrement qu'une personne vulnérable à protéger et pour qui des décisions doivent être prises).

## Motivation du choix de ce public

Les professionnels interrogés ont constamment cité les familles comme le public avec lequel ils éprouvaient le plus de difficultés et de désarroi. Les proches quant à eux demandent aussi, au travers de nos entretiens, à avoir une place dans l'institution.

Du côté des aidants familiaux et plus précisément de la recherche d'un accompagnement adapté, Ferrell, Hanson, and Grant (2013) ont énoncé la nécessité de mettre en place des initiatives au niveau des aidants familiaux eux-mêmes (ex : mise au point de groupes de soutien) mais aussi des aidants professionnels (ex : développement de formations centrées sur l'identification et la gestion de la détresse des proches) en vue d'améliorer la qualité de vie et la qualité des soins pour les aidants familiaux de patients souffrant de cancer.

## Motivation du choix de cette action

Peu de littérature est disponible sur le sujet précis du soutien des proches de personnes âgées atteintes de cancer, de surcroît vivant en institution. Il existe très peu d'études ayant testé l'efficacité de stratégies d'interventions auprès d'aidants de patients âgés souffrant de cancer.

La revue de la littérature s'inspire alors plutôt de ce qui se dit de manière abondante et cohérente pour les proches de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Cette littérature souligne l'importance d'un soutien des proches pour améliorer la qualité de vie de la personne malade.

### **\* Des actions d'abord individuelles**

Il apparaît que des interventions de type individuelle et familiale montrent plus d'efficacité que des interventions de type « groupes de soutien » (Haley, 2003a)

D'un premier abord, nous proposerons des rencontres individuelles ou limitées à la situation familiale, même si elles rassemblent plus de personnes.

### **\* Plus que du soutien psychologique**

Comment soutenir les proches ? Rabow, Hauser, and Adams (2004) présentent au travers d'un cas clinique d'un homme de 70 ans en phase terminale d'un cancer pancréatique 5 aspects dans lesquels un aidant professionnel peut être aidant pour les familles : 1) promouvoir une excellente communication avec la famille, 2) encourager une planification anticipée des soins et de prise de décision qui soit appropriée, 3) soutenir les soins à domicile, 4) faire preuve d'empathie pour les émotions familiales et les relations existant en son sein, et 5) être attentif à la douleur de la famille et à son deuil.

De manière plus précise et plus empirique, une étude clinique randomisée a démontré un effet supérieur d'une stratégie dérivée des techniques de résolution de problèmes (Programme COPE,

c.à.d. Creativity, Optimism, Planning et Expert information) par rapport à une stratégie de soins palliatifs standards ainsi qu'à une incluant juste du soutien (McMillan et al., 2006).

Nous apporterons donc soutien et écoute mais bien plus puisque cet axe s'insère dans un projet plus global incluant les résidents et leurs soignants, par une action conjointe de soutien/Intervention et de « formation »/guidance.

En participant au projet, et spécialement aux EET, les proches bénéficieront aussi de cette guidance complémentaire.

### **\* Des actions de groupe**

Comme pour les résidents, l'objectif de la présence des psychologues est d'amener progressivement les proches dans les EET définis plus hauts. Il s'agit de la tradition de travail de l'asbl Cancer et Psychologie qui pourra répondre à la demande des proches de se rencontrer entre eux, afin entre autre d'y partager trucs et astuces et de bénéficier au sein de l'institution de lieux conviviaux qui montrent qu'ils sont reconnus comme acteurs par cette dernière.

## 3.4 PRÉSENTATION DU PROJET AUX INSTITUTIONS

### **Proposition de participation à un projet pilote**

#### **Les Espaces Entre-Temps :**

**Accueil et accompagnement de personnes âgées concernées par un cancer et vivant en institution, de leurs proches et des soignants qui les accompagnent**

Ce projet s'inscrit dans le cadre d'une recherche-action de deux ans (2014/2015) financée par la Fondation Contre le Cancer et portant sur la mise au point et sur l'expérimentation d'espaces destinés à accueillir et accompagner des personnes âgées cancéreuses institutionnalisées en maison de repos et de soins, leurs proches et les professionnels qui les accompagnent. Il est porté et mené par deux asbl associées pour la cause : Cancer et Psychologie et Le Bien Vieillir. Pour ce faire, l'année 2014 a été dévolue aux deux premières étapes :

- Une étude de la littérature afin de déterminer quelles approches non-pharmacologiques du cancer en institution avaient déjà été menées (en Belgique et ailleurs) et étudiées scientifiquement et quels en avaient été les résultats ;
- D'autre part, des rencontres avec les acteurs de terrain les plus concernés (89 personnes interviewées) ont été menées sous la forme d'entretiens individuels et de groupes afin de déterminer les vécus, pratiques, ressources et besoins face aux résidents atteints d'un cancer.

Sur base de ces différents constats, nous avons élaboré un projet pilote dénommé : « Les Espaces Entre-Temps ». Ces espaces s'adressent à trois catégories d'acteurs clés (les professionnels du terrain, les résidents et leurs proches) et sont résumés ci-dessous.

Le projet pilote sera testé au sein de deux institutions au cours de l'année 2015, une à Bruxelles et une en Wallonie et sera accompagné d'une évaluation avant/après destinée à en dégager l'impact sur ses participants, les conditions de faisabilité et de reproductibilité. Il s'agira finalement de formuler des recommandations pour la mise sur pied d'actions futures.

Ses objectifs sont multiples : une amélioration du bien-être des résidents atteints d'un cancer, une meilleure circulation de la parole et une remise en liens, plus particulièrement avec les proches, le soutien des professionnels, le renforcement de leurs connaissances et compétences pour un meilleur accompagnement des personnes âgées atteintes d'un cancer et de leurs proches, etc. Ce faisant, nous espérons renforcer la place des personnes âgées en tant qu'adultes et parents, en tant que acteurs de leurs soins et de leur vie.

La dénomination « L'espace Entre-Temps » a été choisie car nous concevons cette approche comme l'opportunité offerte d'un temps ou d'un lieu entre le temps qui court, entre les vies trépidantes de tous les acteurs, au cœur des croyances de tous, un lieu qui rassemble ceux qui le souhaitent, où chacun peut se dire et être écouté, peut partager et recevoir du soutien.

## Les modalités du projet Espaces Entre-Temps

### **Pour tous**

Une conférence inaugurale rassemblant tous les acteurs et présentant le projet, ses motivations, son déroulement et ses constats principaux. Cette conférence posera le cadre de valeurs de l'action et sera co-animée par les deux associations. La suite du projet sera animée par les psychologues de l'asbl Cancer et Psychologie et évaluée par l'asbl Bien Vieillir.

### **Intervention envers les professionnels :**

Nous proposons à l'institution 4 ateliers de 2 heures construits autour d'un contenu théorique déterminé, alterné avec un travail sur des cas concrets via différents médiums ainsi qu'un partage d'expériences.

Des sujets sont prévus comme cadre de travail des ateliers, par exemple le vécu psychologique des personnes atteintes et leurs besoins ; la détection de la souffrance et 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 ; les secrets et non-dits autour du cancer, etc. Ces sujets poseront le cadre, et pourront être adaptés en fonction des besoins et des desideratas des équipes.

### **Intervention envers les résidents :**

Nous proposons, deux fois par mois, la rencontre de deux psychologues qui organiseront d'abord des rencontres individuelles débouchant progressivement sur des moments plus collectifs (Espaces Entre-Temps).

Au cœur de ces moments collectifs et conviviaux, différents thèmes (liste non-exhaustive) pourront être abordés, en fonction des interlocuteurs et de leurs besoins : les représentations sur la vieillesse, les incapacités, les maladies ; les connaissances sur le cancer des personnes âgées ; les services qui peuvent leur être proposés au sein de l'institution ; les liens avec ses proches ; les

envies d'être soutenus ou pas dans ce lien ; les souhaits pour le futur et ses envies ou pas de les exprimer et à qui, etc.

### **Intervention envers les proches des résidents :**

Dans le cadre de cette présence bimensuelle des psychologues, les proches concernés et qui le souhaitent pourront bénéficier de rencontres individuelles avec ces derniers, seuls, avec leur proche ou avec des soignants s'ils le jugent utile. Ils pourront aussi intégrer les Espaces Entre-Temps où ils seront reçus et accompagnés au cœur d'un moment ouvert où différents thèmes pourraient être abordés, comme celui du non-dit ou du secret. Ces rencontres combineront apports de connaissances et d'informations ainsi qu'un soutien psychologique.

#### **A noter :**

- Ce projet est entièrement gratuit pour les institutions bénéficiaires ;
- Il se déroulera sur l'année 2015 dans les locaux du bénéficiaire ;
- Il sera précédé de contacts et rencontres préalables avec les équipes afin de s'adapter au mieux au fonctionnement propre de chacune des institutions et de décider du planning plus précis et des participants au projet pilote;
- Les Espaces prendront place à partir de mars (6 mois) ;
- L'enquête préalable aura lieu en février et l'enquête post-ateliers en novembre ;
- Concernant les professionnels, la participation aux ateliers se fait au maximum sur base volontaire mais un engagement de présence continue aux 4 ateliers est nécessaire.
- Cette présence sera conclue par une attestation de formation de 8 heures ;
- Ce projet a besoin du soutien de l'institution bénéficiaire pour se dérouler de manière harmonieuse.
- Dans le cadre de l'évaluation et de la rédaction du rapport, l'anonymat des informations reçues est garanti.