

Annexe 8. B. 1. Retranscription PIA1

Présentation et explication du travail et des entretiens. Précisions sur l'anonymat. Demande d'enregistrement.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5 - **Interviewer** : Voilà, on est enregistré. Donc, la première question ce serait de savoir si
- 6 vous pouvez vous présenter ? Me raconter un peu votre parcours, votre formation,
- 7 etc. ?
- 8
- 9 - **Infirmier** : Oui, en fait je suis infirmière, il y a de cela, 5 ans et j'ai travaillé dans
- 10 plusieurs maisons de repos, je travaille principalement en maison de repos. Donc ici,
- 11 dans cette maison de repos, ça fait 5 mois que je travaille mais en principe je les
- 12 connais depuis 8 ans. En fait, durant mon cursus scolaire, je connaissais déjà cette
- 13 maison de repos et je travaille aussi dans une autre maison de repos qui fait partie du
- 14 même groupe.
- 15
- 16 - **Int** : Ok, et vous pourriez juste me situer votre tranche d'âge ?
- 17
- 18 - **Inf** : Moi j'ai en fait 34 ans.
- 19
- 20 - **Int** : Ok. Super, donc infirmière dans plusieurs maisons de repos, alors. Super ! Alors,
- 21 si j'introduis un peu le sujet, par une situation pratique : quand il y a un des vos
- 22 résidents qui a son état de santé qui se dégrade et qui nécessite des soins urgents, mais
- 23 que ce résident est dans l'incapacité de vous dire ce qu'il souhaite par rapport à ces
- 24 soins, comment vous faites pour trouver l'information de qu'est-ce qu'il aurait voulu
- 25 dans ce cas de figure ?
- 26
- 27 - **Inf** : Oui. En fait, on a le dossier médical déjà, qui est la première chose. Et dans ce
- 28 dossier médical, je pense que tout patient avant d'entrer dans une maison de repos, qui
- 29 est lucide, qui a toutes ses capacités intellectuelles, il dit déjà à son médecin traitant
- 30 ses souhaits, au cas où il n'arrivera plus à prendre les décisions seul. Donc, on a déjà
- 31 ça pour des patients dont ils n'arrivent pas à s'exprimer. Et s'ils sont entrés en maison
- 32 de repos avec déjà cette incapacité, il y a la famille. On donne les souhaits du patient
- 33 déjà au médecin qui les retransfère dans le dossier. Si c'est un « NTBR », c'est déjà
- 34 noté, on sait déjà qu'il ne faut pas faire une réanimation, si ce n'est pas
- 35 d'acharnement, ou si on sait que si la personne arrive dans telle situation, on ne va pas
- 36 faire tels soins, on va juste donner des soins de confort pour que la personne puisse
- 37 partir tranquillement et au cas où on a des doutes, qu'on a pas vraiment
- 38 d'informations, on se tourne déjà vers le médecin traitant qui a suffisamment de
- 39 contact avec la famille. Pour qu'il nous donne déjà les renseignements possibles. Au
- 40 cas où le médecin traitant n'arrive pas à nous situer, on contacte la famille, et la

41 famille nous donne les renseignements. Les cas où les patients n'ont pas de famille, il
42 y a quand même un administrateur des biens, vers qui on va se retourner aussi pour
43 prendre les renseignements aussi nécessaires par rapport à ça.

44

45 - **Int** : Ok, et donc si je reprends un peu ce que vous dites, l'interlocuteur principal vers
46 qui vous allez vraiment vous retourner en premier, c'est le médecin traitant ?

47

48 - **Inf** : C'est le médecin traitant.

49

50

51 - **Int** : Ok. Et donc vous avez ces informations dans les dossiers ?

52

53 - **Inf** : Oui, on a toutes les informations, normalement, dans les dossiers.

54

55 - **Int** : Donc, vous savez à quel endroit vous devez aller les chercher, etc. Ok, super.
56 Alors, si je vous demande, voilà, pour vous, c'est quoi la définition des directives
57 anticipées ?

58

59 - **Inf** : (temps de réflexion) Une directive anticipée c'est en fait (temps de réflexion)
60 c'est un peu un protocole, c'est un peu des directives que le patient laisse avant.
61 Sachant qu'un jour je peux arriver dans une situation où je n'aurai plus le contrôle sur
62 moi, je ne pourrais plus être dans la capacité intellectuelle de donner mes directives
63 sur tous les soins que je veux. Donc, il anticipe déjà, soit avec la présence de deux
64 témoins, soit juste avec la présence de son médecin. Il anticipe déjà que je souhaite
65 que si un jour j'ai un AVC, c'est comme ça, il donne déjà toutes les directives à suivre
66 avant qu'une éventuelle situation arrive et qu'il n'arrive pas à prendre une décision,
67 pourtant son souhait peut-être ce serait de partir immédiatement et on reste là avec des
68 soins qui ne l'arrangent pas. Je pense que c'est pour moi la définition des directives
69 anticipées.

70

71 - **Int** : Ok. Et qu'est-ce que vous ressentez, vous, par rapport à , ces directives
72 anticipées ? Qu'est-ce que vous pensez de ce projet ?

73

74 - **Inf** : Moi, en fait, pour moi, je pense que c'est quelque chose de bien, c'est magnifique
75 que le patient puisse anticiper ses souhaits. Pourquoi ? Parce que parfois, ils arrivent
76 dans des situations où ils sont là, ils sont bien, ils n'ont pas de problème directement.
77 Vous voyez quelqu'un avec toute sa capacité de se laver, de sortir, de manger...Il
78 avait tout, toutes les capacités, et du jour au lendemain il a peut-être un AVC qui
79 arrive, et il devient hémiparétique et il perd, il perd toutes les capacités, donc il n'a plus
80 que sa tête, il ne peut que bouger les yeux, on doit lui donner à manger, on doit le
81 changer, on doit tout faire... Je pense que là, il se sent diminué, il se sent vraiment
82 (temps de réflexion) il se sent incapable, c'est quelqu'un qui se sent incapable, qui voit
83 qu'il y a de cela un ou deux mois, j'étais capable de faire tout ça et maintenant je

84 n'arrive plus à le faire, même si je ressens le besoin de faire quelque chose, je n'arrive
85 pas à le faire. Dans le regret, il dit « si j'avais su, j'aurais dû anticiper que si je vivais
86 une éventuelle situation, je voudrais partir, qu'on me fasse partir sans me retenir ».
87 Pour moi, je pense que la meilleure idée pour chaque patient, avant d'arriver à la
88 maison de repos, que ce soit de déjà donner les directives anticipées pour que, on ne le
89 retienne pas contre son gré. Mais, en fait, c'est mon avis.
90

91 - **Int** : Ok, et donc, là vous me dites que pour vous, dès qu'il arrive dans la maison de
92 repos, il devrait avoir des directives, et donc ici, comment ça se passe ? Comment
93 vous mettez ces directives anticipées en place ?
94

95 - **Inf** : Les directives anticipées, est-ce que c'est pour le patient, ou bien pour nous, les
96 soignants ?
97

98 - **Int** : Les directives anticipées, donc, c'est ce que le patient, comme vous le disiez, dit
99 ce qu'il veut ou ce qu'il ne veut pas pour les soins futurs.
100

101 - **Inf** : Nous on ne met pas ça en place, c'est le patient qui vient du jour au lendemain
102 peut-être nous rencontrer, rencontrer une infirmière ou l'infirmière en chef, ou
103 rencontrer le médecin traitant. Aujourd'hui, il parle, il dit : « Moi, je veux que ça se
104 passe comme ça, comme ça si quelque chose m'arrive, je ne veux pas ça, je ne veux
105 pas ça ». On ne va jamais vers le patient pour lui dire : « Quels sont tes souhaits ?
106 Quels ne sont pas tes souhaits ? » ; ça ne se passe pas comme ça.
107

108 - **Int** : Donc, ce n'est pas un sujet que vous abordez de vous-même avec les patients ?
109

110 - **Inf** : Non, nous n'abordons pas nous-mêmes le patient, c'est lui qui vient lui-même
111 avec sa propre volonté. Je pense que ça serait indécent de notre part d'aller vers le
112 patient pour aborder ce sujet, parce que, c'est comme si on veut anticiper ses propres
113 problèmes. Pourtant, c'est chacun qui doit sentir l'état de sa santé avant de dire
114 n'importe quoi. Pour moi, non, on le fait jamais.
115

116 - **Int** : Ok, ça va. Et donc quand vous me demandiez la différence entre la directive du
117 patient ou de vous, qu'est-ce que vous vouliez dire par là, vous voyez une différence ?
118

119 - **Inf** : Oui, la différence c'est que quand je le vois, je me vois incapable, en tant
120 qu'infirmière d'aller discuter avec le patient sur cela, je me vois vraiment incapable.
121

122 - **Int** : D'accord.
123

124 - **Inf** : Mais je me vois capable d'être à l'écoute du patient quand il me parle de ces
125 soins, c'est ça les deux différences qu'il y a entre ça.
126

- 127 - **Int** : Ca va, super. Alors, pour vous, ici, qu'est-ce qui facilite la mise en place de ces
128 directives ? Est-ce qu'il y a quelque chose qui facilite, parce que, comme vous dites,
129 c'est un sujet difficile, etc...
- 130
- 131 - **Inf** : Il n'y a aucune facilité, rien ne facilite, parce que si on veut parler de facilité, ça
132 serait vraiment quelque chose de léger, rien ne facilite. C'est vraiment quelque chose
133 qui va venir au fond de chaque patient, c'est vraiment quelque chose de compliqué...
- 134 **Interruption de l'entretien**
- 135 - **Int** : Y a pas de souci ! Donc, on parlait des facilités...
- 136
- 137 - **Inf** : Non, c'est pas quelque chose de léger, pas quelque chose d'anodin que chacun
138 puisse faire... Franchement, il faut toujours qu'on se mette à leur place, parce que
139 nous aussi on peut faire les directives anticipées, on ne sait pas ce qui nous attend
140 demain, peut-être que demain on a un accident, j'ai une machine, j'ai des dons
141 d'organes, ça c'est fait, mais non... Si toi-même tu n'as pas la volonté d'aller dire toi-
142 même : « S'il m'arrive quelque chose, je veux faire des dons d'organe », ce n'est pas
143 la commune qui vient te dire ça, parce que si c'est la commune, ça veut dire qu'elle
144 anticipe tes problèmes. Moi je pense que ce n'est pas un sujet qu'on doit prendre à la
145 légère, parce que souvent, les personnes âgées, elles ont une fragilité énorme, et donc
146 si un jour tu arrives à aborder ce sujet de façon volontaire, sur le champ ils vont pas te
147 montrer, mais intérieurement, ils vont se méfier de toi...
- 148
- 149 - **Int** : Ok...
- 150
- 151 - **Inf** : Et s'il y a une méfiance, entre un soignant et un patient, on creuse un grand mur
152 entre nous, et s'il y a un mur entre nous, les soins ne sont plus bien faits, on est dans
153 un manque de confiance. Pourtant, on doit établir une relation de confiance avec tout
154 patient, pour que tout se passe vraiment dans la transparence...
- 155
- 156 - **Int** : Ok. Et donc, si je fais la question inverse, pour vous, quelles sont les difficultés
157 principales ? Vous m'avez dit « C'est un sujet difficile à aborder » , etc. Est-ce que
158 pour vous, il y a quelque chose d'autre qui vous semble être une grosse difficulté à la
159 mise en place de ces directives ?
- 160
- 161 - **Inf** : C'est comme je vous disais toujours, c'est la confiance, c'est vraiment la grande
162 difficulté, c'est le ressenti du patient, c'est la grande difficulté, parce qu'entre nous et
163 nous, on peut dire : « Oui, si quelque chose m'arrive, ... »
- 164 **Interruption de l'entretien**
- 165 - **Int** : Donc, on parlait des principales difficultés...
- 166
- 167 - **Inf** : Moi, quand je vois mon expérience que j'ai en maison de repos, moi je pense que
168 la grosse difficulté, c'est la fragilité des patients. Quand ils viennent déjà ici, accepter
169 n'est pas facile, c'est quelque chose de difficile, il faut du temps pour qu'ils puissent
170 accepter, et si tu viens avec ce sujet, moi, comme je dis, il faut toujours peser ses mots,

171 et après maintenant ça dépend de quels liens vous avez tissés, parce que les liens ne
172 sont pas les mêmes avec tous les patients, les affinités ne sont pas les mêmes... Mais la
173 grande difficulté, c'est la fragilité, c'est la mise en confiance de l'un envers l'autre, ça
174 c'est vraiment les deux grandes difficultés que je rencontre pour ne pas aborder ce
175 style de sujet avec les patients.

176

177 - **Int** : Et si, dans un monde idéal, vous voudriez, vous pensiez à quelque chose qui
178 pourrait améliorer la mise en place de ces directives pour tous les patients par
179 exemple, qu'est-ce qui vous viendrait à l'esprit ?

180

181 - **Inf** : Moi, franchement, je préfère que ça reste comme ça.

182

183 - **Int** : Ok.

184

185 - **Inf** : Moi, de mon côté, je préfère que ça reste comme ça, que chacun vienne de façon
186 volontaire, chacun parle avec sa famille... Ce n'est pas un sujet pour nous les
187 soignants. Moi je dis toujours : « Il faut éviter de se familiariser avec le patient. » Déjà
188 aborder ce sujet, c'est vraiment aller dans l'intimité du patient, dans ce qu'il pense
189 vraiment au fond de lui. Si on est dans l'intimité du patient, et un jour le patient, ça
190 arrive qu'il décède, ça veut dire qu'on serait plus touché, et ça peut nous affecter, et ça
191 nous fait perdre nos moyens. Donc, que ça reste comme ça on garde nos distances
192 professionnelles avec chaque patient, et le jour qu'il se permet « Je vais venir vous
193 parler, Madame », il me parle en tant que soignante, je l'écoute en tant que soignante,
194 je ne l'écoute pas en tant que proche ; ça, ça nous permet d'éviter ça. Parce que, des
195 débordements, ça arrive, on peut mettre un petit truc en place pour ça, mais il y a des
196 gens qui vont faire de ça des choses incroyables, ça va devenir l'abus. Pour n'importe
197 quoi, « Il m'a dit que si demain il va mourir... »... Non, et tout ce qui devient de
198 l'abus, ça devient vraiment de l'anarchie. Je préfère que ça reste, l'idéal, c'est ça.

199

200 - **Int** : Oui. Mais là, vous me disiez que parfois ils peuvent venir vous parler et que vous
201 recevez cette information en tant que soignante ; ça arrive qu'ils abordent ce genre de
202 sujet ?

203

204 - **Inf** : Ça arrive. Ça arrive qu'un patient nous dit : « Oh, franchement, moi si demain,
205 moi si j'ai... » et ils abordent le sujet d'AVC, parce que c'est le sujet qui leur fait le
206 plus peur. Et Alzheimer, et la démence.

207

208 - **Int** : Ok.

209

210 - **Inf** : Je pense les deux sujets...quand ils voient les gens qui ont eu des AVC, et qui
211 sont déments, je crois que ça les choque le plus !

212

213 - **Int** : Ok.

214

- 215 - **Inf** : Donc... « Ah ! si demain je perds mes capacités intellectuelles, je n'arrive pas à
216 me retrouver, moi je préfère qu'on me tue, je préfère mourir, je ne veux pas être
217 comme un légume... », ou bien « Si j'ai un AVC, je veux pas être comme un
218 légume ». Oui, mais tu peux les diriger vers la bonne personne. Et la bonne personne,
219 c'est qui ? C'est le médecin traitant, aller voir le médecin traitant, pour acter ça, et le
220 médecin te parle plus souvent, je ne pense pas qu'il acte ça seul, il faut des témoins
221 souvent, hein, il faut peut-être un témoin pour acter tout ça, tout ça, et ils reçoivent la
222 famille. Ca arrive que parfois, les familles se permettent de nous dire « pas de NTBR,
223 pas de réanimation ». Oui, c'est beau de dire ça, mais quelle est la volonté du patient ?
224 Qu'est-ce qu'il pense par rapport à ça ? Donc, il faut aussi qu'on se retourne vers le
225 patient pour demander. Maintenant, parfois les patients sont déments, ils n'arrivent pas
226 à dire, n'arrivent plus à s'exprimer... Alors là, on va se tourner vers le médecin, dire
227 « la famille de Monsieur X veut bien qu'il soit NTBR, qu'est-ce qu'on fait ? ». Le
228 médecin connaît la famille, parfois il y a des médecins qui connaissent le patient il y a
229 des années antérieures, donc il connaît tout l'historique de la famille. Parce que quand
230 c'est de l'abus, il y a des familles qui disent aussi « NTBR ». Pourquoi ? Parce qu'ils
231 sont fatigués de voir que l'héritage part... Il y a de tout, pas qu'ici dans la maison,
232 mais il y a de tout. Tu vois de tout, tu dis : « Mais, est-ce que c'est normal, ça ? ». J'ai
233 « NTBR » parce qu'il faut que la personne parte rapidement... Maintenant, le médecin
234 qui connaît tout l'historique, connaît tout. C'est lui qui m'a dit : « Non, j'accepte qu'il
235 soit NTBR », ou parler avec la famille, et si ça ne va pas, si la famille insiste, je pense
236 que le médecin touche où il faut toucher, pour que la famille puisse s'écarter. Donc,
237 c'est diriger toujours la personne vers le médecin traitant, toujours, ou l'administrateur
238 de bien.
- 239
- 240 - **Int** : D'accord. Donc, cette information que vous recevez, vous l'entendez, mais vous
241 ne l'actez pas ?
- 242
- 243 - **Inf** : On ne l'acte pas.
- 244
- 245 - **Int** : Voilà ! Donc vous renvoyez vers une autre personne, ok.
- 246
- 247 - **Inf** : Qui est plus habile à ça. Donc, on voit d'abord, on discute en équipe :
248 « Ecoutez, Monsieur/Madame m'a dit... », et on discute, on discute. Madame la
249 Directrice fait partie aussi du staff, et on en discute avec elle, parce que c'est quelque
250 chose d'administratif, donc on va appeler le médecin traitant pour qu'il puisse nous
251 écouter aussi, et maintenant, vous vous en doutez, avant qu'il puisse acter, il a aussi
252 des choses à faire, avant d'acter que la personne est « NTBR ».
- 253
- 254 - **Int** : Et ces réunions, dont vous me parlez ici, vous pouvez m'en parler un peu plus ?
- 255
- 256 - **Inf** : En fait, ici, le plus souvent, c'est quand on a un sujet, un problème qu'on
257 rencontre, d'un patient ou d'une famille, on se retrouve avec la directrice, l'infirmière
258 en chef et nous les infirmières, et on débat, on parle déjà entre nous, chacun donne son

259 point de vue. Ce qui m'intéresse dans cette maison de repos, c'est que tous les points
260 de vue sont écoutés. On débat, on débat, et après, quand on a fini, on tire une
261 conclusion et on appelle le médecin traitant.

262

263 - **Int** : Ok.

264

265 - **Inf** : Et le plus souvent, nous, on n'est pas là, parce que moi, je ne suis pas à temps-
266 plein, les autres si, donc parfois c'est la chef et la directrice qui vont appeler le
267 médecin traitant, peut-être avec une autre infirmière, puis ils vont discuter, discuter, et
268 on va trouver, mais, vraiment, une solution par patient.

269

270 - **Int** : Ok.

271

272 - **Inf** : Ça se fait vraiment pour des cas particuliers, mais on a des réunions qu'on fait
273 tous les jours.

274

275 - **Int** : Donc, il y a des réunions tous les jours maintenant ?

276

277 - **Inf** : Oui, on peut en faire, mais ça arrive que comme aujourd'hui ma chef n'en a pas
278 fait, parce qu'aujourd'hui toute l'équipe était occupée, mais ça peut arriver
279 qu'aujourd'hui on dit « il y a une réunion », et que les 4 premiers étages, on parle de
280 tout le briefing de la maison, mais les réunions que j'ai dit, ce sont des réunions à part
281 entière.

282

283 - **Int** : Ok... Mais je pense que j'ai balayé tout mon sujet. Merci beaucoup !

284

285 **Proposition de relecture de l'entretien une fois re-transcrit, échanges de coordonnées de mails**
286 **pour ce faire et remerciements.**