

## Annexe 8. A. 4. Retranscription PDD1

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

« - **Interviewer** : Et donc, nous sommes enregistrées. Ma première question serait de vous demander de vous présenter un peu, de me dire un peu votre fonction, votre parcours, votre formation, ...

- **Direction** : Donc en fait, moi je suis ici depuis quatre ans, comme coordinatrice de soins. Ca veut dire que je gère toutes les équipes de soins, j'ai deux infirmières chefs, j'ai toutes les infirmières, les aides-soignantes, une psychologue, une référente pour la démence, une équipe d'ergo, une équipe de kiné, et une logistique. Et puis, conjointement à ça, vous avez le service cuisine et entretien, et ça je ne m'en occupe pas... Donc, voilà, ici, je gère une soixantaine de personnes, je dirais, donc je chapeaute les soins, d'une capacité de 140 résidents. Actuellement, on est 115, plus ou moins, et 12 flats- service. Sachant que les 12 flats-service sont censés être autonomes. Enfin, on propose quand même des services : réponse aux sonnettes, éventuellement repas, et, s'il faut, commande de médicaments. Mais tout ce qui est soins proprement dit, s'ils ont besoin d'être aidés pour leur toilette, ils doivent faire appel à une infirmière privée. Voilà, ces équipes-là, je ne les gère pas. Donc, moi je gère principalement les horaires, la répartition du travail, beaucoup de ressources humaines, beaucoup... Néanmoins, je lis quand même ce qui se passe dans les soins tous les jours, et j'ai un échange journalier avec les infirmières chefs. Je gère aussi des projets dans l'institution, à savoir, par exemple, voilà : on va avoir une infirmerie centralisée, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. Quand moi je suis arrivée, la maison était divisée en étages... Et donc je trouve ça très difficile au niveau communication, au niveau gestion du matériel, gestion des dossiers, rencontre avec les médecins traitants, donc ça fait trois ans que je me bats pour avoir une infirmerie centralisée, là, je l'ai, mon infirmerie centralisée !

#### (interruption de l'entretien)

- **I** : Donc, vous me parliez de votre fonction ?

- **D** : Donc, je gère les engagements du personnel, de tout le personnel de soins, y compris les infi-chefs ; je le gère avec la direction, en tout cas. Je gère les réunions de famille avec la référente démence, les plaintes des familles, j'essaie de passer régulièrement dans les étages, voilà ! Voir le personnel, voir les résidents, voir comment ça se passe au niveau des infirmeries, et au niveau des chambres, voilà ! C'est un tout. Mais donc, j'ai plus un rôle de supervision, voilà. Je ne fais pas de soins. Pas le temps de faire des soins...

- **I** : Ok. Vous pouvez juste aussi me préciser votre tranche d'âge ?

-

- **D** : J'ai 53 ans.

44 - **I** : Ok, super. Merci.

45

46 - **D** : Et donc je suis ici depuis 4 ans et demi. Quand je suis arrivée, la maison était ouverte  
47 depuis un peu plus d'un mois, et il fallait tout faire. C'était assez récent. Avant ça, j'ai  
48 travaillé comme directrice-adjointe, aussi infirmière-chef en maison de repos, et comme  
49 infirmière aussi, de terrain. Donc, je suis plus ou moins depuis... je dirais... 18 ans, en  
50 maison de repos.

51

52 - **I** : Ok.

53

54 - **D** : Avant ça, j'ai travaillé dans une école d'enseignement spécial dans les Marolles,  
55 c'était plus du social, et c'était plus jeune, c'était des adolescents, et avant ça j'ai travaillé  
56 dans différents services hospitaliers et en soins à domicile.

57

58 - **I** : Ah, Ok ! Une bonne palette de choses !

59

60 - **D** : Voilà !

61

62 - **I** : Ok, Super. Alors, pour entrer un peu dans le vif du sujet, la première question que je  
63 vais vous poser, c'est : lorsqu'il y a un résident dont l'état se dégrade, et qu'il est dans  
64 l'incapacité de vraiment exprimer ses volontés par rapport aux soins qu'il veut recevoir ou  
65 non, comment est-ce que vous voudriez, vous, que votre personnel agisse pour savoir, en  
66 fait, les volontés de ce patient par rapport aux soins qu'il veut recevoir ?

67

68 - **D** : Et bien, déjà, la première chose c'est que j'aimerais bien qu'on le sache avant qu'il se  
69 dégrade. Ca, c'est la première chose ! Et donc j'aimerais bien que ce soit fait... alors, pas à  
70 l'entrée du résident, parce que ce serait malvenu, quoique parfois on a des résidents qui  
71 arrivent et qui se dégradent très très vite... On a encore eu le cas il y a pas longtemps, on  
72 n'a pas eu le temps de dire « ouf ! », le résident a passé un week-end et il était décédé, et  
73 c'est très frustrant... Si ça l'est chez vous (ndlr : service d'urgences) quand vous  
74 rencontrez ce genre de problème, ça l'est chez nous aussi dans l'autre sens, parce que  
75 parfois, le résident ... Je pense qu'en milieu hospitalier, on sait qu'on ne peut plus rien  
76 faire, et donc on l'oriente en maison de repos. Et oui, mais cette fois-là, c'était pour un  
77 week-end et en fait, on n'a absolument pas eu le temps d'aborder les directives de fin de  
78 vie, donc on fait au mieux pour que le patient soit le plus confortable possible en mettant  
79 au courant la famille... Mais c'est très difficile d'aborder ce genre de chose avec une  
80 famille qui vient d'arriver, parce qu'ils n'ont pas l'habitude ... sauf si la famille est bien  
81 consciente que son parent va décéder dans les prochains jours ou les prochaines heures,  
82 mais c'est rarement le cas. Il y a quand même toute une phase d'acceptation, à ce niveau-  
83 là. Et donc comment est-ce que je voudrais que le personnel réagisse ? En tout cas, qu'il  
84 entoure le résident le mieux possible par rapport à ces soins de confort, à un respect, à une  
85 dignité, que j'estime, on doit pouvoir respecter jusqu'au bout. Mais voilà, c'est parfois pas  
86 facile, parce qu'il faut aussi tenir compte du fait qu'il y a une partie du personnel..., enfin  
87 voilà, vous le savez, vous êtes infirmière, il y a des infirmières « sauveuses » qui veulent

88 absolument faire quelque chose... Mais ici, on n'est pas dans un service d'urgence, on est  
89 dans une maison de repos et de soins, on sait qu'on est un peu leur dernière demeure, si je  
90 puis dire ! Et donc, j'ai des infirmières qui vivent très mal le fait d'avoir des patients  
91 NTBR, par exemple. Et j'ai encore eu le cas il y a quelques mois, un monsieur NTBR  
92 qu'on réanime. Moi, j'ai de l'urticaire quand j'entends ça !  
93

94 - **I** : Et vous pensez que c'est pour une mal information de ce projet NTBR ou c'est  
95 vraiment une difficulté pour les soignants ?  
96

97 - **D** : Non, c'est pas l'information, c'est une difficulté qu'elles rencontrent dans le fait que  
98 « Mais il est occupé à mourir, là, et... et quoi ? Je fais rien ? ».  
99

100 - **I** : Oui, ok.  
101

102 - **D** : Alors ça dépend de nouveau dans quelles conditions : on ne va pas laisser un patient  
103 s'étouffer. Loin de moi cette idée-là ! Mais, par contre, voilà, on a réanimé un patient il y  
104 a quelque temps, là, il a encore vécu trois semaines comme un légume. Donc, moi, ça  
105 m'interpelle. Surtout qu'il avait clairement, lui-même, évoqué le fait qu'il ne voulait pas  
106 d'acharnement... Donc, voilà ! Il y a le patient, il y a la famille, il y a l'institution, il y a le  
107 personnel. Donc, pour moi, il y a vraiment plusieurs pôles d'approche, et donc de  
108 difficulté. Je ne sais pas si je répons à votre question ?  
109

110 - **I** : Oui, oui, tout à fait. Et donc, là, vous m'avez parlé de directives de fin de vie, vous  
111 m'avez parlé de NTBR, donc il y a quand même quelque chose qui est mis en place pour  
112 ces directives de fin de vie. Vous pouvez un peu m'expliquer comment ça se passe ?  
113

114 - **D** : Oui, on a des directives de fin de vie, je peux vous imprimer les documents. Donc, ça  
115 reste des directives de fin de vie assez médicales. Alors, dans un premier temps, on a la  
116 chance d'avoir une psychologue dans la maison, donc c'est la psychologue qui s'en est  
117 occupée... Mais bon, elle est arrivée, la maison était déjà fort remplie, donc elle a très vite  
118 été débordée par la charge de travail qu'il y avait à remplir, parce ce, bon, on n'aborde pas  
119 non plus les directives de fin de vie en deux minutes et demi, on ne peut pas aller voir les  
120 gens et leur dire : « Allez, c'est quoi, vos derniers désirs ? », ça demande quand même une  
121 approche, une écoute, du temps, une connaissance aussi du résident, assez approfondie, et  
122 de nouveau un respect de l'être humain. Et donc elle avait commencé ça, mais se sentant  
123 débordée, et la sentant débordée, je lui en ai reparlé, et je lui ai dit : « Mais, c'est quoi, ta  
124 difficulté principale par rapport à ça ? Outre le fait qu'il y a la charge de travail ? ». Parce  
125 que, moi, à un moment donné, il faut qu'on avance là-dedans, parce que ça me paraît  
126 vraiment important, quand un résident est hospitalisé ou qu'il est en fin de vie, pour moi  
127 c'est un gage de qualité de voir respecter ce qu'il demande, ce que sa famille demande si  
128 lui n'est plus capable de le demander, parce que, bon, on se trouve confronté à ça aussi,  
129 ayant énormément de résidents avec des troubles cognitifs. Et donc, en fait, c'était, outre  
130 la charge de travail, c'était aussi le fait que ces directives de fin de vie qui sont mises en  
131 place ici, et qui l'étaient déjà, sont très médicales. Donc, je lui ai dit : « Ok, ça, je

132 l'entends bien ». Mais alors, je lui ai proposé de contacter les médecins, et que c'est les  
133 médecins qui prennent le relais auprès du résident et pas elle, et comme ça, ça diminuait  
134 aussi un peu sa charge de travail...mais bon, c'est...laborieux, hein !

135

136 - **I** : Et c'est laborieux à cause de quoi ?

137

138 - **D** : Et bien, parce que les médecins il faut les rappeler dix fois, ils ont oublié, ils n'ont pas  
139 fait... Ils sont pressés, c'est pas le moment d'en parler, et puis parce que il y en a aussi  
140 toute une partie qui se sent très mal à l'aise avec ça, hein !

141

142 - **I** : Et donc, à la base, c'était vraiment le rôle de la psychologue ? Les médecins n'étaient  
143 pas vraiment concernés au début ?

144 -

145 - **D** : Si ! Ils étaient concernés dans le fait que, et bien bien sûr à un moment donné la  
146 psychologue en parlait avec le médecin. Parce que vous allez voir des directives. Mais,  
147 pour que ce soit fait de façon un peu plus douce, enfin, plus douce, c'est pas le bon terme,  
148 mais pour qu'elle puisse un peu mieux enrober les choses et avoir plus de temps, et bien  
149 j'avais demandé à la psychologue de faire ça. Parce que je sais très bien que les médecins,  
150 ils passent, ils passent, ils ont x patients ici, x patients ailleurs, et bon, voilà, quand il faut  
151 aborder ce genre de chose, c'est peut-être fait un peu plus vite, alors, après, le patient :  
152 « Oui, mais là, j'aurais peut-être pas dû dire ça, j'aurais... », enfin, ce que je peux  
153 comprendre, parce que je me mets à leur place. Donc non, non, il y avait, à un moment ou  
154 à un autre du processus de remplissage de ces documents, il y avait une interaction  
155 médecin-psychologue. Mais ici, voilà...Moi je suis obligée d'avancer, vraiment, là-  
156 dedans, parce que, à l'heure actuelle, ben voilà, je peux vous dire précisément, j'ai 39  
157 directives de fin de vie, remplies, sur 115 résidents présents. Donc, moi je me dis : « ça va  
158 pas, ça ! »

159

160 - **I** : D'accord.

161

162 - **D** : Il faut avancer ! Parce que pour moi, c'est un gage de qualité, de pouvoir respecter ou  
163 en tout cas, au moins, quand le patient est hospitalisé, donner ces documents à l'hôpital. Et  
164 c'est encore plus vrai que je me suis retrouvée confrontée il y a quelque temps à une  
165 famille d'un résident qui avait dû faire un aller et retour à l'hôpital, et sa fille est venue me  
166 trouver après, et elle m'a dit : « Oui l'hôpital m'a appelée pour ses directives de fin de  
167 vie », parce que, elle n'en avait pas encore, et donc la fille était complètement secouée par  
168 le fait qu'on aborde ce sujet, alors que sa maman était déjà hospitalisée. Je vous explique  
169 ça, c'est pas du tout une critique pour l'hôpital, parce que je trouve que, justement,  
170 l'hôpital a bien fait. Mais le fait que ça n'ait pas été abordé ici avant, ça a obligé l'hôpital  
171 à l'aborder, et donc, à ce moment-là, et bien c'est fait dans l'urgence au moment où la  
172 patiente est hospitalisée, et la fille était déjà secouée parce que sa mère est hospitalisée, et  
173 que, voilà, elle a un lien affectif fusionnel, mais voilà ! Et donc elle l'a d'autant plus mal  
174 vécu. Et, par exemple, j'ai réabordé les choses avec la psychologue en lui disant : « Mais,  
175 écoute, là, je suis étonnée, parce que cette madame, elle a 94 ans ! ». Donc, pour moi,

176 parce que c'est vrai, ça, je lui ai pas dit d'emblée, parce que je sais que les équipes  
177 organisent un peu leur travail, moi je dispatche, et elles doivent aussi un peu organiser leur  
178 travail, et là, ça m'a permis de me rendre compte qu'en fait, elle n'établissait pas de  
179 priorités !

180

181 - **I** : Ok.

182

183 - **D** : Et donc, je lui ai dit : « Mais attends...il faut commencer par les résidents qui ont cet  
184 âge-là... » Enfin, bon, ça veut rien dire, mais enfin, potentiellement, la dame qui a 94 ans  
185 a plus de chances de partir avant celle qui en a 70 ! Je lui avais dit de toute façon, priorité,  
186 mais ça je lui avais déjà dit précédemment, aux soins palliatifs, aux résidents qui sont en  
187 soins palliatifs, et les gens qui se dégradent, qui sont pas bien, voilà. Mais là je me suis  
188 rendue compte que j'avais deux ou trois patients très âgés, en tout cas au-dessus de 90  
189 ans, qui n'en avaient pas. Donc je lui ai dit, et ça m'a permis, moi, de me rendre compte de  
190 ça. Parce que, bon, moi, je ne peux pas chaque fois me rendre dans les infirmeries et dire  
191 « Celui-là, il a tel âge, et c'est pas fait... », c'est à eux aussi d'établir leurs priorités... Et  
192 donc on a dû retravailler là-dessus, et voilà, donc je lui ai demandé de vraiment avancer  
193 là-dessus.

194

195 - **I** : Ok. Et donc là, vous me disiez que quand elle est arrivée, il y avait déjà beaucoup de  
196 résidents, donc elle est en train de courir un peu pour récupérer le retard,

197

198 - **D** : Tout à fait !

199

200 - **I** : Mais normalement, quand il y a un nouveau résident qui arrive, comment est-ce que ça  
201 se passe ? Normalement, à quel moment est-ce qu'on aborde vraiment cette question ?

202

203 - **D** : Moi, je lui ai demandé... En fait, ce qu'il faut savoir, pour la petite histoire, c'est que,  
204 la maison, quand elle s'est ouverte ici, il y a eu deux maisons de repos donc une de  
205 Berchem-Sainte-Agathe, une d'Auderghem, qui sont arrivées ici avec certains résidents.  
206 Donc, je ne sais pas au départ combien ils avaient de résidents, je pense une cinquantaine.  
207 Et, il y avait quelques résidents au rez-de-chaussée et des résidents au premier. Le  
208 deuxième, troisième, quatrième, c'était encore en travaux, donc, c'était un chantier. Et  
209 donc après, ce qui s'est passé, c'est que, bin, il fallait remplir ! Comme dans toutes les  
210 maisons de repos ! Et donc, en fait, on ne s'attendait pas à ça. On a rempli, mais... en six  
211 mois. Les travaux se sont terminés petit à petit, et, oui, en six mois, en un an, on est  
212 arrivés au maximum de capacité. Donc, ça veut dire qu'on avait dix entrées par semaine,  
213 parfois ! Parfois, 4, 5, je crois qu'on est montés jusque 6 entrées par jour ! Donc, vous  
214 comprenez bien le défi de déjà, pour accueillir le résident correctement, avec tout le kiné,  
215 le basique, son traitement,... Et là-dedans, énormément de courts séjours. Ce qui génère  
216 un travail administratif énorme, et à cette époque-là, pas du tout de psychologue ! Moi, je  
217 suis arrivée ici, il n'y avait pas de plan de soins, tout était à faire ! Mais ça s'est rempli  
218 tellement vite que.... Donc pour moi, c'est déjà dès le départ que les choses doivent se  
219 faire autrement...si on veut qu'elles se fassent correctement. Et donc, du coup, et bien,

220 quand la psychologue est arrivée, évidemment il y avait quasi la pleine capacité. Et donc la  
221 psychologue, elle se retrouvait un peu noyée. A l'époque, moi, je n'avais qu'une infirmière,  
222 donc moi je faisais infirmière et coordinatrice, donc ce n'est que maintenant que petit à  
223 petit, les choses sont rentrées dans l'ordre, qu'il y a une certaine stabilité, même s'il y a  
224 diminution du taux d'occupation, comme dans toutes les maisons de repos à Bruxelles.  
225 Mais il y a une certaine stabilité, où on arrive à mettre des choses en place telles que ces  
226 choses-là, donc pour moi ça devrait être mis en place dès le départ. Mais c'est vraiment  
227 Impossible, vous comprenez bien, quand vous avez six entrées par jour !

228  
229 - **I** : J'entends bien ! J'imagine bien ! Mais donc maintenant, si un résident arrive...

230  
231 - **D** : Voilà, si un résident arrive, donc moi je préconise un peu comme les AVJ, en général  
232 je demande à la psychologue qu'elle aille voir le résident quand il arrive, voir si, voir s'il a  
233 besoin d'elle, et puis je demande qu'on ne parle pas de ça à l'arrivée. Voilà, on attend le  
234 temps que le résident s'adapte, donc je dirais un petit mois. Ce qui est long. Enfin, ce qui  
235 est long si le résident se dégrade. Alors, évidemment pour moi, le mieux, ce serait que ce  
236 genre de chose puisse, enfin qu'il y ait vraiment un travail qui soit fait au niveau de  
237 l'accueil du résident, et qu'on puisse même aborder ce genre de chose de façon  
238 diplomatique et psychologue, mais avant...

239  
240 - **I** : Avant leur entrée en résidence, alors ?

241  
242 - **D** : Oui.

243  
244 - **I** : Ok. Ce serait un travail au préalable ?

245  
246 - **D** : En amont, tout à fait.

247  
248 - **I** : Ok. Ça va. Et une fois que ces directives de fin de vie sont faites, comment est-ce que  
249 la transmission se fait au niveau des équipes, parce que vous me parliez tantôt qu'il n'y  
250 avait pas de mauvaise information, mais plutôt un problème de valeurs ?

251  
252 - **D** : Non, mais il y a aussi... Ce que je demande dans les infirmeries, dans les étages  
253 aujourd'hui, c'est, de nouveau, c'est toutes des petites entités, on a 5 entités, donc j'ai  
254 demandé, on a un tableau dans l'infirmerie, et il y a un côté du tableau qui n'est pas  
255 visible de la porte, parce que moi je suis très à cheval sur le secret professionnel et sur la  
256 déontologie, et donc, j'ai demandé à la psychologue de mettre chaque fois « FV » pour  
257 « Fin de Vie », et elle met les noms des résidents qui ont leurs directives de fin de vie.

258  
259 - **I** : D'accord.

260  
261 - **D** : Et puis ensuite c'est mis ensuite dans le dossier, donc, on travaille ici... je vais vous  
262 montrer (ouvre un dossier informatisé) Et donc ces feuilles... Voilà : directives de fin de

263 vie – concertation traitement. Ces feuilles une fois remplies... ah ! celle-là n'est pas  
264 remplie, mais je peux vous les imprimer si vous voulez...

265

266 - **I** : Ah oui, il y a aussi toute une partie aussi « représentants », je vois là ?  
267

268 - **D** : Oui, tout à fait, donc le médecin, ... Et en fait, ça, une fois que c'est rempli, c'est mis  
269 à l'avant, tout à l'avant du dossier du résident. Et donc, c'est quelque chose qu'on voit  
270 directement. En plus, je demande à la psychologue, tous les jours, outre matin et soir,  
271 mais il y a une réunion d'équipe à 14h30 avec les deux infi-chefs, et une fois par semaine  
272 il y a une réunion multidisciplinaire. Et je demande que ce genre de chose soit, en tout cas,  
273 transmis en réunion multidisciplinaire, certainement, et en réunion d'équipe, si possible  
274 aussi. Et alors, ce qu'on va faire une fois qu'on aura l'infirmier centralisée, c'est qu'on  
275 va réutiliser un tableau. Bon, d'abord, ce sera beaucoup moins accessible aux résidents  
276 que là ; les infirmeries sont dans les étages, donc quand ils passent...

277

278 - **I** : Ils le voient...

279

280 - **D** : C'est pour ça que je voulais vraiment que ce soit dans un coin du tableau. Et quand un  
281 résident tout d'un coup fait un malaise, et bien le temps que je voie les directives de fin de  
282 vie... Il faut vraiment que ce soit des choses qui soient discutées oralement, qui soient  
283 intégrées par les équipes. Et en bas, on va mettre en place un grand tableau avec toutes des  
284 petites encoches, et alors là, j'ai proposé d'utiliser plutôt les couleurs. Parce que parfois il  
285 y a certains membres du personnel qui sont plus frappés par ça. Mais, voilà ! C'est moins  
286 comment dire ? Je trouve que déontologiquement, ça répond mieux que de mettre un nom.  
287 Mais on est obligés de le faire comme ça, parce que ne le mettre que dans les dossiers  
288 médicaux, alors, vous êtes sûre que ce n'est jamais respecté...

289

290 - **I** : Ok. Donc si je vous demande les principales difficultés à la mise en place de ces  
291 directives ? Vous m'en avez cité pas mal, vous m'expliquez qu'il y avait une charge de  
292 travail importante au début, ça c'était déjà une grosse difficulté...

293

294 - **D** : Oui. Il y a le fait de, d'aborder des directives de fin de vie, c'est aborder la fin de la  
295 vie, c'est aborder le passage vers la mort. Dans la société, ce n'est quand même pas  
296 quelque chose qui est acquis, réjouissant et dont on parle facilement... Et donc il y a toute  
297 cette problématique autour de la mort, autour de l'inconnu, autour d'une orientation  
298 philosophique, qui ... voilà, qui n'est pas la même pour tout le monde, et donc c'est  
299 vraiment ce côté obscur...

300

301 - **I** : Et vous trouvez que c'est vraiment un sujet qui est difficile à aborder pour la personne  
302 soignante qui doit l'aborder, ou pour le patient qui doit en parler ?  
303

304 - **D** : Et bien, c'est pour ça que je ne demande pas à des soignants de l'aborder, hein ! Les  
305 soignants, font vraiment des soins au chevet du résident, et pour moi, il faut du temps pour  
306 aborder ça, et ils n'ont pas le temps, ils n'ont pas le temps aujourd'hui. Enfin, vous le

307 savez comme moi que les soignant sont, même si, mais oui, ici, ils ont une charge de  
308 travail, on a tous une charge de travail, mais qui est correcte, on va dire, mais néanmoins,  
309 on n'a pas le temps de s'asseoir avec les résidents, et d'aborder ce genre de chose. C'est  
310 pour ça que je me suis plutôt dirigée vers la psychologue, qui elle, va quand même  
311 aborder le résident d'une tout autre façon et qui est là pour prendre le temps, donc c'est  
312 pour ça que je donne autant de temps aussi, mais donc, c'est quasi aussi... sauf si le  
313 résident lui-même en parle, et qu'il en parle à un soignant, mais ça arrive rarement...

314

315 - **I** : Ca arrive rarement...

316

317 - **D** : Oui, vous avez des résidents qui vous disent : « Oh ! j'ai envie de mourir, j'ai envie de  
318 mourir... », mais bon, le lendemain ils n'ont plus envie... Donc, à part de cette façon-là,  
319 ces rarement les soignants qui abordent le sujet... Mais, pourquoi ? Parce que, peut-être à  
320 la différence d'un service d'urgence (ndlr : lieu de travail de l'interviewer), ici on est un  
321 lieu de vie ! Et ça je le défends bec et ongles, on doit vraiment, vraiment, soigner et  
322 maintenir ce lieu de vie... On n'est pas là pour être interventionnistes... On doit garder,  
323 pour moi, toujours à l'esprit que, si on travaille dans une maison de repos et de soins, on  
324 est d'abord un lieu de vie. Donc, les chambres des résidents, les communs, etc., c'est leur  
325 maison, c'est leur chez eux.

326

327 - **I** : Et comment ça rentre en compte dans le fait que les soignants n'en parlent jamais,  
328 vous me dites que c'est aussi parce que c'est un lieu de vie, je n'ai pas très bien compris ?

329

330 - **D** : Et bien, parce que, dans le mot « lieu de vie », il y a le mot « vie » ! Et on doit aussi  
331 mettre ça en avant.

332

333 - **I** : C'est peut-être un peu contradictoire, de parler de ça, c'est ça ?

334

335 - **D** : Oui, il y a ça, mais c'est surtout qu'il y a le fait que, clairement, il faut prendre le  
336 temps d'en parler...

337

338 - **I** : Ok, Donc, ce serait dans les difficultés ? Parce que vous m'avez parlé aussi, parfois,  
339 des valeurs des, de certains infirmiers qui ont un peu de mal ?

340

341 - **D** : Tout à fait ! Aussi bien, voilà, vous avez des familles qui sont très fusionnelles avec  
342 leurs parents et qui, donc, ont beaucoup de mal à aborder ça. Et on a énormément de  
343 patients qui ont des troubles cognitifs, mais vraiment énormément, et bien, ils ne sont  
344 parfois plus capables de répondre aux questions, dont on est obligé de s'adresser à la  
345 famille. Mais pour la famille, ce n'est pas facile de décider, pour un parent, pour  
346 quelqu'un d'autre de ses dernières volontés. Bon, il y en a qui en ont déjà parlé avant, ou  
347 le parent a déjà évoqué certaines choses, donc la famille nous le retransmet, mais ce n'est  
348 pas toujours le cas. Et oui, il y a cette partie, en tout cas, chez certaines familles, mais chez  
349 certains soignants aussi, il y a le côté « on n'est pas là pour parler de la fin de vie », parce  
350 que, on est là pour soigner, pour sauver... C'est aussi tout un travail d'acceptation de la

351 part de l'équipe, donc oui, comme je disais il n'y a pas longtemps, justement, en réunion,  
352 je disais : « Pour moi, il doit y avoir clairement un projet institutionnel, où on mentionne  
353 que c'est quelque chose qu'on doit aborder, qu'il faut aborder, et dans le sens desquels on  
354 doit aller, mais ça fait pour moi partie d'un projet institutionnel. Comme un guide, si vous  
355 voulez.

356

357 - **I** : Et donc ça, ça pourrait être une amélioration, si je vous demande quelles améliorations  
358 on pourrait mettre en place, ça pourrait être un projet institutionnel ?

359

360 - **D** : Avec la volonté, le désir clair, de parler de ça. Et que du coup, dès l'entrée du résident  
361 en institution, et bien, comme c'est dans le projet, on pourra en parler, du coup, en  
362 disant...

363

364 - **I** : Projet que le résident reçoit le projet aussi alors ?

365

366 - **D** : Oui, où on peut dire « Et bien, voilà, c'est pour justement essayer de respecter au  
367 mieux ce que vous avez envie ou pas ». Maintenant, il y en a qui vont peut-être dire :  
368 « Oui, mais, moi, je peux pas dire ça comme ça, je dois réfléchir ». Parce que, le problème  
369 aussi, c'est que, je passe un peu du coq à l'âne, mais...

370

371 - **I** : Non, non...

372

373 - **D** : C'est la conversation qui veut ça, mais vous avez rarement un résident qui vient de son  
374 plein gré. Alors, je pense qu'il y a un très très faible pourcentage qui décident... Ils sont  
375 moins bien et du coup... Ce qu'il se passe, c'est typique, ils sont chez eux, ils tombent, ils  
376 sont déshydratés, et ils ont une infection urinaire, ils vont aux urgences. Ils vont parfois un  
377 peu en hospitalisation et puis : « Pardon, vous pouvez plus rentrer chez vous ! Vous allez  
378 être placé ! ». Donc, c'est quelque chose d'assez violent, d'assez subit, parce qu'ils ne s'y  
379 attendent pas du tout, et une fois qu'ils arrivent ici, il y a tout le travail d'acceptation du  
380 fait de rentrer dans une institution, et de probablement ne plus en sortir, donc vous pensez  
381 bien que si on rajoute une couche là au-dessus, et des directives de fin de vie... Voilà !  
382 C'est pas du tout évident pour certains.

383

384 - **I** : Ok.

385

386 - **D** : Donc, on doit vraiment laisser le temps au temps pour pouvoir aborder ce genre de  
387 question-là. C'est vraiment... après vous allez avoir des soignants plus à l'aise que  
388 d'autres sur ce sujet, aussi.

389

390 - **I** : Ok. Et il y a encore autre chose que vous diriez : « Tiens, ça, je pourrais améliorer  
391 aussi » ? Vous m'avez parlé du projet institutionnel, est-ce que vous voyez d'autres choses  
392 qui pourraient être améliorées pour faciliter un peu cette mise en place ?

393

- 394 - **D** : Mais peut-être des réunions d'équipe avec justement comme thème ce genre de  
395 problématique. En fait, aujourd'hui, en tout cas c'est mon intime conviction, moi je suis  
396 une « vieille » infirmière, mais que bon, j'ai quand même travaillé longtemps sur le  
397 terrain, c'est qu'il n'y a plus d'espace de parole. On est noyé sous tout ce qui est  
398 administratif... Je ne sais pas, quand je suis sortie, à l'époque, oui, bien sûr que il y avait  
399 une trame, il y avait des preuves de ce qu'on avait fait à remplir, mais aujourd'hui..., ça  
400 n'a rien à voir avec aujourd'hui. Donc il y a énormément de perte de temps avec ce  
401 niveau-là, au désavantage de l'humain. Et ça, je déplore énormément.  
402
- 403 - **I** : J'entends bien...  
404
- 405 - **D** : Donc je me battraï jusqu'au bout pour que ça change ! Mais, c'est très difficile. C'est  
406 très difficile parce que les patients et les familles ont aussi changé, et qu'aujourd'hui, bien,  
407 voilà, on demande des preuves pour tout, des justifications pour tout, donc on est obligés  
408 de tenir compte de ça, mais il manque, pour ces infi... Je ne sais pas, moi, quand j'étais  
409 jeune infi, j'ai l'impression que, peut-être pas souvent, mais de temps en temps, on  
410 pouvait aller déposer ce qu'on vivait quelque part, on avait l'occasion d'en parler en  
411 équipe, mais aujourd'hui, on a très peu l'occasion de ça, et je ne peux pas non plus avoir  
412 la réunionite aiguë, parce que tout le temps qu'on est en réunion, on n'est pas sur le  
413 terrain. Alors, oui, ok, on améliore les choses, mais, moi je peux pas dire : « Tant pis !  
414 vous travaillez en personnel réduit parce qu'on est en réunion ». Parce que sinon c'est le  
415 résident qui en pâtit. De nouveau je suis dans la même...  
416
- 417 - **I** : Un cercle vicieux...  
418
- 419 - **D** : Donc le fait de pouvoir parler de ça, déposer ça, avoir l'avis de l'autre, par rapport à  
420 ça, et pouvoir se dire : « Ah beh tiens ! Ce quelle raconte, ça me parle, moi aussi je vais  
421 réfléchir à la question et peut-être me repositionner et changer mon fusil d'épaule ou  
422 pas »... mais au moins il y a une réflexion qui se fait autant du côté de la famille, que du  
423 côté du résident, que du côté du personnel soignant, que du côté de la direction... Parce  
424 que, moi je dis toujours que la réflexion, c'est pas de moi qu'elle doit venir, c'est pas moi  
425 qui suis sur le terrain, et qui suis à côté du patient pour faire les directives de fin de vie, ce  
426 n'est pas moi qui vais dire au personnel : « Tu fais comme ça, comme ça, comme ça ». Il y  
427 a des choses à suivre, parce que, bon, on a des documents à établir, etc. On n'a pas le  
428 choix de tout. Mais néanmoins, c'est pas moi qui vais aller leur dire ce qu'ils doivent  
429 ressentir ou pas...  
430
- 431 - **I** : Et donc, dans les réunions, parce que vous me parliez tantôt qu'il y a des réunions  
432 multidisciplinaires une fois par semaine...  
433
- 434 - **D** : Une fois par semaine... Alors c'est une fois réunion multidisciplinaire, une fois  
435 formation Parce que, il faut mettre ça aussi !

- 436 - **I** : Alors, dans ces réunions, il n'y a pas ce temps-là, où vous pouvez déposer les ressentis  
437 comme vous me disiez ? Ca ne peut pas se faire dans ces réunions-là ?  
438
- 439 - **D** : Si, mais, pas beaucoup, parce que, le problème, c'est que, dans les formations, vous  
440 avez un quota de formations, à avoir, à remplir. Et donc elles doivent avoir leurs heures, et  
441 sinon si elles n'ont pas leurs heures en fin d'année, on se fait taper sur les doigts, c'est  
442 partout la même chose. Donc, déjà là, il n'y a pas trop de temps, et puis lors de la réunion  
443 multidisciplinaire, et bien, on choisit trois patients. Trois patients sur une institution de  
444 plus de cent résidents, vous vous rendez bien compte que... Alors, trois patients, c'est,  
445 soit le patient qui se dégrade au niveau du comportement, soit qui se dégrade  
446 physiologiquement,... C'est principalement, l'une ou l'autre qui propose de parler d'un  
447 résident parce qu'elle rencontre des difficultés avec ce résident. Mais, je ne veux pas plus  
448 que trois, sur une heure, parce qu'avant ça on fait le suivi de la réunion précédente,  
449 ensuite, il faut aborder d'office, et ça c'est légal, tout ce qui est contention, soins palliatifs,  
450 mouvements dans la résidence, donc les décès, les entrées, les hospitalisés. Donc, ça vous  
451 laisse, quoi ? Trois quarts d'heure pour parler de trois résidents ? Et encore...  
452
- 453 - **I** : Donc, ça manque de temps, aussi, alors ?  
454
- 455 - **D** : Oui, mais bon, c'est une réunion d'une heure, on ne peut pas mettre ça tous les jours,  
456 c'est pas possible ! Du coup, j'ai un grand projet pour l'année prochaine, et le médecin  
457 coordinateur me suit, donc je suis très contente, et ça se fait déjà dans des maisons de  
458 repos, donc c'est pour ça que j'aimerais mettre ça en place ici, c'est le travail sur la dé-  
459 prescription de médicaments. Et par ce biais-là, générer du temps...  
460
- 461 - **I** : Et qu'est-ce que c'est la dé-prescription de médicaments ?  
462
- 463 - **D** : C'est justement étudier le traitement pour diminuer le nombre de médicaments, alléger  
464 un peu le traitement.  
465
- 466 - **I** : Oui. Ok. Oui, je vois, je vois bien.  
467
- 468 - **D** : De nouveau, on est un lieu de vie. Donc, ce n'est pas la peine de manger dix pilules  
469 tous les matins, tous les midis et tous les soirs. En tout cas, je préférerais qu'il y ait moins  
470 de temps qui soit généré, parce que, le médicament, c'est un module médicament, qui est  
471 informatisé, une préparation en robot, mais une préparation aussi sur place, et bien après il  
472 faut les contrôler, aujourd'hui c'est obligatoire, ensuite il faut les distribuer, il faut les  
473 administrer, donc, et bien, ça bouffe beaucoup de temps sur une grosse maison, et  
474 j'aimerais bien qu'ils en mangent un peu moins, qu'on leur donne un peu mieux à  
475 manger ! Et qu'on ait du temps qui se libère pour faire de l'humain.  
476
- 477 - **I** : C'est un beau projet.  
478
- 479 - **D** : Il faut que les médecins suivent, parce que...

480 - I : Et ça aussi, ça reste une difficulté, les médecins traitants, la collaboration, ou la  
481 communication, peut-être ?

482

483 - D : Et bien j'ose espérer que la communication va s'améliorer avec l'infirmier centralisé.  
484 Parce que c'est vrai, quand je vous dis, ça vaudrait la peine, je peux vous montrer  
485 éventuellement un étage, mais, voilà, c'est vraiment toutes des petites entités, alors ça  
486 fonctionne, il y a des maisons de repos où ça fonctionne, mais alors vous devez avoir  
487 quelqu'un responsable par étage...

488

489 - I : Et ce n'est pas le cas ici ?

490

491 - D : Non. Donc ici, il y a des jours où j'ai une infirmière, et il y a des jours où j'en ai quatre,  
492 parce qu'elles ont des desiderata, parce qu'elles ne sont pas à temps plein, parce que, pour  
493 un tas de bonnes et mauvaises raisons... mais du coup, et bien je n'ai pas tous les jours le  
494 même nombre... Moi j'ai dit, là au-dessus, parce qu'on était repris, le 1<sup>er</sup> janvier, par X,  
495 donc on m'a demandé : « Vous voulez quoi ? » - « Moi, je veux quatre infirmières tous les  
496 matins, et deux tous les après-midis ».

497

498 - I : Donc, parfois vous avez une infirmière pour les quatre étages ?

499

500 - D : Oui, alors, ça veut dire qu'elles ne font pas de toilettes. Elles ne font que les soins.  
501 Néanmoins, elles courent dans tous les étages, mais je n'ai pas le choix ! Quand je n'ai  
502 qu'une infirmière, je dois organiser les choses comme ça. Et donc je voudrais bien, autant  
503 pour toute l'équipe, on puisse libérer du temps pour faire de l'humain. Je trouve que ça  
504 manque cruellement aujourd'hui dans les institutions de soins, quelles qu'elles soient.  
505 Maisons de repos, mais hôpitaux aussi, pas le temps ! On n'a pas le temps, on court tout le  
506 temps !

507

508 - I : Ok. C'est un super beau projet, en tout cas ! Et, si je vous pose une dernière question,  
509 ce serait de me dire pour vous, votre définition des directives anticipées ? Quels objectifs  
510 elles rencontrent, qu'est-ce que c'est pour vous ?

511

512 - D : Et bien, c'est un réel « plus » dans la prise en charge d'un résident. Donc, pour moi,  
513 c'est pouvoir jusqu'au bout respecter le patient dans son intégralité.

514

515 - I : Ok. Super ! Merci beaucoup ! »

516

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

519

520

521

522

523