

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES

L'annonce du décès en ftablissement *d'Hébergement pour les Personnes* *Atgées Dépendantes.*



BENARD Julien

ANNEES 2010 / 2013

Sous la guidance de Mme C. MI FNECK FINOT

Remerciements :

- Je tiens à remercier Mme MLENECK FINOT Corinne, ma guidante de mémoire, pour son encadrement, son écoute, ses conseils et la motivation qu'elle a pu m'apporter ;
- Je remercie également mon entourage pour son soutien quotidien et pour m'avoir supporté tout au long de la formation ;
- Ses remerciements s'adressent aussi à tous les professionnels qui m'ont permis d'élaborer ce travail ;

Vous avez tous participé, à différentes étapes, à la réalisation de mon mémoire de fin d'études, sans vous il ne pourrait être ce qu'il est, c'est pourquoi je tiens à vous adresser mes plus sincères remerciements.

Sommaire :

Introduction	1
Situation de départ	2
Question de départ	3
<u>1. Cadre conceptuel</u>	4
1.1 L’Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes	4
1.1.1 La vie en Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes	4
1.1.2 La fin de vie	5
1.2 Le décès	8
1.2.1 Définition du mot décès	8
1.2.2 Epidémiologie	8
1.2.3 Le décès et la législation	10
1.3 L’annonce du décès	11
1.3.1 Définition du mot annonce	11
1.3.2 A qui annoncer le décès d’un résident ?	11
1.3.3 Les soignants face au décès	12
1.3.4 L’annonce du décès à la famille	13
1.3.5 Le ressenti du décès face à l’annonce	16
1.4 Le deuil d’un proche	18
1.4.1 Faire son deuil	18

1.4.2 Les étapes du deuil	18
1.5 Les critères d’annonces	22
1.5.1 Définition du mot critère	22
1.5.2 Les critères d’annonces	22
1.5.3 Les critères d’annonces pour l’infirmier en EHPAD	24
2. Travail exploratoire	25
2.1 Choix des entretiens	25
2.2 Analyse des entretiens	26
2.2.1 Analyse thématique	26
2.2.2 Analyse comportementale	34
2.2.3 Analyse sémantique	35
2.3 Question de recherche et hypothèses	37
Conclusion	38
Glossaire	39
Bibliographie	40
Webographie	41
Annexe I	42
Annexe II	44
Annexe III	49
Annexe IV	54

Introduction :

Dans le cadre de la formation en soins infirmiers et des Unités d'Enseignement 3.4 « Initiation à la démarche de recherche » et 5.6 « Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles », nous avons élaboré un mémoire de fin d'étude. Il se rapporte aux compétences 7 « Analyser la qualité et améliorer sa pratique professionnelle » et 8 « Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques ».

Afin de produire ce dossier, nous sommes partie d'une situation vécue en stage lors de la formation, à laquelle nous avons rattaché une question de départ.

Nous avons ainsi dans un premier temps rédigé un cadre conceptuel, également appelé cadre théorique qui se rapporte aux lectures que nous avons effectué.

Dans un second temps nous sommes allés enquêter auprès d'infirmiers afin de constater les pratiques quotidiennes. Nous les avons ensuite analysées en lien avec le cadre conceptuel.

Pour finir nous avons ressorti une question de recherche et deux hypothèses.

Situation de départ :

J'ai vécu la situation que je vais vous présenter lors de mon stage du semestre 5 dans un EHPAD¹ qui est rattaché à un hôpital du département de l'Aube. A mon arrivée dans cette structure, un résident est transféré depuis la veille en service de médecine de l'hôpital local pour fracture du col du fémur suite à une chute lors du coucher. Après avoir subi une intervention chirurgicale, 15 jours d'hospitalisation en médecine et quelques jours au service de soins intensifs de cardiologie de l'hôpital de Troyes, le patient est décédé. Dans la semaine qui a suivi son décès, un ami extérieur du résident est venu lui rendre visite car il s'était rendu en médecine où il lui avait été dit que son ami n'y était plus, ni en cardiologie. A son arrivée dans le service courant de l'après midi, l'homme s'adresse au personnel présent dans le réfectoire en train de préparer la table pour le dîner. Je suis à ce moment présent dans cette grande salle presque vide accompagné de l'infirmier, d'aides soignantes et auxiliaires de vie. Il nous demande où est le résident qu'il vient voir et prendre des nouvelles de son état de santé. Les aides soignantes se tournent vers l'infirmier, qui après un court instant de réflexion, va à la rencontre de l'homme et lui annonce que le résident est « parti ». L'homme est comme abasourdi et semble ne pas réaliser la situation. Il repartira sans avoir d'autres informations concernant le résident.

Dans une période plus avancée de mon stage, dans l'unité de l'étage inférieur, une résidente est également décédée après un affaiblissement de l'état général et une grabatisation d'environ trois semaines. Cette femme a eu un accompagnement de ses proches, notamment lors de sa dernière semaine de vie. Son fils et d'autres membres de sa famille étaient ainsi présents dans la chambre une grande partie de la journée. Ne restant pas la nuit, son fils avait demandé à l'équipe soignante de l'appeler, quelque soit l'heure ou le moment si elle pensait que c'était « la fin ». C'est l'aide soignante de nuit, qui a constaté le décès de la résidente au petit matin et qui a alerté rapidement son fils.

¹ Lire Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes pour tout le mémoire.

L'infirmière présente ce jour a eu un rôle de soutien auprès des membres proches de la résidente venus lui rendre hommage à son chevet.

Ainsi, lors de ces deux situations, j'ai pu constater que l'infirmier est amené à annoncer le décès d'un résident à ses proches. Je soupçonne qu'il a également un rôle auprès des autres résidents, tels que l'annonce et l'accompagnement.

En revanche, je n'ai observé aucune annonce du décès des personnes parties, de la part des infirmiers, aux résidents encore présents dans la structure. En effet, le sujet reste comme inexistant entre les résidents et le personnel. Visiblement aucun résident ne s'interroge et ne s'informe auprès de l'équipe soignante de ne plus voir leur voisin de table, de chambre ou bien une connaissance au sein de leur lieu de vie.

A la fin de ma période de dix semaines de stage, une infirmière m'a demandé le sujet de mon mémoire. Après lui avoir énoncé et expliqué ma situation de départ, exprimé mon interrogation face au manque de communication entre le personnel et les résidents autour d'un décès, elle m'a répondu « tu sais les personnes âgées sont égoïstes, elles ne portent donc pas d'intérêt aux personnes qu'elles ne voient plus. Leurs préoccupations sont plutôt que l'on s'occupe d'elles. »

Je tiens à préciser le mot « égoïste », qui est à entendre comme égocentrique, l'infirmière a voulu exprimer le fait que les personnes âgées sont centrées sur leur personne et attendent à tout moment une attention qui les rattache et estime leur personne.

Je m'interroge donc sur la forme de l'annonce du décès à la famille, ainsi qu'aux autres résidents dans un lieu de vie où sont accueillies les personnes âgées. Qui annonce ? Dans quelles conditions ? Et comment ?

Question de départ :

Quels sont les critères qui influencent les pratiques d'annonce du décès d'un résident par l'infirmier en Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes ?

1. Cadre conceptuel

1.1 L'Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes :

1.1.1 La vie en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes :

L'EHPAD, un lieu où les personnes âgées n'ont pas toujours choisi d'aller, mais où l'entourage en a pris la décision car ils ne peuvent plus et n'ont plus les moyens pour soutenir la personne au quotidien. Nous entendons ici l'entourage par la famille et les amis, mais il comprendra également les autres résidents de la structure lorsque les personnes âgées sont installées dans l'établissement. Cette séparation, bien que nécessaire est souvent vécue comme un déchirement par l'entourage et la personne placée. Après cette décision difficile à entreprendre, il faut attendre. En effet, un nombre de demandes administratives sont nécessaires et la majorité des établissements étant au complet, la personne dont le placement est envisagé est classée sur liste d'attente. Les places se libèrent au fur et à mesure des décès dans l'établissement. Il n'est, de plus, pas facile à entendre pour les personnes âgées, qu'elles vivent désormais à la charge de leurs enfants, voire petits enfants. Une fois en EHPAD, leur expérience de vie est mise de côté et ces personnes perdent leurs repères. Ils leur faut désormais faire abstraction de la plupart de leur biens (habitation, mobilier) et apprendre à vivre en communauté. Ils ne peuvent choisir leur chambre, comme ils ont choisi leur habitation. Les repas se font en communauté avec un plan de table défini par le personnel soignant. Ces pratiques reflètent le quotidien des résidents et nous conduit à définir l'EHPAD comme un lieu de vie.

Pour les personnes dont l'état cognitif est préservé, ils voient, observent les autres résidents pour qui l'état de santé est dégradé et peut paraître effrayant. Ils le savent, pour une partie de leurs voisins d'établissement, ils ne vont plus aux toilettes mais ont des protections semblables à des couches. Ils ne se

lavent plus, mais des soignants les lavent, les habillent, les font manger, les font marcher ou poussent leur fauteuil. Les personnes âgées sont ainsi coupées de la vie active qu'ils ont connu et qu'ils ont souvenir. De plus, le vieillissement fait partie de la vie et nous ne pouvons le stopper. Nous le savons, il annonce la mort. Il n'est pas rare qu'au cours de discussions avec les personnes âgées en EHPAD, nous apprenions qu'ils ont déjà perdu un de leurs enfants. Une situation et des souvenirs difficiles pour ces personnes qui savent que l'EHPAD sera leur dernier lieu de vie. De ce fait c'est également un lieu de fin de vie et de mort. Nous rajouterons que la population vit de plus en plus vieille et qu'ainsi les personnes ont le temps de voir ce vieillissement s'installer.

1.1.2 La fin de vie :

En tant que soignants nous devons savoir qu'une personne en fin de vie a le besoin de s'exprimer pour les derniers instants de sa vie. En effet « tous les mourants savent qu'ils vont mourir »². Nous comprendrons ainsi leur volonté de privilégier cet instant de leur vie et d'exprimer certains souhaits afin d'en profiter une dernière fois. Ces ultimes exigences peuvent être la visite de certains proches, un retour à domicile ou d'autres demandes. Notons que le retour à domicile pour les personnes âgées prises en charge par un EHPAD est difficile et rarement demandé. En effet cette structure est le lieu de vie des personnes qui y résident et qui n'ont ainsi plus toujours d'autre domicile. De plus, nous savons que les personnes âgées prises en charge par une structure de type EHPAD, sont en incapacités de vivre seules à leur domicile, d'où leur entrée dans cet établissement la plupart du temps. Ces résidents nécessitent également des soins, qu'ils soient de confort, infirmiers ou encore médicaux. Dans tous les cas, l'objectif des soins est de rechercher à maximiser la qualité de vie du résident. Ils pourront être établis en collaboration avec l'UMASP³ pour les personnes nécessitant des soins de ce type.

² KÜBLER-ROSS Elisabeth - *Mémoires de vie mémoires d'éternité* - Ed. JC Lattès - Saint Amand Montrond – 2004 - p. 147.

³ Lire Unité Mobile d'Accompagnement en Soins Palliatifs pour tout le mémoire.

Pour les résidents en fin de vie, l'équipe devra concilier soins et demandes de la personne. Avant de pouvoir répondre aux désirs des derniers instants de vie du résident, il faut savoir les entendre et plus particulièrement les écouter. Cela incombe de prendre du temps auprès des résidents dans le besoin. Nous pouvons soulever de ce fait l'importance que chaque soignant se remette en question et se dise « suis-je capable de l'écouter »⁴. Nous pouvons également dire qu'il faut avoir une approche globale du patient en fin de vie, et c'est la base même des soins palliatifs. Toutes les dimensions doivent être prises en compte, qu'elles soient sociales, environnementales, psychologiques, culturelles ou encore religieuses.

Il se peut que certains personnels soient en difficulté face à une situation de fin de vie car pour nous, humains, la mort reste une énigme. Même si nous en connaissons la définition, nous en avons certaines représentations qui sont différentes selon les personnes et notre expérience personnelle, il est impossible pour notre inconscient d'imaginer la fin de notre vie. Ainsi Elisabeth KÜBLER-ROSS souligne que nos tentatives de comprendre la mort nous ramènent à une atroce souffrance. De plus, nous avons tous conscience que nous allons quitter un jour nos proches, à moins qu'ils ne nous quittent avant, comme le souligne Marie DE HENNEZEL dans son ouvrage « La mort intime »⁵. D'un point de vue général, Elisabeth KÜBLER-ROSS a constaté que les médecins vivaient la mort de leurs patients comme un échec. Quant au reste de l'équipe, ils évitent d'aborder le sujet de la mort. Nous pouvons penser que la situation des soignants est différente en EHPAD, étant donné que le décès s'inscrit dans le cycle de la vie des résidents selon les représentations de la société. Ainsi nous disons souvent « il est mort de vieillesse ». Mais considérer la mort comme un processus naturel est également la philosophie des soins palliatifs. Il faut donc s'en inspirer et savoir l'adapter en EHPAD.

Revenons au fait que nous avons tous conscience que nous ne sommes pas éternels. Il en est d'autant plus vrai pour les personnes âgées qui voient leur

⁴ KÜBLER-ROSS Elisabeth - *Mémoires de vie mémoires d'éternité* - Ed. JC Lattès - Saint Amand Montrond – 2004 - p. 147.

⁵ DE HENNEZEL Marie - *La mort intime* - Ed. Pocket - Saint Amand Montrond – 2005.

autonomie se dégrader et sentent se rapprocher de la « fin ». Ils savent ainsi que les résidents autour d'eux vont également décéder. La question demeure « est-ce avant ou après moi ? ». Dans tous les cas, la perte d'un résident peut toucher affectivement les autres. Elle les ramène en effet à une réalité d'un futur proche. Après citer que nous sommes touchés par la mort d'autrui, Marie de Hennezel se questionne de la façon suivante : « quel sens a donc ma vie ? »⁶. Afin de limiter cette phase de questionnement et d'inquiétude chez les personnes âgées, il faut leurs apporter une attention particulière et installer une communication afin d'engager un accompagnement de qualité. Nous pouvons ajouter que Marie de Hennezel, bien que réputée, ait beaucoup contredit car elle semble avoir une vision assez idéaliste de la mort. Puis, malgré toutes les mesures que peut mettre en place l'équipe soignante, le décès des personnes sera présent à plus ou moins court terme.

⁶ DE HENNEZEL Marie - *La mort intime* - Ed. Pocket - Saint Amand Montrond - 2005 - p. 13.

Le décès

1.2.1 Définition du mot décès :

« Mort (d'une personne). »⁷

1.2.2 Epidémiologie :

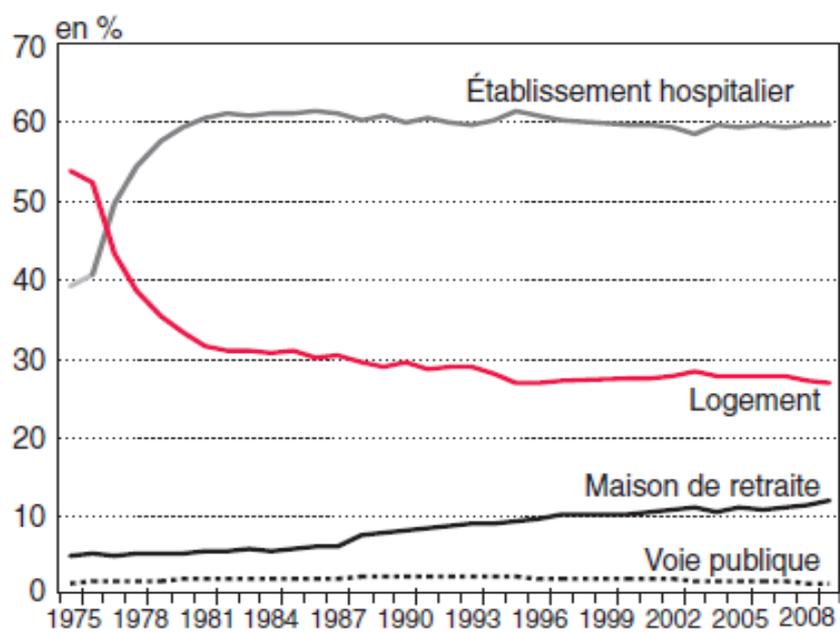
Bien que l'espérance de vie⁸ atteigne en France métropolitaine 84,5 ans pour les femmes et 77,8 ans pour les hommes, l'augmentation du nombre de décès depuis 2006 est le résultat du vieillissement de la population. En effet les générations plus anciennes deviennent plus nombreuses. De plus nous pouvons constater une augmentation de décès en maison de retraite depuis les années 80, avec un taux de 12% en 2009, qui représente le double de l'année 1980. Nous pouvons observer grâce au graphique 1 (page suivante), la nette augmentation du taux de décès en maison de retraite depuis 1987.⁹ Les EHPAD et les soignants qui y travaillent sont ainsi de plus en plus concernés par le décès.

⁷ Dictionnaire de la langue française LE PETIT ROBERT - 2001

⁸ « Indicateur qui détermine ce que serait la durée de vie pour une génération connaissant depuis la naissance et à tout âge, les conditions actuelles de la mortalité. »

⁹ Rapport de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) - « Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi » - N° 1318 - octobre 2010 - Consulté le 3 janvier 2013.

Graphique 1 : Répartition des décès selon le lieu.



Champ : France métropolitaine, décès pour lesquels le lieu a été renseigné (97 % des cas).

Source : Insee, statistiques de l'état civil.

1.2.3 Le décès et la législation :

Au regard de la législation, le décès doit être déclaré par un médecin rattaché ou non à l'établissement de santé et transmis à la mairie de la commune où s'est déclaré le décès dans les 24 heures, sous peine d'une contravention. Cette déclaration se fait par le biais d'un certificat de décès légiféré par l'article L2223-42 du code général des collectivités territoriales¹⁰. Ce dernier dispose que « le certificat est rédigé par un médecin sur un modèle établi par le ministère de la santé. Il précisera là où les causes du décès et fixera les modalités de sa transmission ainsi que les conditions qui garantiront sa confidentialité ». Nous ajouterons que par la suite, ce certificat est nécessaire à l'autorisation de la fermeture du cercueil. En collaboration avec le médecin, l'infirmier prendra connaissance que le certificat ait bien été établi.

En EHPAD, la présence d'un médecin n'est pas systématique, en revanche une astreinte médicale est mise en place. En cas d'absence d'un médecin au moment d'un décès, l'infirmier devra se mettre en contact avec le médecin d'astreinte ou le médecin traitant de la personne selon le moment de la journée et la convention de l'établissement. Le cas échéant, il fera appel à SOS médecin.

Ainsi nous pouvons dire que le décès touche une personne mais sa prise en charge touche tout son entourage. En effet après la phase de constatation, vient une phase importante, celle de l'annonce.

¹⁰ Article L2223-42 modifié par la Loi n°2011-267 du 14 mars 2011 - art. 7 – Consulté sur le site légifrance le 3 janvier 2013.

1.3 L'annonce du décès

1.3.1 Définition du mot annonce :

« Action d'annoncer, de faire savoir quelque chose au public, verbalement ou par écrit. »¹¹

1.3.2 A qui annoncer le décès d'un résident ? :

L'annonce est un moment difficile pour l'entourage qui apprend le décès d'un proche, mais également pour le soignant qui doit trouver les mots justes. En effet, la perte d'un proche est toujours un moment difficile, même s'il est perçu différemment selon chacun.

Elisabeth Kübler-Ross, médecin ayant exercé auprès de schizophrènes, évoque le temps qu'elle passait au chevet des malades et leur souhait de connaître la vérité les concernant. Ses paroles sont les suivantes : « ils réclamaient avec force la franchise »¹². Nous pouvons supposer que les personnes en fin de vie désirent également tout savoir sur leur santé et leur(s) pathologie(s). L'entourage de la personne décédée désire-t-elle également tout savoir ? Ils ont passé beaucoup de temps dans ces locaux, dans leur chambre et se sont généralement investis dans la structure lorsque leur santé le permettait. En effet, les résidents y ont vécu quelques mois, quelques années ou parfois plus d'une dizaine d'années. Ils ont également échangé avec leur famille, les autres résidents ou encore le personnel. Ils sont donc comme chez eux. Le décès de l'un de ces résidents peut ainsi affecter sa famille, mais également les autres résidents et le personnel de la structure. C'est pourquoi l'annonce d'un décès doit englober tout cet entourage. Nous pouvons en déduire, que les premières personnes informées du décès seront le personnel

¹¹ Dictionnaire de la langue française LE PETIT ROBERT - 2001.

¹² KÜBLER-ROSS Elisabeth - *Mémoires de vie mémoires d'éternité* - Ed. JC Lattès - Saint Amand Montrond – 2004 - p. 146.

présent ce jour, car ce sont eux qui vont constater l'état de mort du résident afin de prévenir un médecin. Ensuite viendra l'annonce à la famille puis aux autres résidents, parfois quelques jours plus tard pour ces derniers. Avant toute annonce et afin de pouvoir affirmer que la personne est décédée, la mort doit être constatée par un médecin au regard des modalités précédemment décrites.

1.3.3 Les soignants face au décès :

Le deuil d'une personne prise en charge par une structure de soins impacte sur les soignants. Il est vrai qu'en EHPAD les résidents adhèrent à la structure pour une longue durée. Des liens affectifs se créent naturellement entre certains résidents et soignants selon les personnalités de chacun. Il est ainsi également difficile pour les soignants de perdre une personne avec qui des liens se sont tissés et d'en annoncer le décès, même si le statut professionnel reste présent. De plus, une sorte de projection se fait chez les soignants qui peuvent se dire que la personne décédée pourrait être un proche. Ainsi ils vont prendre soin de cette dernière comme ils souhaiteraient que l'on prenne soin de leur proche.

Nous pouvons également dire que la toilette mortuaire est un moment intime et privilégié pour le personnel soignant qui permet de faire son deuil et de rendre une dernière fois hommage à la personne qu'ils ont accompagnée. Nous pouvons l'assimiler à un rituel de deuil. Ainsi dans le respect du défunt, cela se traduit par le choix d'un parfum que la personne chérissait par exemple. Ils subliment le corps, l'image de la personne qu'ils ont accompagnée jusque là. La toilette mortuaire doit de ce fait être un acte choisi par les soignants et non imposé. En effet, si un soignant subit le soin, son application et son investissement ne seront pas optimaux. Les conséquences se feront ressentir sur le défunt et un trouble psychologique peut apparaître chez le soignant. Ces retentissements peuvent ainsi être évités si une décision collégiale est appliquée au sein de l'équipe concernant la prise en charge du résident qui

vient de décéder. L'annonce entre soignants va ainsi également avoir un impact sur le ressenti du décès du résident. En effet, les soignants apprennent le décès de la personne lorsqu'ils arrivent dans le service, au cours des transmissions voire avant. L'annonce se fait alors d'une façon très simple et généralement comme cela : « Monsieur ou madame X est décédé(e) jeudi matin ». Pour les soignants qui reviennent de congés par exemple, ce sont eux qui posent la question du décès à l'équipe.

N'oublions pas d'intégrer le médecin traitant du résident ou le médecin présent dans la structure qui va être amené à constater le décès et annoncer à la famille les faits. Ces derniers seront également affectés par la perte de la personne, car l'auront suivie depuis parfois de nombreuses années. Il faut de ce fait veiller à laisser un temps de recueillement à l'entourage au milieu des soins. Il faut éviter que les soins renvoient à la famille une image similaire à celle de d'Elisabeth KÜBLER-ROSS : « Si nous sommes présents au moment de la mort, le personnel hospitalier nous met aussitôt en relation avec la morgue ». Certes la famille sera amenée à se recueillir dans un salon funéraire, mais si elle se présente alors que le patient est toujours dans le service, nous nous devons, soignants, de leur laisser du temps auprès de la personne qui vient de nous quitter. De plus, cela permettra à l'entourage de penser que la personne a bien vécu ses derniers instants dans sa chambre où ils se déplacent pour lui rendre visite depuis des mois.

1.3.4 L'annonce du décès à la famille :

L'annonce à la famille est un moment clé dans le deuil d'un résident. En effet, les paroles qui vont être échangées lors de l'annonce vont être ancrées dans la mémoire des personnes qui vont l'entendre. Parmi les propos recueillis par Bernard Ulrich dans son ouvrage « Les annonces en cancérologie », une psychologue-clinicienne, Mme CLEMENT-HRYNIEWIEZ dit « le temps d'annonce est un temps unique, complexe dont le but ultime n'est pas de tout dire, mais peut être le plus sincère possible en se situant entre le vice par défaut du silence

mensonger et le vice par excès de la vérité crue, nue, obscène. »¹³. Ces paroles démontrent toute la difficulté de l'annonce. Elles nous expriment également la subtilité de l'annonce et sa tendance à conduire le soignant vers le vice. Mr ULRICH B. a ajouté l'importance de ne pas tout avouer d'un bloc, « vérité avec un petit v ou vérité avec un grand V ? »¹⁴. Il semblerait que cela favorise l'acceptation du décès par l'entourage.

L'annonce du décès est faite à la famille par le médecin ou l'infirmier selon les EHPAD et le personnel présent au moment de l'annonce. En effet, il n'existe aucun texte qui légifère les fonctions du soignant faisant l'annonce. Néanmoins, « La notification verbale, de préférence par le personnel médical, est vivement conseillée. »¹⁵. Nous pouvons ainsi suggérer que l'infirmier sollicite le médecin pour l'annonce, dans le cas d'une impossibilité de ce dernier, l'infirmier pourra alors prendre la décision de procéder à l'annonce. La famille devant être prévenue rapidement après le constat du décès. Dans la réalité, lorsque le médecin prend la responsabilité d'annoncer le décès à la famille, il se peut que les conditions d'annonce ne soient pas complètement respectées en vue de la charge de travail qui leur procure un manque de temps. Il va ainsi à l'infirmier de prendre du temps avec la famille du défunt, dans un endroit calme du service. Le docteur LANNOOTE, exerçant aux soins palliatifs du centre hospitalier de Troyes a tenu les propos suivants : « pendant 10 ans on m'a appris à guérir et non à soigner, et j'ai réappris à soigner »¹⁶. Notons le poids de cette parole qui exprime clairement la théorie des médecins inculquée au cours de leur formation qui est de guérir et faire prodiguer des soins. Nous pouvons nous demander s'il n'est pas en notre capacité d'exprimer au médecin l'importance du temps accordé à l'annonce en mesurant par exemple la balance temps (pour le médecin) et bénéfice (pour l'entourage).

¹³ ULRICH Bernard et BOUCHE Olivier - *Les annonces en cancérologie* - Ed. Springer - Paris - 2011.

¹⁴ Intervention à l'IFSI de Troyes de Mr BERNARD ULRICH le mardi 27/11/2012.

¹⁵ Guide de recommandations - « La prise en charge de la personne décédée en établissement de santé » - décembre 2001 - Consulté le 4 Mars 2013.

¹⁶ Intervention à l'IFSI de Troyes du Dr LANOOTE.

Le temps pris par l'infirmier, isolé du dynamisme de travail du service va permettre à la famille de prendre conscience et de s'exprimer sur ce qu'ils viennent d'apprendre. Le professionnel de santé peut également reformuler l'annonce du médecin s'il en perçoit la nécessité. Ce moment est donc un temps d'échange chargé d'émotions. Sur proposition ou par souhait de la famille, cette dernière peut être conduite dans la chambre du défunt afin de réaliser le fait et se recueillir dans cet endroit où ils ont beaucoup échangé avec le résident durant son vivant tel que le souligne Marie DE HENNEZEL. Il ne faut pas non plus oublier que « la mort survient en un instant ; son contrecoup se fait ressentir toute la vie »¹⁷. Et l'annonce du décès va influencer le deuil. En effet, plus l'annonce est brutale, plus la phase de deuil sera longue et vécue de façon difficile.

Nous voyons ainsi toute la difficulté dans l'annonce du décès d'un résident. L'infirmier qui va reprendre avec la famille l'annonce du médecin ou en faire l'annonce directement, doit donc se sentir prêt et ainsi connaître ses capacités à s'exprimer sur le sujet. Il doit également se préparer à tout type de questions et faire preuve d'une grande maîtrise de soi devant des réactions qui peuvent parfois le surprendre tels que certains mécanismes de défense ou encore une étape du deuil comme la colère.

Les mécanismes de défenses peuvent également intervenir du côté des soignants et c'est ainsi que nous pouvons interpréter les propos suivants d'Elisabeth KÜBLER-ROSS « C'est bien souvent un médecin ou un infirmier qui nous annonce le décès de l'être cher, par téléphone parfois, dans certains cas avec autant d'émotion qu'un livreur prévenant son passage »¹⁸. Nous pouvons ressortir de cette phrase le mécanisme de l'esquive verbale, étudié dans l'unité d'enseignement 4.7 soins palliatifs et fin de vie au semestre 5, qui consiste à dire rapidement les choses et/ou changer de sujet. Cette façon maladroite d'annoncer un décès peut cacher un affect que le soignant ne veut pas montrer à la famille de la personne partie.

¹⁷ KÜBLER-ROSS Elisabeth - *Sur le chagrin et le deuil* - Ed Pocket Spiritualité - Paris - 2011 - p.247

¹⁸ Ibid p.250

1.3.5 Le ressenti du décès face à l'annonce :

Bien que l'homme se sache mortel, il ne peut s'empêcher de se projeter au travers de la vie. Ainsi pour l'adulte comme pour l'enfant, nous ne pouvons nous représenter notre mort.

Nous soulignerons que dans les représentations des enfants, la mort se rallie à la vieillesse. Ainsi la perte d'un grand-père peut se révéler comme un processus de normalité. Et pourtant ! Bien que le tabou de la sexualité avec ces jeunes soit dépassé, le sujet de la mort lui reste emmitoufflé.

« Puisqu'on ose en parler, on est plus fort que la force »¹⁹. Cette citation démontre en fait que c'est parce que nous sommes vivant que nous pouvons parler de la mort. Implicitement, elle nous fait oublier que la mort nous emportera.

L'écrivain KOSTER S. souligne que « seul un petit « r » de rien sépare le mot et la mort ». Il y a en effet un lien intime entre ces deux mots affirmé par BEMENISTE E. : « Bien avant de servir à communiquer, le langage sert à vivre ». Ces personnes nous amènent à noter l'importance des mots lors de la mort qui va nous permettre un soulagement psychologique. Egalement la place de la mort dans les mots que nous employons. Il est souvent difficile de parler de la mort, d'autant plus quand elle est ou a été présente.

Nous savons que l'accompagnement des proches d'un mourant ou d'une personne décédée est difficile. Ainsi nous devons comprendre qu'il ne consiste pas à prendre la place de l'autre, mais bien à créer une place, un espace par le biais de l'écoute, du silence et du respect. Dans cet espace, nous pourrions ainsi entendre tout état de colère, de résignation, de culpabilité ou encore de pardon.

En revanche, selon une audition du 7 mai 2008, publiée dans un rapport de l'assemblée nationale relative aux droits des malades et à la fin de vie présenté par Mr LEONETTI, « seuls 10 à 15% des malades recevaient de la visite de leur

¹⁹ KÜBLER-ROSS Elisabeth - *Sur le chagrin et le deuil* - Ed Pocket Spiritualité - Paris - 2011.

famille »²⁰. Cette citation est publiée dans un paragraphe présentant la solitude des personnes âgées en EHPAD. Nous comprenons ainsi que l'annonce du décès en EHPAD ne concerne étonnamment pas toujours de près la famille du résident parti. Néanmoins, même si les familles ne sont pas toujours présentes dans l'accompagnement des résidents durant leur hébergement, une personne référente ou de confiance est désignée dans le dossier de soins du résident et c'est à cette dernière que le décès est annoncé. Les personnes âgées résidents en EHPAD ont ainsi toujours une personne ou tout un entourage avec qui ils gardent un lien affectif. Au départ du résident, les personnes restantes seront naturellement affectées par celui ci et entameront une phase de deuil.

²⁰ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présenté par M. LEONETTI Jean - Consulté sur le site de l'Assemblée Nationale le 4 Mars 2013

1.4 Le deuil d'un proche:

1.4.1 Faire son deuil :

Faire son deuil est un processus propre à chacun et sera donc différent selon les personnes. La proximité avec la personne décédée, les circonstances de la mort, sa personnalité et son histoire personnelle sont des facteurs qui vont influencer la façon de vivre ce deuil. Le deuil est ainsi défini comme la réaction à la perte d'un être proche. Il ne consiste pas à oublier la personne, mais parler de celle-ci en passant par son souvenir. De ce fait, c'est affronter les émotions et le manque qu'engendre cette perte. Par la suite, c'est construire de nouveaux projets malgré la tristesse toujours présente pour amener à ressentir à nouveau de la joie et du plaisir en s'exonérant de la culpabilité. Afin d'arriver à cette finalité, des épreuves devront être franchies, elles sont appelées étapes du deuil.

1.4.2 Les étapes du deuil :

Nous comprendrons que les étapes de deuil décrites par Elisabeth KÜBLER-ROSS ne sont pas vécues de façon équitable selon les personnes. Les étapes suivantes n'ont donc pas de durées prédéfinies. Il se peut que les personnes qui les traversent aient parfois l'impression de ne pas avancer ou à l'inverse de franchir soudainement un cap.

Cette théorie classe les étapes de deuil en cinq phases, dont la première est le choc émotionnel et le refus. Cette étape se traduit par une difficulté à croire la vérité et ainsi refuser le réel. C'est principalement à celle-ci que vont être confrontés les infirmiers en EHPAD suite à l'annonce du décès d'un résident. Une étape majorée si la perte est complètement inattendue par l'entourage.

Cette étape également appelée déni, est un mécanisme de protection psychique. Elle donne le sentiment aux personnes qui viennent d'apprendre le décès de leur proche, que le monde s'abat sur leurs épaules. Il est difficile alors

pour ces personnes de croire à la réalité, un questionnement permanent persiste « est-il vraiment décédé ? Est-ce bien lui ? ». En paradoxe avec ce questionnement, l'entourage du défunt traversant l'étape du déni, organise les obsèques car il a une sorte de conscience de la réalité. Ainsi le déni fait mettre de côté la douleur et les sentiments qui sont difficiles à affronter. « Au fur et à mesure que le déni s'estompe, il cède la place à la réalité de la perte. »²¹

Cette prise de conscience avec la réalité, amène à l'étape suivante, celle de la colère. Etonné d'avoir réussi à continuer malgré le drame, l'entourage sera abattu par la douleur, la tristesse et surtout pris de colère. Cette phase est nécessaire au processus de guérison même si elle peut paraître interminable pour les personnes qui la traversent. Plus les personnes ressentiront de la colère, plus elle disparaîtra rapidement et aboutira à la guérison. La colère incite les personnes endeuillées à s'en prendre aux autres en les accusant. Elle n'a pas de limite et de ce fait, les proches, la famille, les médecins, le personnel soignant et les personnes elles même en colère peuvent en être victimes. La colère est une façon de cacher la douleur, ainsi les soignants devront veiller à ne pas se sentir directement incriminés par la violence des personnes endeuillées. Et c'est parce que la plupart du temps nous ne savons pas réagir face à la violence de cette colère que nous la jugeons déplacée voir abusive. Pourtant elle n'est que le reflet de l'amour de la personne partie. Nous soulignerons l'importance de l'extériorisation de la colère dans cette étape. Elle peut se faire de multiple façon sans faire de mal à quiconque, tel que : « Laisser la colère éclater devant un psychothérapeute. Parlez-en à vos amis et votre famille. Pleurez, hurlez dans un oreiller. Marchez, nagez, jardinez, pratiquez n'importe quelle activité physique qui vous permettent de l'évacuer. Ne la contenez pas. Au contraire explorez-la. »²². Autant de conseils que les soignants peuvent donner aux personnes dans cette phase. Elisabeth KÜBLER-ROSS souligne que le passage au troisième stade, se fait souvent lorsque les personnes ont ainsi pu exprimer leur colère librement, sans culpabilité ni honte.

²¹ KÜBLER-ROSS Elisabeth - *Sur le chagrin et le deuil* - Ed Pocket Spiritualité - Paris - 2011 - p. 29

²² KÜBLER-ROSS Elisabeth - *Sur le chagrin et le deuil* - Ed Pocket Spiritualité - Paris - 2011 - p. 36.

Ce dernier est le marchandage et consiste alors à demander le retour de la personne décédée. Il en va de paire avec la culpabilité de la perte de la personne. Il se ponctue de « et si » et de « si seulement ». En effet le marchandage exprime le regret d'avoir fait les choses de la sorte, que la situation se soit déroulée ainsi. Il nous fait penser que nous sommes en mesure de ramener l'ordre dans la tragédie vécue. De plus, le marchandage est évolutif dans le temps. Dans un premier temps, il va opérer pour la survie de l'être cher en fin de vie, puis pour qu'il parte sans souffrance et lorsque ce dernier est décédé, pour le revoir au ciel ou encore marchander pour qu'il n'arrive pas une situation similaire à quelqu'un de la famille. L'issue de cette phase amène toujours les individus à conclure que la personne qu'ils ont aimée est inévitablement partie à tout jamais.

De ce fait, au moment où la personne ne peut plus nier la réalité, apparaît une dépression profonde. Elle est la conséquence d'un repli sur soi, d'une profonde tristesse et d'un désintérêt de la vie quotidienne. Tout acte journalier demande un effort considérable où la motivation se fait absente avec une préférence pour ne penser à rien. Dans le cadre du deuil, la dépression est une étape normale et nécessaire qui aboutira avec les autres étapes à la guérison. Elle doit ainsi être acceptée par les personnes qui en souffrent et par leur entourage. Ainsi, à la différence d'une dépression clinique, elle n'entraîne pas de graves atteintes psychologiques.

La dernière étape, celle de l'acceptation, n'arrivera que tardivement et après le passage par les étapes précédentes. Elle ne consiste pas à accorder la disparition de la personne décédée mais à accepter que la personne ne soit plus présente et que ce fait soit permanent. Cette étape permettra de mettre fin à la colère et à la dépression qui s'étaient précédemment installées, bien que les étapes du deuil ne sont pas un enchaînement chronologique. En effet, chacun traverse les étapes de façon différente et peut revenir sur des étapes précédentes. Les soignants en EHPAD ne seront pas confrontés par les dernières étapes au cours de l'accompagnement des familles, car ils se côtoieront jusqu'au transport du corps du résident décédé, ou peut être jusqu'à la fin des démarches administratives avec la structure, mais rarement plus loin.

Néanmoins il est important de connaître l'ensemble des étapes pour préparer les personnes endeuillées à affronter les différentes étapes du deuil et ainsi apporter un soutien de qualité. Nous pouvons noter qu'étant donné que la mort en EHPAD est vue comme une suite logique de la vie, les étapes du deuil seront peut être estompées. Néanmoins, l'annonce conditionne le deuil, c'est pourquoi l'infirmier devra avoir connaissance des critères d'annonce.

1.5 Les critères d'annonce :

1.5.1 Définition du mot critère :

« Caractère, signe qui permet de distinguer une chose, une notion, de porter sur un objet un jugement d'appréciation. »²³

1.5.2 Les critères d'annonces :

Qu'elle soit d'un décès ou d'une pathologie tel qu'un cancer, l'annonce est une étape cruciale et déterminante pour celui qui l'applique et celui qui l'entend. Ainsi nous pouvons dire que l'annonce régie à certains critères. Ces derniers vont en partie graviter autour de la communication. En effet la communication est un ensemble de données complexes dont il faut avoir conscience au moment de l'annonce. C'est pourquoi nous allons nous y intéresser à travers l'ouvrage des Mrs BOUCHE Olivier et ULRICH Bernard « Les annonces en cancérologie ». ²⁴

La communication verbale correspond alors aux mots choisis et utilisés ainsi qu'à leurs poids et leurs importances. Elle sert à informer et s'accompagne toujours d'une communication non verbale, bien qu'il n'y ait pas de réciprocité.

La communication non verbale est elle, plus large. Elle englobe la gestuelle, la posture, l'apparence, les expressions du visage, le regard ou encore les silences. Elle sert à interpeller et faire accepter. Notons que le « non verbal » l'emporte toujours sur le « verbal ». Et nous l'avons compris, elle ne s'accompagne pas toujours d'une communication verbale. En tant que professionnel de santé, il faut veiller à ces règles lors de l'annonce et de l'accompagnement. Elle peut provoquer l'anxiété, la peur chez la personne qui reçoit le message sans que ce ne soit volontaire pour l'annonceur et sans qu'il ne s'en aperçoive.

²³ Dictionnaire de la langue française LE PETIT ROBERT - 2001.

²⁴ ULRICH Bernard et BOUCHE Olivier - *Les annonces en cancérologie* - Ed. Springer - Paris - 2011.

Nous devons également avoir une notion de la communication para verbale qui elle, correspond à l'intonation, le rythme, le volume et le timbre de la voix. Elle va également apporter une influence aux mots. Elle peut même modifier leurs sens.

La communication est donc une imbrication du verbal, non verbal et para verbal. En tant qu'humain nous nous concentrons plus souvent sur ce que nous disons que sur la gestuelle et l'image que nous renvoyons. Pourtant le non verbal et le para verbal peuvent enlever la crédibilité des mots et nous amener dans une situation litigieuse. Il faut à tout pris éviter cela lors de l'annonce d'un décès ou d'une pathologie tel que le cancer. Il existe des techniques, des repères dont chaque individu peut prendre connaissance par des démarches personnelles. En effet un entretien d'embauche se prépare, l'annonce également.

Nous comprenons à quel point l'annonce est un moment délicat qui doit faire preuve de temps et de réflexion. En tant qu'infirmiers, nous veillerons à optimiser les conditions de communication afin qu'elles ne détériorent pas la situation.

D'autres critères que la communication interviennent lors de l'annonce. Ils comprennent l'environnement et le contenu de l'annonce que nous avons étudiés précédemment, mais aussi l'aspect psychologique, émotif, culturel, sociale, législatif ou encore religieux.

1.5.3 Les critères d'annonces pour l'infirmier en EHPAD:

Au regard des données vues précédemment, nous pouvons dire que l'infirmier se fait une conception de la mort au travers de sa vie personnelle et professionnelle. De plus, en EHPAD les liens entre la vieillesse, l'état de santé en déclin et la mort sont présents chaque jour. C'est pourquoi chaque soignant doit être prêt psychologiquement à faire face à la mort. En particulier l'infirmier, car comme nous l'avons vu, il peut être amené à annoncer le décès d'un résident à son entourage. Bien que les critères vont permettre de guider l'annonce d'un décès par l'infirmier en EHPAD, il faut noter que chaque annonce est singulière. En effet, la singularité de l'annonce dépend de la personne qui annonce et de la personne qui l'entend. Si bien qu'un infirmier qui va annoncer le décès d'un même résident à deux personnes différentes, l'annonce ne sera pas identique. Ce sont en fait toutes ces données qui vont permettre à l'infirmier de porter un jugement d'appréciation sur les pratiques d'annonces du décès en EHPAD et qui vont influencer les siennes. Nous pouvons alors nous questionner de la façon suivante : Comment les pratiques d'annonces d'un décès en EHPAD sont-elles mises en place et vécues au quotidien ?

Pour tenter d'y répondre et en extraire une analyse se rapprochant de notre question de départ, nous allons effectuer des entretiens auprès d'infirmiers en EHPAD.

Travail exploratoire

2.1 Choix des entretiens :

Nous avons choisi d'aller enquêter auprès d'infirmiers à travers des entretiens exploratoires dans 4 EHPAD différents du département de l'AUBE. Nous avons pour ce faire créé un outils appelé guide d'entretien²⁵. Nous avons dû faire remplir un formulaire d'autorisation d'enquête²⁶. Sous forme de tableau, il est composé de quatre questions se rapportant chacune à un objectif. Nous avons ajouté les réponses qui devaient être abordées et des questions de relances au cas où les infirmiers n'appréhenderaient pas tous les points de la question.

Nous avons opté pour n'interroger que des infirmiers car ce sont les plus confrontés à l'annonce du décès dans les EHPAD. Nous n'avons pas envisagé d'enquêter d'autres lieux que les EHPAD car notre sujet s'intéresse à ce lieu de vie en particulier.

En revanche nous aurions pu faire le choix d'enquêter auprès d'une infirmière d'annonce des soins palliatifs afin de mesurer les critères sur lesquels elle s'appuie en comparaison avec ceux utilisés par les infirmiers des EHPAD.

Nous avons ainsi retranscrit les entretiens²⁷ afin de les analyser.

²⁵ Joint en annexe I

²⁶ Joint en annexe II

²⁷ Joint en annexe III

2.2 Analyse des entretiens :

2.2.1 Analyse thématique :

Nous allons commencer notre analyse par le positionnement qu'ont les soignants face au décès d'un résident.

Lors d'un décès dans leur structure, l'ensemble des infirmiers gardent leur position de soignant, mais le côté humain est très présent. C'est à dire que la relation soignant / soigné demeure, mais étant donné que c'est un lieu de vie pour les résidents, des liens plus ou moins proches selon les soignants et les personnes se sont créés. En effet, les personnes âgées sont présentes dans la structure depuis parfois des années comme le signale l'ensemble des infirmiers. Ils citent l'hôpital pour une partie afin de comparer un autre type de relation, comme pour argumenter leur attachement à certains résidents. De ce fait lors d'un décès l'émotion est souvent présente et particulière à gérer pour la majorité des infirmiers. Il arrive à certains de ces professionnels de pleurer la mort d'un résident, parfois même avec la famille. Il est ainsi parfois difficile pour les soignants de retourner dans une chambre où un résident est décédé, mais comme le signale une infirmière, « il faut vite passer à autre chose » étant donné que des listes d'attentes sont mises en place pour l'arrivée de nouveaux résidents. De ce fait la chambre est vite occupée par une nouvelle personne.

Les infirmiers sont unanimes pour dire que les aides soignantes ont une relation encore plus privilégiée et plus proche avec les résidents de part leurs soins. Elles rencontrent également une plus grande difficulté à accepter parfois le déclin de résidents qu'elles affectionnent. Il est donc plus fréquent pour les aides soignantes de passer la main lors d'un décès que pour les infirmières. Ce phénomène est majoré par l'effectif qui se limite à quelques infirmiers la journée, voir qu'un seul le week-end en EHPAD. Egalement, au vu de leur positionnement professionnel, les infirmiers tentent d'aller jusqu'au bout de la prise en charge des résidents et ainsi gérer également le décès. Les soignants en EHPAD, voient le décès comme la normalité, ce qui peut faciliter la gestion des émotions. Néanmoins un infirmier me signale que lors d'une fin de vie

longue, sans alimentation et qui nécessite des soins palliatifs, le décès du résident vient comme un soulagement pour l'équipe et pour la famille. Un décès inattendu est lui plus difficile à annoncer et à gérer avec la famille.

Nous pouvons constater que l'analyse de cette première question se rapproche beaucoup du cadre conceptuel, bien que nous n'ayons pas mesuré la différence des impacts entre un décès soudain et une fin de vie qui a duré.

Nous allons continuer notre analyse par le déroulement de l'annonce d'un décès.

Nous débuterons par reprendre l'annonce au sein de l'équipe. Elle diffère selon les structures. Elle se fait généralement au moment des transmissions orales et à l'aide des transmissions informatiques. Dans une autre structure, ce sont les IDE qui l'annoncent au reste de l'équipe lorsqu'elles font leur tour de soins de l'EHPAD et des unités Alzheimer. L'annonce se limite au fait de dire « Mr untel est décédé ». Il arrive que les soignants en congés soient prévenus par les avis de décès du journal local ou bien lorsque certains soignants ont entre eux un contact extraprofessionnel. Le cas échéant, ils l'apprendront en « bruit de couloir » comme me le signale une infirmière ou en arrivant devant la chambre et en réalisant que le patient qu'ils rencontrent n'est pas celui auquel ils s'attendaient. Dans certaines structures la psychologue peut intervenir en soutien à l'équipe si le décès est mal vécu, bien que ce ne soit pas son rôle de base ou qu'il n'y ait « rien d'officiel » m'ont rajouté les infirmiers.

En ce qui concerne l'annonce à la famille, elle est faite en premier lieu des démarches, avant même l'appel d'un médecin pour le constat du décès et majoritairement par les infirmiers bien que dans le cadre conceptuel nous avons soulevé la sollicitation de l'intervention du médecin. Elle est également variable selon les structures. Visiblement, au regard des EHPAD enquêtés, l'annonce d'un décès se fait majoritairement par téléphone. Néanmoins la plupart des infirmiers tentent de contacter les familles lorsqu'ils sentent la mort se rapprocher, afin qu'ils se rendent auprès du résident. Et lorsque l'état de fin de vie dure, les infirmiers se confrontent souvent face au questionnement suivant de la famille, « quand va-t-il mourir ? ». C'est une interrogation embarrassante

pour les infirmiers qui ne détiennent pas la réponse et qui semble parfois même être difficilement acceptée par certains soignants. Leur rôle va être dans ce cas de rassurer les familles, de calmer leurs angoisses et de les avertir lorsqu'ils ressentent vraiment les derniers instants de la personne mourante. Nous n'avons pas abordé cette situation dans le cadre théorique, où les familles peuvent être dans l'attente du décès de leur proche car la situation est difficile à acceptée. Mais prévenir les familles de l'imminence du décès n'étant pas toujours facile ni possible lorsqu'il s'agit d'un décès soudain, l'annonce par téléphone semble alors multipliée. D'autres infirmiers disent privilégier le contact, dont une qui fait systématiquement déplacer les familles le plus rapidement possible en leurs disant que l'état de leur proche est préoccupant. Au moment de leur arrivée, elle annonce alors le décès. Cette pratique permet de prendre en charge la famille et de pouvoir l'accompagner. La plupart des infirmiers interrogés m'évoquent que les familles comprennent généralement à l'intonation de la voix de l'infirmier qui les appelle la gravité de la situation, ou que la personne est décédée. Au regard des différents entretiens, nous pouvons faire le constat suivant : plus les familles sont préparées à l'approche du décès, moins l'annonce, la prise en charge des familles et le deuil seront difficiles et pénibles. Inversement en cas de décès soudain et/ou non préparé. Ce qui est également important pour les familles lors d'un décès, c'est de voir que l'équipe a été présente auprès de leur proche, dans l'accompagnement et de savoir qu'il ou qu'elle n'a pas souffert. C'est donc le rôle des soignants de rassurer les familles sur ce dernier point.

D'une façon plus générale, après l'appel téléphonique, qu'il soit pour annoncer ou pour prévenir la famille, l'infirmier doit contacter un médecin pour le constat de décès. En journée il contacte le médecin traitant, s'il est dans l'impossibilité de se déplacer ou que le décès survient la nuit ou le week-end, il fait appel à SOS médecin.

Notons la particularité de la nuit où aucun infirmier n'est présent. Il incombe alors aux aides soignantes de prévenir la famille et les pompes funèbres. Nous n'avons pas exploré précédemment cette facette de l'annonce qui fait intervenir les aides soignantes. Visiblement peu d'échanges ne se font entre les infirmiers

et aides soignantes de nuit autour de l'annonce d'un décès. Une infirmière m'évoque le fait qu'elle n'a des retours d'annonce par les aides soignantes de nuit que lorsqu'elles se déroulent mal. Nous devons également relever que dans toutes les structures, la personne à prévenir prioritairement est définie dans le dossier de soins ainsi que si elle souhaite être prévenue la nuit ou non. Dans le cas où la personne ne souhaite pas être contactée la nuit, c'est l'infirmière qui le fera le matin selon l'heure précédemment établie avec cette personne. Dans la majorité des cas, ces données ainsi que la connaissance d'un contrat obsèques sont recueillies dès l'entrée de la personne âgée dans la structure. En effet, comme le souligne un infirmier, il est plus aisé d'échanger sur ce domaine à distance, lorsque le résident n'est pas en fin de vie et que le décès n'est pas survenu.

Suivra l'appel des pompes funèbres et de tous les personnels qui gravitent autour de la prise en charge du résident.

Puis vient le moment d'annoncer le décès du résident aux autres personnes âgées résidant dans la structure. Ce point ne semble pas être pris en compte dans tous les EHPAD. Lorsqu'elle se fait, l'annonce est appliquée de façon individuelle aux résidents qui étaient proches et qui connaissaient la personne. Un infirmier appuie sur le fait qu'elle est assez délicate car elle renvoie les résidents à leur propre mort. En effet il m'évoque que la dépression est souvent présente chez les personnes âgées, ainsi l'annonce d'un décès amène la personne à se projeter sur son avenir d'une façon plutôt pessimiste. Dans la mesure du possible et des moyens de la structure, l'infirmier annonce le décès d'un résident avec l'aide de la psychologue. Il arrive que certains résidents demandent à voir le défunt avant que les pompes funèbres viennent le chercher. Il est tout à fait possible lorsque les soins sont terminés.

Cet infirmier rajoute l'importance qu'il attache lorsque les pompes funèbres viennent chercher le corps. Il veille à ce que les autres résidents ne voient pas le corps traverser le couloir dans le sac mortuaire sur le brancard. Nous comprenons que cette image peut être choquante et que personne n'aimerait s'envisager de la sorte. Ainsi mise à part cette vigilance, il part du principe qu'il ne fait pas de secrets aux résidents. Il arrive que certains demandent où est

passé leur voisin de table, il ne s'agit pas toujours d'un décès. L'infirmier leurs répond la vérité, s'il va bien et qu'il reviendra bientôt à table ou alors si son état de santé se dégrade et qu'il ne reviendra probablement pas à table. D'autres infirmières me signalent qu'elles annoncent le décès qu'aux résidents qui demandent des nouvelles de la personne qu'ils ne voient plus.

Nous comprenons que l'annonce d'un décès est complexe, multidimensionnelle et multifactorielle car la préparation à un décès proche influence l'annonce mais également le deuil.

Nous allons poursuivre par l'impact de l'annonce d'un décès sur le mécanisme de deuil.

Les avis des infirmiers concernant ce point sont très mitigés. En effet, lors de mon premier entretien, les Infirmières me disent que le deuil est propre à chacun, selon son vécu, ses expériences et sa place au sein de la famille. Elles disent ne pas intervenir par rapport à l'impact sur le deuil. Néanmoins, elles m'ont fait part d'une expérience récente où la famille d'une résidente était là jour et nuit pendant plusieurs jours avant le décès et où le travail qui s'est fait en amont du décès à « forcément eu un impact sur le décès ». La présence de l'équipe au moment du décès les a aussi soulagés, rassurés et « ils ont plus accepté le deuil » ont-elles rajouté. Nous pouvons donc penser que le travail fait avec la famille avant et au moment du décès influence leur deuil. Elles m'ont également évoqué le fait que certaines personnes reviennent dans la structure après le décès de leur proche, uniquement pour avoir du contact et revoir l'équipe qu'ils apprécient. Mais là encore elles disent ne pas avoir d'influence sur le deuil car il dépend de la personne.

Pour les autres infirmiers, il semble plus unanime qu'il va y avoir un impact comme nous l'avons émis dans le cadre conceptuel, bien qu'ils ne décrivent pas tous la même origine. Pour une infirmière ça va être les mots utilisés, les explications données et la personne qui annonce, car nous avons chacun notre façon de dire et d'annoncer les choses. Pour une autre, ça va plutôt être la façon d'annoncer le décès et l'accompagnement des familles. C'est pourquoi elle dit ne jamais annoncer un décès par téléphone, mais toujours en face à

face afin d'observer la réaction des personnes et afin qu'ils puissent se recueillir auprès du résident décédé. Elle ajoute que selon l'annonce, le deuil ne se fait pas de la même façon ni à la même vitesse. Précisons que cette infirmière a une expérience de 10 ans en service de cancérologie. Elle s'appuie ainsi sur cette expertise pour annoncer le décès des résidents de l'EHPAD. Et le dernier infirmier pense quant à lui que c'est le mode de décès qui va influencer le deuil. C'est à dire que le deuil d'un décès brutal, inattendu va être plus difficile que celui qui survient après une fin de vie longue et pénible. Il en va de même avec l'annonce qui va être plus difficile à entendre pour les familles mais également plus difficile à aborder pour les soignants lors d'un décès soudain.

Les infirmiers en EHPAD expliquent qu'il n'est pas rare que des personnes reviennent dans la structure après que leur proche soit décédé afin de revoir l'équipe qui l'a accompagné dans les meilleures conditions possibles et viennent également revoir des résidents avec qui ils ont tissé des liens. Pour d'autres c'était tout simplement devenu une habitude de vie de venir tous les jours dans la structure, il n'est pas facile de changer ses habitudes et son rythme de vie du jour au lendemain. Il semble donc que l'annonce ainsi que la prise en soins du résident avant son décès influence le deuil pour son entourage.

Nous terminerons l'analyse thématique en faisant ressortir les critères d'annonce d'un décès en EHPAD selon les infirmiers au regard des différents entretiens menés et des données précédemment analysées.

Pour commencer, nous pouvons relever que les infirmiers annoncent le décès à la famille dès qu'ils ont eux mêmes constaté le décès, donc sans constat de décès médical. En effet nous pouvons penser que l'intervention d'un médecin pour la rédaction de ce dernier peut prendre du temps, or il faut prévenir la famille rapidement. D'autre part la personne à prévenir en cas de problème et de décès est inscrite dans le dossier de soins, ce qui est facilitant pour le personnel. Il est également indiqué si elle souhaite être appelée la nuit ou à partir d'une certaine heure le matin. Tout comme il a été défini si le résident devait nécessiter d'une réanimation ou non. Concernant la famille, bien d'autres

critères sont pris en comptes. Les soignants souvent les connaissent si elles sont régulièrement présentes. Ils ont ainsi identifié la qualité de leur relation. Les infirmiers peuvent de ce fait savoir si les personnes à qui ils doivent annoncer le décès ont des angoisses ou des attentes face à celui-ci. Il est vrai que certaines personnes redoutent le décès d'un proche, mais dans le cadre d'une fin de vie longue et difficile, l'entourage peut être dans l'attente du décès car il le vira comme un soulagement. Le décès est donc vécu différemment selon chaque famille et chaque personne. Mais de façon générale et dans la mesure du possible, les infirmiers préviennent les familles de l'évolution de l'état de santé du résident avec l'apparition d'un déclin. Cette pratique va permettre aux soignants de préparer les familles à l'éventualité d'un décès proche. Elle va de plus faciliter l'annonce et le travail de deuil des familles. Nous pouvons penser qu'elle va permettre également d'installer une relation de confiance. Les infirmiers ont ajouté prévenir les familles lorsqu'ils sentent que le résident vit ses derniers instants. Bien qu'ils ne s'appuient pas sur des bases scientifiques, ils décrivent un ressenti, un sentiment lors des instants précédant la mort d'un résident. Lors d'une fin de vie assez longue, les proches du résident peuvent être présents au moment du décès, il faudra donc en plus de l'annonce, trouver les mots pour les apaiser et les accompagner.

A l'inverse, un décès brutal va compliquer l'annonce et son approche tout comme les mots employés seront différents.

De façon plus générale, il est important que les soignants montrent aux familles qu'ils sont attachés à la personne qu'ils viennent de perdre. Elles ne doivent pas se sentir seules dans une telle épreuve.

Concernant la façon d'annoncer, un infirmier me signale qu'il ne faut « pas tourner autour du pot ». Pour lui, il faut explicitement dire le mot « mort » ou « décès » pour que les familles comprennent la situation. Or, il m'a évoqué ainsi que d'autres, le fait que les personnes comprennent des fois à l'intonation de la voix du soignant qu'il y a quelque chose d'inhabituel et de grave. Nous pouvons penser que si l'intonation de la voix aiguille les familles, des mots moins forts peuvent être employés tels que « il est parti ». Il faudra néanmoins s'assurer de la compréhension des familles. Les infirmiers sont à plusieurs reprises

amenés à contacter les familles car ils leurs annoncent les hospitalisations du résident ou tout autre événement. Les infirmiers prennent donc en compte que lors d'un contact pour annoncer ou faire venir les familles en cas de décès, elles peuvent s'attendre à une information banale et sans gravité. Une infirmière me signale qu'il faut avoir une connaissance de l'impact de l'annonce.

De plus, l'annonce va être influencée par l'expérience d'annonce du soignant, mais également pas sa personne. En effet, le ressenti ou l'expérience personnelle du soignant peut l'amener à choisir telle pratique. Une infirmière m'évoque le fait qu'elle fait venir les familles dans la structure pour leurs annoncer le décès d'un résident car elle n'aimerait pas qu'on lui annonce le décès de quelqu'un qu'elle aime par téléphone.

Plusieurs infirmiers me signalent annoncer le décès avec la façon dont il s'est produit ainsi que ce qui à pu être mis en place pour leur proche. Nous pouvons penser que cela va permettre de rassurer les familles et de leurs montrer que le résident a été accompagné jusqu'au dernier moment. Pour une infirmière, l'annonce se suit par des remémorations avec la famille d'anecdotes et d'instantanés vécus avec le résident. Cet accompagnement des famille après un décès est nécessaire, quelque soit la méthode employée, nous pouvons émettre qu'il va favoriser le travail de deuil aussi bien des famille que du soignant.

Nous finirons par rajouter que les infirmiers sont unanimes pour dire que l'annonce se fait au « cas par cas ». Les soignants adaptent chaque annonce à la personne pour qui ils en font part. C'est également la théorie que nous avons avancée lors de la rédaction du cadre théorique. En revanche, ils ne semblent pas prendre en compte les communications non verbales et para verbales que nous avons également abordées.

2.2.2 Analyse comportementale :

Au cours des différents entretiens réalisés, nous pouvons relever que les infirmiers semblent plus spontanés dans leurs réponses durant la deuxième question. Malgré une infirmière qui a été gênée tout au long de l'enregistrement, bien qu'elle l'ait accepté. En effet, elle semble ne pas avoir refusé l'enregistrement car la deuxième infirmière n'était pas dérangée par ce dernier. De ce fait elle a été effacée durant tout l'entretien, a répondu au téléphone puis s'est mise à travailler sur l'ordinateur. Elle a fait savoir son soulagement au moment où j'ai arrêté le dictaphone en s'exclamant « Ha, ça soulage ». Nous avons également observé que certaines questions ont gêné quelques infirmiers qui ont alors manipulé un objet transitionnel ou contourné la question en répondant de façon très large.

Nous avons également analysé les blancs qui sont apparus 20 fois au cours des enregistrements d'une durée totale de 1h 35min et 30 sec. Ils sont apparus pour deux raisons principales qui sont

- lorsque la personne cherche ses mots ; le temps de réflexion ;
- après une fin de phrase et dans l'attente que l'autre personne réponde.

Les rires sont quant à eux intervenus 15 fois de façon inégale selon les entretiens et pour les raisons suivantes :

- des paroles qui surprennent, soit elles peuvent surprendre et c'est l'infirmier qui a ri, soit elles m'ont surpris et j'ai ri ;
- après la critique d'un ou des collègue(s), ou médecin(s).

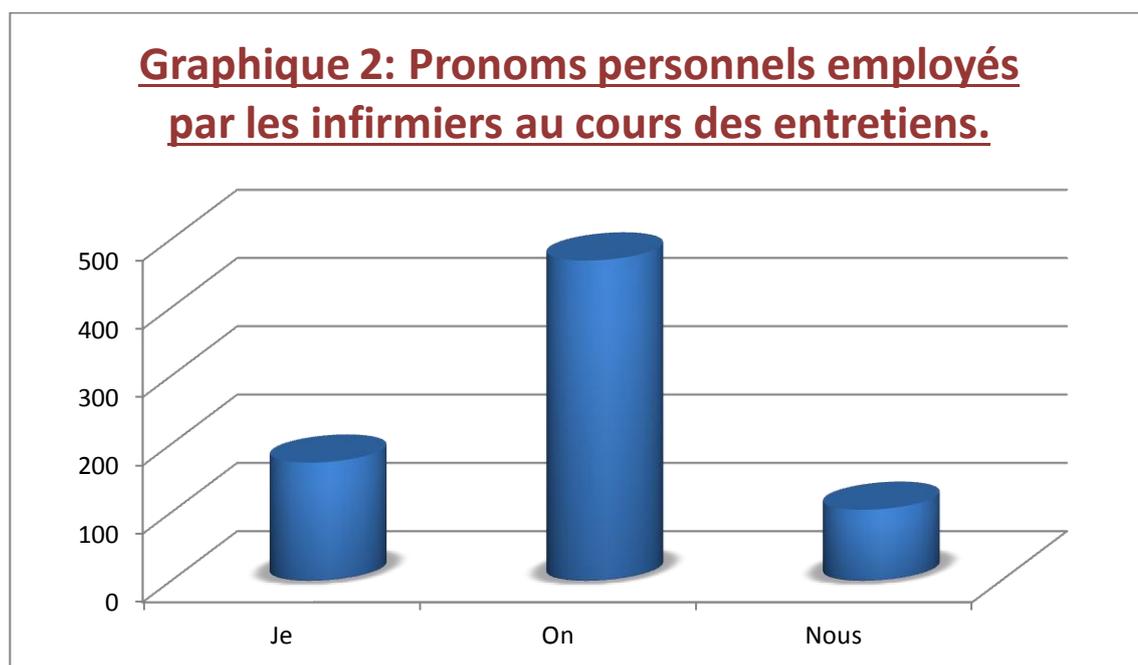
Par le même infirmier, nous pouvons relever un soupir et des souffles qui pourraient être le fruit d'une réflexion ou d'un embarras du sujet.

Hors enregistrement les infirmiers sont parfois revenus sur le sujet pour apporter des compléments d'informations qu'ils n'ont pas pensés à me dire avant.

2.2.3 Analyse sémantique :

Nous allons dans cette partie analyser les mots employés par les infirmiers.

Dans un premier temps nous allons nous intéresser aux pronoms personnels qu'ils ont utilisés. Afin de visualiser le résultat, nous vous proposons le graphique en colonne suivant :



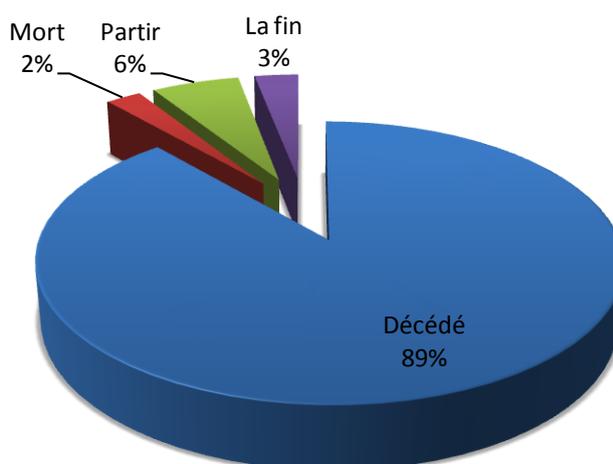
Nous pouvons constater par ce graphique, que le pronom le plus utilisé est « on » avec un total de 469 fois. Nous pouvons dire qu'il permet de parler de façon générale. Les infirmiers se sont donc principalement exprimés en généralité sur les pratiques lors d'un décès en EHPAD.

Le « je » revient lui, à 173 reprises. Il a principalement été employé lorsque les infirmiers expliquaient leur propre façon de faire ou lorsqu'ils parlaient de leur expérience et de leur vécu. Les infirmiers ont ainsi ajouté une part de particularité et de singularité aux généralités exprimées.

Quant au « nous », il est revenu 104 fois. Il rejoint le « on » mais avec un aspect moins général et qui se limite à la structure ou aux soignants d'une même structure.

Dans un second temps, nous allons nous arrêter sur les mots employés pour parler de la mort. Nous avons également fait un schéma, cette fois en secteurs.

Graphique 3: Mots employés par les infirmiers pour parler de la mort au cours des entretiens.



Nous pouvons remarquer que les mots « décédé » et « décès », comptabilisés au nombre de 119, représentent 89% des termes utilisés pour parler de la mort. Cela fait d'eux les plus utilisés par les infirmiers en EHPAD.

Les termes « partie » ainsi que « départ » ont été relevés à 8 reprises et représentent seulement 6% des mots employés pour parler de la mort lors de nos entretiens. Nous pourrions penser qu'ils sont pourtant moins bruts que le « décès », mais ils ont probablement un impact plus restreint.

Quant aux mots « Fin » et « Mort », ils représentent à eux deux 5%. Ils sont donc peut utilisés par les Infirmiers que nous avons enquêtés. Notons que le mot « Mort » à une connotation tragique. Nous pouvons penser que les professionnels de santé évitent de ce fait de l'employer.

2.3 Question de recherche et hypothèses :

Au regard de l'élaboration de la question de départ, nous avons choisi les prismes suivants : sociologique et psychologie.

Notre choix s'est porté vers le prisme sociologique, car l'EHPAD a la particularité d'être un lieu de vie et un lieu de mort. De plus, les soignants y perçoivent la mort comme une normalité. Les familles ont également conscience de l'imminence du décès de leur proche.

Nous avons également choisi le prisme psychologique pour la relation particulière et singulière lors d'un décès. Elle concerne les soignants, notamment les infirmiers qui annoncent les décès ainsi que les familles, proches et les autres résidents de la structure.

La question de recherche que nous vous proposons est la suivante :

En quoi les critères d'annonce conduisent-ils les relations des infirmiers avec l'entourage du résident lors de son décès en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes ?

Nous pouvons émettre de ce fait les hypothèses suivantes :

- Dans un lieu de vie tel que l'EHPAD, les relations entre les soignants et les résidents semblent modifier la prise en charge du décès.
- Les critères d'annonce d'un décès semblent améliorer les relations entre les infirmiers et l'entourage du défunt.

Conclusion :

L'élaboration de ce mémoire m'a beaucoup appris sur le travail de recherche. En effet, j'ai pris conscience de l'ampleur ainsi que de la difficulté du travail. Il m'a de plus obligé à lire et à écrire. La phase d'écriture a été la plus difficile pour ma part. J'ai également appris beaucoup sur l'annonce d'un décès et son fonctionnement en EHPAD. Ce travail m'a permis de rendre ma vision de l'annonce un petit peu plus réaliste et moins idéaliste.

Malgré les difficultés d'écriture que j'ai rencontrées, j'ai apprécié élaborer ce mémoire. D'autant plus qu'il représente la fin de trois ans d'études. C'est également une petite fierté car il demande un lourd investissement et nous montre, étudiants, que nous sommes capables d'élaborer un tel dossier.

Je vais réinvestir ce travail dans d'autres structures que les EHPAD afin d'optimiser ma pratique d'annonce. En effet le décès peut être rencontré dans une grande partie des lieux d'exercice infirmiers et il est toujours difficile à entreprendre. C'est un sujet qui n'est de plus pas discuté régulièrement entre soignants mais qui reste gravé à jamais dans les mémoires des familles. Elle peut donc être traumatisante ou bien vécu. Ainsi il me semble qu'appréhender l'annonce avant d'y être confronté sera bénéfique pour l'infirmier qui annonce et pour la famille qui l'entend.

Mais quel contact entreprendre avec des familles que le soignant connaît peu ou pas ? L'EHPAD a l'avantage d'être un lieu de vie et un lieu de mort où les familles sont préparées à la finalité par le décès, comment appréhender la famille lors d'un décès en service de court séjour ? Les représentations de la société sur la mort n'influencent-elles pas l'annonce du décès et son travail de deuil ? Les représentations sociales du milieu hospitalier n'apportent-elles pas des difficultés à entendre l'annonce d'un décès ?

Glossaire :

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat.

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers.

UMASP : Unité Mobile d'Accompagnement en Soins Palliatifs.

Bibliographie :

Ouvrages :

- BASCHET Claudine et BATAILLE Jacques - *La mort à vivre* - Ed. Autrement - série mutations n° 87 - Condé sur Noireau - 1987 - 220 p.
- DE HENNEZEL Marie - *La mort intime* - Ed. Pocket - Saint Amand Montrond - 2005 - 231p.
- KÜBLER-ROSS Elisabeth - *Mémoires de vie mémoires d'éternité* - Ed. JC Lattès - Saint Amand Montrond – 2004 - 361 p.
- KÜBLER-ROSS Elisabeth - *Sur le chagrin et le deuil* - Ed Pocket Spiritualité - Paris - 2011 - 284 p.
- ULRICH Bernard et BOUCHE Olivier - *Les annonces en cancérologie* - Ed. Springer - Paris - 2011 - 315 p.
- Dictionnaire de la langue française LE PETIT ROBERT - 2001.

Webographie :

Articles :

- Rapport de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) - « Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi » - N° 1318 - octobre 2010 – Consulté sur le site de l'INSEE le 3 janvier 2013
<http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1318/ip1318.pdf>
- Guide de recommandations - « La prise en charge de la personne décédée en établissement de santé » - décembre 2001 - Consulté sur le site cclinparisnord le 4 Mars 2013
<http://www.cclinparisnord.org/Guides/Guide%20dcd.pdf>
- Article L2223-42 modifié par la Loi n°2011-267 du 14 mars 2011 - art. 7 – Consulté sur le site légifrance le 3 janvier 2013.
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070633&idArticle=LEGIARTI000023711931&dateTexte=20130505>

Page web :

- Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présenté par M. LEONETTI Jean - Consulté sur le site de l'Assemblée Nationale le 4 Mars 2013
http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp#P1427_285397

ANNEXE I

Article L2223-42

- Modifié par [LOI n°2011-267 du 14 mars 2011 - art. 7](#)

L'autorisation de fermeture du cercueil ne peut être délivrée qu'au vu d'un certificat, établi par un médecin, attestant le décès.

Ce certificat, rédigé sur un modèle établi par le ministère chargé de la santé, précise la ou les causes de décès, aux fins de transmission à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et aux organismes dont la liste est fixée par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ce même décret fixe les modalités de cette transmission, notamment les conditions propres à garantir sa confidentialité.

Ces informations ne peuvent être utilisées que pour des motifs de santé publique :

1° A des fins de veille et d'alerte, par l'Etat, les agences régionales de santé et l'Institut de veille sanitaire ;

2° Pour l'établissement de la statistique nationale des causes de décès et pour la recherche en santé publique par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale.

En outre, si lors de l'établissement de l'acte de décès mentionné à [l'article 87](#) du code civil l'identité du défunt n'a pu être établie, l'autorisation de fermeture du cercueil ne peut être délivrée qu'après exécution, dans un délai compatible avec les délais régissant l'inhumation et la crémation, des réquisitions éventuellement prises par le procureur de la République aux fins de faire procéder aux constatations et opérations nécessaires en vue d'établir l'identité du défunt.

ANNEXE II

Guide d'entretien

Nous sommes actuellement en 3^e année de formation en soins infirmier et en cours de rédaction d'un mémoire de fin d'études qui porte sur les critères d'annonce du décès d'un résident par l'infirmier en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes).

Ainsi, dans le cadre de l'élaboration de notre mémoire de fin d'études et en vue du thème choisi, nous décidons de mener des entretiens exploratoires auprès d'infirmiers exerçants dans différents EHPAD au sein du département de l'Aube. Ces entretiens de 20 à 30 minutes vont permettre de faire ressortir les différentes pratiques d'annonce du décès en EHPAD par le personnel soignant.

Objectifs	Questions	Ce que j'attends	Questions de relances
Positionnement des soignants face au décès d'un résident.	Dans votre exercice, les personnes âgées sont dans leur lieu de vie, comment vous positionnez-vous face au décès d'un résident ?	Le ressenti du soignant lors du décès d'un résident, L'organisation entre les différents soignants dans la prise en charge d'un décès.	Quel ressenti vous évoque le décès d'un résident ? Quelle organisation se met en place entre les différents soignants ? Vous arrive t-il de passer la main ?
Notes d'observation :			

Objectifs	Questions	Ce que j'attends	Questions de relances
Dérroulement de l'annonce du décès en EHPAD.	Comment se fait l'annonce du décès d'un résident au sein de votre structure ?	Annonce au reste de l'équipe, Annonce à la famille, Rôle de l'infirmier, Intervention du personnel médical.	Comment se déroule l'annonce au sein de votre équipe ? Comment se fait l'annonce à la famille ? Quel est le rôle de l'infirmier dans le processus d'annonce ? Quand et comment faites vous intervenir le médecin lors d'un décès ?
Notes d'observation :			

Objectifs	Questions	Ce que j'attends	Questions de relances
Impact de l'annonce sur le mécanisme de deuil.	Pensez-vous que l'annonce impacte le deuil de l'entourage du défunt ?	Est-il possible d'impacter le deuil de l'entourage en vue de l'améliorer ? Comment influencer ?	Vous semble t-il possible de favoriser le deuil d'un résident par la façon d'annoncer son décès ? Que mettez vous en place ou qu'est ce qui pourrait être mis en place pour favoriser cela ?
Notes d'observation :			

Objectifs	Questions	Ce que j'attends	Questions de relances
Les critères d'annonces et de prise en charge de l'entourage par l'infirmier en EHPAD.	Au vue des deux questions précédentes, quels sont les critères d'annonces d'un décès par l'infirmier ?	Pourquoi l'infirmier décide t-il de pratiquer ainsi ? Si annonce ou non de la part de l'infirmier, comment prend il en charge l'entourage du résident décédé ?	Pourquoi l'infirmier décide t-il de mettre en place cette pratique ? Comment prend-il en charge l'entourage de la personne décédée?
Notes d'observation :			
Ouverture vers un autre champ autour de la prise en charge d'un résident décédé et de son entourage en EHPAD.	Avez-vous quelque chose à ajouter que nous n'avons pas abordé au cours de cet entretien ?		
Notes d'observation :			

ANNEXE III



INSTITUT de FORMATION en SOINS INFIRMIERS
2, AVENUE DES LOMBARDS. BP 718 - 10003 TROYES cedex
Tél : 03.25.49.49.99



D. BARTHELEMY
Directrice
03.25.49.49.49

dominique.barthelemy@ch-troyes.fr

Je soussigné(e), Mme, M. MLENECK Vincent Carine,
Cadre de Santé Formateur, valide l'outil exploratoire pour le Mémoire de Fin
d'Etudes de Mme, Mlle, M. Julien BENOARD

Date : 29/3/2013
Signature du Cadre de Santé Formateur

CM

Je soussigné(e) Mme, Mlle, M. LECLERE
Infirmière coordinatrice, autorise Mme, Mlle, M. BENOARD Julien
étudiant(e) en soins infirmiers de 3^{ème} année à réaliser une enquête dans le cadre de
l'élaboration du Mémoire de Fin d'Etudes :
dans le service CHPAD Résidence Victor Hugo
sur le thème les critères d'annonce du décès en EHPAD
J'accepte les modalités organisationnelles relatives à l'enquête.

Date 9/04/2013
Signature de l'infirmière coordinatrice

Meclere

Cachet de l'établissement :



INSTITUT de FORMATION en SOINS INFIRMIERS
2, AVENUE DES LOMBARDS. BP 718 - 10003 TROYES cedex
Tél : 03.25.49.49.99



D. BARTHELEMY
Directrice
03.25.49.49.49

dominique.barthelemy@ch-troyes.fr

Je soussigné(e), Mme, M. MUENECK VIVOT Corine,
Cadre de Santé Formateur, valide l'outil exploratoire pour le Mémoire de Fin
d'Etudes de Mme, Mlle, M. Julien BERNARD

Date : 29/3/2013
Signature du Cadre de Santé Formateur

Corine Mueneck Vivot

Je soussigné(e) Mme, Mlle, M. MALTERRE Françoise
Infirmière coordinatrice, autorise Mme, Mlle, M. BERNARD Julien
étudiant(e) en soins infirmiers de 3^{ème} année à réaliser une enquête dans le cadre de
l'élaboration du Mémoire de Fin d'Etudes :
dans le service CHPAD Mon Repos
sur le thème les critères d'annonce du décès par l'IDC en CHPAD.
J'accepte les modalités organisationnelles relatives à l'enquête.

Date 09/04/2013
Signature de l'infirmière coordinatrice

Françoise MALTERRE

Cachet de l'établissement :
Maison de Retraite MON REPOS
des Religieuses Augustines
30, rue Charles Delaunay
10000 TROYES
Tél. 03 25 73 19 48 - Fax 03 25 73 26 89



INSTITUT de FORMATION en SOINS INFIRMIERS
2, AVENUE DES LOMBARDS. BP 718 - 10003 TROYES cedex
Tél : 03.25.49.49.99



D. BARTHELEMY
Directrice
03.25.49.49.49

dominique.barthelemy@ch-troyes.fr

Je soussigné(e), Mme, M. MLENECK Karim Corine,
Cadre de Santé Formateur, valide l'outil exploratoire pour le Mémoire de Fin
d'Etudes de Mme, Mlle, M. Julien BENOARD

Date : 29/3/2013
Signature du Cadre de Santé Formateur

CM

Je soussigné(e) Mme, Mlle, M. HUBERDAUX Coralie
Infirmière ~~coordinatrice~~, autorise Mme, Mlle, M. BENOARD Julien
étudiant(e) en soins infirmiers de 3^{ème} année à réaliser une enquête dans le cadre de
l'élaboration du Mémoire de Fin d'Etudes :
dans le service EHPAD Karim Pasbera
sur le thème L'annonce du décès en EHPAD
J'accepte les modalités organisationnelles relatives à l'enquête.

Date 18/04/2013
Signature de l'infirmière ~~coordinatrice~~

Huberdaux

Cachet de l'établissement :

ANNEXE IV

Entretien n°1

Le 06/04/2013

Durée : 27 minutes 47 secondes

Pour cet entretien, deux IDE me reçoivent dans le bureau infirmier de l'EHPAD qui leurs sert également de salle de soins. Une aide soignante est également présente. Je nommerai les IDE A et B. Elles m'invitent à m'installer. Alors que j'ai sorti mes affaires, l'IDE A prend mon guide d'entretien placé devant moi et lit l'introduction, je lui signale qu'elle ne doit pas lire les questions car ce n'est pas le but de l'entretien, mais elle ne me répond pas. Elle lit la première question à voix haute et s'exclame : « ça commence mal ! ». « Il va falloir que tu nous expliques » rajoute-elle. Puis, elle tourne les pages et lit les autres questions, ce que j'attends et les questions de relance. A plusieurs reprises, l'aide soignante lui dit d'arrêter car elle « triche », mais rien n'y fait. Après avoir lu la quasi-totalité du guide d'entretien, elle me le rend et l'autre IDE (B) me demande de commencer. Je leurs demande alors l'autorisation d'enregistrer cet entretien. L'IDE B hésite. J'argumente en expliquant que le fichier audio restera en ma possession et qu'il me servira à retranscrire l'entretien dans sa globalité y compris les onomatopées. L'IDE B semble « frustrée » et dit qu'il va falloir qu'elle fasse attention à ne pas faire d'onomatopées. Elle exprime également que cela lui déplaît. Puis elle accepte l'enregistrement car l'IDE A ne semble pas être dérangée. Je lui explique que le but de l'entretien n'est pas de repérer ces derniers, que tout le monde en fait et surtout que l'entretien est totalement anonyme. Ni la structure, ni les personnels ne seront cités.

L'entretien commence ainsi dans le bureau, la porte ouverte et en présence de l'aide soignante :

Moi « Donc c'est parti, première question. Dans votre exercice, donc les personnes âgées ici sont dans leur lieu de vie, comment vous positionnez-vous face au décès d'un résident ? »

IDE A « C'est-à-dire ? »

Moi « C'est-à-dire, euh, quel ressenti ça vous évoque ? Et quelle organisation entre vous, entre soignants, se met en place ? »

IDE A regarde l'IDE B et chuchote « c'est bête on ne peut pas se... », prend une grande inspiration et dit « c'est normal » en soupirant

Moi « Ouais », blanc, « C'est normal »

IDE A manipule son stylo, « Bah c'est normal on travaille en EHPAD avec des personnes âgées, donc on sait qu'ils sont plus proches de ... la fin que de l'arrivée. » Elle finit sa phrase sur un léger soupir

Moi « ok donc »

IDE A « Faut en être bien conscient quand on travaille en EHPAD »

Moi « Hum »

IDE A « Donc ils sont tous ... » Blanc

IDE B « Amenés à décéder »

IDE A « Amenés à décéder plus ou moins rapidement »

Moi « Donc ça vous touche euh, ça vous affecte ? ... Au niveau de l'affecte ? »

IDE A « Non »

Moi « Pas particulièrement »

IDE A « C'est normal »

IDE B « Non »

IDE A « C'est le cycle de la vie »

IDE B « Non, beaucoup, beaucoup moins que si on était dans une structure avec des gens euh, plus jeunes »

IDE A « Plus jeunes oui »

Moi « D'accord »

IDE A « T'as pas le même rapport, là c'est plus normal »

Moi « Hum »

IDE A « C'est la norme »

IDE B « C'est l'aboutissement »

IDE A « Ils ont eu leur vie »

Moi « Et vous pensez que vous avez tous le même ressenti ? Que ce soient aides soignantes, infirmières ? »

IDE B « Pas du tout »

Moi « Pas du tout »

IDE B « Je pense que les aides soignantes sont beaucoup plus attachées et ont plus de difficultés et ont beaucoup plus d'ailleurs de difficultés à faire le deuil de la personne parce que, euh, elles nous sollicitent énormément en nous disant, mais euh y'a rien à faire ? Est-ce qu'on ne peut pas prolonger euh d'une façon ou d'une autre ? »

Moi « Hum, d'accord »

IDE B « Bah y'a pas de remède miracle à la vieillesse » rires. « On n'en a pas trouvé encore »

Moi « Donc y'a un certain échange qui se fait entre les soignants pour ceux qui ont, qui rencontrent des difficultés du coup »

IDE A « Bah c'est pas, c'est pas spécifique à la mort »

Moi « Hum »

IDE A « C'est souvent les aides soignantes, c'est vrai qu'elles ont un, elles sont proches de par les soins, de par le contact, elles ont des prises en charge quand même plus particulières que nous, dans la durée, dans le temps, euh, donc elles ont une approche complètement autre et c'est vrai que par rapport à la vieillesse où elles vont plus s'inquiéter de quelqu'un par exemple qui va être fatigué, c'est pas, c'est pas lié à la mort donc il y a des tas de questions où on va nous dire bah c'est pas normal, qu'est ce que tu peux faire ? Regarde, il baisse. Bah oui c'est normal quand tu vieillis tu, tu t'améliores pas, et ça euh, forcément ça leurs pose beaucoup plus de questions à elles qu'à nous. Donc nous on est là pour les ramener à la réalité. »

Moi « Hum »

Blanc

IDE A « Voilà, donc voilà ça nous renvoie pas forcément à notre propre mort »

IDE B « Non j'ai pas ce ressenti là moi personnellement »

IDE A « Moi non plus »

MOI « Et alors est-ce que ça arrive qu'il y ait des soignants qui passent la main dans ces cas là pour la toilette mortuaire par exemple ? »

IDE A « Ça on ne peut pas le dire »

MOI « Ouais vous, vous ne le voyez pas au niveau infirmier »

IDE A « Bah nous on le prépare, ça nous est arrivé de préparer, après simplement quand les personnes, c'est vrai, bah euh soit au niveau des yeux qui ne se ferment pas, des choses comme ça ou la mâchoire donc nous après des fois on essaie d'intervenir par rapport au visuel, par rapport à la famille, la famille qui n'est pas présente parce que quand la famille est présente pour euh, pour l'accompagnement, c'est différent, on va plus amener les choses autrement que la famille qui vient, on leur annonce le décès et qui va être confrontée à la personne morte d'un coup donc c'est assez brutal donc nous on va essayer, on va tenter d'intervenir mais tout ce qui est préparation mortuaire, c'est les aides soignantes, au niveau de la toilette, au niveau de tout ça c'est pas nous. »

MOI « D'accord »

IDE A « Nous c'est sur la présentation finale, quand elles ont des difficultés ou qu'elles nous disent bah voilà on a du mal à lui fermer la mâchoire, à lui fermer les yeux, ça c'est impressionnant pour la famille surtout, donc on est vigilant à ce qu'il y ait au moins une présentation pas trop choquante entre guillemets »

IDE B « Alors par contre on peut dire pour les aides soignantes, si, il y en a qui passent la main parce qu'elles ont une affection particulière à la personne, elles n'ont pas envie de la voir dégradée ou morte, enfin morte on va dire plutôt. Et là elles font appel à une collègue qui va palier »

MOI « D'accord, très bien donc on passe la deuxième question. Comment se fait l'annonce du décès d'un résident au sein de votre structure ? » Blanc. « Comment est ce que vous vous organisez ? » Blanc. « Comment ça se déroule au sein de votre équipe déjà ? »

IDE A « Au sein de notre équipe bah on les avertit, la personne qui, euh, bah ça dépend, c'est du cas par cas, il y a des personnes où on est préparé un petit peu, on est dans l'attente de, parce qu'on sait que c'est vraiment la fin et que c'est une fin de vie et il y a des décès qui peuvent être brutal entre guillemets, c'est à dire que bah voilà, bah on arrive un jour et on se retrouve le matin, bah tiens, ça y est elle est morte donc tout dépend de la manière dont ça arrive, quand c'est préparé déjà, on en parle en équipe. Est ce qu'on met en place certaines choses au niveau de soins au niveau donc forcément il y a toute une

préparation »

IDE B « soins palliatifs aussi »

IDE A « Voilà, donc y a une préparation donc là toute l'équipe se prépare à accompagner la personne vers la fin donc là c'est déjà, c'est vraiment un contexte complètement différent parce que la personne quand elle décède, y a moins de surprises donc l'annonce se fait plus tranquillement entre guillemets »

IDE B « Oui progressive »

IDE A « Plus sereinement, voilà c'est pas un problème de ... » blanc « Et puis bah c'est vrai que dans le cas où bah voilà où la personne... »

IDE B « Oui c'est une surprise »

IDE A « Voilà ou ça peut être un petit peu, un peu plus surprenant donc à ce moment là on en parle, oui on prévient chaque membre de l'équipe, nous on a l'avantage de, de faire ce qu'on appelle notre tournée de soins, d'étage en étage et c'est vrai que c'est souvent l'infirmière donc qui va l'annoncer, euh, parce que comme elles sont pas affiliées à un étage, ça change donc c'est nous en passant, d'étage en étage, on va leur annoncer, tiens voilà madame untel ou monsieur untel vient de décéder, voilà »

L'aide soignante quitte la pièce

MOI « D'accord »

IDE A « L'annonce se fait comme ça et on prévient aussi les unités (Alzheimer) même si souvent y a des personnes qui ne connaissent pas mais y en a qui ont travaillé et en EHPAD et en unité, donc souvent on informe aussi les unités parce que c'est pas quelque chose d'à part. On essaye quand même de maintenir, c'est un petit peu normal de pas les retrancher... »

Bruit d'un chariot qui passe dans le couloir.

MOI « Oui de leur côté »

IDE A « Voilà, donc voilà, l'information elle est diffusée de ces deux manières là, la plupart du temps »

IDE A semble plus spontanée dans ses paroles, elle ne manipule plus son stylo.

MOI « D'accord. Et alors comment vous faites pour annoncer à la famille ? »

IDE A « Tout dépend, quand on sait que la personne est vraiment en fin de vie

donc on prévient la famille, déjà dès le départ, c'est à dire qu'on les prévient souvent de la manière en disant bah voilà y a une aggravation de son état général, on tient à vous prévenir, euh, le médecin traitant est passé, voilà ce qu'on fait, donc, on ne peut pas vous dire quand, ni comment mais si vous voulez les voir. Donc on prépare quand même la famille donc y a deux cas de figure, c'est ou la famille est préparée et on a eu le cas là, où la famille était présente tous les jours. Donc on gère... »

IDE B « Jour et nuit »

IDE A « Et jour et nuit donc où on va gérer aussi et prendre en charge plus, je dirais la famille et l'accompagnement de la famille à la mort proche de la personne et euh ou alors la famille ne peut pas se déplacer donc c'est vrai que souvent ils nous ont des demandes, c'est un petit peu délicat parce que des fois ils disent est ce qu'on doit passer la voir là tout de suite, alors on leur dit bah écoutez faites comme vous le sentez nous malheureusement on ne peut pas vous dire, ça va être dans 24 heures, ça va être dans 48 heures, ça peut durer plusieurs semaines donc voilà »

IDE B « C'est très difficile ça »

IDE A « Voilà donc pour la famille c'est énormément difficile ça à entendre, et on, et ils ont toujours la demande de quand ça va survenir et nous, on ne possède pas la réponse. Donc c'est vrai que dans certains cas, on leur explique qu'effectivement, comme pour la personne qui est décédée où ils étaient là jour et nuit donc dans l'attente, c'était extrêmement angoissant pour eux et ou à ce moment là on pouvait leur dire au dernier moment bon là on peut vous dire qu'elle n'en a plus pour longtemps, parce que voilà mais avant on leur expliquait et ça ils avaient énormément du mal à, et ils disaient mais combien de temps ça va durer ? On leurs disait mais ça peut durer plusieurs jours, ça peut durer malheureusement on ne peut pas vous dire. Y'a des personnes on peut le dire mais dans ce cas là on ne peut pas. Voilà donc, donc tout dépend de, on évalue, on voit donc le jour où elle est décédée, là on a pu leur dire oui là, effectivement c'est vraiment ses derniers moments. Mais autrement, c'est extrêmement délicat donc plus la famille habite loin et encore c'est délicat parce que même nous ça nous met dans une position où si on leur dit, bah écoutez

on peut pas vous dire alors des fois on dit bah écoutez ça serait bien quand même que vous veniez la voir rapidement au moins vous l'aurez vu. Voilà dans ces cas là, donc arrangez vous pour venir sans vous précipiter non plus mais au moins ça sera fait. On va amener les choses de cette manière là, on est obligé de tenir compte de pleins d'éléments, de la distance... »

Bruits de personnes qui parlent dans le couloir.

IDE A « Euh oui de la distance, de la famille si c'est des familles qui viennent régulièrement donc voilà c'est, on est obligé de, y a pas d'éléments qui viennent se rajouter à ça »

IDE B « C'est vrai que c'est pas facile quand on a des familles qui sont très peu présentes, quand on a des familles qui viennent régulièrement voir leurs proches, à la résidence, c'est plus facile à amener. De toutes les façons, eux mêmes voient la dégradation de la personne, qu'elle est moins bien, qu'elle est en moins bonne santé, qu'elle est plus fatiguée »

MOI « Ils doivent même venir vous en parler spontanément »

IDE B « Et spontanément, ils peuvent venir nous dire tiens on trouve que ça va moins bien, mais c'est vrai qu'il ou elle a tel âge et on peut pas en demander de trop et qu'elle vive ou qu'il vive plus longtemps »

MOI « Donc euh là on a bien parlé de la préparation des familles et au moment du décès c'est vous qui annoncez aussi »

IDE A « C'est nous qui prévenons les familles »

IDE B « Dans la journée, dans la journée, c'est nous qui prévenons la famille »

IDE A « Et le médecin et/ou les tuteurs, enfin vraiment ça fait parti ça de notre, c'est comme un protocole. En cas de décès, y a un protocole à respecter, tu sais qu'en premier, c'est la famille, après c'est le médecin qui vient te constater le décès puisque tout va se faire à partir du moment du constat du décès, c'est à dire pour tout ce qui est après, on prévient les pompes funèbres, on prévient après même la pharmacie, le médecin traitant parce que des fois... »

IDE B « Le laboratoire, le service de radiologie »

IDE A « Parce que des fois, on n'a pas, c'est pas forcément le médecin traitant qui va venir constater le décès puisque si t'as un décès le dimanche, c'est SOS médecin donc après on prévient, donc c'est vraiment un protocole »

MOI « Ok »

IDE A « On a un protocole à tenir et voilà, on sait qu'en premier, on doit prévenir si, en deuxième, et puis après ça suit »

IDE B « Alors il faut savoir que chaque résident dans son dossier a en priorité une personne à prévenir même s'ils sont plusieurs enfants, tuteurs ou membres de la famille mais pas forcément proches. On a toujours un référent principal qu'on peut joindre jour ou nuit selon, euh, sa réponse lors de l'entretien d'admission à la résidence. Si c'est une personne qui souhaite être prévenue jour et nuit, on va le faire en conséquence sinon on va le faire à sa demande à 8h le matin si ça intervient dans la nuit ou enfin à une heure que lui aura définie. Euh qu'est ce qu'on peut dire là dessus aussi ? »

IDE A « Mais de toute façon, c'est vrai que c'est l'infirmière qui prévient »

IDE B « Oui c'est l'infirmière qui prévient dans la journée exclusivement. Si le décès se passe la nuit, il n'y a que des aides soignantes sur l'EHPAD et les unités, donc c'est à elle que revient la tâche de prévenir la famille selon les consignes qui ont été données par la personne à prévenir. Donc la nuit elles peuvent très bien prévenir cette personne si elle en a fait la demande sinon c'est l'infirmière qui le fera le matin en prenant son poste »

MOI « D'accord. Donc l'annonce elle se fait principalement par téléphone du coup ici »

IDE B « Principalement par téléphone »

MOI « D'accord et les aides soignantes donc elles sont amenées à annoncer et à faire intervenir le médecin »

IDE A « Non »

MOI « Pour les pompes funèbres et pour le constat du décès »

IDE A « Non que celles qui sont de nuit »

IDE B « Ah si celles de nuit »

IDE A « Celles de nuit »

IDE B « Uniquement celles de nuit, l'équipe de nuit uniquement. Donc elles, elles appellent SOS médecin pour le constat du décès et puis ensuite toute la procédure est mise en route selon les consignes de la famille par rapport aux pompes funèbres »

MOI « D'accord, très bien. On va passer à la troisième question. Pensez vous que l'annonce a un impact sur le deuil de l'entourage du défunt ? »

IDE A « Euh »

MOI « La façon d'annoncer »

IDE A « Tout dépend, c'est pareil, tout dépend de, c'est du cas par cas, on a été beaucoup plus dans l'accompagnement vraiment de la famille dans le cas d'une résidente parce qu'ils étaient là vraiment jour et nuit pendant plusieurs jours, donc là forcément ça a eu un impact sur eux, sur le décès de leur maman le travail qu'on a fait en amont, euh, et c'est vrai que ça les, ça leur a, je pense qu'on les a beaucoup aidé parce qu'ils nous l'ont dit, hein, dans cet accompagnement là et donc dans le deuil, autrement, bah après, c'est vrai... »

IDE B « Et c'est vrai qu'ils ont plus accepté le deuil et le travail de ... »

IDE A En même temps « ils ont plus accepté le deuil du fait qu'on était là aussi, ça les a beaucoup plus rassurés, on les a senti même soulagés. Il y a une sorte de soulagement »

IDE B « ce qui rassure aussi beaucoup les familles c'est que, qu'on prenne soin de leurs proches en veillant à ce que dans cet état qui va vers la mort, il ne soit pas du tout douloureux là c'est très important, ils acceptent le fait qu'ils meurent mais surtout pas de douleurs, pas de souffrances, c'est ce qui revient toujours. Donc ça nous arrive de faire appel à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital et là, on peut mettre en route des protocoles selon ce qui nous amène »

IDE A « Voilà, euh, autrement après, je veux dire, c'est chaque famille qui va le vivre complètement différemment, t'en a qui sont dans l'attente de ça, qui nous le disent clairement si, bah voilà, t'as des familles qui comprennent pas d'ailleurs qu'il soit toujours en vie »

IDE B « Oui, il faut dire que c'est pas forcément toujours tout rose, on va dire, bah, qu'on est très triste qu'il s'en aille, soit c'est vrai, ils sont très tristes mais y en a d'autres qui disent, bon bah voilà, ma mère ou mon père a tel âge ou c'est une délivrance pour tout le monde parce que c'est long, c'était long, ça fait déjà huit ans, dix ans »

IDE A « Oui ça fait dix ans qu'on nous dit qu'il va mourir » rires

IDE B « Voilà et des fois ça arrive ça, on a par exemple une résidente et bien

on va dire entre guillemets c'est peut être délicat à annoncer mais elle nous fait, elle a des moments, des phases où elle est tellement mal qu'on pense qu'elle va mourir et en fait c'est reparti pour trois ans, quatre ans et elle nous fait des très grosses surprises à chaque fois, la famille est dans l'attente et ne comprend pas » rires

IDE A « Et eux, ils sont vraiment dans l'attente qu'elle meurt »

MOI « Ok »

IDE A « Voilà donc voilà, t'en as qui sont annoncés en fin de vie et ça fait des années que ça dure donc y a aussi cet aspect là, quand même, ah... »

IDE B « Nous c'est pas forcément facile à entendre »

IDE A « Voilà, nous, bon, y a pas de jugements parce que c'est vrai, voilà »

IDE B « Non on n'a pas de jugements »

IDE A « C'est vrai que des fois on a, par contre ce qui est embêtant, bah on va avoir des appels bah alors comment ça se fait, on nous l'a annoncé mourante et elle est toujours là, donc tu sais face à ça qu'est ce que tu veux répondre, bah oui mais écoutez , si, ou à la limite des fois, la dernière fois c'était ça et on se sentait, on était responsable du fait qu'elle soit vivante, c'était un peu de notre faute parce qu'en plus c'est une personne qu'on a envoyé à l'hôpital alors qu'ils avaient dit surtout pas à l'hôpital, mais on lui a dit dans certains cas madame, c'est non assistance à personne en danger, on ne peut pas non plus les laisser mourir dans n'importe quelles conditions. Donc ça c'est difficile à entendre pour les familles, tu sais quand ils disent, bah justement, y a pas d'acharnements, on veut pas qu'elle soit hospitalisée et donc nous après, c'est à nous de poser les limites parce que les familles ne l'ont pas ça, elles n'ont pas ce recul là donc on lui a expliqué, bah oui mais en cas de suspicions d'infarctus, on est obligé d'intervenir autrement, et c'est pas comme si quelqu'un s'éteignait progressivement, doucement, ou y a plus d'alimentation ou alors là on veille à ce qu'elle soit réhydratée et pis voilà ça se passe plus ou moins en douceur. Et donc on a des réactions assez surprenantes à gérer de la part de la famille, donc après, bah oui mais attendez »

Téléphone qui sonne

IDE A « Comment ça se fait qu'elle est toujours là, c'est un peu de votre faute si

elle est toujours là »

Blanc, IDE B répond au téléphone.

IDE A « Mais je pense qu'on n'intervient pas par rapport à ta question précisément »

MOI « Est ce que ça influence sur l'affect ? »

IDE A « Non je ne pense pas parce que même la famille qu'on a eu, y a des enfants qui ont réagi différemment donc tout dépend de la personne, de ce qu'elle a vécu avec le parent, de la position au sein de la famille, il y a des tas de choses, je veux dire, qui viennent en facteurs que nous on ne maîtrise pas. Donc je pense que honnêtement, on n'a pas d'influence sur la manière dont va se dérouler le deuil après, parce que surtout après, on se rend compte, on a leurs remerciements, on a quand même, voilà. Après, souvent c'est des gens qui ne veulent plus revenir, donc après, je pense que leur deuil, euh, je peux pas te dire comment ça se passe. »

IDE B a raccroché et travaille sur l'ordinateur.

MOI « Oui, vous n'avez pas de recul »

IDE A « On n'a pas de recul parce que chaque individu, nous dans la famille qui est venue »

IDE B « Si, on a des personnes qui reviennent »

IDE A « Oui certaines »

IDE B « On a eu quelques personnes qui reviennent alors qu'ils n'ont plus du tout de parents mais qui ont besoin du contact, qui disent que chez nous ça s'est très bien passé, que le séjour de leur parent a été agréable, qu'ils l'ont bien vécu, d'une part comme de l'autre quoi et en définitive, ils aiment nous revoir »

IDE A « Ouais mais en même temps, on n'a pas d'influence sur leur travail de deuil, ça dépend de la personne, de ce qu'elle a vécu »

IDE B « Voilà tout à fait »

IDE A « c'est pas nous qui influençons l'annonce ou la prise en charge, tout dépend des individus. »

MOI « Oui c'est un tas de facteurs extérieurs »

IDE A « Voilà et surtout, bah le lien et ce qu'ils ont vécu avec leur parent

proche, ça nous on le maîtrise pas, donc après le deuil, c'est une histoire de chacun. Tu vas pas réagir de la même manière, je pense en maison de retraite que si ta personne est malade et que tu, enfin voilà, tu peux pas te permettre, non y a pas d'influence sur ça, chacun le vit à sa manière par rapport à sa propre histoire, par rapport à comment est la personne, par rapport à s'il souffre ou pas, y a des tas de facteurs ... qui rentrent en ligne de compte »

MOI « D'accord, on va passer à la dernière question, au vue des questions précédentes, quels sont les critères d'annonce d'un décès par l'infirmière, pourquoi en fait en tant qu'infirmier, vous décidez de mettre en place telle pratique d'annonce, pourquoi par téléphone ? »

IDE A « Y a pas de critères enfin c'est des protocoles »

IDE B « Et puis on n'a pas le choix, les personnes, on ne peut pas se déplacer à leur domicile pour leur annoncer le décès de leur parent, c'est impossible, concrètement ça me paraît délicat »

IDE A « que ce soit dans n'importe quelle structure, dans les EHPAD et même dans les hôpitaux souvent l'annonce se fait par téléphone. »

MOI « Donc c'est défini comme ça dans la structure »

IDE A « c'est pas dans la structure, c'est partout pareil je pense, alors là on peut même, les gens ne se déplacent jamais, t'as jamais un médecin traitant qui, même le médecin qui... »

MOI « Non mais sans aller à domicile. »

IDE A « Bah ça ne se fait que par téléphone, heureusement qu'on à cet outil d'ailleurs »

MOI « hum »

Blanc.

IDE A « Et en plus on a un protocole à respecter en cas de décès, comme je te disais avec les personnes à prévenir en priorité et quelle conduite à tenir et voilà donc ça c'est des protocoles. »

MOI « Donc oui vous vous basez que sur les protocoles, c'est pas votre expérience professionnelle ou personnelle qui vous fait faire comme ça »

IDE A « Bah de toute façon que tu ailles dans n'importe quelle structure t'as toujours un protocole décès et quoi faire en cas de décès, que ce soit en

EHPAD, que ce soit dans n'importe quel service hospitalier »

IDE B « On est obligé de suivre »

IDE A « On a un protocole à suivre parce que y a la loi, y a l'aspect législatif qui rentre en ligne de compte et des tas de choses aussi qui rentrent en ligne de compte, donc forcément y a un protocole et c'est institué dans chaque structure, chaque structure a son protocole d'établi, et c'est souvent le même. Quel que soit, non mais c'est vrai »

IDE B « Oui »

IDE A « Que tu ailles dans n'importe quel service, c'est le même protocole »

MOI « D'accord »

IDE A « C'est pas spécifique je veux dire à l' EHPAD »

MOI « Hum, donc après ce qui peut différer à la limite d'une personne à l'autre, ça va être les mots qui vont être dits à la famille »

Blanc.

IDE A « Oui »

IDE B « Selon l'infirmière »

Bruits de personnes qui parlent dans le couloir

IDE A « Selon l'infirmière, selon les familles, selon si nous, on a un contact régulier avec eux ou alors si on a très peu de contact parce que y en a certains, on a des contact que téléphoniques et on les voit, voilà, donc forcément y a des mots que tu vas employer qui sont différents et puis suivant comme je te dis aussi, si c'est un décès brutal ou alors si c'est un décès annoncé et préparé, si la personne est vraiment en fin de vie, il y a l'accompagnement là qui se fait et donc c'est quand même plus facile de prévenir parce que tu prépares la famille à l'éventualité de, que quelque chose de brutal. Même si quelque part, ils savent que la personne est âgée et tout mais bon y a une différence aussi. Après c'est vrai que c'est dans l'approche. Mais c'est vrai que l'EHPAD, c'est plus aisé dans la mesure où c'est quelque chose de plus normal qui est dans la norme, qui va de soit, donc c'est beaucoup plus facile à gérer. Moi qui aie travaillé au cours de ma carrière dans différents secteurs, je pense que c'est une situation qui est beaucoup plus facile à gérer »

Blanc.

MOI « Parce que quand les personnes sont placées elles savent que si elles ressortent d'ici, c'est quand elles seront décédées »

IDE A « C'est quand elles sont mortes et puis, bah parce que tout le monde sait que de toute façon on y va tous et que bah c'est quelque chose de normal. Tu vieillis, tu meurs, voilà, donc c'est beaucoup plus facile à gérer que dans un service d'urgence où t'as quelqu'un qui arrive ou à la limite quelqu'un qui se fait opérer d'une appendicite et qui meurt, parce que normalement tu ne dois pas mourir d'une appendicite (rires). Donc c'est beaucoup plus délicat je pense de gérer, nous c'est une situation qui est facile à gérer parce que les gens savent que voilà, même les personnes, les résidents le savent, donc c'est beaucoup plus facile à aborder ce thème parce qu'il est moins tabou, il fait moins peur puisqu'on arrive au bout, puisque t'en as même qui nous disent qu'est-ce que je fous encore là, voilà, j'ai cent ans, qu'est-ce que je fous là donc pour eux la mort est déjà dédramatisée quelque part. Moi je trouve que c'est une situation plus aisée, plus facile à gérer et ça te renvoie à la normalité, c'est pas difficile »
Blanc.

MOI « D'accord, et bien merci »

IDE A « Même si tu peux le vivre dans la compassion avec certaines familles, tu peux avoir justement quand t'accompagnes les familles, là après, c'est comment tu le ressens, on n'a pas un profil type avec des familles, c'est vrai que tu vas pleurer avec eux mais c'est parce que tu les vois pleurer, c'est dans l'émotion du moment et après ce qui nous, ne les empêchent pas de refaire les choses parce que justement c'est normal, tu comprends ce que je veux dire »

Chariot qui passe dans le couloir

MOI « Oui »

IDE A « Ça nuit pas à l'émotion, euh, l'émotion est là mais elle est dans une durée limitée, dans un temps limité, parce que c'est à ce moment là, et qu'à ce moment là ça s'est vécu de cette manière là et puis bah après ça repart, c'est très facile. C'est un peu la même manière, tu sais, quand tu travailles dans les services de cancéro ou là t'as toute une préparation donc où tu t'y attends où tu travailles ça où tu t'y prépares, donc t'as pas le même, où tu sais qu'il y a quand même le risque de ça. » (Bip qui sonne) « Quand tu travailles dans des services

où tu sais que l'éventualité quand même, il y a un gros pourcentage de décès forcément tu ne réagis pas de la même manière que quand tu vas être dans un service où quelqu'un va venir pour une appendicite, il se fait opérer et puis t'as les parents qui sont là et tu leurs dis bah voilà, l'opération s'est mal déroulée, et tu vois ce que je dire ? »

MOI « Oui »

IDE A « Donc c'est beaucoup plus aisé parce qu'on est beaucoup plus préparé, on a un travail en amont donc voilà c'est vrai que c'est plus facile, que dans certains cas, je pense que dans certains services, ça doit pas être évident, même si tu sais que le risque zéro n'existe pas. Mais je pense qu'il y a des cas qui doivent être plus durs »

MOI « Ouais c'est sur, on a nos représentations qui font que »

IDE A « Que nous, c'est pas quelque chose de tabou aussi, c'est plus simple »
Chariot qui passe dans le couloir

IDE A « Et je pense que c'est, en plus le fait que les résidents vivent ça, c'est quand même à huit clos, c'est une population que de personnes âgées, donc ils voient les gens qui partent, ils ne les voient pas visuellement, où t'es obligé de leur annoncer quand ils te demandent madame untel, bah oui elle est décédée ou ils voient aussi les autres déclinés donc ça leur renvoie à tout ça, donc y a une approche tu sais qui se fait de, bah oui, je suis plus vers la fin que ... »

MOI « Et vous faites comment alors pour annoncer aux autres résidents ? »

IDE A « Bah on ne le fait pas systématiquement, on le fait quand certains nous le demandent parce que t'en as qui nous le demandent pas, mais t'en as par contre qui étaient proches de la personne, qui nous demandent de ses nouvelles et on leurs dit, ce qui est normal, des fois ils voient les ambulances venir, même quand ils sont hospitalisés et pis qu'ils ne reviennent pas. Bah quand ils nous demandent des nouvelles, parce qu'ils discutent avec elle, à table, on va leur dire. Et souvent, ils ont pas des réactions... Voilà »

MOI « Ils comprennent »

IDE A « Oui et ça les renvoie en plus eux à ce qu'ils vont vivre donc tu vois, y a quelque chose de très norm.. enfin c'est pas quelque chose de lugubre et de morbide »

MOI « D'accord »

Chariot qui passe dans le couloir

IDE A « Donc c'est vraiment plus facile quelque part et pour eux et pour nous, je pense que l'important c'est qu'ils se sentent accompagnés, voilà, ils sentent qu'on est là, ils ont l'impression qu'il ne vont pas mourir tout seul même si quelque part, tu meurs toujours seul, ils ont pas cette impression là et je pense que ça c'est une grosse peur de chaque être humain de mourir seul donc là au moins bah t'as l'illusion d'être...tu vois de, de... »

MOI « Ok, Bon bah au niveau des questions, c'est tout pour moi, est-ce que vous avez des choses à ajouter qu'on n'a pas abordé, des autres points ? »

IDE A « Non bah non »

MOI « Et bien merci »

IDE A « Bah de rien ».

L'enregistrement se termine ainsi et après avoir arrêté le dictaphone, l'IDE B s'exclame « Ha, ça soulage ! ».

Entretien n°2

Le 09/04/2013

Durée : 14 minutes 26 secondes

Après les présentations, l'explication de ma part des modalités de l'entretien, de sa confidentialité et la demande d'enregistrement, l'entretien démarre avec l'infirmière dans une pièce close et ensoleillée.

Moi « Donc, dans votre exercice, les personnes âgées, ici, sont dans leur lieu de vie »

IDE « Oui »

Moi « Comment vous positionnez-vous face au décès d'un résident ? »

IDE « Comment je me positionne, euh ... »

Moi « Quel ressenti ça vous évoque ? »

IDE « Donc heu ... bah souvent c'est des gens qu'on a connus depuis longtemps, qu'on a fréquentés depuis un certain temps hein en EHPAD, donc heu, c'est un petit peu compliqué pour nous, parce qu'on a souvent tissé des liens, euh, profonds je vais dire avec ces personnes, dans certains cas c'est un soulagement »

MOI « D'accord »

IDE « Pour elles-mêmes parce que bon y en a c'est plus possible, y a un moment donné il faut savoir arrêter, donc nous, quand on a, on sait qu'on a fait toutes nos, 'fin, tout ce qu'il fallait pour qu'elles partent sereinement, qu'il n'y ait pas eu de souffrance heu, qu'elles étaient bien prises en charge, que la famille aussi a bien été pris en charge, bah je vais dire on est content entre guillemets. »

MOI « D'accord »

IDE « Hein, mais heu c'est toujours difficile après de retourner dans une chambre, où qu'il y a un nouveau résident qui est rentré parce que ça va assez vite hein, donc il faut vite passer à autre chose ... »

MOI « D'accord »

IDE « Donc bon, je me positionne en tant qu'infirmière bien sûre, mais aussi en tant bah qu'être humain, ..., parce que je vous dis, il y a des liens proches qui se créent »

MOI « D'accord, et du coup quelle organisation se met en place entre les différents soignants ? »

IDE « Quand il y a un décès ? »

MOI « Oui, quand il y a un décès »

IDE « Et bin, donc on ..., on en parle entre nous et bon s'il faut heu, bah je veux dire certaine fois on pleure, on se soutient mutuellement, euh, même ça m'est déjà arrivé de pleurer avec la famille aussi hein »

MOI « D'accord »

IDE « Et ..., la question c'était quoi exactement ? »

MOI « Et ouais, quelle organisation, est-ce que ça vous arrive de passer la main, ou est-ce qu'il y a d'autres soignants qui vous disent moi je ne peux pas ? »

IDE « Y a des fois, ... ou oui, ..., y a des gens qui ont du mal, qui ont vraiment eu des liens très très privilégiés, où donc à ce moment là on peut passer la main sans, sans problème, mais généralement ici on va jusqu'au bout »

MOI « D'accord »

IDE « Hein, on ..., moi je ne connais pas, bon ça fait que deux ans que je suis ici, mais heu, je ne connais pas de gens qui ont passé la main, on essaie d'aller jusqu'au bout »

MOI « Oui, jusqu'au bout de la prise en charge »

IDE « Hum, hum, hum »

MOI « D'accord » Blanc « Euh, comment se fait l'annonce du décès d'un résident dans votre structure ? »

IDE « Au niveau du personnel ? »

MOI « Personnel et aux autres résidents, à la famille ? »

IDE « Donc heu, bah quand il y a, quand un résident décède euh, bon déjà nous euh, on appelle un médecin qui vient faire le constat du décès hein, donc on appelle la famille en premier lieu, donc y a des familles on sait heu, si on peut les prévenir la nuit ou si on attend le matin par exemple, donc on prévient

la famille, après euh, on appelle donc le médecin pour le constat de décès et on appelle ensuite les pompes funèbres, s'il y a un contrat, souvent il y a un contrat qui a été établi, donc on sait qui on doit appeler, sinon on voit avec la famille, ensuite au niveau du personnel, on l'écrit en transmission, on a des transmissions informatiques dont chaque personne regarde ses transmissions quand elle arrive sur son poste et puis bon après oralement, les personnes qui sont présentes, on se le dit entre nous et puis ... ensuite on prévient toutes les personnes, le médecin traitant, le kiné, la pédicure, toutes les personnes qui gravitent autour de la prise en charge »

MOI « D'accord »

IDE « Donc l'annonce euh, c'est par téléphone essentiellement la famille hein, puisque ça arrive très peu que euh, bah ils arrivent à ce moment là, pas dans les fois où bon c'est plus ou moins prévu, y a des personnes qui dorment par exemple ici et puis bon bah ça arrive que ..., elles décèdent avec leur famille ... présente »

MOI « D'accord »

IDE « Donc euh »

MOI « Est-ce que c'est plus facile à gérer comme ça ou plus dur ? »

IDE « Quand les familles sont présentes ? »

MOI « Oui »

IDE « C'est vrai que c'est compliqué d'annoncer par téléphone, enfin moi personnellement je préfère le contact que par téléphone hein, par téléphone, souvent on ..., on appelle les gens, enfin on ne sait pas ce qu'ils font, si, où ils sont, sur la route, enfin bon, voilà, d'annoncer ça c'est toujours un peu compliqué euh, donc moi je préfère, je préfère quand elles sont là, plus, plus difficile après ..., on peut plus les prendre en charge quoi quand ils sont vraiment là, euh, trouver les mots pour les apaiser, ..., et puis elles voient vraiment ce qu'on fait, pour la personne. »

MOI « D'accord »

Bruit de fond d'une personne qui parle dans le couloir.

IDE « Soit il y en a qui ont besoin de savoir comment ça s'est déroulé, donc s'ils étaient là puis nous avec, pour eux c'est plus facile, je ne sais pas si je suis

claire »

MOI « Si si, c'est très clair merci, donc du coup le rôle ici de l'infirmier dans le processus d'annonce, c'est principalement vous en faite qui intervenez, qui annoncez ? »

IDE « Oui, à la famille c'est l'infirmière, c'est pas, c'est pas l'aide soignante, euh... »

MOI « Ni le médecin qui a constaté »

IDE « Non, non non, les médecins euh donc soit quand c'est dans la journée on fait appel au médecin traitant s'il peut se déplacer, il vient, euh, donc sinon donc on appelle SOS, mais c'est pas les médecins qui ... qui appellent la famille, c'est ..., nous on est vraiment référent euh, de toutes les personnes qui ..., qui gravitent autour des résidents, donc la famille elle a ..., elle vient prendre les informations auprès de nous hein, donc c'est à nous de, de leurs annoncer tout ce qui se passe, d'ailleurs un décès, hospitalisation ou quoi que ce soit, c'est nous qui informons »

MOI « D'accord » blanc « on va passer à la question suivante, alors heu, pensez-vous que l'annonce, elle peut avoir un impact sur le deuil de l'entourage ? »

IDE « Oui, oui je pense moi, de la manière dont c'est fait c'est fait, la manière dont c'est amené, les mots qui sont utilisés, euh, si on explique bien comment ça s'est passé euh, ce qu'on a pu mettre en place pour que ça se passe le mieux possible, si euh, tout ça c'est important, de trouver les mots et ne pas annoncer ça brutalement sans penser à ..., ce que ça va impacter quoi en faite, donc pour moi oui heu, la manière dont c'est annoncé heu, ça restera toujours en tête, je pense »

MOI « Du coup l'annonce et l'accompagnement, c'est ça que vous étiez en train de dire en fait, l'accompagnement des derniers instants de la personne »

IDE « Oui et, et, fin c'est important que les personnes sachent comment euh, comment ça s'est passé, et que souvent on a tout fait parce que bon quand on voit que les gens commencent à se dégrader, bon y a tout un processus médicamenteux, non médicamenteux qui se met en place, donc on essaie déjà aussi un petit peu de préparer les familles et souvent on nous demande, ça j'ai

toujours du mal, bah quand est-ce qu'il va mourir ? ..., donc ça c'est toujours difficile à répondre, hein, on peut pas savoir, bon y a des signes plus ou moins, mais je veux dire on peut pas savoir, y a des personnes qui voudraient savoir l'heure, hein »

MOI « Oui » blanc

IDE « donc heu voilà euh ..., la question c'était si ça avait un impact »

Signe de la tête de ma part

IDE « ouais ouais, enfin, ..., pour moi oui, en plus aussi qui est-ce qui l'annonce »

MOI « C'est à dire »

IDE « Des fois, bah les personnes ont plus ou moins d'affinité avec certains soignants »

MOI « Ah oui d'accord »

IDE « Et on a chacun notre façon de faire et je pense que ça aussi ça a ... »

MOI « Et dans ce cas là est-ce que vous, vous en prenez compte, est-ce que vous le voyez ? Parce que vous êtes combien d'infirmières en fait ici ? »

IDE « Non, en fait on est quatre, et heu, donc nous heu, par exemple il y en a une qui vient à 7h du matin, qui s'occupe de toute la partie résidence, qui donne les médicaments et ensuite, donc c'était mon cas aujourd'hui et ensuite je fais l'administratif »

MOI « Ok »

IDE « Et après je dois donner les médicaments à la résidence le midi, puis après l'après midi jusqu'à 15h, on fait les papiers, tout ça. Il y en a une qui vient à 8h, qui elle fait les médicaments de la partie Alzheimer et de l'unité de soins de confort, parce qu'on a une unité de soins de confort, on aurait peut être pu commencer par là, et euh, et qui fait les pansements, donc après c'est la personne qui est d'administratif on va dire, qui est chargée de s'occuper de ça, de l'annonce »

MOI « D'accord »

IDE « Parce que donc ici, il y a à peu près 76 résidents, on a 15 à peu près en Alzheimer, la même chose en unité de confort, donc c'est des gens qui ne peuvent plus se mobiliser, ou qui vont être en fin de vie, et puis la partie

résidence, c'est une maison de retraite normale. Et on est 4 infirmières »

MOI « D'accord »

IDE « Le week-end, on est toute seule, donc quand ça arrive le week-end, ça fait beaucoup de choses à gérer. Mais on essaie toujours de privilégier la relation, hein, c'est important pour moi, les familles c'est important hein, c'est une grosse part dans une maison de retraite, faut bien prendre ça en compte »

MOI « D'accord, ..., c'est la dernière question, donc au vue des questions précédentes, quels sont les critères d'annonce d'un décès ? »

IDE « Les critères ... »

MOI « Les critères, donc pourquoi vous décidez de faire comme ça, de mettre telles choses en place ? »

IDE « Bon, quand on connaît les familles, on sait un petit peu leurs euh, leurs angoisses par rapport à certaines choses, par exemple moi j'ai des gens qui ont vraiment, qui ont vu décéder quelqu'un déjà proche par étouffement, donc leur grosse angoisse c'est ça. Donc euh, moi je vais tout de suite mettre en avant que la personne est partie sereinement, on a fait ce qu'il fallait, on a mis des petits patchs, on a mis de l'oxygène, enfin bref pour que ce ne soit pas brutal hein, donc euh, enfin des choses comme ça, rassurer, pour moi c'est bien faire comprendre qu'il y a eu décès mais rassurer euh, dans la façon dont ça s'est produit, que tout a été fait pour que ça se passe bien, que la personne ... a fait tout ce qu'elle avait à faire, hein souvent parce que quand il y a des personnes qui durent durent durent, on dit aux familles dites leurs que maintenant ils peuvent partir »

MOI « D'accord »

IDE « Et c'est incroyable, mais ..., quand les gens ont dit tout ce qu'ils avaient à dire et fais tout ce qu'il avaient à faire, quelque chose qui se produit et ils se sentent soulagés et souvent ils partent, mais il faut que la famille le dise ou alors ils attendent que toute la famille arrive par exemple, ça ça se produit aussi ça, donc euh, voilà, rassurer sur la façon dont ça s'est passé et que tout a été fait pour que ça se passe le mieux possible euh, ..., qu'est ce que je pourrais dire ? »

MOI « Et au niveau des familles, donc vous annoncez par téléphone, est-ce

qu'après elles viennent, il y a un, un contact ? »

IDE « Oui, donc euh oui oui, euh, bon souvent, enfin quand il y en a qui viennent de loin hein, du sud de la France, donc faut le temps qu'ils viennent, mais sinon des fois ils nous demandent d'attendre parce que les pompes funèbres à partir du moment où on les a prévenus ils viennent, c'est eux qui s'occupent d'habiller la personne et tout et ils emmènent au funérarium, donc il y en a des fois qui nous demandent d'attendre un petit peu de pouvoir venir hein, et ..., et puis souvent moi j'aime bien, ils aiment bien discuter avec les aides soignantes aussi qui sont en première ligne, c'est avec eux beaucoup qu'ils travaillent, enfin je veux dire quand ils viennent voir leurs proches, et qu'ils sont en train de leur donner à manger ou tout ça, donc ils parlent beaucoup avec eux, nous on est un peu plus ... ponctuel je dirais »

MOI « D'accord »

IDE « Donc euh les critères euh ..., c'est pas des critères très scientifiques que je dis mais... »

MOI « C'est intéressant »

Rires

IDE « Moi c'est ça, que ça soit clair, rassurer sur la façon dont ça s'est produit, ce que la personne a pu nous dire aussi euh ..., dans ses derniers instants »

MOI « D'accord »

IDE « Et montrer qu'on était attaché à la personne, que ce n'est pas, ça y est c'est fini, hop on passe à la personne d'après, moi c'est pas ma façon de faire, donc appuyer bien là dessus, ..., puis moi aussi ce que je fais souvent c'est un petit peu rapporter ce que m'a apporté la personne, on se remémore des, des petites anecdotes, on en reparle avec la famille »

MOI « D'accord »

IDE « C'est important pour eux qu'ils sentent qu'il n'était pas seul au moment du décès, ... »

MOI « Ok, et bien merci, est-ce que vous avez des choses à rajouter que l'on n'a pas abordé autour du sujet ? » Blanc

IDE « Il faut me poser des questions, parce que comme ça euh ..., nous on est confronté tout le temps on sait très bien que de toute façon en maison de

retraite c'est l'issue »

MOI « Hum »

IDE « A part quelques rares cas de personnes qui retournent chez elles, qui viennent un petit peu là le temps d'un repos et qui repartent chez elles, mais sinon la grande majorité c'est des gens qui vont décéder ici, hein donc euh, c'est que c'est des gens qu'on connaît bien, on est confronté souvent, souvent, ..., donc voilà pour certains c'est plus difficile que d'autres hein forcément, mais bon » Blanc

MOI « Très bien » Blanc

IDE « Ça ira ? »

MOI « Oui, ça ira, on va s'arrêter là merci »

L'enregistrement terminé, l'infirmière me demande si elle a correctement répondu à mes questions et si ses réponses allaient m'aider. Je lui ai ainsi répondu que toutes les réponses sont bonnes à prendre car je n'en n'attends pas des types. Puis elle engage une nouvelle conversation et m'explique que la réaction des familles est différente lorsque le décès est plutôt brusque, suite à une chute par exemple. De plus, il arrive que les familles demandent à ce que le résident ne soit pas transféré à l'hôpital en cas de problème, de façon à ce que son décès se fasse en EHPAD, où il sera plus entouré. L'IDE me développe également l'annonce d'un décès aux autres résidents. Elle n'est faite qu'aux résidents proches de la personne décédée, de façon individuelle et à un moment propice. L'IDE termine en m'évoquant l'intervention fréquente de la psychologue pour cette dernière étape, aussi bien dans l'annonce que dans le suivi des résidents et intervient également auprès des aides soignantes.

Entretien n°3

Le 09/04/2013

Durée : 30 minutes 44 secondes

L'infirmier m'accueille dans le bureau des infirmiers de l'EHPAD. Nous démarrons l'entretien après que je lui aie présenté le sujet, son déroulement et demandé son accord pour l'enregistrement :

MOI « Dans votre exercice, ici les personnes âgées sont dans leur lieu de vie, comment est-ce que vous vous positionnez face à un décès d'un résident ? »

IDE « Face au décès d'un résident ? Par rapport aux autres résidents ? »

MOI « Bah et puis vous aussi votre ressenti, votre ressenti en fait quand il y a un décès ? »

IDE « Ah bah notre ressenti quand il y a un décès euh, ça reste heu professionnel »

MOI « Hum »

IDE « Hein, soit disant qu'on ne peut pas trop s'attacher aux résidents, mais bien sur qu'on s'y attache et certains plus que d'autres, euh donc nous notre ressenti personnel heu fff, en gériatrie on, que ce soit un décès qui arrive brutalement, qui n'était vraiment pas prévu ou un décès attendu, c'est la suite logique des événements quoi, de la vie, malheureusement on sait que tout le monde ici repartira heu, repartira allongé quoi, donc heu, donc notre action il n'y a pas de heu, particularité quoi » soupire « Euh, c'est un soulagement quand c'est des décès qui sont, qui sont très longs, avec des gens qui ne s'alimentent plus, qui sont alités où on fait que du palliatif, que du confort, euh bien souvent c'est un moment de délivrance le décès, que ce soit pour la personne, pour la famille quand ça dure trop longtemps, et puis, puis pour tout le monde quoi, pour nous aussi hein, c'est ce que l'on peut leur souhaiter de mieux dans ces cas là malheureusement hein »

MOI « D'accord »

IDE « Quand c'est vraiment une fin de vie et qu'on fait plus que du palliatif, c'est

entre guillemets une bonne chose pour la famille aussi surtout qui, quand ça dure plusieurs jours, des fois on arrive à trois semaines, un mois sans aucune alimentation, que du palliatif euh, c'est un soulagement pour la famille, et souvent pour la personne, quand on arrive dans des cas où on ne peut plus gérer la douleur, même avec l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs heu, toutes sortes de médecin euh, c'est souvent un soulagement, après quand c'est un décès qui arrive brutalement, c'est la surprise mais c'est la fatalité, pareil hein on n'a pas, on n'a pas le choix hein et puis beaucoup de familles quand les personnes décèdent brutalement, c'est le discours de la famille et le nôtre aussi, c'est que des fois il vaut mieux que ça se passe comme ça, y a beaucoup de personnes âgées qui ..., donc qui anticipent un peu l'avenir, ils voient les uns et les autres partir euh, les uns après les autres, donc y a en beaucoup qui n'accepteraient pas de se voir dégrader, que ce soit au niveau cognitif ou au niveau physique, la marche, tout ça. Donc avant d'être cloué au fauteuil, de plus savoir comment ils s'appellent et de plus reconnaître la famille, y en a beaucoup qui nous disent je veux partir sans prévenir quoi. Et quand ça se passe comme ça, et ben la famille et même nous, le discours c'est ça quoi, bah des fois vaut mieux que ça se fasse comme ça, que dans des conditions beaucoup plus difficiles, ..., voilà qu'un état général complètement dégradé quoi.

MOI « D'accord »

IDE « Donc heu ... »

MOI « Et euh, entre professionnels, comment vous vous organisez ? Est-ce que ça arrive que y en a qui demandent à passer la main pour prendre en charge ? »

IDE « Heu, ça arrive, c'est rare mais ça arrive, et puis les collègues elles savent, les aides soignantes, auxiliaires, tout ça, enfin n'importe qui, même les infirmiers que si des fois on a du mal dans la prise en charge, pour telle ou telle raison hein, soit ça rappelle quelqu'un de sa famille, soit c'est quelqu'un qu'on apprécie vraiment et on a du mal à le voir comme ça, bon on passe la main ouais, on s'arrange entre nous, ça arrive rarement mais y a des fois des collègues qui vont avoir plus de mal sur, euh, sur une fin de vie en particulier,

sur un décès, après on fait des groupes de paroles entre nous, y a rien d'officiel ni de formalisé, mais quand y a des situations, des fins de vie, des décès difficiles, on se réunit entre nous, avec la psychologue euh, même au quotidien quand on est dans le cas d'un fin de vie, voir euh, faire vraiment du bon palliatif quoi, pas d'acharnement, avec les médecins, tout le monde en relation, la famille et tout et généralement tout le monde est sur la même longueur d'onde donc ça se passe bien. Donc sinon les collègues elles savent qu'elles n'hésitent pas à passer la main, à arrêter la prise en charge d'une personne, que ce soit même en dehors du cadre des fins de vie et des décès hein, quand y a des personnes qui ont des troubles du comportement, heu ... fff, on a des hommes des fois un petit peu penchant sexuel avec certaines filles, des hommes qui développent Alzheimer, les quelques résidents qu'on a, bon des situations comme ça on passe la main hein, on passe la main. Après euh, pff je réfléchis, au niveau des décès entre nous, ..., bah non voilà, c'est beaucoup de ..., on prend les choses comme elles viennent et puis on s'arrange »

MOI « D'accord, donc comment se fait l'annonce du décès d'un résident au sein de votre structure ? »

IDE « Alors envers les ... »

MOI « Aussi bien au niveau du personnel, entre vous, aux résidents et à la famille »

IDE « Et ben l'annonce à la famille, elle se fait tout simplement, donc encore une fois quand c'est un décès entre guillemets programmé, qu'on sait que ça va être pour bientôt, bon bah la famille bien souvent ils veulent que ça se fasse au plus vite hein, ils nous disent c'est peut être vache ce que je vais vous dire, mais on leur dit non non, on serait à votre place, on dirait certainement la même chose et on comprend que ça se termine au plus vite et dans la dignité la plus ..., la plus grande possible. Donc quand c'est un décès programmé bah la famille souvent ..., on essaie déjà quand c'est programmé, on sent quand vraiment il y en a plus pour long, on a pas de boule de cristal mais ça se sent quand même, donc dans ces cas là quand la famille n'est pas sur place, n'est pas à Troyes, on les fait revenir en leurs disant voilà, là c'est peut être le moment de revenir une dernière fois. Donc bien souvent quand c'est des décès

longs comme ça, des fins de vie assez longues, la famille est au près de la personne au moment du départ, généralement, la plupart du temps, on voit vraiment quand ça se dégrade et les familles sont très heureuses d'être près de leurs parents pour le dernier instant quoi. Après même dans des fins de vie longues et difficiles comme ça »

Porte du bureau qui s'ouvre et chariot qui passe dans le couloir. Une femme entre, dit « pardon » et se tourne vers la photocopieuse.

IDE « Allez y, madame la directrice »

MOI « D'accord, bonjour »

IDE « Euh ensuite ça arrive que dans le cadre d'une fin de vie qui est entre guillemets programmée et assez longue, la personne parte quand même à un moment où on ne s'y attendait pas forcément, bon bah là on appelle la famille, c'est dommage qu'ils n'aient pas pu être sur place, mais voilà on leurs annonce le plus simplement du monde, ils s'y attendent quoi. Ensuite quand c'est des fins de vie un petit peu surprise on va dire, là c'est plus difficile à annoncer, donc on appelle la famille et on leurs demande la plupart du temps, surtout s'il y a de la route à faire, des choses comme ça, de venir, que ça va pas fort, on leurs demande de passer et on leurs annonce le décès ici. Ça dépend vraiment des familles quoi, on les connaît hein pour la plupart on les voit régulièrement et puis même à l'accueil nous, bon ça peut paraître bizarre des fois, mais à l'accueil du résident on anticipe un peu ce moment là et on leurs dit voilà, le jour où, il y aura une fin de vie un jour, et puis même en cas de problèmes en général, est-ce qu'ils veulent être prévenus la nuit, euh est-ce que heu, voilà, qui est-ce qu'on appelle dans la famille, on se renseigne déjà s'il y a des contrats obsèques tout ça. Et c'est ça aussi voilà, il y a des familles qui ne veulent pas être prévenues la nuit, donc ça se comprend aussi, ça ne se discute pas de toute façon, euh, surtout s'ils sont pas sur place ou même s'ils sont sur place, s'il y a un décès, euh, y a pas mal de famille qui nous disent vous n'appellez pas entre minuit et sept heures du matin, parce que on sera impuissant, on ne fera rien, je vais être réveillé, je ne vais pas redormir, enfin ça va être euh, ils vont tourner en rond toute la nuit, ils vont venir ici, ils ne vont pas pouvoir faire, enfin voilà. Donc y a des familles qui veulent être appelées,

on se renseigne au préalable, qui ne veulent être appelées qu'à partir de sept, huit heures du matin. Ceux qui veulent être prévenus la nuit que ce soit pour une hospitalisation, une chute ou un décès, et ben on les appelle dans la nuit, soit ils se déplacent ici, soit ils ne se déplacent pas, les pompes funèbres de toute façon en général quand ça arrive la nuit ils ne passent que le matin, donc on leurs dit de venir plus tôt le matin s'ils préfèrent, qu'il n'y a pas de soucis, qu'on fait la toilette, enfin que la personne est là. Après c'est vraiment le choix de la famille, nous les portes sont ouvertes 24 heures sur 24, ils viennent quand ils veulent, mais on les annonce voilà le plus ..., quand c'est surprise bah c'est un peu plus difficile à annoncer c'est sur donc heu, bah, faut y aller assez franchement hein, on annonce pas ça cash, on annonce pas ça directement, mais on ..., il ne faut pas trop broder non plus la conversation et être clair hein, donc voilà, ça dépend des gens, soit on leurs demande de passer, on leurs annonce ici, soit on leurs annonce directement le décès »

MOI « D'accord »

IDE « Voilà, mais vraiment quand c'est des décès surprises, les familles elles euh, c'est aussi une façon de se rassurer, mais c'est tellement vrai aussi, ils disent je préfère que ça se passe comme ça, rapidement, sans souffrance à la limite plutôt que de voir la personne se dégrader sur des semaines et des semaines quoi. Entre collègues, et ben ..., on se l'annonce hein, dès qu'il y a un décès euh, encore une fois programmé ou non, l'information fait vite le tour et puis voilà, entre nous il y a pas de choses particulières quoi »

MOI « D'accord »

IDE « Euh ..., après les collègues qui sont toujours en arrêt ou qui bossent pas pendant quelques jours, elles reviennent, elles sont prévenues par le journal, car ça c'est leur passe temps favori à mes collègues de lire les annonces de décès tous les jours dans l'Est Éclair » rires « Euh, et puis en ce qui concerne les résidents, à la limite c'est là le plus gros du travail dans l'annonce, c'est envers les autres résidents, euh on leurs annonce, il y a différentes politiques selon les maisons, nous on fait pas de secret hein. Alors c'est sur dès qu'on annonce un décès à un résident, que ce soit bah, on annonce pas à tout le monde, on fait pas une annonce générale hein, on va annoncer à ceux qui

connaissaient la personne, plus ou moins proches et souvent, parce que a part quelques exceptions, ils ne se mélangent pas beaucoup entre eux quand même »

MOI « D'accord »

IDE « C'est surtout pendant les repas qu'ils se voient, ou les animations, mais bon, voilà ils sont pas tous amis quoi et même du mal à créer des liens, mais on annonce les décès, donc encore une fois si c'est la surprise et bah ça va être la surprise aussi pour le résident parce qu'il va nous dire bah hier soir il était a table, tout allait bien à côté de moi, ben voilà on lui annonce, voilà ça a pas prévenu, il est parti. Donc pareil eux à chaque fois ils nous disent bah tant mieux, elle est bien là où elle est. Il y a beaucoup de dépression hein, qui n'ont pas le moral en maison de retraite, on a beau faire le maximum, voilà ils savent que c'est leur dernier lieu de vie, donc euh ..., donc quand on annonce un décès à un résident, le plus difficile c'est qu'il se projette lui même sur son avenir et à chaque fois ils nous disent bon bah le prochain ça sera moi, ha bah encore une personne en moins euh, donc quand ils ont des liens d'affinité c'est difficile du coup, ils se retrouvent un peu plus isolés pour certains, ils n'ont pas beaucoup de liens avec d'autres, donc ils dépriment aussi et voilà ils ne voient plus trop la vie en rose hein, c'était déjà pas le cas. Donc ça c'est difficile quand y en a qui perdent des personnes avec qui ils étaient proches et puis ils se projettent toujours sur leur propre avenir, donc ça leur met un coup au moral quand même, mais nous on part du principe qu'il faut annoncer le décès, on va pas attendre au bout de deux semaines, bah au fait je ne vois plus untel, ha bah oui il est mort, on ne vous a pas dit ? Il y a deux semaines. Non, donc nous on va leur annoncer, on voit à qui il faut le dire quoi, qui est-ce qui était proche, qui est-ce qui ..., ou il y a que les gens vraiment qui ne s'en apercevront pas, on va pas aller leurs casser le moral avec ça, ceux qui ne connaissent pas la personne, tous les autres, on annonce. Donc soit c'est surprise voilà, souvent c'est des gens qui, souvent c'est à table hein, c'est au moment du repas, s'ils voient qu'à table il manque une personne, généralement de toute façon ils nous demandent bah pourquoi elle est pas là à midi heu, soit y a rien du tout, un peu fatiguée le midi elle va manger en chambre ou soit on leurs dit bah elle est pas

en forme, donc ils demandent à être informés et puis jour après jour on va leurs dire. Moi pour ceux qui sont vraiment proches, j'attends même pas qu'ils me demandent, on leur dit voilà son état de santé ça va pas fort, le médecin ceci et si on voit que ça se dégrade et que ça se dirige vers une fin de vie, on les prévient, on leurs dit là vous ne la reverrez pas à table, elle est vraiment sur le départ donc heu, ils viennent les voir dans la chambre pour ceux qui ont vraiment des liens proches. Et puis le jour du décès bah on leurs annonce et encore une fois bah tant mieux quoi. C'est dommage mais tant mieux pour elle, elle voulait rejoindre son mari, sa femme était, donc c'est souvent ces discours là qui reviennent. Mais nous on leurs annonce, on en fait pas de secrets, voilà, on leurs annonce euh ..., un par un dans les chambres, plutôt que d'aller à table, d'arriver ho bah madame machin elle est plus là, non. On va attendre l'après midi, on va aller les voir un par un, on va leurs annoncer quoi. Avec l'aide de la psychologue et puis voilà hein, y a rien de particulier, on fait pas de secrets c'est tout. Même, y a même des fois des résidents qui demandent à voir des ..., des gens qui sont décédés en attendant que les pompes funèbres passent, y en a qui veulent aller les voir, on leurs propose, bon y en a qui vont dire non non je ne veux pas, y en a ils sont très heureux de venir les voir une dernière fois et ils nous remercient de leurs avoir proposé et voilà, mais c'est eux qui décident tout le temps. Et puis heu le seul truc où on fait attention, c'est quand les pompes funèbres viennent chercher un corps, donc là on est plus trop dans l'annonce du décès, mais ..., parce que moi je me rappelle de ça, j'avais vu une émission à la télé l'année dernière, une maison de retraite, je ne sais plus où en France où ils font passer le heu, le brancard avec le corps dans le sac mortuaire au milieu de la salle à manger, ils s'arrêtent au milieu de la salle à manger, l'infirmière et voilà madame machin nous quitte, vous pouvez lui dire au revoir, j'ai trouvé cette scène ahurissante. C'est la politique de leur maison, je ne sais plus où c'était, enfin voilà, c'est le défilé, ils étaient tous en train de manger, je crois qu'il y en a pas beaucoup qui ont fini le repas ce jour là. Donc nous quand les pompes funèbres viennent, on essaie de faire en sorte que ... »

MOI « D'être discret »

IDE « Ouais d'être discret voilà, qu'ils ne voient pas quand même le corps passer dans le sac, enfin ça c'est des images plus difficiles. Mais après généralement, la personne une fois que la personne est décédée, les muscles qui se détendent tout ça, on fait un petit peu de maquillage hein, on n'est pas thanatopracteur, donc on fait un peu de maquillage, on fait la toilette mortuaire, on les habille bien, enfin ils sont souvent présentables donc les personnes sont contentes de venir les voir. Mais il y a plus voilà, sur le départ du corps où là on fait un peu plus de mystère. »

MOI « Et quand et comment faites vous intervenir le médecin en cas de décès? »

IDE « En cas de décès, alors euh, bah si le décès se passe en fin de journée, la nuit, là c'est systématiquement SOS médecin qui va faire le constat de décès et plus rares exceptions, quelques rares cas c'est le médecin traitant qui vient faire le, quand le décès survient le matin, le midi, on appelle d'abord le médecin quand les horaires s'y prêtent si le médecin traitant peut venir c'est lui qui vient mais dans 8, 9 cas sur 10, c'est SOS médecin qui vient faire le constat de décès. Voilà, qu'est ce que je pourrai dire d'autre ..., enfin ouais, on peut dire que tout ceux qui travaillent en gériatrie sur le long terme hein, aides soignantes, toutes les catégories de métiers, généralement, y a personne qui est phobique de la mort sinon on reste pas là quoi ça fait partie vraiment du métier ici. Les services hospitaliers où y a plus de décès qu'ici encore mais bon ça fait partie du boulot donc généralement tout le monde »

Téléphone qui sonne.

IDE « Et on le prend bien hein c'est un peu la fatalité et on n'oublie pas les personnes pour beaucoup mais bon le lendemain on passe à autre chose, il ne faut pas s'arrêter là dessus sinon »

IDE répond au téléphone quelques instants et raccroche.

IDE « Euh ..., on les entend tellement tout le long de l'année pour beaucoup nous dire ah bah je voudrais bien rejoindre mon mari, ça sert à quoi d'être encore là, la vie c'est voilà les journées passent mais il se passe plus rien la famille me rend pas beaucoup visite ou alors j'ai plus de famille, généralement y en a beaucoup c'est un souhait après ils en ont peur, ils en ont pas peur du

départ ça c'est autre chose mais une fois que c'est fait faut passer le cap quoi mais ce qui a derrière après la mort ou pas ils veulent pour la plupart ils veulent en finir voilà donc euh ça fait vraiment partie du boulot ici »

MOI « Et est-ce que vous pensez que l'annonce, la façon d'annoncer ça peut avoir un impact sur le deuil de l'entourage ? »

IDE « La façon de l'annoncer, hum, sûrement vers les familles »

MOI « Oui »

IDE « Bah oui ça va avoir un impact encore une fois, parce que c'est vraiment, ces deux catégories là qu'on a avec quelques nuances mais c'est soit le décès surprise soit le décès programmé on va dire donc euh c'est sur, c'est pas le même ressenti chez la famille, quand c'est un décès surprise bah là ils s'effondrent pour beaucoup, c'est la grosse grosse surprise donc ils s'y attendaient pas du tout, c'est l'effondrement donc c'est un peu plus dur à digérer. Je pense que pour ces familles là qui s'y attendent pas, c'est là, l'annonce est difficile, est plus difficile pour nous dans ces cas là et elle est plus difficile à entendre pour eux aussi quoi. Donc le deuil est forcément un peu plus difficile que quand ils voient la personne qui se dégrade sur plusieurs semaines là ça devient un soulagement et du coup ils l'acceptent un peu mieux. Ils ont souvent eu le temps de se dire au revoir, les familles où il y a des conflits, où les frères et sœurs ne s'entendent pas, la famille est dispatchée dans toute la France voire dans d'autres pays parfois, euh ..., ça a parfois recréé des liens dans la famille, des fois ça va, enfin c'est important dans le ressenti c'est est-ce qu'ils ont eu le temps de venir dire ce qu'ils avaient à dire souvent y a pleins de choses dans les familles qui se disent en fin de vie donc euh y a un mélange de soulagement quand c'est programmé, un mélange de soulagement, d'avoir pu dire les choses et soulagées que la personne ne souffre plus parce qu'on sentait que jours après jours ça allait être de plus en plus difficile et quand c'est le décès surprise et ben y a la frustration de ne pas avoir pu dire au revoir qui est souvent très présente, y a le fait qu'ils s'y attendaient pas du tout, y a des enfants, des familles qui viennent tous les jours ici qui sont très proches de leurs parents, euh, et qui se retrouvent un peu paumés hein, y en a qui viennent encore nous voir après que leur parent soit décédé, ils avaient l'habitude de

venir ici parfois tous les jours, ils viennent nous voir, discuter avec nous, ils viennent voir d'autres gens, avec qui ils avaient créé quelques contacts, là c'est plus difficile à accepter pour eux, et bon après on les revoit plus mais on les recroise des fois plusieurs années après, y en a qui font jamais leur deuil, ça dépend vraiment des gens mais quand c'est la surprise, voilà c'est plus difficile pour eux à encaisser quoi forcément, et souvent la frustration de ne pas avoir pu dire au revoir, ça c'est important quand ils peuvent se dire au revoir »

MOI « Donc pour vous, c'est le plus le mode de décès, qu'il soit brutal ou programmé et pas vraiment la façon de l'annoncer. »

IDE « Bah la façon de l'annoncer y a pas cinquante mille façons d'annoncer un décès hein moi au début j'me disais aussi les premiers décès que j'ai annoncés, merde comment s'y prendre, je pense qu'il faut un peu d'expérience hein heu, maintenant j'annonce un décès non pas facilement, c'est jamais marrant, mais je sais mieux m'y prendre qu'au début c'est clair. Heu, je pense qu'il y a un truc que ce soit dans l'annonce d'un décès ou des annonces euh, difficiles en tout genre, faut pas tourner autour du pot, faut pas non plus l'annoncer trop brutalement. L'annonce elle est, elle est fff, je vois pas de particularités sur l'annonce en tant que telle, l'annonce en tant que telle, c'est voilà je pense qu'il vaut mieux se taire quand on ne sait pas trop quoi dire. Ou là entre collègues, voilà est-ce que tu veux pas toi plutôt annoncer le décès parce que avec la famille moi, on a des fois des liens avec eux donc c'est plus difficile pour un collègue que pour l'autre donc on voit qui est-ce qui, c'est pas forcément celui qui constate le décès qui va appeler la famille. Là on voit entre nous qui est-ce qui se sent le plus à l'aise de le faire après dans l'annonce, c'est simple hein enfin voilà faut pas aller trop vite faut pas non plus les surprendre, on les appelle tellement, nous on est beaucoup en contact avec les familles que ce soit pour des choses anodines ou pas, la plupart des familles, on passe souvent des coups de fil dès qu'il y a un petit soucis, des visites de médecin, on les appelle très souvent donc quand ils reçoivent un coup de fil de nous, à la limite, pour la plupart ils sont pas étonnés, et puis il s'attendent pas à un décès. Ils s'attendent à des petites choses quoi, mais alors quand on appelle pour le décès, ils vont entendre dans notre voix, donc voilà on dit deux, trois

phrases et puis on leur annonce le décès, donc soit on leur annonce, soit on leur demande de venir, encore une fois, mais voilà si on ne se sent pas à l'aise, il faut mieux pas le faire mais bon après si on le fait jamais on se sentira jamais à l'aise donc bon faut, quand on sait pas quoi dire vaut mieux éviter de se taire que de dire des conneries dans ces cas là c'est clair »

MOI « Donc on va passer à la dernière question, par rapport à ce qu'on a déjà dit, quels sont les critères d'annonce d'un décès, en fait pourquoi vous décidez de faire comme ça ? »

IDE « Bah la mort, si il est mort j'annonce, si il est pas mort on dit pas quoi (rires), non mais je comprends pas les critères d'annonce »

MOI « Non mais pourquoi vous décidez de faire comme ça, qu'est-ce que vous mettez en place ? »

Blanc. L'IDE manipule le calendrier placé devant lui.

IDE « C'est vraiment du cas par cas quoi, euh ..., une famille qu'on va voir régulièrement, et qui nous parle de temps en temps du décès de son parent, qu'on sait que c'est une personne, que voilà, le jour où ça doit arriver bah ça arrivera, elle a 95 ans, elle me dit toujours qu'elle veut mourir, bon le jour où ça arrive, y a des familles on sait que, bon bah, ça va les embêter c'est sur mais on sait qu'on peut leur annoncer directement par téléphone, ensuite ils viennent voir leur parent parce que la plupart du temps, les pompes funèbres ne sont pas encore passées, ça prend quelques heures souvent, euh, donc là on leur annonce directement, y a d'autres familles, on sait que c'est des gens très anxieux, qui vont paniquer, qui vont être très stressés, donc quand on sait que c'est des gens qui conduisent ou des fois même les enfants à qui on annonce le décès des parents, ils sont eux même malades, ils sont eux même des fois pas en grande forme, donc là oui on adapte un peu le discours, on adapte l'annonce, est-ce qu'on lui annonce tout de suite, est-ce qu'on leur demande de venir euh, ..., des fois, ça arrive très rarement, des fois c'est les médecins traitants quand ils sont bien proches de la famille, des fois y a des médecins qui prennent en charge toute une famille donc ils connaissent bien les enfants aussi, c'est les médecins qui appellent, ça arrive très rarement mais ça peut arriver. Euh ouais c'est beaucoup ça, l'annonce il faut la faire, on attend pas

plusieurs heures, encore une fois soit ils veulent être appelés la nuit soit ils ne veulent pas être appelés la nuit, ça on se renseigne avant et quand le décès survient, y a pas de critères particuliers si ce n'est voilà est-ce que les gens vont être stressés ? et il faut vraiment prendre des pincettes des fois on va annoncer avec un peu plus de détours mais une annonce, ça reste une annonce quelque soit les détours qu'on va prendre avant, y a un moment souvent, on dit pas forcément, voilà, il est mort sauf quand c'est vraiment la surprise et qu'ils s'y attendent pas. Il faut dire clairement voilà votre maman votre papa est décédé ce matin, voilà avec le plus d'humanité possible, mais ça reste l'annonce on peut pas tourner autour du pot. Et c'est là que je me suis rendu compte avec l'expérience, c'est là qu'on passe pour un con pour parler franchement auprès de la famille, faut pas, faut qu'on soit bien dans nos baskets quand on l'annonce, et si on sait pas comment s'y prendre, parce qu'on a peur de les choquer, finalement, on va tourner autour du truc, et ils vont comprendre et nous on va perdre nos moyens, voilà mais une annonce ça reste une annonce, soit ils comprennent à notre voix, à notre ton, notre timbre de voix que voilà elle est décédée c'est ça, bah oui, voilà, donc généralement ils s'effondrent, la plupart quand c'est pas prévu, mais l'annonce ça reste dire voilà, votre papa, votre maman est décédée ou alors est vraiment pas bien en point, rejoignez nous, venez la voir si elle est déjà partie, on leurs dit une fois arrivé ici, bah c'est terminé mais ils comprennent à notre regard »

MOI « D'accord »

IDE « Mais l'annonce, ça reste l'annonce, on a beau tourner autour du pot, si on dit pas le mot décès ou le mot mort ils comprennent pas donc l'annonce ça reste, après voilà plus ou moins de tact, annoncé plus ou moins indirectement, des fois on le dit, des fois on leur demande de passer, encore une fois, euh, on leur demande aux familles si ça c'est important aussi dans les personnes à prévenir que ce soit décès ou pas, on a toute une liste pour chaque résident, c'est rare qu'il n'ait qu'une seule personne, des fois on a 5, 6 enfants, des fois on a même des amis, des neveux, des machins, surtout quand la famille ne se parle pas entres eux, qu'il y a des conflits, faut qu'on appelle un par un, quoi on appelle tout le monde donc on leur demande voilà, la première personne qu'on

appelle, la première personne à prévenir, la plus proche, en cas de décès, on lui demande, est-ce que vous voulez que je m'occupe de prévenir vos frères et sœurs, les oncles, des fois ils s'en sentent pas la force, oui, s'il vous plaît, faites le, je vous laisse vous en occuper donc là, on place plusieurs coups de fils, hein, des fois jusqu'à 7 ou 8 coups de téléphone pour annoncer le même décès ou soit des fois la famille va nous dire non bah je m'en charge merci je vais faire tourner l'info à la famille, y a ça aussi. Voilà sinon l'annonce ça reste l'annonce sauf si vraiment c'est une situation encore une fois où on s'attend à ce que la personne puisse décéder, on est vraiment dans une fin de vie où là des fois on n'a même pas besoin de dire le mot mort ou décès. De toute façon quand on est sur une fin de vie, la gestion du palliatif, on est en contact tous les jours avec la famille, qu'elle ait été proche ou pas avant, dans ces cas là, la famille, soit ils passent tous les jours, soit ils appellent tous les jours prendre des nouvelles au quotidien donc ils sentent en même temps que nous quand ça se rapproche et le jour où on les appelle, où on les voit en direct, souvent ils vont voir à notre timbre de voix, notre visage, quand on les a de visu, ils vont se dire, oh bah ça y est là vous m'appellez pour m'annoncer que c'est terminé, bah oui voilà. Mais ouais, limite le plus difficile, c'est la famille c'est sur mais avec les autres résidents c'est vraiment particulier ouais, faut bien penser à les prévenir, je pense c'est important que de faire du mystère dessus, de toute façon ils s'en rendent compte un jour ou l'autre, ah bah elle est plus à table, on la voit plus, ça va pas ? Parce que des fois, on a des gens qui vont manger en chambre pendant deux semaines, qui sont pas trop trop mal mais qui viennent plus à table donc là faut aussi penser pour pas qu'ils se fassent des idées, leur dire, non non elle va bien, c'est vraiment que en ce moment, voilà on leur dit de toute façon. Si c'est vraiment un gros problème, un gros soucis de santé et que si ils la voient plus à table ou tout ça, si ils ne la voient plus en dehors de la chambre, c'est que, on leurs dit, on ne sait pas dans quel sens ça va tourner mais ça va vraiment pas fort. De toute façon on leur dit hein, non non vous ne la voyez pas mais vous inquiétez pas, elle reviendra, on ne sait pas quand, mais y a rien de grave quoi »

MOI « D'accord »

IDE « On est vraiment honnête avec eux, il faut. Voilà qu'est ce que je pourrais rajouter ? J'ai oublié des trucs ? »

MOI « Oui est-ce que vous avez autre chose à rajouter qu'on n'a pas abordé ? »

IDE « Bah non si ce n'est qu'il faut profiter de la vie (rires), profiter de la vie parce que riches, pauvres, noirs, blancs, heureux dans la vie ou déprimé toute sa vie, on va tous finir pareils et vraiment ça c'est, tous ils nous disent de toute façon, j'ai fais ci, j'ai fait ça dans ma vie, j'ai pas fais ci j'ai pas fait ça pour en arriver là, on en arrive tous au même point et moi ce que j'en tire de six ans d'EHPAD, c'est qu'la vie passe vite, que les années passent vite, on emmène pas grand chose dans la tombe, voilà, faut profiter de la vie, éviter de se prendre la tête »

MOI « Ok »

IDE « Ouais, ..., c'est pas facile tous les jours, mais même, moi y en a certains, ça me fait rire à l'IFSI ils nous disaient hein, ils m'énervaient avec ça, faut pas s'attacher, que ça soit maison de retraite, hôpital ou quoi on s'attache pas aux patients, sur quand on est à l'hôpital ça défile, normalement on s'attache pas quoi mais en maison de retraite, ça serait vraiment particulier quoi, on n'a pas de photos là on a tout retiré, y avait des photos de nous avec certains résidents, moi j'ai eu des vrais chouchous quoi, des personnes, limite j'ai passé plus de temps avec eux qu'avec mes grands parents quoi. Et c'est vraiment réciproque, bon et pis moi je suis un peu l'infirmier, le garçon dans l'équipe, y en a pas beaucoup donc je suis un peu le chouchou de ces dames souvent, c'est vrai que faut le dire, y en a avec qui j'ai été, j'étais vraiment proche et les décès m'ont touché mais vraiment et je pense que y en a beaucoup de mes collègues comme ça, une fois qu'on sort du boulot bah ça reste au boulot quoi. C'est dommage mais c'est comme ça, ils avaient 90 ans, qu'est-ce qu'on veut, si on veut les garder en vie pour nous parce que c'est un bonheur de les voir tous les jours, pour certains, c'est égoïste quoi, on est heureux quand ça se passe sans souffrances, quand ça se passe le plus vite possible et sans souffrances, dans des conditions parfois bah du coup brutales et surprenantes mais au moins on préfère pour certaines personnes les voir

partir comme ça que de les voir souffrir. Y a des fins de vie tellement difficiles, des fins de vie qui se finissent avec des escarres, des douleurs ingérables, avec des encombrements bronchiques, des hospitalisations, des retours pour passer leurs derniers moments ici, parce que nous on accueille beaucoup les gens avec l'accord de la famille, souvent c'est un choix de la famille aussi, on fait beaucoup de fins de vie ici quand c'est gérable au niveau de la douleur, au niveau du confort, avec les soins palliatifs, nous on gère beaucoup de fins de vie ici mais voilà, c'est la suite logique des événements. Il faut accepter les choses comme ça quoi, si on s'arrête sur un décès et qu'on ne s'en remet pas, j'veux dire faut changer de boulot aussi quoi »

MOI « Ok »

IDE « Voilà, y a des services où y en a moins, hum »

MOI « Et bin merci »

Entretien n°4

Le 18/04/2013

Durée : 22 minutes 33 secondes

L'infirmière qui m'accueille n'est pas celle qui était convenue au moment de la prise de rendez-vous téléphonique. Nous nous installons dans le bureau infirmier et du médecin coordinateur, l'IDE est en civile. Je lui présente le sujet de l'entretien, elle voit le dictaphone dans ma pochette, me dit que si je veux enregistrer elle a une petite voix (elle est enrhumée), mais accepte l'enregistrement. Nous démarrons ainsi l'entretien :

MOI « Dans votre exercice, les personnes âgées ici sont dans leur lieu de vie »

IDE « Oui »

MOI « Comment est-ce que vous vous positionnez face au décès d'un résident ? »

Blanc.

IDE « Alors euh, ... »

MOI « Quel est votre ressenti euh de soignant et quelle organisation se met en place entre vous pour la prise en charge des décès ? »

IDE « Bah le ressenti euh enfin je reste professionnelle après c'est sur que les personnes qu'on côtoie depuis des mois voire des années pour certaines, certains d'entre eux, c'est sur que quand ils décèdent c'est un petit peu plus euh, émotionnellement difficile enfin plus particulier à gérer on va dire que quand c'est un hôpital où on les voit voilà de façon furtive, euh, donc ma position déjà elle reste toujours professionnelle quoi qu'il arrive, euh après, vu qu'on a une connaissance des familles qui est un petit peu plus pointue que quand on est en milieu hospitalier, euh, c'est sur que on peut pas non plus être complètement indifférent et complètement blasé par rapport à un décès, voilà ce que je peux dire, c'était quoi la suite de ta question ? »

MOI « Votre ressenti, l'organisation entre les différents soignants ? »

IDE « L'organisation, alors l'organisation, elle est pas compliquée en fait, on, majoritairement c'est nous qui gérons tout donc l'infirmière, euh, les aides soignants, euh, alors après ça va dépendre à quel moment de la journée ça se passe parce que si c'est un décès de nuit, par contre, nous les infirmières on est très peu, on intervient pas du tout parce qu'on est pas là, y a aucune infirmière la nuit en EHPAD donc c'est les filles de nuit qui gèrent tout au niveau dossier etc. même appel des familles, même appel des pompes funèbres etc..., chaque équipe en fait gère quand ça tombe sur sa tranche horaire, en fait, par contre quand c'est en journée, les aides soignantes vont plutôt gérer le côté, on va dire, euh, préparation, présentation du décès etc., nous on va gérer tout ce qui est appel donc du médecin, il faut appeler un médecin pour euh »

MOI « Le constat ? »

IDE « Le constat du décès, il faut qu'on appelle la famille, bien entendu faut qu'on appelle aussi les pompes funèbres quand euh parce que souvent il y a des contrats qui sont établis avant donc ça en même temps ça nous facilite un peu le travail et puis après bah c'est l'accueil donc du médecin, l'accueil des familles et puis, bon, le petit dossier administratif à remplir qui est assez simple, les bracelets enfin toute l'organisation médico légale qui doit être fait habituellement autour d'un décès »

MOI « D'accord »

IDE « Voilà »

MOI « Et est-ce que entre soignants, ça vous arrive de passer la main quand c'est une personne ? »

IDE « Alors quand il y a effectivement, alors pas tellement au niveau des infirmières, parce souvent on est seule »

MOI « D'accord »

IDE « Euh par contre au niveau des aides soignantes oui quand y a l'émotion est trop grande bien sûr on passe la main enfin on va pas laisser l'aide soignante galérer dans une émotion trop forte, euh, voilà si l'émotion n'est pas gérée sur le moment, par contre moi en tout cas, je me fais un point d'honneur d'aller toujours voir après cette aide soignante là si y a un problème et de pouvoir discuter etc et puis on a aussi une psychologue qui, bon, même si elle

est pas là forcément pour nous, euh, qui peut aussi nous aider donc euh là dessus, je pense pas qui y ait trop de soucis, on est assez solidaire, on est euh c'est plus compliqué quand les familles ont vraiment du mal à accepter le décès, ça c'est plus compliqué parce que c'est pareil en hôpital de toute façon hein euh quand les familles n'acceptent pas, là y a quand même oui toute une phase de prise en charge, on va dire euh de la famille par rapport à ça qui est plus compliqué, bon en général ici c'est rare. »

MOI « D'accord, oui »

IDE « Ici c'est plutôt rare, euh, les familles savent bien que voilà quoi »

MOI « Oui c'est des personnes âgées »

IDE « Ils sont pas ici dans le but de les remettre sur pied et sortir contrairement à l'hôpital donc euh ce qui est important ici, quand les personnes sont sur le déclin en fin de vie ou etc, c'est que y ait une bonne prise en charge déjà médicale que les familles soient bien au clair par rapport au fait qu'on réanime ou qu'on réanime pas si besoin que ce soit aussi pour nous clair et net parce qu'on va pas faire intervenir par exemple la nuit SOS médecin ou les urgences si c'est pas dans le souhait de la famille qui est la réanimation donc euh voilà ça normalement tout est réglé avant avec les familles, on parle même des fois à l'entrée parce que malheureusement les familles savent bien que quand les personnes rentrent ici c'est pour y rester et donc aussi pour y mourir quoi donc faut que tout le monde soit au clair, ouais. Et ça on arrive à le faire, en général c'est bien fait. Sauf quand les décès arrivent et que la personne est là depuis 2, 3 jours, on n'a pas eu le temps de se retourner mais ça arrive rarement. »

MOI « D'accord, ok donc on va passer à la question suivante, comment se fait l'annonce d'un résident au sein de votre structure précisément ? »

IDE « L'annonce d'un décès ? »

MOI « Ouais, comment ça se déroule ? »

IDE « Euh, bah alors la première chose déjà c'est, c'est souvent les aides soignantes qui sont en première ligne puisque je vous dis en général on est toute seule sur 3 étages à gérer donc euh il est rare qu'on tombe, bon moi ça m'est arrivée mais c'est rare que ça soit l'infirmière qui euh, qui observe le décès donc euh bah donc les filles nous appellent, on va nous d'un premier

geste déjà constater de nous même en tant qu'infirmière ensuite on appelle forcément le médecin, alors soit on appelle le médecin soit le médecin traitant, soit SOS médecin si c'est le soir ou la nuit ensuite suivant les désirs des familles si ça se passe la nuit et que les familles ne souhaitent pas être dérangées la nuit, forcément elles seront appelées le matin quand l'infirmière arrive, donc euh, mais ça c'est réglé aussi d'avance, hein, c'est dans le dossier, on sait si on va appeler la nuit ou pas et puis euh voilà, donc nous on garde forcément le résident avec nous jusqu'à temps que le certificat soit fait, ça c'est normal, c'est médico légal, et puis jusqu'à temps que les pompes funèbres viennent. On ne se charge pas forcément de la toilette parce que des fois c'est dans le contrat des pompes funèbres donc c'est eux qui gèrent tout, on a juste à préparer les affaires, les habits, euh, pour que eux après puissent faire leur travail mais contrairement à l'hôpital, où y a les toilettes de faites etc, nous c'est pas obligatoire, voilà »

MOI « D'accord, c'est selon le contrat qui est établi »

IDE « C'est selon le contrat qui est établi avec les pompes funèbres, ouais, c'est comme un décès à domicile en fait. C'est (rires), c'est à peu près la même chose »

MOI « D'accord, donc du coup pour l'annonce aux familles, c'est euh enfin vous qui faites »

IDE « C'est toujours l'infirmière, les médecins »

MOI « Vous appelez ? »

IDE « Alors déjà on n'a pas toujours notre médecin coordinateur qui est présent »

MOI « D'accord »

IDE « Deux, quand c'est SOS médecin, bah il vient signer son papier et il s'en va, voilà quoi (rires), donc c'est toujours l'infirmière qui appelle et qui, alors on dit pas votre papa ou votre maman est décédé hein, on dit l'état de votre papa ou votre maman s'est aggravé fortement, venez le plus vite possible et puis bah quand ils sont là, on leur dit quoi »

MOI « D'accord, vous les faites venir ici pour annoncer le décès »

IDE « Oh oui, ouais, non annoncer, alors moi, j'ai jamais, même quand j'étais à l'hôpital, j'ai travaillé 10 ans en cancéro, je n'ai jamais dit directement au téléphone, enfin pour moi ça fait parti du domaine du respect, je ne pourrais pas annoncer ça, je ne supporterais pas qu'on annonce le décès que quelqu'un que j'aime par téléphone, donc euh, bon en même temps beaucoup de familles sont pas complètement idiotes non plus, ils savent très bien que quand on dit venez vite parce que ça s'aggrave, euh, ils savent très bien qu'en général voilà quoi »

MOI « D'accord... »

IDE « Mais on est toujours obligé d'être normalement, enfin moi je sais que quand je travaille à l'hôpital, c'était soit l'interne, soit le médecin qui annonçait les choses hein, euh, ici on peut pas. On peut pas parce que euh, parce qu'il y a pas (rires), y a pas de médecins donc euh voilà et puis euh les médecins libéraux ne font pas ça, c'est pas dans leur, je sais pas si c'est pas dans leurs habitudes ni dans leur euh, donc voilà, sauf s'ils connaissent très très bien la famille, c'est arrivé mais c'est rare, c'est bien souvent l'infirmière qui le fait »

MOI « Et est-ce que l'annonce au sein de l'équipe elle se déroule d'une façon particulière ou pas entre vous ? »

IDE « Et bin on se le dit oralement transmission, hein, on laisse pas les filles le lire sur les transmissions informatiques, c'est pareil ça, c'est enfin je veux dire, on ménage aussi tout le temps nos sensibilités c'est sur, euh..., bon le problème qui se pose moi je trouve, c'est quand euh il y en a une d'entre nous qui est en congés depuis un bout de temps qui a quelqu'un qui décède on revient et forcément, ça suit pas obligatoirement parce que en général les transmissions voilà c'est 48 heures avant etc., et euh voilà on l'apprend en bruit de couloir ou alors on arrive devant la chambre, ah bah tiens, euh, bah machin, il, ah bah non, ah oui d'accord bon, c'est, là c'est un petit peu plus litigieux »

MOI « Ouais »

IDE « Je trouve mais en même temps j'ai pas trouvé de solutions pour que ça soit dit voilà, alors officieusement je peux quand même ajouter qu'on est quand même proche les unes des autres donc même quand y en a une qui est en congés, on est toujours plus ou moins en contact avec euh, en tout cas l'équipe

infirmière, on est très très proche donc euh voilà, même quand on est en congés, on arrive toujours à euh voilà »

MOI « A savoir ce qui se passe »

IDE « C'est pas professionnel, c'est pas, mais on arrive quand même à savoir euh voilà »

MOI « D'accord »

Blanc.

IDE « C'est vrai que on peut pas envisager heu, les relations en fait que l'on a avec nos résidents elles sont pas du tout les mêmes que quand on est en milieu hospitalier ou, c'est fait vraiment, enfin moi je compare ça, j'ai fait 8 ans de libéral, je compare ça vraiment à des relations que je pouvais avoir aussi avec mes clients quand j'étais en libéral où bah même en congés je ne pouvais pas ne pas être en contact avec au moins les familles heu quand je savais que ça allait pas bien, même en vacances, voilà, je passais un petit coup de fil ou j'avais un petit texto ou je disais aux familles surtout vous me tenez au courant nani nana. Donc heu, bah là ça se passe de la même façon parce que, bah parce que on est quand même beaucoup plus proches d'eux qu'en milieu hospitalier ou clinique »

MOI « Ok, ..., on passe à la question suivante, est-ce que vous pensez que la façon d'annonce le deuil, enfin un décès, ça puisse avoir un impact sur la façon dont l'entourage fait son deuil ? »

IDE « Ha bien sûr, ha oui oui, ça j'en ai toujours eu conscience, alors moi comme je te disais tout à l'heure, j'ai travaillé 10 ans en cancérologie donc je suis assez rodée dans l'annonce malheureusement des décès et justement de la réaction que peuvent avoir les familles par rapport à la façon dont on annonce les choses. C'est pour ça que un, je n'annonce jamais au téléphone, deux que je suis toujours présente et que je reste avec les familles après l'annonce, euh que je leurs laisse le temps de se recueillir après avec leurs proches qui sont décédés et que je leurs dis toujours que ils sont toujours susceptibles de revenir nous voir s'ils ont besoin, parce que ça fait partie aussi de la démarche de deuil, euh bon moi j'ai été formée hein aux 5 étapes du deuil etc. donc je sais quand les personnes sont en déni ou en refus ou euh, je sais à

peu près dans quelle phase de deuil ils sont donc euh, voilà c'est un travail de relation d'aide et d'empathie qui est important parce que effectivement selon la façon dont le deuil est annoncé, il est clair que le deuil ne se fait pas de la même façon ni à la même vitesse, c'est euh, et c'est important ça, c'est très important »

MOI « Oui »

IDE « Donc euh voilà » rires

MOI « Ok, très bien, au vu des questions précédentes alors, quels sont pour vous les critères d'annonce d'un décès par l'infirmier ? Donc je vais argumenter, pourquoi vous décidez de mettre en place telle pratique lors d'une annonce et pas autrement ? Et quelle prise en charge ? »

IDE « Alors moi, je suis euh toujours euh déjà très soucieuse de euh, déjà de comment sont les familles avant le décès, parce que chez nous c'est rare que ce soit subi, généralement la personne décline et voilà, donc si on voit que les familles sont déjà extrêmement anxieuses ou très demandeuses ou etc, etc, moi je privilégie beaucoup la relation d'aide déjà avant, là par exemple on a un cas en ce moment où la fille a une très grande anxiété par rapport au déclin de sa maman et euh on sait très bien que le jour où sa maman va partir ça va être extrêmement dur pour elle parce que elle a consacré sa vie à sa maman, donc le jour où sa maman va partir on sait très bien que ça va être extrêmement difficile, donc dès maintenant je privilégie déjà régulièrement de la relation d'aide avec elle, euh bien lui montrer qu'on est présente, bien lui dire ce qu'on fait pour sa maman au niveau confort etc, etc, pour qu'elle voit que voilà, on est à l'écoute de ses besoins, enfin les besoins de la résidente, mais aussi de ses besoins à elle hein, on lui a proposé la psychologue, enfin voilà on a mis tout en place pour que y ait un accompagnement qui soit fait autant pour la maman que pour elle. Après il y a des filles qui sont très présentes comme cette dame là, après y a des familles qui sont extrêmement euh, je dirais absentes » rires

MOI « Oui »

IDE « Voilà, donc ces personnes là euh, bin je passe quand même un coup de fil parce que on sait jamais, je passe quand même un coup de fil quand je vois quand même que la personne elle décline, voilà je voulais vous tenir au courant

que nana nana nana. Après que les gens puissent s'organiser s'ils veulent dire au revoir etc, euh, mais après c'est leurs choix hein, on peut pas, enfin je crois qu'on peut pas faire plus après hein. Donc ça c'est avant et après je vous dis, après c'est une question de comment est la personne dans le décès, si elle est dans le déni, si elle est dans le refus euh, avec colère, avec agression, si elle est dans l'acceptation euh, après c'est vraiment au cas par cas je veux dire, on ne peut pas établir on fais ci, ça ça quoi, c'est vraiment après une relation d'empathie et de ... enfin j'allais dire d'humanité parce que c'est important quoi, c'est important de, c'est pas parce que le résident ou la résidente n'est plus là que l'accompagnement ne doit plus se faire au niveau de la famille quoi, donc euh bah voilà. Donc c'est pour ça qu'on dit toujours aux personnes si vous voulez revenir vous venez parce que y a des personnes qui ont encore besoin de revenir dans les lieux, ... voilà il faut du temps aussi pour qu'ils se détachent et les personnes qui viennent ici euh toute la journée avec leur, donc ces personnes là on peut pas leurs dire du jour au lendemain vous ne venez plus quoi, s'ils ont besoin d'être là le temps d'intégrer les choses, c'est important qu'ils aient le droit de revenir quoi. Donc y a ça et puis euh, après c'est vraiment du cas par cas hein. Le principal, moi ce qui me tient à cœur, c'est que un ils partent pas avec de la rancœur, qu'ils aient pas l'impression qu'on est passé à coté de quelque chose, qu'ils aient pas l'impression de ne pas avoir été écoutés dans leur douleur et qu'ils n'aient pas l'impression que euh, ils ne compteront plus après quoi, voilà parce que quand y a des familles qui viennent comme ça tous les jours euh ou très régulièrement etc ou que ça fait, que les visites ici font parties de leur vie en fait euh non seulement ils perdent quelqu'un qu'ils aiment mais en plus il y a l'organisation de vie qui est complètement changée, enfin on peut pas leurs imposer ça quoi, donc euh, je sais qui, Vahiné elle saura, la personne, l'animatrice d'ici, voilà si vous avez envie de venir à une animation voir les autres résidents etc, ils peuvent c'est ouvert quoi y a pas de c'est pas fermé, c'est ouvert. Donc euh ça je trouve que c'est plutôt positif quoi »

MOI « Oui, c'est bien »

IDE « Puis nous on les voit, puis, et puis bon ils ont leur famille, mais ils ne faut pas oublier aussi qu'ils tissent des liens avec d'autres résidents, donc euh du coup euh il faut pas négliger ça non plus quoi, bon y a des personnes qu'on voit plus du tout hein après, c'est pas ça mais y a des personnes qu'on voit euh, là je sais qu'il y a une dame, sa maman ça fait 5 ans qu'elle est partie et la dame elle vient toujours aux animations, donc euh »

MOI « D'accord »

IDE « Puis c'est important pour elle que les équipes la reconnaissent etc, donc euh bah why not quoi. C'est ..., la relation continue toujours quoi (blanc) c'est voilà quoi » rires

MOI « Alors vous, vous avez la chance si je peux dire d'avoir cette expérience de cancéro »

« IDE Ha ouais j'ai 20 ans d'expérience déjà » rires

MOI « Et du coup dans l'équipe infirmière ça se passe globalement comme vous faites ? Ou enfin, vous avez déjà dû échanger là dessus je pense ? »

IDE « Bah voilà c'est peut être le petit plus que j'ai pu apporter à mes collègues parce que je suis la plus ancienne en fait, pas d'ici hein mais la vieille diplômée (rires) donc du coup oui j'ai pu discuter avec les diplômées récentes de tout ça, de comment moi je pratiquais en cancéro, comment je, et puis effectivement ça les a aidé parce que c'est vrai que c'est pas évident quand on est jeune DE de, d'avoir ça à vivre et euh ..., oui j'ai échangé avec mes collègues là dessus beaucoup et euh, et je pense que oui, j'espère en tout cas que ça leurs a apporté, mais euh j'ai pas eu de retour euh ..., comme quoi mes collègues vivaient mal les décès quand ça arrivait, en même temps euh contrairement à la cancéro ça n'arrive pas tous les jours ou toutes les semaines ici hein, c'est quand même quelque chose qui est ponctuel hein, je ne pourrais même pas dire qu'il y en a un par mois, c'est même pas vrai, donc on a le temps effectivement d'en discuter etc. donc voilà. »

Blanc

MOI « Et euh, je vais ré-aborder un dernier point, au niveau des aides soignantes la nuit »

IDE « Oui »

MOI « Est-ce que par exemple vous en discutez avec elles ? »

IDE « Non »

MOI « Est-ce que vous savez comment elles procèdent ? »

IDE « Alors euh, comment elles procèdent non, je ne sais pas elles comment elles font par rapport au ..., les transmissions sont toujours plus succins, bon euh voilà on a eu untel qui est décédé, la famille est prévenue machin, mais rarement, alors sauf quand il y a des soucis, on a le retour quand il y a des soucis avec la famille »

MOI « D'accord » rires

IDE « Sinon quand y a pas de soucis on a pas tellement, je n'ai pas tellement de retours, ouais, ouais ouais »

MOI « D'accord, bon bah ça va être tout pour moi, est-ce que vous avez d'autres à me dire, à aborder qu'on a pas dit ? »

IDE « Bah ..., non je pense qu'on a tout abordé »

MOI « D'accord »

IDE « Non je pense qu'il n'y a pas d'autres problèmes majeurs, je ne crois pas (à voix basse). Le petit truc aussi qu'on a en plus ici par rapport à l'hôpital, c'est que les résidents ils ont leurs affaires personnelles aussi dans leur chambre etc., donc les familles de toute façon ne viennent pas qu'une fois, ils reviennent forcément 2, 3 fois parce que la première fois bon ils viennent »

MOI « Dire au revoir à la personne »

IDE « Voir la personne, euh la deuxième fois ils viennent récupérer des habits et puis la troisième fois ils viennent récupérer les meubles. Donc euh de toute façon voilà les, les ... »

MOI « Y a un contact qui reste »

IDE « Y a un contact qui reste voilà, ça c'est la grosse différence avec l'hôpital où une fois le corps parti euh voilà y a plus rien alors qu'ici on sait que de toute façon on reverra la famille »

MOI « D'accord »

IDE « Voilà »

MOI « Ok et bin merci »

IDE « La seule chose que je veux juste préciser c'est que effectivement, moi quand je suis rentrée, moi ça va faire un an et demi que je suis ici, euh il y avait pas justement tout un protocole on va dire de euh les pompes funèbres euh, réanimation, pas réanimation, être au clair avec les familles et ça j'ai mis un point d'honneur à ce que vraiment ça soit fait vraiment avec à chaque entrée etc, pour que justement ça soit plus facile pour tout le monde, autant pour les familles que pour le personnel soignant, parce que je trouve que c'est beaucoup plus facile de discuter d'un décès à froid, c'est à dire que quand c'est pas là quand on voit que la personne, enfin le résident est encore relativement en bonne santé etc, je trouve que c'est plus facile d'en discuter, d'être dans la prévention que de régler tout ça quand ça commence à se dégrader et justement que l'émotion de la famille commence à être exacerbée. Donc euh ouais, ça j'ai essayé de mettre ça en place un peu plus voilà. Je, après ça s'est mis en place lentement mais ça commence à venir, on a moins en moins de soucis avec les pompes funèbres par exemple et puis euh on sait de plus en plus si effectivement on doit appeler la famille la nuit ou pas la nuit etc. euh, je trouve que c'est important de voir ça à froid, à l'entrée comme ça après on en parle plus et euh et c'est mieux pour tout le monde quoi. Voilà. »

MOI « D'accord »

IDE « C'est bon ? »

MOI « Merci »

IDE « Bin de rien »

Une fois l'enregistrement terminé, je reviens volontairement sur sa réaction lorsque je lui ai demandé s'il lui arrivait d'annoncer un décès par téléphone. Elle m'a ajouté que l'annonce devait se faire avec une grande part de respect au vu d'une expérience personnelle. De plus, elle me rajoute que lors de l'annonce il faut prendre en considération que les enfants des personnes âgées sont eux aussi âgés. Ils peuvent ainsi projeter leur avenir au travers la mort de leurs parents.

**L'annonce du décès en Etablissement d'Hébergement pour les Personnes
Agées Dépendantes.**

Résumé :

Le travail de recherche que nous avons effectué émane de la question de départ suivante : Quels sont les critères qui influencent les pratiques d'annonce du décès d'un résident par l'infirmier en Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ?

Nous avons de ce fait conçu un cadre conceptuel à travers des recherches qui concernent le lieu de vie, le décès, l'annonce à l'entourage ainsi que les critères d'annonces.

Afin de vérifier la théorie que nous avons présentée, nous sommes allés enquêter auprès d'infirmiers dans quatre EHPAD sur leurs pratiques d'annonce et de prise en charge d'un décès. Il en ressort une correspondance, malgré quelques diversités selon les structures ou les infirmiers.

De ce travail, nous pouvons poser la question de recherche suivante : En quoi les critères d'annonce conduisent-ils les relations des infirmiers avec l'entourage du résident lors de son décès en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

Mots-clés : EHPAD, Décès, Annonce, Critères d'annonce, Deuil.

Abstract :

The research work we made is coming from this start question : Wich are the criteria who influence announcement practices of a resident death by a nurse in a nursing home ?

We conceived a conceptual framework through research about living environment, death, announcement to circle of acquaintances and also announcement criteria.

So as to check the theory we presented, we went to investigate with nurses in four nursing home about their announcement and death coverage practices. We found a correspondence, in spite of few diversities according to structures or nurses.

From this work, we can ask this research question : In what announcement criteria load relationship between nurses and resident's family circle during his death in nursing home ?

Keywords : Nursing home, Death, Announcement, Announcement criteria, Mourning