

## La fin de vie en EHPAD : garder sa dignité et faire respecter ses choix de vie et, plus tard, de fin de vie

*« La mort est quelquefois un châtement ; souvent, c'est un don ; pour plus d'un, c'est une grâce. » (Sénèque)*

La rédaction de directives anticipées et la désignation de personnes de confiance sont indispensables à la maîtrise de son propre parcours de fin de vie. Elles permettent de connaître les volontés du patient et elles évitent au personnel soignant de prendre des décisions qui ne seraient pas conformes à la volonté de la personne qui est dans le lit.

En l'état actuel de la législation française - malgré les efforts des associations qui militent pour une loi de liberté en fin de vie comme celle qui existe, par exemple, en Belgique - il est impossible de bénéficier d'une aide active à mourir, sauf à trouver un médecin compatissant qui prendra le risque d'enfreindre la loi.

Il peut exister des solutions dans des pays voisins, qui accueillent des Français. Il ne nous appartient pas ici de détailler ces dispositifs. Le site de l'ADMD donne des renseignements sur [les différentes législations étrangères](#). C'est le cas aussi du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie qui propose [un guide précis](#).

De nombreux témoignages de fin de vie en EHPAD attestent malheureusement que les directives anticipées n'ont pas été prises en compte, que les personnes de confiance n'ont pas été sollicitées, que les proches n'ont pas été écoutés ; il arrive même que les proches rapportent un sentiment fort de culpabilité après une discussion avec le personnel soignant au sujet du patient. Parfois, en effet, une demande de soulagement des souffrances et de respect de la dignité du patient et de son intégrité est interprétée par certains soignants, parfois de manière malveillante, comme une injonction « Qu'on en finisse, c'est trop long ! ». En dehors de toute considération de la compassion et, surtout, de la réalité de la fin de vie...

Certains médecins et directeurs d'EHPAD ne connaissent pas la loi (ou feignent de l'ignorer) et refusent d'en parler et donc de l'appliquer. L'ADMD dispose de quelques moyens d'information, d'argumentation (pour discuter avec les médecins) et aussi s'appuie sur la législation ([modèles de lettres aux médecins](#)).

En cas de problème lors d'un parcours de fin de vie, un patient - mais plus généralement sa personne de confiance - pourra s'informer et alerter les bénévoles de l'[ADMD-Ecoute](#) qui pourront saisir, le cas échéant la [commission Soignants](#) et la [commission juridique](#) de l'ADMD. Il faut noter que les bénévoles de l'ADMD-Ecoute ne constituent pas un service d'urgence, qu'ils ne se déplacent pas et qu'ils ne peuvent remplacer les services de secours.

**Point de vigilance**

Ne pas attendre qu'il soit trop tard pour parler de la fin de vie. La fin de vie est la seule évidence de notre vie. Elle doit se préparer avec soi-même, d'abord, et avec ses proches, ensuite.

Les décisions de fin de vie ne doivent pas être prises pour faire plaisir aux autres. Les décisions de fin de vie se prennent en conformité avec sa propre volonté et ses propres souhaits, librement, dans le respect de sa propre dignité et de son intégrité...

**Aide-mémoire pour ADMD-Ecoute**

- 01 48 00 04 92
- [admd-ecoute@admd.net](mailto:admd-ecoute@admd.net)
- Ouvert du lundi au vendredi, entre 10 heures et 16 heures
- Penser à se munir de son numéro d'adhérent (le cas échéant) qui figure sur sa carte d'adhérent
- Retrouver plus d'informations relatives aux droits des personnes malades et des personnes en fin de vie sur le [site de l'ADMD](#) ou, le cas échéant, sur l'[espace personnel](#) de l'adhérent, accessible depuis les identifiants qui figurent sur la carte d'adhérent qui peuvent être communiqués également aux personnes de confiance et au personnel hospitalier ; les adhérents qui auront transmis une copie de leurs directives anticipées à l'ADMD pourront la retrouver à tout moment sur leur [espace personnel](#) et sur une application (ADMD et Moi) développée pour smartphone (IOS et Android).

Liens utiles :

- [Les fiches juridiques de l'ADMD](#)
- [Présentation du service ADMD-Ecoute](#)

**1/ Fin de vie, hospitalisation à domicile et soins palliatifs**

Lorsque le résident en EHPAD voit sa santé décliner, et qu'il devient un patient, il est important pour lui et ses proches, et pour la personne de confiance, de savoir comment la direction de l'EHPAD abordera cette nouvelle étape de sa vie.

Des questions se poseront et les proches auront à cœur d'avoir des réponses précises.

- En cas de très gros problèmes de santé, d'approche de fin de vie ou de soins sur place, quelle procédure est appliquée par la direction ?
- Le personnel fait-il appel au SAMU ou à un service d'urgence dans tous les cas, ou seulement après analyse de la situation par le médecin traitant ?
- En cas de dégradation progressive, l'EHPAD est-il en lien avec une unité mobile ou le service de soins palliatifs (SP) du département pour mettre en place, très vite, un suivi complet de la personne ?
- Comment se déroule la collaboration entre l'EHPAD, l'équipe mobile de soins palliatifs et, éventuellement, une unité de soins palliatifs, dans le cas où le patient devrait être transféré ?

Les EHPAD peuvent solliciter les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) pour évaluer une situation complexe de fin de vie. Une EMSP intra hospitalière (cas le plus courant) intervient exclusivement dans les EHPAD rattachés à des centres hospitaliers.

Dans la plupart des cas, ce sont les professionnels des plateformes territoriales d'appui organisées sur une base départementale ([Appui Santé](#)) qui peuvent intervenir à la demande d'un professionnel de santé d'un EHPAD, lorsqu'il se trouve en difficulté face à une situation complexe de fin de vie, qui dépasse son champ d'intervention ou de compétences.

Face à une telle situation, il peut obtenir de l'équipe pluridisciplinaire des repères pour la résoudre et ne pas se résigner à l'hospitalisation faute de solution.

Enfin, dans les cas les plus complexes, l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées peut s'avérer impossible dans l'établissement et l'équipe médicale fait le choix de transférer les patients en unité de soins palliatifs (USP) ou en lits identifiés en soins palliatifs (LISP) dans un centre hospitalier.

Le nombre d'USP étant restreint - voire inexistant dans certains départements (un quart des départements métropolitains) - et l'hospitalisation à domicile étant impossible dans les zones éloignées d'un centre hospitalier, dans bien des cas, médecin traitant, médecin coordonnateur et, le cas échéant, SOS Médecins permettront au résident en fin de vie de bénéficier de soins de confort dans sa chambre plutôt que d'aller mourir dans le couloir d'un service d'urgences.

[L'hospitalisation à domicile](#) (HAD) peut fournir à la personne âgée en fin de vie un soutien et un accompagnement au quotidien, et proposer une formation au personnel soignant de l'établissement. Y a-t-il dans l'EHPAD une habitude de soins en HAD pour ses résidents ?

La frontière entre le curatif et le palliatif est souvent difficile à distinguer, d'autant plus lorsque la personne est démente et incapable d'exprimer sa volonté. Les proches doivent pouvoir être précisément informés des procédures mises en place lors d'aggravation de la santé.

Liens utiles :

- [Le dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes](#)
- La page du [Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie](#) (CNSPFV)

## *2/ Les textes de référence*

- [Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002](#) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- [Loi n° 2016-87 du 2 février 2016](#) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- [Article L. 1111-6](#) du Code de la santé publique sur la désignation d'une personne de confiance

- [Article L311-5-1](#) du Code de l'action sociale et des familles (établissement ou service social ou médico-social)
- Les [droits des majeurs sous tutelle](#) sont exercés par le tuteur
- [Les Fiches pratiques de la commission juridique de l'ADMD](#)
- La fiche pratique sur les [Directives anticipées, personnes de confiance et carte d'adhérent](#) de la commission juridique de l'ADMD
- La fiche pratique sur la [Personne de confiance et le dossier médical](#) de la commission juridique de l'ADMD
- Le [fichier national des directives anticipées](#) géré par l'ADMD
- Brochure : [Les droits relatifs à la personne malade et à la personne en fin de vie](#)