

Usagers

**Passerelles domicile crée un guide pour accompagner les personnes âgées souhaitant mourir chez elles**

Publié le 12/05/17 - 16h19 - HOSPIMEDIA

Publié le 12/05/17 - 16h19 - HOSPIMEDIA - HOSPIMEDIA

Le groupement de coopération sociale et médico-sociale [Passerelles domicile](http://www.passerelles-domicile.fr/) (<http://www.passerelles-domicile.fr/>), dont le siège est à Paris, a développé un guide\* sur la fin de vie à domicile. Celui-ci s'adresse aux personnes âgées et aux aidants qui résident dans la capitale. Les informations générales contenues sont néanmoins transposables sur l'ensemble du territoire national. "Notre expérience de travail à domicile nous amène à constater que le souhait de mourir à domicile n'est pas toujours respecté", précise le comité de rédaction dans son avant-propos.

Les auteurs veulent cependant inclure les professionnels dans l'utilisation de ce guide. L'outil s'adresse également à eux car il "n'a pas vocation à être distribué largement au grand public sans information préalable. Il doit impérativement faire l'objet d'un accompagnement professionnel afin de répondre au mieux aux attentes, aux questions et aux inquiétudes de la personne concernée", continue le comité de rédaction.

Ce guide se divise en quatre parties. La première se concentre sur les droits des usagers. Elle balaie ainsi les questions relatives à la personne de confiance, les directives anticipées, le refus des traitements ou le don de son corps à la science. Le document inclut, en annexe, deux formulaires : l'un de désignation de la personne de confiance et l'autre pour rédiger ses directives anticipées. Chaque item précise également l'article du Code de la santé publique auquel il se réfère. C'est le cas, par exemple, de l'accès au dossier médical.

La seconde partie embrasse les problématiques de l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Le rôle des différents professionnels (médecin traitant, orthophoniste, psychomotricien, infirmier, etc.) et structures (HAD, hôpital de jour, équipe mobile, etc.) est précisé, ainsi que la prescription et le remboursement des actes effectués par chacun. Le guide ne rentre cependant pas dans le détail des prises en charge. Par exemple, le service de soins infirmiers à domicile (Ssiad) s'occupe des "situations palliatives simples" et l'hospitalisation à domicile les "situations palliatives complexes ou évolutives".

Cette partie aborde également les services d'accompagnement et de soutien à domicile qui sont mobilisables : services d'aide à domicile, téléassistance, bénévoles, etc. Les aides financières font également l'objet d'un focus. C'est le cas notamment du fonds national d'action sanitaire et sociale qui concourt au maintien ou au retour à domicile d'un patient en soins palliatifs. Les informations (aides financières, répit) à l'attention des aidants sont condensées dans une troisième partie. La dernière liste les différentes démarches à effectuer après le décès.

Jérôme Robillard

[Ecrire à l'auteur \(#\)](#)

\* Il n'est disponible qu'en version papier auprès de Passerelles domicile.

Tous droits réservés 2001/2017 — HOSPIMEDIA

**Vos réactions (1)**[Réagir \(#post-comment\)](#)

Ivelyne KAROLEWICZ 15/05/2017 - 08h20



initiatives

GUIDE

# Accompagner le patient en fin de vie dans ses choix

► Passerelles Domicile, groupement de coopération sociale et médico-sociale (encadré), édite le livret *La personne âgée en fin de vie à domicile : l'accompagner dans ses choix*, pour informer les personnes désireuses de mourir chez elles sur leurs droits et les dispositifs d'accompagnement permettant une fin de vie à domicile de qualité.

PAR CHRISTINE MAILLARD

**L**a majorité des personnes veulent vieillir et mourir chez elles, ce qui nécessite une intervention coordonnée des professionnels de proximité. En réponse à l'appel à projets « Vivre ses choix, prendre des risques jusqu'à



la fin de la vie » de la Fondation de France, Passerelles Domicile a conçu un guide destiné à « mieux accompagner les personnes pour qu'elles aient le choix de ne pas mourir à l'hôpital si elles le veulent », sans vouloir « être pour le domicile à tout prix, car,

dans certains cas, l'hôpital est plus contenant ». Sa rédaction, achevée en décembre 2016, après les modifications apportées à la loi Leonetti en février 2016 (sur les soins palliatifs, les directives anticipées et la personne de confiance), a nécessité deux années (relecture conjointe par des médecins, des cadres de santé, des infirmières spécialisées dans les soins palliatifs). Son contenu porte donc sur la fin de vie et la mort, des sujets dont on parle difficilement, en quatre chapitres. *Je suis en fin de vie, quels sont mes droits ?* évoque la personne de confiance, les directives anticipées, la douleur, l'accès au dossier, le refus de soins, le don d'organes. *Par qui et comment être accompagné ?* aborde l'accompagnement médical et paramédical (qui fait quoi ?), l'accompagnement au quotidien (services d'aide à domicile, téléassistance, travail-

**7%**  
DE DÉCÈS  
À DOMICILE SELON  
UN SSIAD

leurs sociaux, centres locaux d'information et de coordination, CLIC) et les aides financières (allocation personnalisée d'autonomie, APA).

*Mon proche est en fin de vie* s'adresse à l'entourage (congé de solidarité familiale, allocation journalière d'une personne en fin de vie ; besoin de répit). *Après le décès* décrit les démarches à effectuer au moment du décès et après, ainsi que la période du deuil. En annexe figurent les numéros de téléphone utiles et les sites ressources (CLIC parisiens ; unités de soins palliatifs parisiennes ; plateforme du Centre national des soins palliatifs et de fin de vie) et des exemples de formulaire (directives anticipées, désignation d'une personne de confiance). Remis aux infirmières pour leur usage sur le terrain – « Il faut aider les professionnels à accepter le choix des patients, par exemple à les accompagner malgré un refus de soins, de toilette, de nourriture » –, ce guide concis, pratique, utile, est aussi destiné aux aidants, dans le cadre d'un accompagnement par un professionnel de santé. ◀

## DES ACTIONS EN FAVEUR DU MAINTIEN AU DOMICILE

Créé en 2012, Passerelles Domicile regroupe, à Paris, UMC Social, service de soins infirmiers à domicile (Ssiad), les Amis, service polyvalent d'aide et de soins à domicile (Spasad) et les relais Paris nord et Paris sud de l'Union soins et services Île-de-France (Ussif), ce qui correspond à 680 places de soins infirmiers et près de 700 000 heures d'aide à domicile auprès des personnes âgées dépendantes et handicapées. Diverses professions (aide à domicile, auxiliaire de vie, aide-soignant, assistante de soin en gérontologie, infirmière, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, secrétaire, opticien, audioprothésiste, travailleur social, équipe d'encadrement) assurent ainsi, de jour comme de

nuir, des services polyvalents d'aide et de soins (soins infirmiers, aides à la vie quotidienne, actions de participation à la vie sociale, équipes Alzheimer, accompagnement à la fin de vie), des actions de prévention (lutte contre la dénutrition, prévention des chutes, atelier mémoire) ou innovantes (sophrologie), des actions d'aide aux aidants (café des aidants, ateliers), et un guichet unique d'information pour orienter les patients (01 43 15 03 20). En outre, Passerelles Domicile pallie les difficultés d'accès aux soins des personnes à domicile âgées ou handicapées isolées, en assurant leur transport et leur accompagnement pour leurs rendez-vous dentaire, optique, auditif, du secteur 1, en centres mutualistes.