



Réseau de Santé EMILE

Gérontologie et Soins Palliatifs

LIVRET D'ACCUEIL DU PATIENT ET DE SA FAMILLE

Le réseau de Santé EMILE est situé au 25 Avenue des Aulnes
78250 MEULAN-EN-YVELINES

☎ 01 34 74 80 60 – Fax 01 34 74 06 19

E-mail : emile@alds.org

« **RESTER CHEZ SOI !** » est un désir très souvent exprimé par ceux qui perdent une partie de leur autonomie, qu'elle soit temporaire ou définitive.

Depuis 1983, l'ALDS a créé un ensemble de services destiné aux personnes malades, âgées ou handicapées, rendant possible le maintien à domicile.

**VOUS CONSEILLER, VOUS AIDER,
RESENT LES OBJECTIFS PRINCIPAUX
DE NOTRE ASSOCIATION.**

Siège : FEDERATION ALDS 25, avenue des Aulnes - 78250 MEULAN-EN-YVELINES

Tél : 01 34 74 80 60 - Fax : 01 34 74 24 34 - e-mail : emile@alds.org - www.alds.org

Agrément : 960110237

N° SIRET : 501 886 485 00017

FOR-EMILE-Liv.Accueil-01/juin 2015



Sommaire

2

Présentation du Réseau de Santé EMILE	p.3
Etapas de la prise en charge	p.4
Zone géographique d'intervention.....	p.5
L'équipe de coordination	p.5
Outils du réseau	p.6
La charte du Réseau de Santé EMILE	p.8
Droits des patients	p.13
Le rôle de l'aidant familial	p.17
Droits des familles	p.18
Recours en cas de réclamation	p.19
Prévention de la maltraitance.....	p.20
Les partenaires du réseau	p.22
Les organismes utiles.....	p.22



Présentation du Réseau de Santé EMILE

Article L 6321-1 loi n°2002-303 du 4 mars 2002

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires.

Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne, tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins.

Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. »

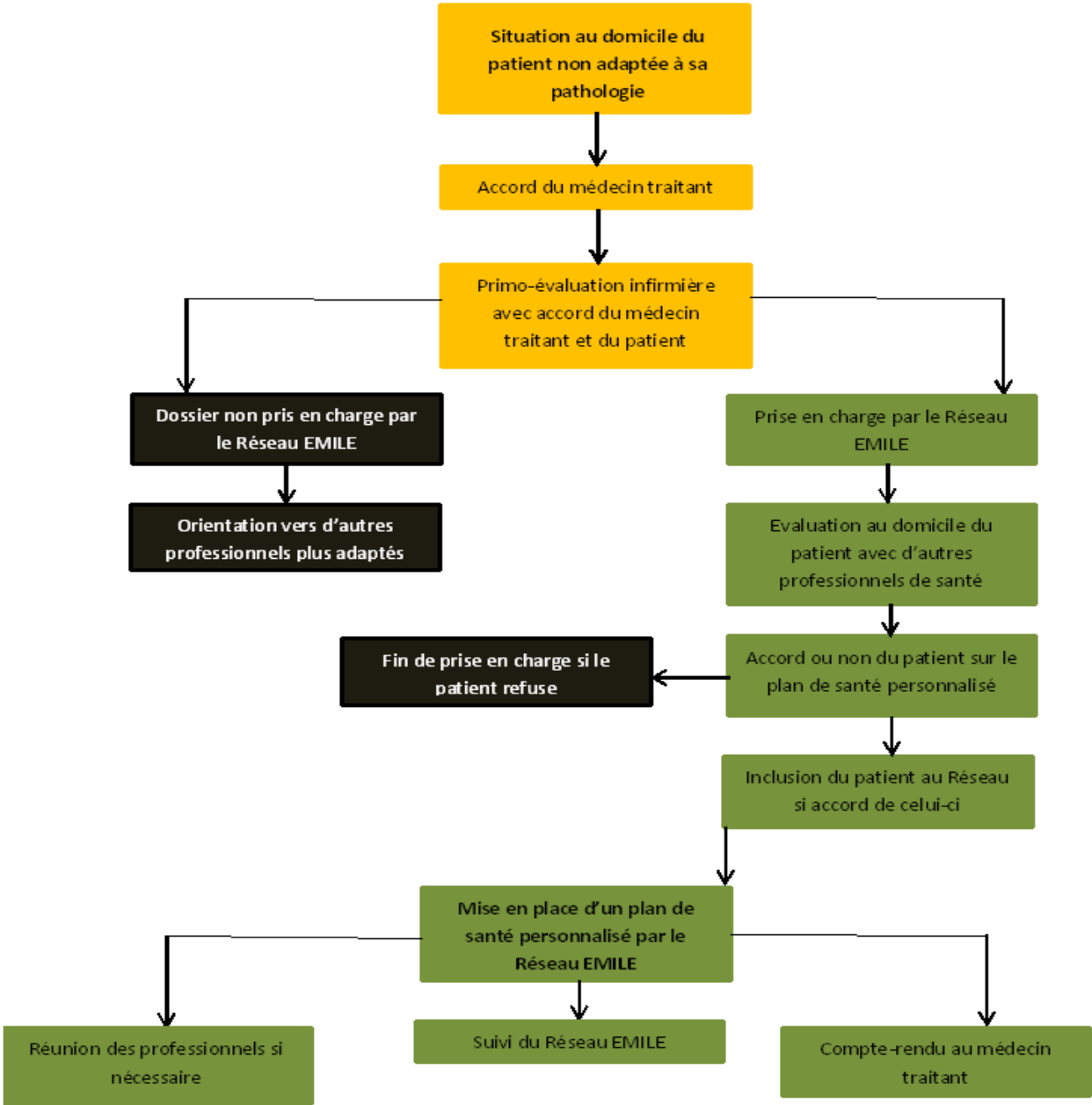
Le Réseau de Santé EMILE propose une prise en charge coordonnée, dans le cadre d'une maladie chronique grave ou poly pathologie gériatrique complexe, que ce soit en soins continus ou en soins palliatifs afin que le patient soit soigné et accompagné à domicile.

Le réseau a pour vocation de :

- **accompagner** (médicalement, psychologiquement et socialement) des personnes en situation de fragilité, des personnes malades, des personnes âgées, des personnes dépendantes, des personnes handicapées,
- **intervenir dans le cadre de situations complexes** : personnes isolées, en grande difficulté psychique, le plus souvent désocialisées,
- **garantir un parcours de santé efficient,**
- **permettre un maintien à domicile de bonne qualité,**
- **soutenir les aidants,**
- **répondre aux professionnels de premiers recours** et notamment aux médecins traitants de patients porteurs d'une ou plusieurs pathologies chroniques,
- **coordonner et former** l'ensemble des professionnels intervenants autour de la personne (l'équipe de coordination ne réalise pas de soins et n'en prescrit pas),
- **anticiper** les problèmes pouvant se poser,
- **promouvoir toute forme de coopérations** pour la recherche du bien-être de la personne fragile,
- **évaluer et prévenir la douleur,**
- **éduquer au niveau sanitaire le patient,**
- **coordonner les soins de support en ville,**
- **mettre en place des actions visant à améliorer la prise en charge** en matière de coordination, d'accompagnement, de continuité des soins, de prévention, de formation.



Étapes de la prise en charge



Zone géographique d'intervention



5

L'équipe de coordination

Une Infirmière Coordinatrice Responsable :

- réalise le pilotage opérationnel et stratégique du réseau,
- manage l'équipe,
- développe les relations avec les acteurs externes,
- organise des formations et des réunions d'informations pour les professionnels de santé,
- évalue les besoins du patient à son domicile,
- coordonne et met en place une prise en charge logique entre les intervenants extérieurs,
- suit le parcours de soins du patient,
- préconise selon les besoins du patient l'intervention de soins supports,
- peut aider à la constitution de dossiers d'aides sociales,
- peut apporter des solutions de suivi psychologique à la famille.



Une Infirmière Coordinatrice :

- évalue les besoins du patient à son domicile,
- coordonne et met en place une prise en charge logique entre les intervenants extérieurs,
- suit le parcours de soins du patient,
- préconise selon les besoins du patient l'intervention de soins supports,
- peut aider à la constitution de dossiers d'aides sociales,
- peut apporter des solutions de suivi psychologique à la famille.

2 Médecins Evaluateurs :

- effectuent selon le besoin du patient une évaluation de santé,
- conseillent et aident les professionnels de santé à orienter le patient vers des services adaptés à sa pathologie,
- conseillent et aident les professionnels de santé à prendre des décisions éthiques selon l'état de santé du patient.

Des conventions de partenariats sont signées avec **les professionnels de soins de supports (diététicienne, ergothérapeute et neuropsychologue)**. Le réseau dispose également d'une responsable administrative et de fonctions supports.

Outils du réseau

Lors du premier contact avec le réseau, une fiche de signalement est remplie récapitulant vos coordonnées, vos besoins, votre état de santé et votre situation au domicile. (Nous examinons si vous répondez aux critères d'inclusion du réseau grâce à cette fiche et vous envoyons un document d'information sur le Réseau de Santé EMILE.) L'équipe de coordination valide ou non l'inclusion au réseau de santé et programme une visite au domicile.

Critères d'inclusion d'un patient dans le réseau de santé EMILE

- Géographiques (36 communes)
- Médicaux (pathologies, âges)
- Accord du médecin traitant
- Accord du patient

Statuts possibles	Motif(s)
En attente d'admission	Pas encore admis par l'équipe de coordination
Admis	Tous les critères sont remplis
Non admis	Un critère est non rempli
Inclus	Admis + une visite + signature
Non inclus	Décès avant inclusion, Déménagement, refus
Sortie définitive	Fin de prise en charge et pleins d'autres motifs



Après votre consentement écrit que vous trouverez ci-dessous, le Réseau pourra intervenir.

Consentement du patient

Nom, Prénom du Patient :

Date de naissance du patient :

Adresse du patient :

Nom du représentant légal si il y a lieu :

Tel du représentant légal :

Portable du représentant légal :

Je soussigné(e) : déclare avoir reçu et pris connaissance de le livret d'accueil et de la charte concernant le réseau de santé EMILE de l'A.L.D.S., auquel j'adhère comme bénéficiaire en signant le présent document et ainsi bénéficié des services fournis par le réseau de santé EMILE.

J'autorise le médecin évaluateur, l'équipe du réseau et mon médecin traitant à prendre connaissance de mon dossier médical, à la saisie informatique des données me concernant et leur utilisation par les professionnels autorisés du réseau EMILE.

La confidentialité des données est assurée par cryptage.
J'ai un droit permanent d'accès aux informations contenues dans mon dossier.

Je donne mon accord pour l'utilisation à des fins statistiques ou épidémiologiques des informations me concernant, qui auront été préalablement rendues anonymes.

J'ai pris acte que ma participation au réseau me confère des avantages, des droits et des engagements particuliers présentés dans le livret d'accueil qui m'a été remise, en contrepartie, je m'engage à répondre aux questionnaires d'évaluation qui me seront proposés.

Ma participation est volontaire et je suis libre de me retirer du réseau EMILE à n'importe quel moment : les soins futurs me concernant seront alors effectués dans le cadre de la réglementation applicable.

Fait à/...../.....

Signature du patient
[ou à défaut, du représentant légal ou d'un membre de sa famille habilité par le patient (tiers de confiance)],
précédée de la mention manuscrite « lu et approuvé ».



Dans un deuxième temps, un rendez-vous de primo-évaluation est planifié avec vous par une infirmière coordinatrice du réseau à votre domicile ou au sein de la Fédération ALDS. La primo-évaluation permet à l'équipe du réseau d'analyser vos besoins matériels, humains, sociaux, psychologiques et d'adaptation de vos traitements. Le Réseau évalue également les besoins de votre aidant familial afin d'avoir des informations générales sur vous et sur lui, son rôle dans votre prise en charge, son état de santé, ses relais possibles ou solutions, sa vie sociale et familiale etc...

Suite à votre accord sur la primo-évaluation, une deuxième évaluation est réalisée avec des professionnels de santé qui se poursuivra par un plan de santé personnalisé. Un dossier médical commun sera mis en place à votre domicile et consultable par tous les professionnels intervenants chez vous.

La Charte du Réseau de Santé EMILE

CHAPITRE 1 : PRINCIPES ETHIQUES

ARTICLE 1 : Le patient et son entourage sont au cœur de nos préoccupations ; chaque situation étant particulière, chaque trajectoire de vie singulière, l'apparition d'une maladie grave ou chronique, de la dépendance doivent être restituées dans l'histoire personnelle, familiale et sociale de la personne. C'est le **principe d'humanité**.

Le désir de la personne et sa capacité à décider pour elle-même sont des éléments relevant du **principe d'autonomie**.

ARTICLE 2 : La santé est un état de bien-être et d'équilibre physique, mental et social. Elle ne consiste pas seulement en une absence de maladies ou d'infirmités (O.M.S).

ARTICLE 3 - A : « Le droit du malade au **libre choix de son praticien** ». *Article 1110-8 du Code de la Santé Publique.*

ARTICLE 3 - B : « **Les réseaux de santé** » : *Article L6351-1 du Code de la Santé Publique.*

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ».



ARTICLE 4 : Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement (d'après les statuts de la SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs).

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués ».

ARTICLE 5 : EMILE garantit au patient le **libre choix** d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. Il garantit également le libre choix des professionnels de santé. Le respect du secret médical et les nouvelles dispositions relatives aux droits des malades de la Loi de mars 2002 sont également un engagement relevant des signataires de la charte.

ARTICLE 6 : EMILE ne se substitue pas à l'équipe libérale ; le médecin généraliste reste le prescripteur principal ; EMILE propose, donne des conseils et se positionne en transversalité, en deuxième ligne. Emile ne peut intervenir sans **l'accord du médecin traitant**.

CHAPITRE 2 : LES MEMBRES DU RESEAU

ARTICLE 7 : Toute personne, patient ou professionnel ou institution, souhaitant adhérer au réseau doit prendre connaissance de la charte et la signer.

ARTICLE 8 : L'engagement signé de la charte ne vaut que pour la prise en charge en cours et n'engage en aucun cas le signataire à poursuivre son partenariat pour d'autres patients s'il n'en fait pas la demande expresse.

ARTICLE 9 : Le signataire de la charte s'engage à respecter les principes de fonctionnement du réseau dans un souci de qualité des soins et d'échange pluridisciplinaire. Les professionnels de santé signataires s'engagent à respecter les principes éthiques.



CHAPITRE 3 : LE PATIENT ET SA FAMILLE

ARTICLE 10 – A : Le patient et/ou son entourage peut faire appel à EMILE mais son intervention nécessite la demande et le consentement explicites du médecin traitant après vérification des critères d'inclusion.

Dans ce cas, il reconnaît l'existence du réseau et accepte les conditions de prises en charge telles que définies dans la charte.

Il accepte que les données soient informatisées, rendues anonymes et utilisées pour l'évaluation du réseau.

Il accepte l'utilisation du Dossier Médical Commun : dossier appartenant au patient, et devant être utilisé avec son consentement par tout membre de l'équipe médico-sociale intervenant à domicile. Ce dossier sera récupéré par le réseau à la fin de la prise en charge.

Il signe un consentement éclairé (à défaut par une personne « tiers de confiance »).

Il peut à tout moment se retirer du réseau.

ARTICLE 11 : En cas de nécessité, lorsque les conditions de soutien à domicile ne sont plus remplies, la famille après concertation avec l'équipe soignante, accepte de réfléchir aux solutions alternatives proposées.

ARTICLE 12 : Le patient et/ou sa famille peut contacter un membre de l'équipe pour un conseil en composant le 01.34.74.80.60. Cette permanence téléphonique fonctionne du lundi au vendredi de 9 h à 13 h et de 14 h à 17 h.

CHAPITRE 4 : MODALITES D'ACCES ET DE SORTIE

ARTICLE 13 : EMILE peut être contacté par le patient ou son entourage, le médecin généraliste ou le médecin hospitalier ; cet appel peut venir du domicile ou de l'hôpital, la clinique ou de la maison de retraite où habite le ou la patient(e).

Les critères d'inclusion sont :

- la demande du patient et le consentement du médecin traitant,
- géographiques : zone géographique (cf. annexe),
- médicaux :
 - les pathologies chroniques,
 - les pathologies graves ou évolutives,
 - les situations de dépendances physiques et psychiques,
 - les situations à risques de dépendances,
 - les patients nécessitant des soins palliatifs et d'accompagnement.

ARTICLE 14 : Les modalités de **sortie du réseau** sont les suivantes : demande du patient, demande du médecin traitant, stabilisation de l'état général, avis consultatif exclusif, hospitalisation à long terme, permissions, déménagement, guérison.

En cas de conflit relatif au non respect de la charte, le réseau saisit le Président du réseau afin de trouver une solution conforme aux engagements du signataire. En cas de manquements répétés, le signataire est exclu par lettre recommandée avec accusé de réception.



CHAPITRE 5 RÔLE DES INTERVENANTS

ARTICLE 15 : Le réseau Emile s'engage à :

- Soutenir les aidants et les intervenants à domicile,
- favoriser les liens avec l'hôpital ou les établissements de santé de la zone géographique (hôpital, cliniques, maison de retraite,..) en préparant ou anticipant une hospitalisation, ou en préparant un retour à domicile,
- faire des propositions concrètes et les mettre en œuvre pour aider au soutien à domicile,
- proposer des formations interdisciplinaires aux acteurs du maintien à domicile et des outils de circulation de l'information et de formation,
- assurer le libre accès de chaque professionnel aux informations nécessaires à l'optimisation de ses pratiques,
- ne favoriser aucun professionnel par rapport à l'autre,
- rémunérer les travaux de concertations, réunions de synthèse,
- assurer le libre accès du patient aux structures ou institutions de son choix.

11

ARTICLE 16 : Le médecin traitant s'engage à respecter la charte, à choisir avec le patient l'équipe libérale, à réunir l'équipe soignante multidisciplinaire quand nécessaire, à utiliser le Dossier Médical Commun garant de la continuité des soins, à définir conjointement un plan de soins et à être présent aux réunions d'inclusion et de synthèse ou de concertation, enfin à proposer aux soignants l'utilisation des protocoles.

Par ailleurs, il pourra être mis à contribution pour l'évaluation du projet, comme pour tous les **intervenants** ci-dessous.

ARTICLE 17 : L'infirmière libérale intervient auprès du patient sur prescription du médecin traitant, s'engage à être présente aux réunions de synthèse, à utiliser le dossier médical commun, à utiliser les protocoles, à participer à l'élaboration du plan de soins et de sa mise en œuvre, en s'appuyant si besoin sur l'infirmière d'Emile qui propose un soutien.

ARTICLE 18 : Le kinésithérapeute intervient, **comme tout autre intervenant libéral**, sur prescription du médecin traitant. Il s'engage à utiliser le dossier médical commun, à participer aux réunions de synthèse ou de concertation organisée par le médecin généraliste, et à l'élaboration du plan de soins.

ARTICLE 19 : L'entrée dans le réseau ne dispense pas le professionnel de santé de respecter ses obligations liées à l'exercice de sa profession (assurance, code de déontologie, secret professionnel, tenue des dossiers médicaux ...)

ARTICLE 20 : Les intervenants veillent au respect des droits de la personne malade, à sa bienveillance ainsi qu'aucun mauvais traitement ne lui soit infligé. En cas de non-signalement d'une maltraitance, la personne peut-être punie de 3 ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Un guide de gestion des risques de maltraitance à domicile est à disposition au sein du Réseau de Santé EMILE ou sur internet :

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2009_guide_gestion_des_risquesDomicile_final.pdf



CHAPITRE 6 : QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE

ARTICLE 21 : La **qualité** de la prise en charge repose sur : le désir du patient et de son entourage et des professionnels, la participation aux réunions, de synthèse (multidisciplinaire), de concertation l'utilisation du DMC, la mise en œuvre d'objectifs de soins à partir d'une évaluation globale, la mise à disposition de protocoles de soins, le suivi régulier, la signature de la charte, l'aide à la décision, le soutien aux aidants, l'aide à la recherche d'alternatives au maintien à domicile si nécessaire.

ARTICLE 22 : La **formation** des soignants et des aidants participe à cette recherche de qualité. Elle doit être souple, adaptée aux besoins d'une situation à un instant T, respecter les rythmes professionnels et familiaux des soignants et des aidants.

CHAPITRE 7 : MODALITES DE PARTAGE DE L'INFORMATION

ARTICLE 23 : L'**utilisation du Dossier Médical Commun** est un élément essentiel de la qualité des soins ; en particulier pour la continuité des soins.

Il doit suivre le patient, ce dossier est sa propriété, être présenté lors de toute intervention, hospitalisation, avis spécialisé, etc... Il doit également être mis à disposition du médecin de garde. Ce dossier comprend des éléments d'observation, des comptes rendus et des protocoles.

ARTICLE 24 : Un **livret d'accueil du patient et de sa famille** est systématiquement donné lors de l'inclusion ; il précise les objectifs du réseau, les modalités d'utilisation du DMC, la notion de respect du secret médical et du consentement du patient.

Il évoque la nécessité pour le réseau de **disposer** de données à visée d'évaluation et de promotion : ces données sont stockées au siège de l'ALDS.

Les données recueillies seront traitées dans le respect des droits des personnes et des règles de déontologie en vigueur, selon les recommandations du Conseil de l'Ordre des Médecins et celles de la CNIL en matière de données à caractère médical, en particulier la délibération n° 07-008 du 4 février 1997 portant adoption d'une recommandation sur le traitement des données de santé à caractère personnel, et la délibération n° 01-011 du 8 mars 2001 portant adoption d'une recommandation sur les sites de santé destinés au public.

ARTICLE 25 : EMILE est sur le site **WEB www.alds.org**

On peut y retrouver tous les éléments de la charte, télécharger les feuilles du DMC, connaître les modalités d'intervention et de fonctionnement d'EMILE.

CHAPITRE 8 : Liens avec l'ALDS

Le réseau de santé est une association de loi 1901 dont le conseil d'administration a signé une Convention de partenariat avec la Fédération ALDS

Emile est un réseau de santé de l'A.L.D.S.

L'ALDS gère par ailleurs d'autres services intervenant dans le maintien à domicile.

Il n'existe aucun lien de subordination ou de dépendance entre le réseau Emile et les services,

Un patient peut bénéficier d'un service de l'A.L.D.S sans entrer dans le réseau ; un patient peut entrer dans le réseau sans bénéficier de services de l'A.L.D.S.

Date :

Signature du patient :

Siège : FEDERATION ALDS 25, avenue des Aulnes - 78250 MEULAN-EN-YVELINES

Tél : 01 34 74 80 60 - Fax : 01 34 74 24 34 - e-mail : emile@alds.org - www.alds.org

Agrément : 960110237

N° SIRET : 501 886 485 00017

FOR-EMILE-Liv.Accueil-01/juin 2015



Droits des patients

La Loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé affirme les droits des personnes malades concernant :

- la protection de la santé,
- le respect de la dignité de la personne,
- le respect de la vie privée et du secret professionnel,
- les soins les plus appropriés et efficaces,
- les soins visant à soulager la douleur,
- la non-discrimination en raison de caractéristiques génétiques,
- le droit à l'information sur l'état de santé du patient,
- la désignation d'une personne de confiance,
- l'accès au dossier médical,
- la participation des usagers au fonctionnement du système de santé,
- les réseaux de santé favorisant l'accès aux soins, la continuité ou l'interdisciplinarités des prises en charge sanitaires ainsi qu'une prise en charge adaptée aux besoins de la personne,
- une réparation des conséquences et des risques.

13

La désignation d'une personne de confiance

Article L1111-6 du code de santé publique, loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions... »

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est prise. Mais elle peut dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation... »

Nous vous conseillons de conserver un exemplaire de ce formulaire, d'en confier un à votre personne de confiance ainsi qu'un à votre médecin traitant.



Formulaire de désignation d'une personne de confiance

Je soussigné(e) :

Nom :

Prénom :

Patient(e) majeur(e), né(e) le / / A

Demeurant :

- Conformément à l'article 1111-6 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades je désigne comme personne de confiance :

Nom :

Prénom :

Né(e) le / / A

Demeurant :

J'ai informé ma personne de confiance de sa désignation. Elle sera chargé(e) de faire valoir mes décisions telle que je les indique ce jour :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Le présent document a été établi en présence du Docteur

En 3 exemplaires, un que je conserve, un qui est remis au Docteur et le dernier remis à la personne de confiance que j'ai désigné.

Il est clairement entendu que je reste libre de modifier ce document à tout moment.

Ce document est valide pour une durée de 3 ans à compter de ce jour. Passé ce délai un autre devra être établi sauf si je suis empêché(e) de le signer moi-même. Dans ce cas, le dernier document signé fera foi.

Fait à : Le

Signature :



Formulaire de révocation d'une personne de confiance

Je soussigné(e) :

Nom :

Prénom :

Patient(e) majeur(e), né(e) le / / A

Demeurant :

- Conformément à l'article 1111-6 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades je révoque ma personne de confiance :

Nom :

Prénom :

Né(e) le / / A

Demeurant :

J'ai informé ma personne de confiance de sa révocation à compter du :

.....

Le présent document a été établi en présence du Docteur

En 3 exemplaires, un que je conserve, un qui est remis au Docteur et le dernier remis à la personne de confiance que j'ai révoqué.

Il est clairement entendu que je reste libre de modifier ce document à tout moment.

Fait à : Le

Signature :



La loi n°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie permet :

- l'interdiction d'une « obstination déraisonnable » dans le traitement des maladies en fin de vie,
- au patient de demander l'arrêt d'un traitement médical lourd via des directives anticipées ou la personne de confiance du patient,
- le développement des soins palliatifs donnés aux patients en fin de vie.

16

Les directives anticipées

Article 7 du Code de la Santé Publique

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment...

A conditions qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

Les directives anticipées prévalent sur les autres avis non médical. Leur durée de validité de 3 ans est renouvelable.

Ces directives peuvent être mentionnées à tout établissement de santé ou médico-social. La personne détentrice de celles-ci est communiquée dans le dossier médical.

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire vos directives anticipées, vous avez la possibilité que 2 témoins attestent par écrit leur nom, leur qualité, ainsi que ce document est bien l'expression de votre volonté libre et claire.

Le médecin peut ajouter une attestation indiquant que vous êtes en état d'exprimer votre libre volonté et que vous avez reçu les informations appropriées.



Le rôle de l'aidant familial

Le rôle de l'aidant est primordial. C'est lui qui accompagne un proche âgé dans les tâches de la vie quotidienne ou pour les démarches administratives. Il est aussi un soutien moral ou encore une aide financière. Il doit s'efforcer de comprendre les comportements du malade afin de mieux accepter les changements et de le voir tel qu'il est.

17

Afin que l'aidant ne se retrouve pas seul, pour qu'il soit soutenu, des aides professionnelles ont été instaurées et organisées :

- Une évaluation de recueil des besoins et des attentes est destinée aux aidants familiaux ;
- Le patient est interrogé lors de son évaluation sur le rôle qu'il souhaite que l'aidant familial ait dans sa prise en charge ;
- Un document d'analyse de l'épuisement est utilisé afin de pouvoir trouver des solutions de répit ;
- Une évaluation de soutien psychologique des proches est réalisée lors du décès du patient si nécessaire.

Le Réseau de Santé EMILE travaille en collaboration avec la Coordination Gérontologique Locale (CGL) - Cellule Médico-Sociale APA de la Seine et Mauldre qui organise tout au long de l'année le groupe de paroles, les après-midis bien-être aidants-aidés... Vous trouverez toutes les informations nécessaires sur le site internet de la fédération ALDS (www.alds.org) dans la rubrique « aide aux aidants ».

Des solutions de « répit » permettent à l'aidant familial de souffler grâce à la mise en place de relais professionnels, des accueils de jour, des accueils temporaires à domicile, la téléassistance, le portage de repas... Pour tout renseignement, l'aidant peut faire appel au Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), au Point Informations Familles (PIF), à la CGL, à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)...



Droits des familles

Sans désignation de la personne de confiance, la famille ou à défaut un proche est consulté lors d'une décision de mise en œuvre d'un traitement, du choix d'une investigation ou d'une décision de limitation voire d'arrêt de traitement. Il s'agit de donner la volonté du patient et non son opinion.

Cependant, la décision d'associer sa famille à sa prise en charge reste la décision du patient.

Les ayants droits pourront consulter le dossier médical du patient suite à son décès dans 3 circonstances :

- Connaître les causes du décès ;
- Défendre la mémoire du défunt ;
- Faire valoir leurs droits.

Afin de consulter ce dossier médical, l'ayant droit doit réaliser une demande écrite, justifier de son identité et de sa qualité d'ayant droit, préciser le motif de la demande et les modalités d'accès. Son accès doit avoir lieu dans un délai de 8 jours pour les dossiers de moins de 5 ans à deux mois pour les dossiers de plus de 5 ans. Ce dossier peut-être consulté sur place ou par envoi d'une copie payant ou par un certificat.

La demande de l'ayant droit peut être refusée si le défunt n'a pas souhaité que le secret des informations contenues dans son dossier soit divulgué.

Congé de solidarité familiale

Tout salarié dont un descendant, un ascendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie engageant le pronostic vital a le droit de bénéficier d'un congé de solidarité familiale.

Cette demande doit être adressée 15 jours avant la date de début du congé. Elle doit être jointe d'un certificat médical attestant l'état de la personne.

Ce congé non rémunéré dure 3 mois au maximum et est renouvelable une fois. Il prend fin dans les 3 jours du décès de la personne. Le salarié retrouve son emploi ou un emploi équivalent.



Congé de soutien familial

Le salarié ayant au moins deux ans d'ancienneté dans une entreprise peut bénéficier d'un congé de soutien familial.

La personne prise en charge doit habiter en France et chez le salarié. Elle présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Elle doit être le conjoint, le concubin, le partenaire lié par un PACS, un ascendant, un descendant, un enfant dont il a la charge.

19

Cette demande est réalisée par écrit 2 mois avant la date de début du congé, la date de fin doit être également mentionnée. Des pièces justificatives sont à fournir :

- Une déclaration sur l'honneur du lien familial avec la personne aidée ;
- Une copie de la décision de la Sécurité Sociale s'il s'agit d'une incapacité d'au moins 80% ;
- Une copie de la décision d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie s'il s'agit d'une perte d'autonomie.

Ce congé est d'une durée de 3 mois sans pouvoir dépasser un an pour l'ensemble de la carrière du salarié. Le salarié ne touche aucune rémunération et ne peut exercer aucune activité pendant il peut être employé de la personne aidée.

Recours en cas de réclamation

Vous ainsi que votre famille pouvez réaliser dans un premier temps une réclamation orale auprès de l'infirmière coordinatrice responsable du réseau.

Ensuite, vous pouvez également exprimer de manière écrite votre réclamation au service du Réseau de Santé EMILE, une réponse sera établie dans les meilleurs délais.



Prévention de la maltraitance

Alternative avant un signalement

L'Association Gériatologique des Yvelines (AGY) a mis en place un Groupe Technique Pluridisciplinaire (GTP) composé :

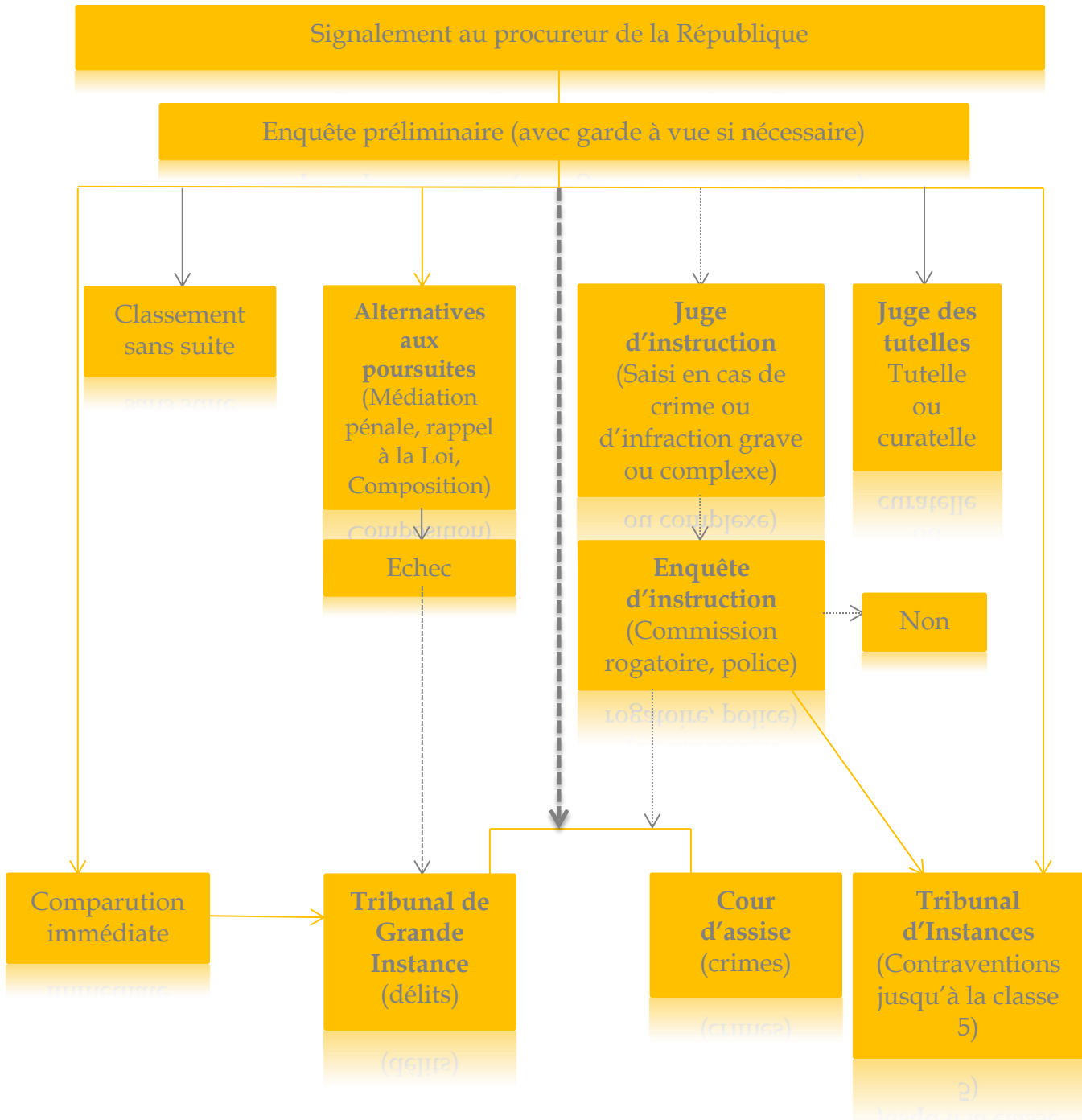
- D'un juriste
- D'un psychologue
- D'un médecin gériatre
- D'un psychiatre
- D'une assistante de service social
- D'un représentant du dispositif MAV (Maltraitance Adultes Vulnérables).

Le but est d'apporter un autre regard et des préconisations face à une ou des situations difficiles de maltraitance ou de grande vulnérabilité. L'anonymat de la personne supposée victime est respecté. L'étude d'une situation dure une heure. Ce groupe peut être saisi par tout professionnel.

Les 1^{ers} jeudis du mois le groupe est à Montfort L'Amaury, les 2^{èmes} à Magnanville, les 3^{èmes} à Conflans Sainte Honorine, les 4^{èmes} à Versailles.

Le signalement

Si la maltraitance est avérée, un signalement peut-être fait mais **cela n'est pas la solution à tous les problèmes**. Tous les professionnels et les particuliers peuvent faire un signalement.





Les partenaires du réseau

Association des Médecins du Canton de Meulan (AMCM),
La Coordination Gérontologique Locale de la Fédération ALDS,
Le Réseau EPY,
La clinique de Bazincourt,
Foyer d'Accueil Médicalisée Résidence PHARE,
Le foyer d'hébergement Jacques Landat,
AREPA la résidence Clos des Pries,
Le Centre Hospitalier Intercommunal de Meulan-Les Mureaux,
Le Centre Cardiologique d'Evécquemont,
La foyer de la Plaine,
ORPEA Vaux Sur Seine,
La résidence La Roseraie (Jardins de Medicis),
La résidence Clémenceau,
Le résidence les Jardins de Medicis à Aubergenville.

22

Les organismes utiles

Agence Régionale de Santé,
Annuaire des réseaux de santé d'Île de France,
Association des Paralysés de France,
Coordination Régionale de Soins Palliatifs d'Île de France,
Fédération des Réseaux de Santé Gérontologique d'Île de France,
Fédérations des Réseaux de Santé en Soins Palliatifs d'Île de France,
Fondation Nationale de Gérontologie,
France Alzheimer,
France Parkinson,
Institut National du Cancer,
Société d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Lu le : A :

Signature :