

LIVRETS D'ACCUEIL

Pédiatrie / Adulte

Accompagner les patients et les aidants dans les premiers pas de la prise en soin de la maladie : de l'hôpital au domicile.

MALADIES RARES ABDOMINO-THORACIQUES EN SERVICE ADULTE

VOTRE GUIDE PRATIQUE EN TOUTE SIMPLICITE



Guide à destination des patients adultes et leurs familles / aidants

MALADIES RARES ABDOMINO-THORACIQUES EN SERVICE DE PEDIATRIE

VOTRE GUIDE PRATIQUE EN TOUTE SIMPLICITE



Guide à destination des familles et aidants

SOMMAIRE



LA PRISE EN SOIN À L'HÔPITAL

P4



PRÉPARER ET ORGANISER SON HOSPITALISATION

P8



APRÈS L'HOSPITALISATION

P14



LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

P18

GLOSSAIRE - DÉFINITIONS

P20

SOMMAIRE



LA PRISE EN SOIN À L'HÔPITAL

P4



PRÉPARER ET ORGANISER SON HOSPITALISATION

P8



QUESTIONS ADMINISTRATIVES, VOS DROITS

P16



LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

P18

GLOSSAIRE - DÉFINITIONS

P20

1. La prise en soin à l'hôpital

- Le Service d'Accueil des Urgences (SAU)
- Le service d'hospitalisation
- Le service d'hospitalisation de jour (HDJ)
- Le service de consultation
- **Les médecins** : *Professeurs des Universités-Praticien Hospitalier (PU-PH), Praticiens Hospitaliers (PH), Chef de Clinique-Assistant (CCA), les externes, les internes.*
- **Les paramédicaux** : *infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens, psychologues, aides soignants...*
- **Les autres intervenants** : *éducateurs, professeurs, ASHQ...*

Rappel que le secret médical s'applique pour l'ensemble des professionnels

- Où trouver les équipes médicales et paramédicales ?

2. Préparer et organiser son hospitalisation

Avant l'hospitalisation

Liste des affaires à emporter

Vêtements 	Hygiène 	Alimentation 
<input type="checkbox"/> Chaussettes <input type="checkbox"/> Caleçons / boxers / culottes <input type="checkbox"/> Collants <input type="checkbox"/> Tee-shirts <input type="checkbox"/> Robes <input type="checkbox"/> Pantalons <input type="checkbox"/> Pulls <input type="checkbox"/> Manteau <input type="checkbox"/> Echarpe <input type="checkbox"/> Pyjama <input type="checkbox"/> Chaussures <input type="checkbox"/> Chaussons / tongues Autres :	<input type="checkbox"/> Brosse à dents <input type="checkbox"/> Dentifrice <input type="checkbox"/> Gel douche / savon <input type="checkbox"/> Shampoing <input type="checkbox"/> Déodorant <input type="checkbox"/> Serviette <input type="checkbox"/> Protections auditives <input type="checkbox"/> Protections menstruelles <input type="checkbox"/> Lessive à la main <input type="checkbox"/> Taies d'oreiller <input type="checkbox"/> Couverture Autres :	<input type="checkbox"/> Monnaie <input type="checkbox"/> Liste des allergies alimentaires <input type="checkbox"/> Tasse / gobelet plastique <input type="checkbox"/> Sirop <input type="checkbox"/> Thé <input type="checkbox"/> Brique de jus / lait aromatisé <input type="checkbox"/> Céréales / fruits secs <input type="checkbox"/> Gâteaux / biscuits <input type="checkbox"/> Chocolat Autres :

Loisirs 	Administratif et médical 
<input type="checkbox"/> Musique (mp3, écouteurs, enceinte) <input type="checkbox"/> Lecture (livres, magazines) <input type="checkbox"/> Ecriture (stylos, carnets, cahier) <input type="checkbox"/> Dessin (feuilles, crayons, coloriage) <input type="checkbox"/> Jeux (cartes, mots fléchés, etc.) <input type="checkbox"/> Photos, images apaisantes <input type="checkbox"/> Téléphone / smartphone <input type="checkbox"/> Tablette / Ordinateur portable <input type="checkbox"/> Chargeurs Autres :	<input type="checkbox"/> Carte d'identité <input type="checkbox"/> Carte vitale <input type="checkbox"/> Carte de mutuelle <input type="checkbox"/> Coordonnées de l'entourage <input type="checkbox"/> Ordonnances <input type="checkbox"/> Coordonnées médecins <input type="checkbox"/> Plan de crise / directives anticipées <input type="checkbox"/> Attestation de droits de complémentaire santé solidaire (CSS) <input type="checkbox"/> Médicaments non fournis <input type="checkbox"/> Lunettes / lentilles de contact <input type="checkbox"/> Appareillages (dents, audition, etc.) <input type="checkbox"/> Sacs / pochettes Autres :

Nous vous conseillons de garder les objets personnels dans votre chambre en conservant leur hygiène, et de vous laver les mains régulièrement.

D'après Lee ANTOINE & Igor THIRIEZ, adapté par le groupe de travail du centre MaRDi



Contactez en amont la **Maison d'accueil hospitalière** lorsqu'une hospitalisation est programmée afin de connaître les modalités d'hébergement à proximité de l'hôpital et d'organiser votre séjour.

Renseignez-vous sur les modalités de restauration disponibles (commande de ticket repas, cafétéria, salle à manger « des parents », mise à disposition de micro-onde et réfrigérateur...)

■ Pendant l'hospitalisation :

- *Feuille de renseignements et autorisation de soins*
- *Organisation des soins*

■ Votre vie à l'hôpital / La vie de votre enfant à l'hôpital :

- *Les repas*
- *Les loisirs*
- *L'école à l'hôpital*

■ La vie de l'accompagnant / du parent à l'hôpital :

- *Le stationnement*
- *L'hébergement*
- *Les repas*
- *Les horaires de visites*

■ La foi à l'hôpital

■ Les comptes rendus

3. Après l'hospitalisation

- **Le médecin traitant** : lien ville/hôpital, orienter vers les autres *intervenants médicaux, paramédicaux... ALD 100% , dossier MDPH*
- **Les soins à domicile** : IDEL, PSAD / HAD, auto-soin
- **La vie étudiante / professionnelle** : *un justificatif d'absence* ou une demande d'adaptation du temps, médecine du travail, dossier MDPH
- **L'activité physique** : *activité physique adaptée* ou classique, séances de kinésithérapie

4. Questions administratives, vos droits

- Justifier son absence au travail / l'absence de votre accompagnant
- **Accompagnement dans les démarches** : *assistant social, CAF, MDPH, simulateur d'aides AFAO*
- **Complémentaire de santé** : *mutuelle (frais supplémentaire hors ALD, reste à charge, forfait journalier hospitalier...)*
- **Droits des usagers à l'hôpital** : *autorisation de soins, charte du patient hospitalisé, représentants des usagers, personne de confiance*

5. Les associations de patients

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



Les associations de patients

Elles sont là pour vous apporter des informations fiables sur la pathologie de votre enfant, partager avec d'autres familles qui vivent ou ont vécu vos difficultés, apporter éventuellement une aide logistique, à compléter les dossiers MDPH et porter des actions pour améliorer la prise en soin de la maladie de votre enfant. N'hésitez pas à les contacter.



Retrouvez plus d'informations et les contacts de ces associations sur le site internet de la filière FIMATHO ou en scannant ce QR code avec votre smartphone.



6. Glossaire - Définitions

- Près de 42 termes médicaux, médico-sociaux rencontrés dans le parcours de soin



Merci de diffuser les livrets auprès des patients et aidants

*Accessibles sur le site de FIMATHO et des MaRDi
« Ressources – Patients »*

Merci au groupe « Patient – Parent Expert » pour ce travail

M E R C I D E V O T R E A T T E N T I O N