**Situation**

**2005 début de la maladie**

**2008 porteur d une gastrostomie**

**2010 porteur dune. Tracheotomie avec ventilation**

**Mr C réside à Paris.**

**Des auxiliaires de vie sont présentes 24h/24 formé à la trachéotomie.**

**Il est en HAD depuis 2010**

**Il est suivi mensuellement par un neurologue et pneumologue.**

**Mr C souhaiterait aller au mariage de sa fille à Sens sur un week end.**

**C’est une conversation téléphonique avec Mme C un mois avant la date du mariage.**

**AVANT :**

Objectif :

**Etude de la faisabilité du projet et évaluation des risques ,directives anticipées**

* **Evaluation de l’état de santé de Mr C depuis le dernier appel et avis :**
	+ **Auprès de Mme C**
	+ **Auprès du médecin traitant**
	+ **Auprès du neurologue**
	+ **Auprès du pneumologue**
	+ **Auprès des auxiliaires de vie**
	+ **Auprès des intervenants de l’HAD et du coordinateur de l’HAD**
	+ **Auprès des intervenants externes**
* **En fonction de son état de santé : Peut-il rester assis pendant les 2h ?prise en charge du transport ?**
* **Evaluation de l’état de santé de Mme C : on l’interroge sur le projet, quelle est son avis, comment elle se sent, est elle d’accord ?**
	+ **Dans le cas où la femme n’est pas d’accord un film du mariage pourra être fait (skype). On pense que si elle appelle c’est qu’elle est d’accord**
	+ **Dans le cas où la femme souhaite y aller et que le mari ne peut pas, les auxiliaires de vie seront présentes et voir avec un voisin ou un ami qui pourra rendre visite à Mr C.**
* **Vérification des dates de rendez vous du pneumologue et du neurologue afin que les rendez vous soient avant le départ**
* **Demande des comptes rendus des dernières consultations à joindre au classeur et prendre rendez vous avant le départ afin de savoir si tout est mis en place**
* **Refaire le point sur les connaissances et compétences de Mme C sur les soins de son époux**

**Les contacts externes**

* **Contact auprès de la fille pour avoir les conditions d’accueil et du l’environnement (chambre accessible, accessibilité du château : fauteuil roulant, toilettes, y ‘a-t-il un lieu au rez de chaussée pouvant accueillir Mr C lors de soins et d’une fatigabilité)**
* **Contact auprès du centre de SLA de Dijon afin d’avoir des renseignements supplémentaires et personnes ressources et savoir s’il est possible d’avoir une auxiliaire de vie qui pourrait être présente au château, contact auprés de l HAD de la région de Sens pour les soins techniques de MR C,Infirmière**
* **Contact au servie de neurologie et pneumologie du centre hospitalier de Sens et avoir le numéro de téléphone du neurologue et pneumologue de garde qu’on transmettra à Mme C. par la même occasion on expliquera au neurologue et pneumologie le cas de Mr C.**
* **Contact auprès de l’association SLA de la région afin d’avoir un bénévole**
* **Création de la fiche contact à joindre au classeur et à mettre à disposition de Mme C**

**Avant le départ, on prévient les intervenants des dates de départ et de retour de Mr C**

**Transport**

* **Qui part ? y ‘ a-t-il d’autres accompagnateurs autres que Mme C ? il faut obligatoirement une personne formée autres que Mme C si c est elle qui conduit**
* **Quel mode de transport ? voiture spacieuse ou ambulance privée, est-il adapté ?**
* **Quels matériels et traitement à emporter ?fauteuil, poche de gep, materiel ventilation et aspiration, tablette (utile pour communiquer vue qu il a une gep)**
* **prévoir une aire de repos lors du trajet (entre les 2h )**
* **on conseille de partir le vendredi et de revenir le dimanche ( comme ca il ne se fatigue pas)**

**PENDANT**

* **prévoir un planning**
	+ **accueil de Mr C : quelles sont les personnes habiliter à s’occuper de ses soins autre que Mme C, bénévole famille had aux de vie installation du materiel**
	+ **programmation des soins d’hygiène et de confort réalisé par une auxiliaire de vie et d’une infirmière de Sens**
* **prévoir le transfert de la Mairie – Eglise prévoir personne pour transfert, éventuellement le matériel**
* **fiche contact et les directives anticipées à proximité en cas d’urgence**

**APRES**

* **Même préparation de transport**
* **Appel téléphonique de notre part pour avoir le retour d’expérience, savoir comment s’est déroulé le week end (toutes les dimensions : niveau médicale, niveau de l’organisation, niveau psychologique) savoir les points positifs et négatifs, (dégradation, amélioration de l’état de santé)**