

# DAC 77 Sud :

## Un accompagnement essentiel pour les patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) à domicile

Rédigé par : Chantal BALEY (infirmière coordinatrice), Agathe DELIGNIÈRES (psychologue), Morgane RINVET (psychologue), Dr Sara MOCH (médecin coordonnateur), Pauline BLONDEAU (cheffe de projet), Association RT2S77

### 1. INTRODUCTION / CONTEXTE

- **2020** Association RT2S77 porte le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) 77 Sud
- **DAC** Soutien aux professionnels dans les situations complexes des patients à domicile, tout âge / toute pathologie dont maladies neurodégénératives
- **Équipe** Infirmières coordinatrices, médecins coordonnateurs, psychologues, assistante sociale, équipe projets
- **Orienteurs** Professionnels hospitaliers, libéraux, médico-sociaux, famille
- **File active** 1386 personnes accompagnées en 2024 dont 118 ayant une pathologie neurodégénérative

En quoi le DAC 77 Sud est-il un maillon essentiel dans l'accompagnement des patients atteints de SLA à domicile et de leurs proches, à l'échelle territoriale ?



### 2. MÉTHODE

Le DAC a 3 missions

- L'information et l'orientation vers les bonnes ressources du territoire
- L'appui à la coordination des parcours de santé complexes
- L'animation territoriale

#### Pour les PROFESSIONNELS

- Coordination de parcours individuels en lien avec les partenaires du territoire
- Animation de sessions de formation en lien avec le réseau SLA Île-de-France à destination des partenaires sur les spécificités de cette pathologie



Collaboration avec le réseau SLA IDF ainsi qu'avec les acteurs de soins palliatifs

#### Pour les PATIENTS

Visites à domicile selon la situation, en binôme (infirmières, médecins, psychologues, assistante sociale), défini en fonction des situations et des besoins de la personne

Évaluation, accompagnement et suivi du patient et de son entourage à domicile



Coordination de la mise en place d'aides matérielles et humaines en lien avec les acteurs du cercle de soins



### 3. RÉSULTATS

En 2024, **10 patients** atteints de SLA ont été accompagnés par l'équipe du DAC 77 Sud  
**3 visites en moyenne par patient, d'environ 2 heures** et un accompagnement téléphonique rapproché  
Réactivité de l'équipe tout au long de la prise en soins du patient



#### Pour les PROFESSIONNELS

**Coordination, appui, échanges auprès de tous les partenaires du cercle de soins des patients** (neurologues, médecins traitants, réseau SLA IDF, services à domicile, unités de soins palliatifs (USP), hospitalisations à domicile (HAD), centre de référence : hôpital de la Pitié-Salpêtrière)

En 2024 :

- 2 formations avec le réseau SLA IDF :
- > **60 participants** (paramédicaux, libéraux...)
- 2 sensibilisations sur les soins palliatifs :
- > **50 participants** (paramédicaux, libéraux...)

Diffusion de bonnes pratiques



#### PLUS-VALUE DE NOTRE ACCOMPAGNEMENT

- Recherche de **moyens de communication** adaptés lorsqu'une aphasie s'installe (bloc-notes, téléphone à commande vocale, tableau de lettres spécifiques, ordinateur à commande oculaire)
- Lien de **confiance** et de **proximité** avec le patient au regard de la particularité de cette pathologie
- **Anticipation** du parcours médical avec le patient et son entourage :
  - Risque d'une détresse vitale, alimentation artificielle
  - Possibilité de mise en place d'une HAD, orientation en USP
  - Adaptation des aides humaines et techniques en fonction de l'évolution de la pathologie
- **Soutien psychologique du patient** :
  - Angoisses spécifiques liées au pronostic létal de la SLA
  - Attention particulière apportée aux proches (parents / conjoint / enfants / amis)
  - Questionnements et soutien des projets (séjours, mariage, voir la mer, vol en deltaplane...)
- **Réflexions éthiques** :
  - Échanges sur la législation (droits du patient, directives anticipées, sédations)
  - Aide à la rédaction des directives anticipées, de la Fiche Urgence Pallia
  - Questionnements réguliers en fonction de l'évolution des symptômes (dyspnées, troubles de la déglutition) et de la perte d'autonomie

### 4. DISCUSSION / CONCLUSION

#### Spécificités de la pathologie

- Pathologie qui évolue rapidement avec un pronostic vital engagé
- Anticipation de l'évolutivité des symptômes
- Accompagnement psychologique

Accompagnement pluridisciplinaire au domicile  
Approche holistique

Lien étroit avec les partenaires du territoire (ville/hôpital)

DAC 77 Sud = maillon essentiel dans l'accompagnement des patients atteints de SLA à domicile et de leurs proches, sur le sud de la Seine-et-Marne

### 5. PERSPECTIVES

#### Ouverture tout âge, toute pathologie

- Augmentation du nombre de demandes d'appui pour les pathologies neurodégénératives

#### Labellisation de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs Territoriale 77 Sud portée par l'association RT2S77

- Augmentation du nombre d'accompagnements de personnes en situations palliatives

#### Reprise des sessions de formation et de sensibilisation en 2025

- + 1 Diplôme Universitaire sur les soins palliatifs en interne / an