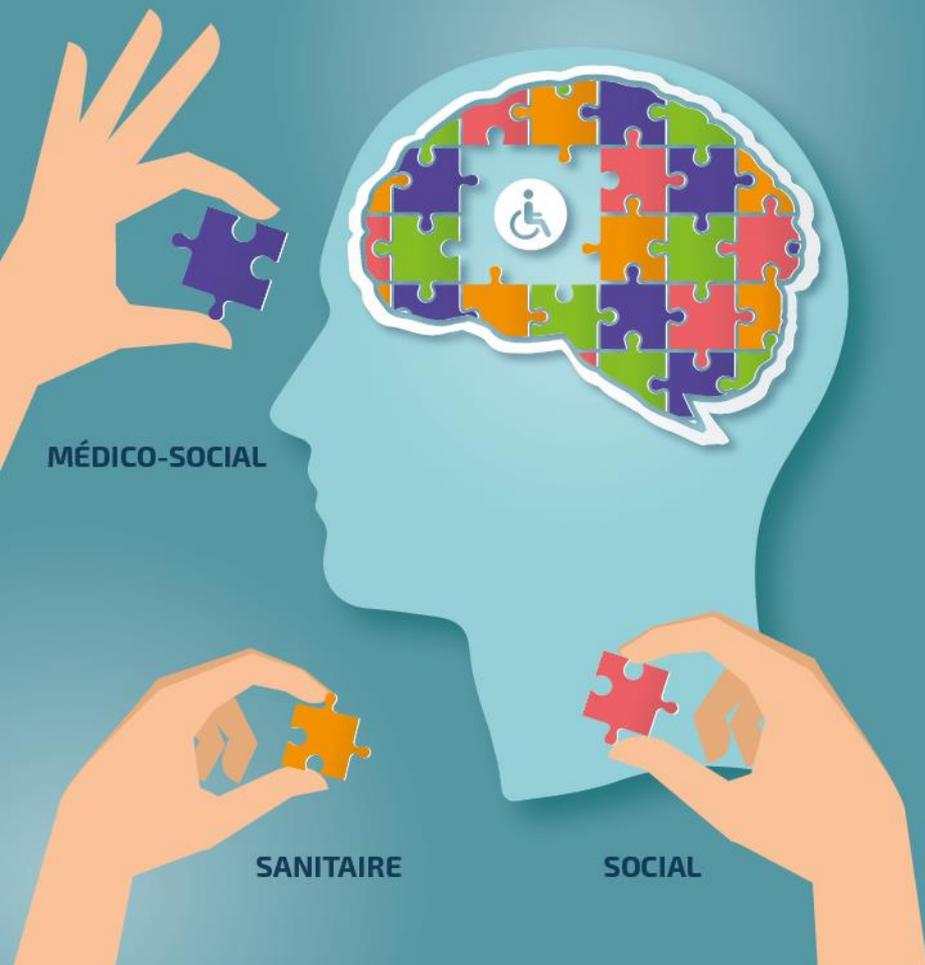


ACTUALITÉS NEUROLOGIE & HANDICAP IDF

INSTITUT DU CERVEAU



Atelier n°2 :

Parcours du jeune
adulte avec un handicap
neurologique et dispositifs
dans le
cadre de l'accompagnement
au
domicile

*Présentation du cas concret sclérose
latérale amyotrophique*

*Mme MARQUIS SAVS SAMSAH APF 77
Mme CORDESSE RÉSEAU SLA IDF
Mme LE POCREAU VITALLIANCE*

Situation de Mme M, 49 ans

Le diagnostic et les premières adaptations

- Arrivée aux urgences de l'hôpital de Jossigny de MME M pour détresse respiratoire aiguë avec poussée HTA et coma glasgow 6, seul ATCD: HTA
- Un bilan étiologique est mené, et en parallèle un essai de déventilation sans succès. Pneumopathie infectieuse motivant la réalisation d'une trachéotomie avec ventilation permanente le 23/11/21, tentative de reprise en VNI impossible;
- Une pathologie neuro musculaire est suspectée (notion de déficit moteur mbre inf depuis le printemps mais non exploré) , transfert en service de pneumologie de la Pitié Salpêtrière. Après explorations, le diagnostic de SLA est confirmé le 10/12/21,decanulation impossible, réalisation d'une gastrostomie, ventilation progressivement permanente sur trachéotomie. Tétraparesie 4 mbres, pas d'atteinte bulbaire
- Transfert au SSR respiratoire pour éducation de la famille et organisation d'un retour a domicile avec suivi SLA. Inclusion dans le RESEAU SLA le 17/02/22
- Le service social, médical et le réseau sla organisent un plan d'action pour la sortie avec dossier MDPH et articulation de plusieurs structures de prise en charge

Situation de Mme M

Articulation des Partenaires

*HAD santé service matin soins d'hygiène toilette au lit en binôme avec l'ADV, transfert en binôme, prise de médicament, soins trach + passage le soir transfert en binôme, prise de médicaments, gastro

*SAMSAH APF 77 : accompagnement ergo, social pour recherche de relogement, avancée avec l'annonce de la pathologie aux enfants. SALP : suivi mensuel (coordination avec le réseau SLA : infos sur l'évolution clinique de la patiente) Réunions de synthèse avec les partenaires pour coordination.

*Réseau SLA : liens soins ville hôpital / organisation parcours de soins/ expertise dans la pathologie

Vitalliance: Planification des interventions AVS au domicile 24/24/ suivi de la prestation/
Formation aux AET

- Financé par l'ARS, ce réseau ressource est destiné à améliorer l'accès aux soins et la prise en charge globale des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique et vivants en Ile de France.
- Dans une maladie qui met en jeu de nombreux professionnels, le réseau vient en appui des intervenants proches du domicile et de l'hôpital (centre SLA ou autre service hospitalier référent) afin de coordonner leurs actions.
- Situé en interface de l'hôpital et du domicile, le réseau n'a pas de missions de soins de proximité
- Il contribue à la formation ainsi qu'à l'amélioration des pratiques professionnelles des intervenants de proximité et des structures sanitaires et médico-sociales



Sous la direction du Pr Vincent MEININGER et du Docteur Michel DIB

RESEAU SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE ILE DE FRANCE

Le Réseau SLA Ile de France est un réseau de santé dont l'objectif est d'optimiser la prise en charge globale des patients atteints de SLA et résidant en Ile de France. Son rôle est l'accompagnement, la coordination du parcours de soins des patients atteints de SLA en Ile de France.

Le Réseau SLA IDF est joignable de 09h00 à 16h30 du lundi au vendredi
 Accueil téléphonique : Frédérique JULIEN MARTINEZ
 Secrétaire de coordination
TEL : 01 53 61 28 78

L'équipe de coordination

CORDESSE Valérie	Coordinatrice médico-social	06 22 71 21 27 valerie.cordesse-ext@aphp.fr (absente le lundi)
COUPE Christophe	Psychologue coordinateur	06 07 32 17 14 christophe.coupe-ext@aphp.fr
GLORIA Elisabeth	Coordinatrice Médico-social	06.78.80.17.57 elisabeth.gloria-ext@aphp.fr (absente le lundi)
HENRY Dominique	Coordinatrice Médico-social	06 37 53 31 21 dominique.henry-ext@aphp.fr (absente le vendredi)

Les nuits, les WE et les jours fériés (en dehors des horaires d'ouverture) en cas d'urgence :

Appeler le 16

En précisant que vous êtes suivi(e) pour une SLA. Montrez au médecin votre classeur du Réseau SLA IDF qui contient vos derniers résultats d'examen dont le compte rendu d'hospitalisation de jour.

Le site www.votre-sl.fr comporte des renseignements sur la maladie et sur la recherche

Adresse postale : Réseau SLA IDF - Hôpital Salpêtrière - 47 Boulevard de l'hôpital - Bâtiment Paul Castagne, 4^{ème} étage / 75131 PARIS.

Tél : 01 53 01 20 70 - Fax : 01 42 10 11 35 - Mail : contact@reseau-sla-idf.fr

Site internet : www.reseau-sla-idf.fr

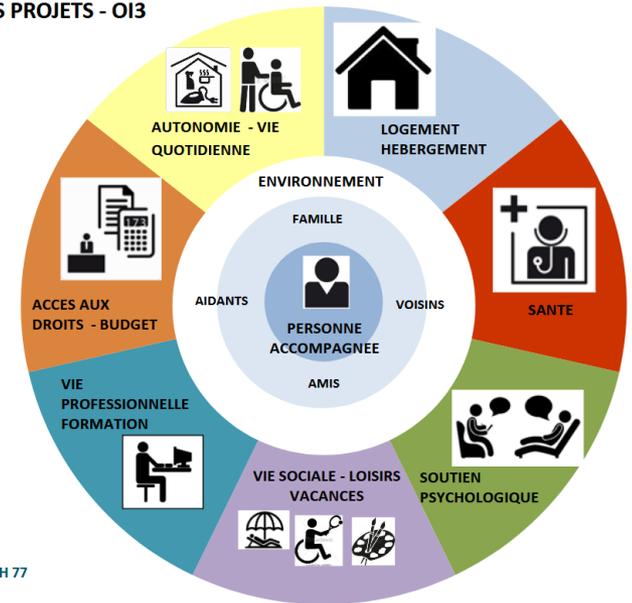
Les actions du RÉSEAU SLA en coordination avec tous les acteurs

- Participation avec le Neurologue SLA à une **RCP** en pneumologie sur l'annonce diagnostique
- **Inclusion dans le reseau sla idf** en présence de la personne de confiance
- **Organisation et soutien au retour a domicile avec le sce social** et médical du SSR pneumologie salpêtrière
- **Soutien a la demande de financement 24h/24** par la MDPH, et demande orientation SAMSAH
- **Recherche entreprises AVS** formées a la trachéotomie et mise en lien avec service social
- Soutien a la demande **d'HAD**
- **Transmissions** au SAMSAH 77 de la situation avant retour a domicile
- **Projet de FRE** au retour a domicile: vu avec le SAMSAH et contact avec med rééducateur pour validation
- **Organisation avec la pneumologie et le neurologue** du **parcours de suivi médical** avec rendez vous plannifiés tous les mois en HDJ
- Proposition de **soutien psychologique** pendant l'hospitalisation et contact donné du psychologue pour les enfants
- **Suivi de la patiente** régulier apres son retour a domicile (visite en pneumologie, avec neurologue)

Le SAMSAH APF 77

**Notre mission : Aider et accompagner
les personnes en situation de handicap
moteur dans leur projet de vie à domicile.**

- Évaluation des besoins, mise en place des moyens humains et techniques nécessaires.
- Accompagnement administratif lié au handicap.
- Aménagement de logement ou recherche de logement accessible et/ou adapté.
- Aide aux démarches dans le choix et l'acquisition d'aides techniques.
- Coordination de soins.
- Aide dans la mise en place de loisirs et de vacances adaptées.
- Organisation d'ateliers et de sorties collectives.



UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Directeur - Adjointe de direction - Cheffe de service
 Secrétaires de direction
 Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation
 Infirmières - Aide-soignante
 Psychologue Clinicienne
 Ergothérapeutes
 Conseillères en Économie Sociale et Familiale
 Assistantes Sociales
 Aides Médico-Psychologiques
 Accompagnant Éducatif et Social
 Éducatrice Spécialisée

Les actions du SAMSAH 77 en coordination avec tous les acteurs

- **Accompagnement** de Mme suite à la présentation par le réseau SLA.
- **Visite au domicile** de Madame pour **présentation** de notre service et de nos **modalités d'accompagnement** en équipe pluridisciplinaire.
- **(Ré)Évaluation des besoins** par le biais de **visites à domicile régulières**.
- Essais et livraisons de **matériels adaptés**.
- Soutien des interventions d'**aides humaines** en lien avec le service prestataire.
- **Accompagnement social** de la famille.
- Intervention au domicile pour **l'annonce de la pathologie aux enfants** et des répercussions médico-sociales, en présence et après accord de Mme.
- **Echanges réguliers et coordination avec le Réseau SLA, Vitalliance et l'HAD.**



Vitalliance

En 2003, Julien Castel et Pierre Francis cherchent une aide à domicile pour des membres de leurs familles respectives. Ne trouvant pas de solution satisfaisante, ils se lancent et créent avec Amir Reza-Tofighi, aujourd'hui Président de Vitalliance, une des premières sociétés privées de services à la personne en France. Vitalliance était née.

- Vitalliance est **spécialisée** dans la **dépendance**, notre cœur de métier est l'accompagnement auprès de personnes âgées et/ou en situation de **handicap**.
- Pour une heure, un jour ou **7J/7 24H/24**, nous proposons des accompagnements **sur mesures** et personnalisés avec nos équipes d'auxiliaires de vie.
- Nos services de télé-assistance, d'habitat inclusif ou encore d'accompagnement au sport ou en vacances nous permettent d'apporter une **réponse adaptée** à toute situation.

Vitalliance aujourd'hui

6000

collaborateurs

20

ans d'expertise

124

agences en France

6000

clients

Nos certifications



Norme Afnor NF
X50-056



Cap'Handéo



Chartre nationale
qualité des services
à la personne

Les actions de Vitalliance en coordination avec tous les acteurs

- Prise de contact avec Mme CORDESSE **réseau SLA** concernant la situation clinique/environnementale de Mme M
 - **Déplacement à l'hôpital** pour rencontre de la patiente et des professionnels (médecins, **assistante sociale**) => évaluation des besoins, échanges sur l'accompagnement nécessaire au domicile
 - Prise de contact avec le **SAMSAH** pour les informer de la situation de Mme M et de l'accompagnement qui va être mis en place par Vitalliance
 - Coordination avec l'**HAD** => binômes (transferts...)
 - **Lien permanent avec le SAMSAH, le réseau SLA et l'HAD pour se coordonner** autour de la situation de Mme M en fonction des rebondissements et actualités au domicile => sphère familiale (environnement au domicile de Mme M) / état de santé de Mme
- ** Organisation de réunion de coordination avec certains professionnels*
- ** Mise en place d'une auxiliaire de vie référente sur l'accompagnement*
- ** Organisation de réunions d'équipe avec les auxiliaires de vie Vitalliance*