

Guide régional des
soins palliatifs

ÎLE-DE-FRANCE

Guide régional des
soins palliatifs
ÎLE-DE-FRANCE

Sommaire

6 Aspects législatifs
et réglementaires

10 Dimension éthique
dans la démarche de soins

13 Équipes ressources
et acteurs de proximité

35 Aides possibles pour
les accompagnants

39 Autres adresses utiles

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement la Casspa 49 et les équipes mobiles de soins palliatifs du Maine et Loire d'avoir créé leur guide départemental *Accompagnement et soins palliatifs en pratique*. C'est à partir de cette belle initiative que le Fonds pour les soins palliatifs a décidé de décliner ce projet dans chaque région.

Edito



L'organisation des soins palliatifs en France est structurée autour d'un dispositif gradué qui couvre l'ensemble des territoires tant dans le champ sanitaire que médico-social. Pourtant, les dispositifs et les structures ne sont pas assez connus ni par les professionnels de santé ni par les patients et leurs familles.

Les initiatives innovantes qui visent à améliorer la qualité de vie des personnes en soins palliatifs sont très nombreuses et soulignent la compétence des équipes médicales, paramédicales, bénévoles qui entourent les patients et leurs proches. Elles aussi sont insuffisamment diffusées. Un des objectifs principaux du plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie est justement de répondre à ce manque d'information du grand public et des professionnels.

Grâce au dynamisme du Fonds pour les soins palliatifs et à ses partenaires, les guides régionaux des soins palliatifs représentent un outil important pour l'accès à cette information. Organisés par région, ils permettront à chacun et à chacune de trouver, au plus proche de son lieu d'activité, l'ensemble des ressources qui permettent d'accompagner les personnes qui arrivent au terme de leur vie.

Chaque guide régional facilitera ainsi la mise en relation des différents professionnels de santé favorisant l'indispensable coordination autour du patient. En informant et en sensibilisant les professionnels de santé et du médico-social aux soins palliatifs, aux ressources disponibles et aux actions innovantes, cette initiative contribue fortement à la diffusion de la démarche palliative au plus près de chaque patient.

Professeur Vincent Morel

Président du comité de pilotage

Plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs
et l'accompagnement en fin de vie

Définition

Définition des soins palliatifs selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi 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 dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). 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.

C'est quoi, la SFAP ?

Créée en 1990, la SFAP est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Pluridisciplinaire, elle regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs ; elle est reconnue en tant que société savante*.

** Une société savante regroupe des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité.*

Pour en savoir plus

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

www.sfap.org

Organisation mondiale de la Santé

www.who.int/fr

Haute Autorité de Santé

www.has-sante.fr

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

www.parlons-fin-de-vie.fr

Aspects législatifs et réglementaires



📖 Cadre législatif

LOI N°99-477

du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

- reconnaît le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement
- définit les soins palliatifs (soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire) ainsi que leurs lieux de pratique (en institution ou à domicile), et précise leurs objectifs (soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade, soutenir son entourage)
- précise l'intervention des bénévoles d'accompagnement (apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant son environnement psychologique et social, y compris celui de son entourage)
- crée le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour tout salarié (devenu congé de solidarité familiale)

Pour en savoir plus

Espace Droits des usagers de la santé

www.sante.gouv.fr

« *Mieux accompagner la fin de vie en France* », guide à l'usage des professionnels de santé

www.parlons-fin-de-vie.fr

Des guides d'aide à la rédaction des directives anticipées sont proposés par la HAS pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur social et médico-social.

www.has-sante.fr

LOI N°2002-303

du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner

- rappelle les droits fondamentaux rattachés à la personne humaine dans le système de santé (droit à la protection de la santé, principe de non-discrimination, droit au respect de la dignité, etc.)
- étend les droits à l'information et au consentement du patient
- crée la personne de confiance
- ouvre au patient l'accès direct aux informations concernant sa santé

Qui est la personne de confiance ?

Il s'agit d'une personne désignée par le patient majeur, en qui il a toute confiance (parent, proche, médecin traitant). Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. La désignation doit être faite par écrit et cosignée par la personne de confiance. Son rôle :

- accompagner le patient dans ses démarches et assister à ses entretiens médicaux, si le patient le souhaite
- le représenter quand il n'est plus apte à exprimer sa volonté. Son avis reste consultatif

Article L. 1111.6 du code de la Santé publique

LOI N°2005-370

du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti

- rappelle l'interdiction de toute obstination déraisonnable dans les traitements et soins
- encadre la limitation ou l'arrêt de tout traitement selon la situation du patient
- réglemente l'utilisation des traitements en cas de souffrance
- crée les directives anticipées
- renforce le rôle de la personne de confiance lorsque le patient n'est plus apte à s'exprimer

LOI N°2016-87

du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti

- reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions
- rappelle le droit pour le patient de refuser ou de ne pas recevoir un traitement
- qualifie la nutrition et l'hydratation artificielles de traitement
- renforce le caractère des directives anticipées
- consolide le rôle de la personne de confiance

Que sont les directives anticipées ?

Il s'agit de la volonté d'une personne majeure relative à sa fin de vie exprimée par écrit.

Une personne sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Elles portent sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Elles s'appliquent pour le cas où la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen. Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf exceptions. Il est proposé par arrêté un modèle de directives anticipées téléchargeable sur le site internet de l'Administration française¹. Ce modèle prévoit 2 situations :

- celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles les rédigent
- celle des personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent

Lieu de conservation : quel que soit le choix de la personne, il est important d'informer son médecin et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation².

1. www.service-public.fr

2. Articles L.1111-11 et suivants, R.1111.17 et suivants du code de la Santé publique

Dimension éthique dans la démarche de soins



Face à des situations humaines extrêmes, les professionnels se retrouvent devant des questions sans réponse pour lesquelles il n'existe pas de position préétablie. « Pour que cette expérience de l'impasse de l'action, de l'incertitude ou de la souffrance, ne conduise pas les professionnels à se décourager ou à perdre leur créativité, il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible, faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent, d'amener au moins une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre. »¹

Ainsi, l'accompagnement d'une personne fragilisée et rendue vulnérable par la maladie grave nécessite :

- de prendre sa parole au sérieux et de l'entendre, la questionner
- une démarche de discussion critique en équipe, posant le postulat de la légitimité et la pertinence de chaque opinion

Domaines éthiques questionnés en soins palliatifs

- demandes d'euthanasie
- obstination déraisonnable
- refus d'alimentation
- douleurs persistantes

Au niveau local

Les établissements de santé mènent une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale.

Au niveau régional ou interrégional

Les espaces de réflexion éthique constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, documentation, rencontre et échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique relevant de la santé.

Ils participent également à l'organisation de débats publics pour promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. Il est à noter que leurs règles de constitution, de composition et de fonctionnement sont définies par arrêté (voir *Pour en savoir plus* ci-dessous).

Des recommandations de bonnes pratiques sur « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* » ont également été rédigées par l'ANESM en juin 2010.

1. Source :
La bientraitance, définition et repères pour sa mise en œuvre
- Anesm, juillet 2008.

Pour en savoir plus

- **Articles L.6111-1 et L. 1412-6 du code de la Santé publique**

- **Arrêté du 4/01/2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux**

- **ANESM – Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social – janvier 2017**

- **ANESM – Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » – juin 2010**

Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

ERE/IDF

Créé en 1995, l'Espace éthique de l'AP-HP est le premier Espace éthique conçu et développé au sein d'une institution. Désigné *Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France* (ERE/IDF) en 2013, il a vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.

Un lieu de formation initiale et continue

- sensibilisation et formation universitaire des professionnels des sciences de la vie, des professionnels de santé, de tout autre professionnel ou chercheur concerné par les questions d'éthique dans ces domaines
- contribution à la mise en place de formations universitaires de troisième cycle, donnant lieu à des diplômes universitaires spécifiques

Un lieu de documentation

- centre de ressources documentaires rassemblant le matériel nécessaire à l'information et à la sensibilisation des professionnels, des chercheurs et du grand public (matériel bibliographique, électronique, audio et vidéo, etc.)

Un lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires

- séminaires de recherche, colloques, conférences, journées thématiques destinées aux professionnels, etc.
- soutien méthodologique, logistique et documentaire aux personnes souhaitant engager et conduire des travaux de recherche
- aide à la réflexion éthique sur les pratiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé

- archivage et classification des travaux de réflexion et de recherche en éthique menés sur le site de l'ERE/IDF, notamment par les étudiants
- facilitation de la valorisation scientifique (publication, diffusion, communication, etc.) des travaux qui découlent des réflexions conduites par leurs auteurs au niveau régional

Un observatoire régional des pratiques éthiques

- observation et analyse des pratiques (recherche et expertise), des situations relevant, au sein des hôpitaux, de considérations d'ordre éthique

Un organisateur de débats publics

- promotion de l'information et de la consultation des citoyens sur les questions d'éthique
- dans le domaine des sciences de la vie et de la santé
- en lien avec le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Coordonnées

www.espace-ethique.org

Équipes ressources et acteurs de proximité



Quel que soit son lieu d'hospitalisation ou de résidence, toute personne doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs¹. Les professionnels de santé peuvent recourir à l'aide d'une équipe spécialisée en soins palliatifs, quels que soient leur profil et leur lieu d'exercice.

1. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Les équipes mobiles de soins palliatifs p. 14

Les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques p. 20

Les équipes d'appui au domicile p. 21

L'hospitalisation à domicile p. 29

Les unités de soins palliatifs p. 31

L'accompagnement bénévole p. 33

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP peuvent intervenir en structures hospitalières et, éventuellement, selon les territoires, en structures médico-sociales et à domicile, lorsque les réseaux n'assurent pas ces missions.

MISSIONS

- accompagner, sans se substituer à elles, des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- informer sur les droits des patients en soins palliatifs
- apporter des conseils thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- proposer un accompagnement psycho-social
- diffuser et former à la culture des soins palliatifs
- participer à l'information du grand public
- faciliter le développement de la démarche palliative

- contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs

MOYENS

évaluation clinique, formations, temps de réflexion éthique, analyse des pratiques, coordination des soins, accompagnement, groupes de parole

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale, aide-soignante, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychiatre, psychomotricien

ESSONNE

ARPAJON EMSP

Centre hospitalier
01 64 92 92 87
• équipe intra-hospitalière

BALLAINVILLIERS EMSP

CH Les Magnolias
01 69 80 59 30
• équipe intra-hospitalière

BRIIS-SOUS-FORGES EMSP

Centre médical Bligny
01 69 26 37 33
• équipe intra-hospitalière

CHAMPCUEIL EMSP

Hôpital
Georges-Clemenceau
01 69 23 21 03

CORBEIL-ESSONNE EMSP

CH Sud Francilien
01 61 69 31 76
• équipe intra-hospitalière

DRAVEIL EMSP

CH Joffre-Dupuytren
AP-HP
01 69 83 63 95
• équipe intra-hospitalière

LONGJUMEAU EMSP

Centre hospitalier
01 64 54 33 50
• équipe intra-hospitalière en lien avec les hôpitaux d'Orsay et de Juvisy
• consultations externes des patients cancéreux et des patients douloureux chroniques

HAUTS-DE-SEINE

BOULOGNE-BILLANCOURT EMSP

Hôpital Ambroise Paré
AP-HP
01 49 09 45 89
• équipe intra-hospitalière

CLAMART EMSP

Hôpital Antoine Bécclère
AP-HP
01 45 37 32 77

CLICHY

Equipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
Hôpital Beaujon
AP-HP
01 40 87 45 02

COLOMBES

Equipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
Hôpital Louis-Mourier
AP-HP
01 47 60 61 62
• équipe intra-hospitalière

ISSY-LES-MOULINEAUX

Equipe mobile
d'accompagnement
douleur soins palliatifs
Hôpital Corentin Celton
01 58 00 49 19
• équipe intra-hospitalière

NANTERRE

Equipe mobile
d'accompagnement et de
soins palliatifs
Hôpital Max Fourestier
01 47 69 62 31
• équipe intra-hospitalière

RUEIL-MALMAISON EMSP

Maison médicale
Notre-Dame du Lac
01 47 14 84 40
• équipe extra-hospitalière
• interventions sur les communes de Boulogne, Chaville, Garches, Marnes-la-Coquette, Nanterre, Rueil-Malmaison, Saint-Cloud, Sèvres, Suresnes, Vaucresson, Ville d'Avray

SAINT-CLOUD

Equipe mobile de soins
et d'accompagnement
Institut Curie
Centre René Huguenin
01 47 11 16 55

SURESNES EMSP

Hôpital Foch
01 46 25 29 87
• équipe intra-hospitalière

PARIS

PARIS 5^E EMSP

Institut Curie
01 44 32 46 40
• équipe intra-hospitalière

PARIS 10^E EMSP

Hôpital Lariboisière
Fernand-Widal
AP-HP
01 49 95 81 40
• équipe intra-hospitalière

EMSP

Hôpital Saint-Louis
AP-HP
01 42 49 50 20
• équipe intra-hospitalière

PARIS 12^E

EMSP
Hôpital Saint-Antoine
AP-HP
04 19 28 23 08
• équipe intra-hospitalière

PARIS 13^E

Unité mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
Hôpital Pitié-Salpêtrière
AP-HP
01 42 16 75 60
• équipe intra-hospitalière

Equipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
de la personne âgée
Hôpital universitaire
Paris Centre
Site Broca, La Collégiale,
La Rochefoucauld
AP-HP
01 44 08 35 21
• équipe intra-hospitalière

PARIS 14^E

Unité mobile de soins
palliatifs
GH Cochin - AP-HP
01 58 41 27 04
• équipe intra-hospitalière

EMSP

GH Paris Saint-Joseph
01 44 12 33 34
• équipe intra-hospitalière

**PARIS 15^E**

Équipe mobile de la douleur et de soins palliatifs

Hôpital européen Georges Pompidou - AP-HP
01 56 09 27 32

- équipe intra-hospitalière

EMSP

Maison Médicale Jeanne Garnier
01 43 92 21 07

- équipe extra-hospitalière
- interventions à la Cité hospitalière Saint-Joseph (hôpital Saint-Joseph, hôpital Léopold Bellan et Fondation Sainte-Marie), à la Clinique Bizet et à l'Institut Mutualiste Monsouris

EMSP

Hôpital universitaire Necker-Enfants malades AP-HP
01 44 42 27 28

- équipe intra-hospitalière
- intervient à la demande des services pédiatriques et adultes

Équipe mobile de soins palliatifs et douleur

Hôpital de Vaugirard AP-HP
01 40 45 80 33

- équipe intra-hospitalière

PARIS 16^E**EMSP**

GH Sainte-Périne AP-HP

01 44 96 33 69

- équipe intra-hospitalière

PARIS 18^E

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Hôpital Bichat-Claude Bernard
01 40 25 61 63

- équipe intra-hospitalière

Équipe mobile douleur et soins palliatifs

Hôpital Bretonneau
01 53 11 18 23

- interventions à domicile dans le 17^e et le 18^e

PARIS 19^E

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Hôpital universitaire Robert Debré AP-HP

01 40 03 53 46

- équipe intra-hospitalière

PARIS 20^E**EMSP**

GH Diaconesses Croix Saint-Simon

01 44 74 28 03

- équipe intra-hospitalière

EMSP

Hôpital Tenon

01 56 01 70 49

- équipe intra-hospitalière

SEINE-ET-MARNE**COULOMMIERS**

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier
01 64 65 37 96

- équipe intra-hospitalière

FONTAINEBLEAU

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier
01 60 74 13 54

- équipe intra-hospitalière tri-site (Fontainebleau, Montereau-Fault-Yonne, Nemours)
- interventions en Ehpad conventionnés

MARNE-LA-VALLÉE

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier
01 61 10 61 44

MEAUX

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier
01 64 35 35 06

- interventions sur les sites Saint-Faron et Orgemont

MELUN

Équipe mobile de soins palliatifs et d'accompagnement

CH Marc Jacquet
01 64 71 63 32

- équipe intra-hospitalière

MONTEREAU

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier
01 64 31 65 06

- équipe intra-hospitalière
- interventions en Ehpad conventionnés

NEMOURS

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier
01 64 45 24 84

- équipe intra-hospitalière
- interventions en Ehpad conventionnés

PROVINS

EMSP
CH Léon Binet
01 64 60 41 70

- équipe intra-hospitalière

SEINE-SAINT-DENIS**AULNAY-SOUS-BOIS**

EMSP
CHI Robert Ballanger
01 49 36 74 52

- équipe intra-hospitalière
- accueil téléphonique pour conseils

BOBIGNY**EMSP**

Hôpital Avicenne AP-HP

- équipe intra-hospitalière

BONDY**EMSP**

Hôpital Jean Verdier AP-HP

- équipe intra-hospitalière

MONTFERMEIL**EMSP**

GHI Le Raincy-Montfermeil
01 41 70 81 95

- interventions en SSR, site les Ormes

MONTREUIL

Équipe mobile d'accompagnement
CHI André Grégoire

- équipe intra-hospitalière

SAINT-DENIS

EMSP

Hôpital Delafontaine

01 42 35 64 49

- équipe intra-hospitalière

SEVRAN

EMSP

Hôpital René Muret

AP-HP

01 41 52 59 99

- équipe intra-hospitalière

VAL-DE-MARNE**BRY-SUR-MARNE**

Équipe mobile douleur, accompagnement et soins palliatifs

Hôpital Saint-Camille

01 49 83 18 34

- équipe intra-hospitalière

CRETEIL

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier intercommunal

01 45 17 59 69

- équipe intra-hospitalière

Équipe mobile de soins palliatifs douleur

CHU Henri Mondor

AP-HP

01 69 83 63 97

- équipe intra-hospitalière

IVRY-SUR-SEINE

Équipe mobile douleur et soins palliatifs gériatriques

Hôpital Charles Foix

AP-HP

01 49 59 44 78

- équipe intra-hospitalière

KREMLIN-BICÊTRE

EMSP

CHU Bicêtre

AP-HP

01 45 21 76 43

- équipe intra-hospitalière

LIMEIL-BREVANNES

Équipe mobile d'accompagnement des soins palliatifs

Hôpital Emile Roux

01 45 95 80 73**VILLEJUIF**

EMSP

CH Paul Brousse

AP-HP

01 45 59 66 22

- équipe intra-hospitalière

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Institut Gustave Roussy

01 42 11 50 15

- équipe intra-hospitalière

VILLENEUVE-**SAINT-GEORGES**

Équipe mobile de traitement de la douleur et d'accompagnement en soins palliatifs

Centre hospitalier intercommunal

01 43 86 24 25

- équipe intra-hospitalière

VAL-D'OISE**ARGENTEUIL**

Équipe mobile d'accompagnement

CH Victor Dupouy

01 34 23 23 09

- équipe intra-hospitalière

EAUBONNE

Équipe mobile d'accompagnement douleur et soins palliatifs

CH Simone Veil

01 34 06 65 80

- équipe intra-hospitalière

GONESSE

Unité mobile de soins d'accompagnement

Centre hospitalier

01 34 53 49 63**MAGNY-EN-VEXIN**

EMSP

GHI Vexin

01 34 79 43 24

- équipe intra- et extra hospitalière dans un périmètre de 3 km

PONTOISE

EMSP

CH René Dubos

01 30 75 45 49

- interventions à la Clinique du Parc, à Sainte-Marie et à Ennery

YVELINES**HOUDAN**

EMSP

Centre hospitalier

01 30 46 18 15

- équipe intra- et extra hospitalière auprès des institutions ayant un engagement contractuel avec l'hôpital

LE VESINET

Équipe mobile douleur et soins palliatifs

Hôpital

01 30 15 85 41

- équipe intra-hospitalière

MANTES-LA-JOLIE

Équipe mobile d'accompagnement, de soins de support et palliatifs

CH François Quesnay

01 34 97 43 54

- équipe intra-hospitalière

MEULAN

EMSP

CH Meulan-Les Mureaux

01 30 22 40 70

- équipe intra-hospitalière

PLAISIR

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Hôpital gériatrique et médico-social

01 30 79 88 75

- équipe intra-hospitalière

POISSY –**ST-GERMAIN-EN-LAYE**

Équipe mobile douleur et médecine palliative

Centre hospitalier intercommunal

• Site Poissy

01 39 27 54 50

• Site Saint-Germain-en-Laye

01 39 27 45 23

- équipe intra-hospitalière
- consultations externes sur Saint-Germain-en-Laye

RAMBOUILLET

Équipe mobile de soins de support et de soins palliatifs

Centre hospitalier

01 34 83 78 08

- interventions au Centre de rééducation et ré-adaptation Sud Yvelines CERRSY (Le Terrien) et à l'hôpital gériatrique de Chevreuse

VERSAILLES

EMSP

Centre hospitalier

01 39 63 85 06

- équipe intra-hospitalière

Les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les ERRSPP sont des équipes multidisciplinaires et pluriprofessionnelles rattachées à un établissement de santé. Elles peuvent intervenir à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches, confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant. Elles apportent leur expertise dans la gestion des symptômes et dans les prises en charge des nouveau-nés, enfants, adolescents et de leurs proches.

MISSIONS

- acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative
- sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) aux spécificités des prises en charge pédiatriques
- s'assurer de la prise en charge de l'entourage

MOYENS

- évaluation clinique, coordination, élaboration et aide à la mise en place d'un projet de soin et de vie

- échange avec les professionnels impliqués et l'équipe référente
- soutien des professionnels impliqués
- mise en œuvre d'actions de formation, participation au développement de la recherche en soins palliatifs

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, puéricultrice, psychologue

Paliped

01 48 01 90 21
contact@paliped.net
www.paliped.fr

L'association RIFHOP-PALIPED regroupe l'équipe ressource en soins palliatifs pédiatriques (Paliped) et le réseau d'hématologie et oncologie pédiatrique (Rifhop) en Île-de-France.

L'objectif de Paliped est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la maladie grave, évolutive ou terminale en pédiatrie.

Les acteurs et partenaires

de PALIPED sont des établissements hospitaliers, des structures médico-sociales, des professionnels libéraux et des associations œuvrant dans le domaine de la pédiatrie.

- conseils cliniques
- orientation vers les ressources adéquates
- soutien des équipes soignantes et des différents intervenants accompagnant un enfant et ses proches
- participation à des réunions de décision éthique ou des réunions post-prise en charge

Les équipes d'appui à domicile

Ces équipes d'appui peuvent intervenir à domicile, en institution et/ou dans leurs propres locaux. En fonction des territoires, certaines EMSP assurent cette mission d'appui au domicile.

MISSIONS

- permettre au patient de choisir son lieu et ses conditions de vie en tenant compte de son entourage
- coordonner le retour et le maintien à domicile
- assurer une continuité de la prise en charge médicale, psycho-sociale, matérielle et financière
- créer des liens ville-hôpital

MOYENS

- coordination pluridisciplinaire avec les acteurs du domicile en lien avec les institutions
- formation des professionnels
- soutien et accompagnement du patient et de son entourage
- suivi de deuil

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale

ESSONNE NORD

Nepale

01 69 63 29 70
nepale@wanadoo.fr
www.nepale.fr

- accompagnement, sur son lieu de vie, de toute personne porteuse d'une pathologie grave et/ou chronique en situation de complexité médicale et/ou psychosociale quel que soit son âge
- mise à disposition de son équipe mobile de coordination et d'appui spécialisé pour répondre aux besoins des patients en situation complexe
- aide à l'accès aux soins
- apport d'un appui à la prise en charge

du patient en situation complexe

- aide à la coordination entendue comme mode d'organisation, de planification et de suivi du parcours de santé des patients en coopération et sous la responsabilité du médecin généraliste de premier recours
- aide à la continuité des prises en charge, en qualité et sécurité, pour le patient, à son domicile
- apport d'un appui aux différents intervenants (professionnels de santé de premier recours, sociaux, médico-sociaux, familles) auprès du patient
- aide à la bonne

articulation entre la ville et l'hôpital et avec les intervenants des secteurs sanitaire, médico-social et social

ESSONNE SUD

Réseau SPES

01 64 99 08 59
reseau.spes@wanadoo.fr
www.reseau-spes.com

- aide au maintien à domicile du malade atteint d'une pathologie grave et/ou chronique en situation de complexité médicale et/ou psychosociale, quel que soit son âge, sur son lieu de vie
- orientation par la mise à disposition des ressources et des

compétences du territoire : conseil et mise en place d'aides, démarches sociales

- organisation, planification et suivi des parcours de santé complexes en collaboration avec les équipes de soins primaires, notamment le médecin traitant : visites à domicile d'évaluation et de suivi, collaboration dans l'organisation des retours à domicile
- apport d'un appui
- consolidation de l'articulation entre l'ambulatoire et l'hôpital

HAUTS-DE-SEINE CENTRE

Accès aux soins, aux droits et à l'éducation à la santé (ASDES)

01 47 69 72 12

contact@asdes.fr

www.asdes.fr

- action en appui aux professionnels de santé pour la coordination des parcours complexes : personnes atteintes de pathologies chroniques comme le cancer,

personnes âgées, personnes en soins palliatifs en lien avec l'équipe mobile de la Maison Médicale Notre-Dame du Lac

HAUTS-DE-SEINE NORD

Réseau 92 Nord

01 71 90 50 50

contact@

reseau92nord.org

www.reseau92nord.org

- aide à l'accès aux soins et optimisation de la prise en charge à domicile des patients présentant une perte d'autonomie temporaire ou définitive, quels que soient l'âge et la pathologie initiale en y intégrant, selon les cas, les soins palliatifs
- appui aux professionnels de santé pour les patients en situation complexe
- aide à l'organisation du parcours de soins
- soins de support : art-thérapie, relaxation thérapeutique, soutien psychologique, gymnastique douce, hypno-algésie, sophrologie, café des aidants

HAUTS-DE-SEINE SUD

Osmose

01 46 30 18 14

info@reseau-osmose.fr

www.reseau-osmose.fr

- coordination des parcours de santé, proposition d'une évaluation des besoins du patient, des soins de support et formation de professionnels de santé
- soins de support : soutien psychologique, socio-esthétique, diététique, relaxation-sophrologie, activité physique adaptée, réflexion et échange

PARIS 1^{ER}, 2^E, 3^E, 4^E, 5^E, 6^E, 13^E, 14^E

Réseau Ensemble

01 42 17 05 73

mail@reseau-ensemble.org

www.reseau-ensemble.org

- prise en charge de toute personne atteinte d'une pathologie grave et évolutive (maladie neurologique dégénérative, polyopathie gériatrique, cancer, etc.)
- accompagnement des patients en situations



complexes (symptômes non soulagés, problématiques sociales, isolement, etc.)

- expertise dans le domaine des soins palliatifs et soins de support
- soutien et écoute
- aide à l'organisation de la prise en charge
- réunions pluridisciplinaires en cours et à la fin des prises en charge
- astreinte médicale spécifique 7j/7 (de jour par le médecin traitant, de nuit par l'équipe de médecins d'astreinte du réseau)

- formations pluridisciplinaires et formations spécifiques

PARIS 7^E, 15^E, 16^E

RéseauX de Santé Paris-Ouest

01 80 06 97 75

rspparisouest@gmail.com

www.rxsparisouest.com

- coordination des activités des professionnels libéraux, des professionnels hospitaliers (établissements privés et publics) et des professionnels du champ médico-social et social autour du parcours du patient en cancérologie,

gériatrie ou soins palliatifs

PARIS 8^E, 9^E, 10^E, 17^E, 18^E, 19^E

Réseau Quiétude

01 43 36 20 27

reseau.quietude@

wanadoo.fr

www.reseauquietude.org

- prise en charge de patients atteints d'un cancer à un stade avancé, et/ou en soins palliatifs et/ou en gériatrie
- astreinte téléphonique à la disposition de tous les professionnels de santé assurée par les

médecins des équipes mobiles hospitalières de l'Hôtel-Dieu, Curie et Cochin

- déplacement à domicile
- convention avec les Urgences Médicales de Paris qui assurent les visites à domicile en l'absence du médecin traitant
- collaboration avec des associations de bénévoles. Des conventions ont été élaborées avec l'ASP, les petits frères des Pauvres et Jalmalv

PARIS 11^E, 12^E, 20^E

Réseau HUMANEST

01 44 74 12 58

contact@humanest.paris

www.humanest.paris

Pour les patients/aidants

- évaluation globale au domicile et suivi de la personne en fonction de ses besoins
- appui et conseils personnalisés (prise en charge de la douleur, conseil en diététique, adaptation du logement, mise en place et/ou réajustement des aides

humaines et matérielles, formation à l'utilisation des aides techniques, etc.)

- coordination avec les intervenants habituels du domicile ou de l'hôpital (médecins traitants, infirmières, aides à domicile, bénévoles, prestataires, etc.)
- accompagnement dans l'accès aux droits (APA, MDPH, etc.)
- proposition de soins de support (soutien psychologique pour le patient et/ou son entourage, hypnose, diététique, etc.)
- soutien aux patients/bénéficiaires et proches/aidants

Pour les professionnels

- expertise à domicile en oncologie, gérontologie et soins palliatifs
- élaboration d'un Plan Personnalisé de Soins (PPS) et d'aides associées
- accompagnement dans la prise en charge des patients/bénéficiaires
- coordination des différents professionnels médico-sociaux impliqués dans le suivi des patients (lien ville-hôpital)

- organisation de réunions de concertation avec les professionnels
- diffusion des bonnes pratiques dans nos champs d'action
- astreinte médicale téléphonique pour les patients en situation palliative

SEINE-ET-MARNE NORD

Réseau Gospel

01 83 61 62 00

contact@

gospelreseau77.com

www.gospelreseau77.com

- accompagnement dans la prise en charge de patients en cancérologie, gérontologie et soins palliatifs
- écoute et conseils
- évaluation des besoins dans le domaine médical, psychologique et social
- coordination de l'ensemble des intervenants, en lien avec les soignants habituels
- accompagnement et suivi du patient et de son entourage

SEINE-ET-MARNE SUD

Réseau Territorial de Santé Sud 77 (RT2S 77)

01 60 71 05 93

rt2s77@

coordinationsud77.fr

- accompagnement dans la prise en charge et le suivi des situations complexes en cancérologie, gérontologie et soins palliatifs
- information et formation
- mise en relation avec des professionnels locaux
- partage des pratiques nouvelles

SEINE-SAINT-DENIS NORD

Arc en ciel

01 49 33 05 55

reseauarcenciel@

wanadoo.fr

www.reseauarcenciel.org

- apport d'un appui et conseils sur le lieu de vie (domicile, EHPAD, MAS, foyer, etc.) aux patients, à leur entourage ainsi qu'aux professionnels de santé
- intervention auprès des personnes atteintes de cancer, en phase curative

ou palliative, nécessitant des soins de support, ainsi que auprès des personnes atteintes de maladie neurologique dégénérative ou de polyopathie en phase palliative

SEINE-SAINT-DENIS SUD-OUEST

Océane

01 48 59 76 61

contact@

reseauoceane.org

www.reseauoceane.org

- amélioration de la qualité de la prise en charge à domicile ou en établissement médico-social
- amélioration de la qualité du suivi des personnes âgées en situation complexe à domicile et en établissement médico-social
- soutien et formation des professionnels de santé de ville confrontés à ces situations
- coordination des professionnels dans un souci de continuité des soins

VAL-DE-MARNE

Partage 94

01 45 17 57 83

partage94@chicreteil.fr

www.partage94.fr

- accompagnement des personnes dans leur parcours de santé
- évaluation des besoins médicaux, sociaux, psychologiques et environnementaux
- organisation et planification du parcours de santé

Onco 94 Ouest

01 46 63 00 33

contact@onco94.org

www.onco94.org

- prise en charge et accompagnement des personnes malades en situation complexe et de leurs proches
- appui et formation à destination des professionnels de premier recours
- aide à la coordination, expertise et conseils, soutiens logistiques et/ou techniques, appui à l'orientation dans le cadre du parcours de santé
- formations, échanges de pratiques, diffusion de recommandations

- soutien direct auprès des malades et de leurs proches qui sollicitent directement la coordination du réseau : parcours, orientations, informations, etc.
- coordination institutionnelle et organisationnelle, visant l'ancrage du réseau sur son territoire et le maillage institutionnel dans le but de fluidifier au mieux les parcours de santé
- innovation et développement, regroupant différentes initiatives ou actions expérimentales susceptibles de s'intégrer à terme dans les autres activités déployées par le réseau

VAL-D'OISE CENTRE

Oncologie Nord-Ouest Francilien

01 30 32 33 85

onof@orange.fr

www.onof.org

- aide à la continuité des soins à domicile grâce à l'articulation entre les établissements hospitaliers et les professionnels de ville



- prise en charge et suivi du patient
- écoute, réassurance, information, orientation, etc.
- conseils et aides pour les démarches administratives et sociales
- coordination territoriale des ressources sanitaires et sociales
- formations à destination des professionnels de santé
- activités de soins de support

VAL-D'OISE EST

Onconord

01 34 29 75 63

contact@onconord.org

www.onconord.org

Pour les malades

- accès aux soins de support : soutien aux patients et à leur famille, ateliers d'art thérapie, consultations de soins de support et soins palliatifs
- suivi et continuité des soins : aide à la mise en place des HAD, facilitation de l'accessibilité aux

auxiliaires de vie et aux gardes-malades, aide à la ré-hospitalisation, au retour et maintien à domicile

Pour les professionnels

- aide à l'amélioration de la qualité des soins : aide à la mise en application du Plan Cancer et coordination des soins palliatifs
- soutien aux professionnels : formations pluridisciplinaires, rencontres et échanges entre professionnels, accompagnement du changement des pratiques professionnels

YVELINES NORD

Groupe des Réseaux Yvelines Nord (GRYN)

• Antenne Ouest

Réseau Emile

01 34 74 80 60

emile@alds.org

www.alds.org

Le réseau fait partie du Pôle évaluation et coordination de l'Association Locale de Développement Sanitaire.

- favorise l'accès aux soins, la coordination,

la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires

- travaille en partenariat notamment avec :
 - la coordination gérontologique locale de la fédération ALDS
 - le réseau Le Pallium
 - la clinique de Bazincourt
 - le Foyer d'accueil médicalisé résidence Phare
 - le Foyer d'hébergement Jacques Landat
 - le Centre hospitalier intercommunal de Meulan-les-Mureaux
 - le Centre cardiologique d'Evrecquemont
 - ORPEA Vaux-sur-Seine

• Antenne Est

Racynes

01 30 61 70 16

reseau.racynes@orange.fr

www.reseau-racynes.fr

- soutien et accompagnement du patient et de son entourage en assurant la coordination du parcours de soins
- évaluation globale des besoins médico-psychosociaux à domicile
- aide et suivi de la mise en place des aides humaines et matérielles ainsi que des démarches sociales
- soutien et accompagnement

du patient et de son entourage

- permanence téléphonique 7j/7 et 24h/24
- formations pour les professionnels de santé

YVELINES NORD-OUEST

Odyssée

01 30 94 03 68

contact@reseau-odyssee.fr

www.reseau-odyssee.fr

- appui à la coordination du parcours de vie et accompagnement de patients atteints de maladies graves et/ou évolutives, polyopathologies gériatriques, en situation complexe et/ou de vulnérabilité quel que soit l'âge
- information et orientation vers les ressources adaptées
- évaluation globale à domicile
- soutien à l'organisation technique et logistique dans le cadre d'un retour ou d'un maintien à domicile
- appui social en lien avec les services les plus adaptés

L'hospitalisation à domicile (HAD)

Au domicile, en complément des services d'aide à la personne, les professionnels de santé libéraux assurent les soins ou sont relayés et/ou soutenus par l'HAD.

MISSIONS

- assurer des soins complexes, intenses et/ou techniques pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins à domicile ou en Ehpad
- permettre de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement

MOYENS

- coordination pluridisciplinaire avec les acteurs du domicile en lien avec les institutions
- soutien et accompagnement du patient et de son entourage

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin coordinateur, infirmière, rééducateur, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale, etc.

Ville	Nom	Coordonnées
Hauts-de-Seine		
Villeneuve-la-Garenne	HAD Fondation Santé Service - Pôle Ouest	01 47 86 74 02
Paris		
Paris	HAD AP-HP	01 73 73 57 57
Paris	HAD de la Croix Saint-Simon	08 00 00 98 39
Seine-et-Marne		
Coubert	Centre de réadaptation	01 64 42 19 48
Coulommiers	HAD Centre 77	01 64 04 55 61
Dammarie-les-Lys	HAD Fondation Santé Service - Pôle Sud	01 60 56 07 60
Montereau	HAD CH Sud Seine-et-Marne	01 64 31 67 71
Serris	HAD Nord Seine-et-Marne	01 64 17 46 96
Seine-Saint-Denis		
Montfermeil	HAD GHI	01 41 70 89 18
Saint-Denis	HAD	01 42 35 61 56
Val-de-Marne		
Chevilly-Larue	HAD Fondation Santé Service - Pôle Sud	01 56 70 24 34
Val-d'Oise		
Cergy	HAD Fondation Santé Service - Pôle Ouest	01 30 31 86 86
Eaubonne	HAD GH Aubonne-Montmorency	01 34 06 60 00
Yvelines		
Le Mesnil-Saint-Denis	HAD Korian Yvelines Sud	01 30 05 62 42

- appui et conseils personnalisés (prise en charge de la douleur, alimentation, aides à domicile, adaptation du logement, mises en place d'aides, etc.)
- optimisation des liens ville-hôpital
- appui à la coordination pour favoriser la continuité de la prise en charge (organiser, préparer, éviter ou réduire l'hospitalisation, etc.)
- mise en place de soutien psychologique pour le malade et/ou son entourage si nécessaire
- soutien téléphonique et visites à domicile et en établissement
- astreinte téléphonique 7/7j, 24/24h

YVELINES SUD

Réseau de santé GCS REPY

- **Pôle Versailles**

01 30 88 88 92

- **Pôle Rambouillet**

01 30 88 88 90

contact@gcs-repy.fr

www.gcs-repy.fr

- accompagnement et soutien du patient tout au long de son parcours de soins, en favorisant son maintien sur le lieu de vie et mise en place d'un parcours de soins coordonné
- accompagnement et soutien du patient tout au long de son parcours, ainsi que de son entourage en oncologie, gérontologie et soins palliatifs
- sécurisation du maintien à domicile selon la volonté de la personne
- intervention en pluridisciplinarité en mettant à disposition des professionnels experts : médecins, infirmières, psychologues

- travail en étroite collaboration avec les professionnels de santé choisis par chaque personne
- coordination entre tous les intervenants à domicile
- prise en charge globale personnalisée de qualité, adaptée aux besoins
- coordination du parcours de soins afin d'assurer la continuité de la prise en charge
- propositions de projets innovants comme le développement d'un programme d'éducation thérapeutique patient

Les unités de soins palliatifs (USP)

Ce sont des unités hospitalières spécifiques aux soins palliatifs.



Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Ce sont des services médico-sociaux qui interviennent au domicile des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant certains types d'affection afin de leur dispenser des soins (soins techniques infirmiers et soins de nursing).

MISSIONS

- évaluer et traiter les symptômes complexes et réfractaires
- accompagner les personnes malades et/ou leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes
- faciliter le parcours de soins du patient par l'organisation d'entrée directe, d'hospitalisation de répit et par la préparation attentive des retours à domicile
- former les divers professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs
- enseigner dans les différents cursus d'études médicales

- développer la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toute forme, y compris éthique

MOYENS

- réunions de synthèse pluridisciplinaire
- groupes de parole et délibérations collégiales

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, aide-soignante, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale et bénévoles d'accompagnement

Ville	Nom	Coordonnées
Essone		
Arpajon	CH	01 64 92 95 43
Briis-sous-Forges	Centre Médical Bligny	01 69 26 32 18
Champcueil	AP-HP Georges Clémenceau	01 69 23 22 22
Draveil	Hôpital Joffre-Dupuytren	01 69 83 58 54
Juvisy-sur-Orge	CH des Deux Vallées	01 69 54 27 50
Hauts-de-Seine		
Puteaux	CH Courbevoie-Neuilly-Puteaux	01 41 18 31 27
Rueil-Malmaison	Maison médicale Notre-Dame du Lac	01 47 14 84 00
Paris		
Paris 15 ^e	Hôpital Cognacq Jay	01 45 30 80 75
Paris 15 ^e	Maison Médicale Jeanne Garnier	01 43 92 21 00
Paris 16 ^e	Hôpital Sainte-Périne	01 44 96 33 69
Paris 18 ^e	Hôpital Bretonneau	01 53 11 17 13
Paris 19 ^e	Hôpital Jean Jaurès	01 44 84 54 70
Paris 20 ^e	GH des Diaconesses - Croix-Saint-Simon	01 44 74 28 01
Seine-et-Marne		
Férolles-Attilly	Hôpital Forcilles – Fondation Cognacq Jay	01 60 64 62 09
Fontainebleau	CH de Fontainebleau	01 60 74 14 73
Mareuil-les-Meaux	Clinique Saint-Faron	01 82 22 84 94

L'accompagnement bénévole

Les associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs, apolitiques et non confessionnelles, inscrivent leurs missions dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles. Elles interviennent partout où se trouve la personne gravement malade dans le respect d'une convention (décret n°1004 du 16/10/2000) signée avec la structure de prise en charge en soins palliatifs.

MISSIONS

- accompagner les personnes malades en soins palliatifs, leur famille et leurs proches
- proposer une présence et une écoute respectueuses de la personne malade, de sa famille et de ses proches, en toute confidentialité
- permettre à la famille et aux proches de prendre un moment de répit au domicile
- garantir le maintien du lien social et de solidarité de la société

MOYENS

- charte définissant les principes à respecter (L.1110-11 du code de la Santé publique)
- formation initiale et continue des bénévoles à l'accompagnement de la maladie grave, du deuil, du grand âge et de la fin de la vie
- groupes de parole

ÉQUIPES

bénévoles sélectionnés, formés et accompagnés à la démarche d'accompagnement, coordinateurs des bénévoles

Accompagner Ici et Maintenant (AIM)

01 43 92 22 97
aim@adc.asso.fr

- ASP Rambouillet
13, rue Pasteur
78120 Rambouillet
01 34 83 79 49
- ASP-91
3, rue Juliette Adam
91190 Gif-sur-Yvette
01 69 09 31 55

Accompagnement et Soins Palliatifs (ASP)

- ASP Fondatrice
37-39, avenue de Clichy
75017 Paris
01 53 42 31 31
contact@aspfondatrice.org
www.aspfondatrice.org
- ASP Versailles
24, rue du Maréchal Joffre
78000 Versailles
01 39 50 74 20

Association pour l'accompagnement en soins palliatifs
aasplaverriere@gmail.com
www.accompagnant-soins-palliatifs.fr

Les petits frères des Pauvres

- 01 49 23 13 00
webmaster@petitsfreresdespauvres.fr
www.petitsfreresdespauvres.fr
- accompagner : organisation d'animations collectives, mobilisation d'aides financières, hébergement
 - agir collectivement : accompagnement mené par des bénévoles soutenus et formés par l'association
 - témoigner-alerter : relais auprès des pouvoirs publics et évolution des mentalités

Ville	Nom	Coordonnées
Seine-Saint-Denis		
Montfermeil	GHI Le Raincy-Montfermeil	01 45 09 70 34
Saint-Denis	Hôpital Casanova	01 42 35 64 84
Sevran	Hôpitaux Universitaires - Paris Seine-Saint-Denis	01 41 52 57 34
Val-de-Marne		
Créteil	Hôpital Albert Chenevier	01 49 81 31 20
Ivry-sur-Seine	Hôpital Charles Foix	01 49 59 44 78
Villejuif	Hôpital Paul Brousse	01 45 59 38 59
Val-d'Oise		
Argenteuil	CH Victor Dupouy	01 34 23 23 09
Cergy-Pontoise	CH René Dubos	01 30 75 49 08
Yvelines		
Houdan	Hôpital Local	01 30 46 18 15
La Verrière	Centre National MGEN	01 39 38 89 14
Meulan-en-Yvelines	CHI Meulan-Les Mureaux	01 30 91 86 23
Versailles	Maison de santé Claire Demeure	01 39 07 30 00

Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP)

Les LISP se situent dans des services confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Ils permettent d'assurer une prise en charge de proximité et font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives. Les LISP des 12 départements de la Nouvelle-Aquitaine sont référencés sur le site www.capalliatif.org.

Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV)

- Paris
5, rue de Crimée
75019 Paris
01 40 35 89 40
jalmalv-idf@wanadoo.fr
- Val d'Oise
45, rue d'Ermont
95390 Saint-Prix
01 34 16 36 83
jalmalv.vo@wanadoo.fr
- Yvelines
20, place de l'Etang
78250 Meulan
01 34 92 02 91
jalmalv.yvelines@gmail.com

Rivage

01 39 50 74 20
rivage@oidr.org

Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité (Spama)

- 07 87 85 37 81
contact@spama.asso.fr
www.spama.asso.fr
- ligne d'écoute téléphonique
 - cafés-rencontres
 - journées de rencontre
 - livret sur le deuil parental



Aides possibles pour les accompagnants



🔑 Sur le plan national

Réseau social téléphonique Avec nos proches

« Avec nos proches » est un espace d'expression sans jugement, de partage d'expériences, mais aussi d'orientation. Les écoutants ont vocation à orienter les appelants vers d'autres dispositifs d'aide, en fonction des besoins identifiés. L'association soutient les proches notamment dans les moments les plus difficiles : au moment de l'annonce de la maladie, à toutes les étapes de son évolution, et jusqu'à la fin de la vie. Les bénévoles écoutants sont d'anciens aidants proches, ce qui facilite la mise en confiance des appelants et la compréhension mutuelle. L'anonymat et la distance qu'offre le téléphone aident aussi à libérer la parole.

Le centre d'appel est dématérialisé (pas de locaux) ; les bénévoles écoutants répondent aux appels de chez eux.

MISSIONS

- écouter, soutenir et orienter les proches des personnes malades
- lutter contre leur isolement et prévenir leur épuisement
- sensibiliser le grand public à cette problématique

SERVICES PROPOSÉS

une ligne d'écoute anonyme et bienveillante, ouverte tous les jours de 8 h à minuit

Coordonnées

01 8 472 9 472 (coût d'un appel local)
www.avecnosproches.com
contact@avecnosproches.com



🔑 Sur le plan local

Association Française des Aidants

Café des Aidants
www.aidants.fr

Les Cafés des Aidants sont des lieux, des temps et des espaces d'information, destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de son proche. Ces rencontres ont lieu une fois par mois et sont co-animées par un travailleur social et un psychologue ayant une expertise sur la question des aidants. A chaque rencontre une thématique est proposée pour amorcer des échanges autour de son vécu d'aidant. Des cafés des aidants sont proposés sur les 8 départements de la région.

Plateforme d'accompagnement et de répit

Les plateformes d'accompagnement et de répit ont été créées, à l'origine, pour aider les proches accompagnant au quotidien une personne atteinte de la maladie

d'Alzheimer. Depuis, elles ont étendu leur soutien à l'ensemble des proches accompagnant une personne âgée en perte d'autonomie, quelle que soit sa maladie.

ESSONNE

- **Centre Hospitalier Arpajon**
01 64 92 95 02
- **Hôpital Privé Gériatrique Les Magnolias Ballainvilliers**
01 69 80 46 46
www.hopital-les-magnolias.com

PARIS

- **OSE France**
Plateforme de répit
Club des aidants
Joseph Weill
01 43 47 30 01
accueildejour@ose-france.org
www.ose-france.org
- **Notre-Dame de Bon Secours**
www.ndbs.org/actualites.php

- **Jeanne Garnier (service sur les 15^e, 16^e et 7^e arrondissements)**
01 43 92 21 76
www.jeanne-garnier.org/le-sejour/espace-jeanne-garnier-accueil-de-jour-alzheimer/plateforme-de-repit-des-aidants
- **Delta 7**
01 46 07 42 22
www.delta7.asso.fr/index-4100.html

HAUTS-DE-SEINE

- **Centre de gérontologie Les abondances**
Boulogne Billancourt
01 41 22 56 56
www.lesabondances.fr
- **EHPAD Aulagnier d'Asnières**
Bois Colombes
01 46 52 03 16
- **Fondation Odilon Lannelongue Vanves**
01 46 42 31 52
www.fondation-odilon-lannelongue.fr

SEINE-ET-MARNE

- Hôpital Local
Tournan-en-Brie
01 64 42 18 00
- Résidence Eleusis
Avon
01 60 72 74 72

SEINE-SAINT-DENIS

- Les rives le relais
Le Pré Saint-Gervais
01 56 27 06 90

VAL-DE-MARNE

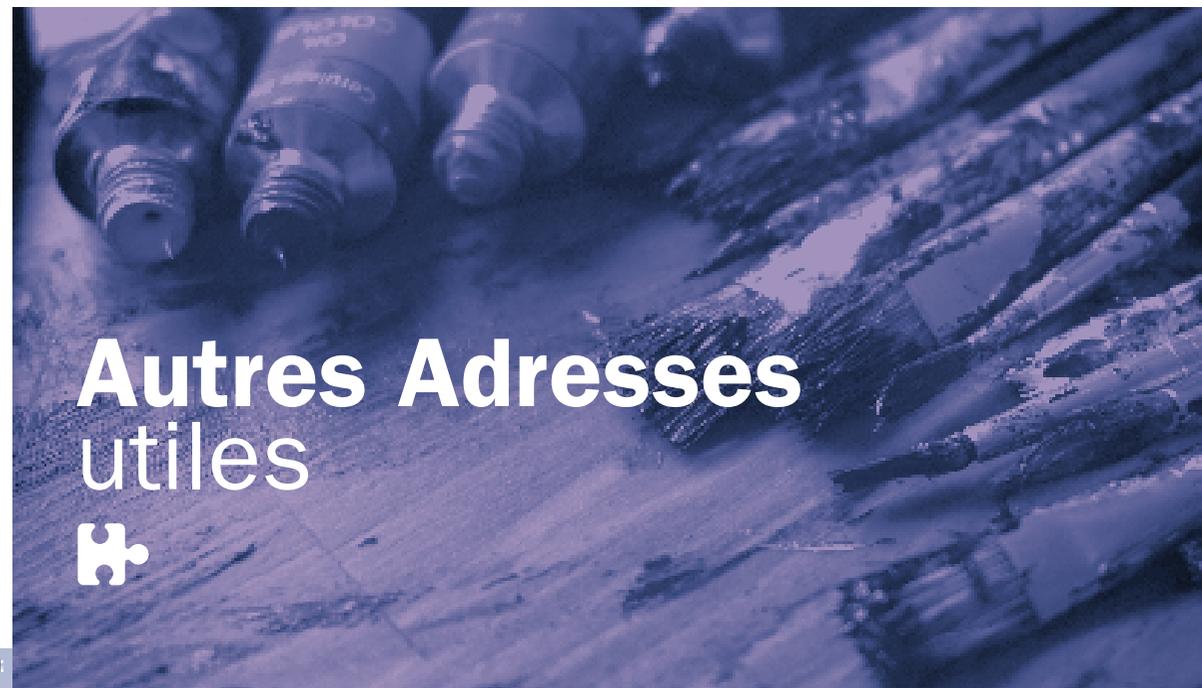
- Casa Delta 7
Villejuif
01 42 11 10 35

VAL D'OISE

- EHPAD Saint-Louis
Pontoise
01 30 75 49 96
- Maison de l'entraide
Cormeilles en Parisis
01 39 78 54 51

YVELINES

- Hôpital
de la Porte Verte
Versailles
01 39 63 74 91
www.hopitalporteverte.com/Seniors/2/8



Autres Adresses utiles



- Soins palliatifs p. 40
- Cancérologie p. 42
- Maladies neurodégénératives p. 45
- Handicap p. 48
- Enfants gravement malades et familles endeuillées p. 50
- Deuil p. 52
- Autre p. 55

Soins palliatifs

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

01 45 75 43 86

sfap@sfap.org

www.sfap.org

La SFAP, créée en 1989, association loi 1901 reconnue d'utilité publique, représente le mouvement des soins palliatifs.

C'est une société savante pluridisciplinaire associant professionnels, bénévoles d'accompagnement et usagers.

OBJECTIFS

- favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs
- améliorer les pratiques des professionnels et des bénévoles d'accompagnement
- promouvoir la culture palliative auprès du grand public

SERVICES PROPOSÉS

- annuaire national des structures de soins palliatifs et d'accompagnement
- documentation en ligne (fiches conseils, guides et recommandations, textes officiels, etc.)
- agenda des événements

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

01 53 72 33 00

www.parlons-fin-de-vie.fr

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé le 05/01/2016 par décret (n°2016-5) du ministre chargé de la Santé. Il réunit les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatif. Il est destiné à la population générale, aux institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et aux professionnels de santé.

MISSIONS

- contribuer à une meilleure connaissance :
 - des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs
 - des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions
 - de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage
- participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie
- informer le grand public et les professionnels de santé afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie (ex. : promotion des directives anticipées et de la personne de confiance)

Fonds pour les soins palliatifs

01 44 34 02 54

contact@fsp.fr

www.fsp.fr

Présidé par le Docteur Gilbert Desfosses, le Fonds pour les soins palliatifs a été créé le 1^{er} janvier 2011 pour contribuer au développement des soins palliatifs en France, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

Fonds de dotation distributeur et agissant, il développe des partenariats entre les différents acteurs de la société pour soutenir et accompagner des projets innovants sur trois ans, autour de trois programmes d'action : information, études et recherche, approches non médicamenteuses.

Ces initiatives émanent de structures hospitalières, médico-sociales ou associatives.

MISSIONS

- sélectionner, soutenir et accompagner - ou initier - des projets innovants
- collecter des ressources
- décliner certains projets dans d'autres lieux ou à plus grande échelle
- valoriser les compétences des acteurs engagés en soins palliatifs
- créer un maillage territorial et améliorer l'offre de soins

CORPALIF

corpallif@gmail.com

www.corpalif.org

Coordination régionale de soins palliatifs d'Île-de-France, la Corpalif fédère l'ensemble des acteurs de soins palliatifs de la région. Elle est l'interlocuteur privilégié pour les soins palliatifs auprès de l'ARS d'Île-de-France. Elle assure le lien entre les structures de soins palliatifs et celles partenaires dans le médico-social et le social.

Le Pallium

07 69 98 51 15

association.lepallium@lepallium.fr

lepallium.fr

Association de promotion des soins palliatifs à domicile, le Pallium diffuse la démarche palliative auprès des professionnels de santé et du grand public.

Cancérologie

Essononco

01 60 77 02 46
moshe.itzhaki@
essononco.net
www.essononco.net

Ce réseau a pour vocation de favoriser la continuité des soins à domicile grâce à l'articulation entre les établissements hospitaliers et les professionnels de ville. Il a ainsi pour objectif de promouvoir une meilleure qualité de soins et de faciliter le retour à domicile des patients.

SERVICES PROPOSÉS

- assurer une prise en charge initiale rapide et coordonnée
- organiser le retour des patients au domicile et assurer leur suivi en mettant en place des solutions adaptées
- participer à l'harmonisation des pratiques

Ligue contre le Cancer

• **Essonne**
Centre Hospitalier de Bligny
91640 Briis-sous-forges
01 64 90 88 88

cd91@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd91
 • **Hauts-de-Seine**
3-7, avenue Paul Doumer
92500 Rueil-Malmaison
01 55 69 18 18
cd92@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd92

• **Paris**
89, bd Auguste Blanqui
75013 Paris
01 45 00 00 17
cd75@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd75

• **Seine-et-Marne**
8, rue de l'Industrie
77000 Melun
01 64 37 28 13
cd77@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd77

• **Seine-Saint-Denis**
10, av. John Fitzgerald Kennedy
93351 Le Bourget
01 48 35 17 01
cd93@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd93

• **Val-de-Marne**
1, rue de Paris
94000 Créteil
01 48 99 48 97
cd94@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd94

• **Val-d'Oise**
2, boulevard
Jean Allemane
95100 Argenteuil
01 39 47 16 16
cd95@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd95

• **Yvelines**
8, rue Madame
78000 Versailles
01 39 50 24 51
cd78@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd78

Créée en 1918, la Ligue contre le cancer est une association de loi 1901 reconnue d'utilité publique, qui lutte sur tous les fronts de la maladie au travers de ses missions statutaires.

SERVICES PROPOSÉS

- aide à la recherche cancérologique
- actions en faveur des malades et de leurs proches
- actions d'information, de prévention et de dépistage

Oncorif

01 44 06 00 90
contact@oncorif.fr
www.oncorif.fr

Réseau régional de cancérologie, Oncorif fédère l'ensemble des acteurs de la cancérologie en Île-de-France (réseaux de cancérologie, fédérations hospitalières, centres franciliens de lutte contre le cancer, AP-HP, représentants des médecins libéraux et des usagers) dans le but de favoriser une prise en charge du cancer de qualité, globale et homogène dans la région.

SERVICES PROPOSÉS

- valoriser l'action des réseaux territoriaux et thématiques grâce à des actions de communication, de mise à disposition de ressources et de partage d'expériences entre réseaux
- diffuser les réalisations faites par ces réseaux :
 - fiches médicaments
 - guides
- rassembler des informations pratiques sur la cancérologie francilienne - liste des Centres de Coordination en Cancérologie (3C)

- des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)
- des formations
- produit des ressources et des outils de communication communs :
 - référentiels
 - DCC
 - site Internet

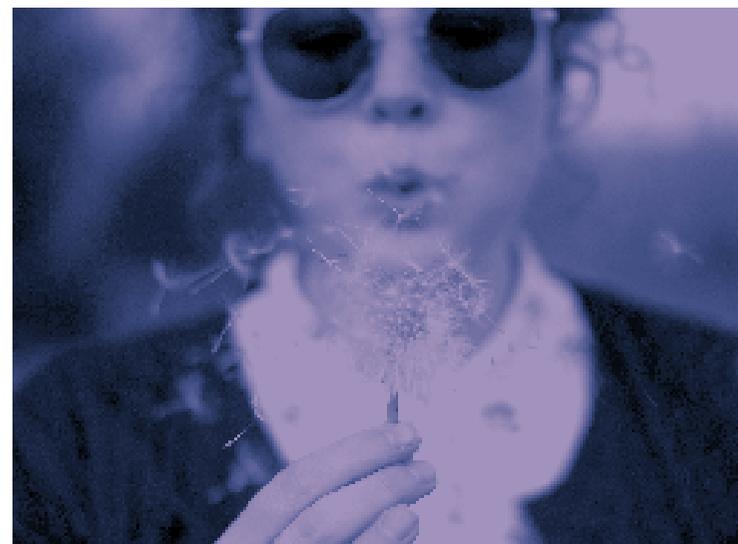
Psychisme et Cancer

01 43 13 23 30
courrier@psychisme-
et-cancer.org
www.psychisme-
et-cancer.org

Depuis 1991, l'association a pour objectif de créer un lieu d'accueil et d'écoute pour les malades atteints de cancer et leurs proches.

SERVICES PROPOSÉS

- rencontres avec des professionnels du soin psychique et des accueillants ayant fait l'expérience de la maladie et d'une démarche analytique personnelle :
 - permanence d'accueil
 - groupes de parole
 - entretiens individuels



Réseau d'Île-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique (Rifhop)

01 48 01 90 21
 contact@rifhop.net
 www.rifhop.net

Rifhop contribue à la mise en place, au fonctionnement et à la gestion d'un réseau de soins pluridisciplinaires.

SERVICES PROPOSÉS

- privilégier la qualité des soins et la prise en charge globale
- améliorer la qualité de vie de l'enfant en privilégiant le maintien à domicile
- favoriser la qualité des connaissances scientifiques et professionnelles
- développer la réalisation de recherches médicales

Une luciole dans la nuit

06 49 42 26 38
 www.uneluciole
 danslanuit.fr

Créée en 2011, l'association agit afin que malades et proches puissent bénéficier d'un lieu et repère où trouver écoute et soutien.

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement
- soutien
- information

Maladies neurodégénératives

Association pour la recherche sur la SLA (Arsla)

01 43 38 99 11
 contact@arsla.org
 www.arsla.org

Le but de l'association est de répondre à l'évolution des besoins des personnes atteintes de SLA pour favoriser leur accès aux soins, pour améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches.

SERVICES PROPOSÉS

- prêts gratuits d'aides techniques pour favoriser l'autonomie
- fiches pratiques à destination des patients, des proches et des soignants
- aide sociale et juridique
- permanence téléphonique quotidienne

France Alzheimer et maladies apparentées

• Essonne
 52, rue Louis Robert
 91100 Corbeil-Essonnes
 01 64 99 82 72
 alzheimeressonne@orange.fr
 www.alzheimeressonne.org

• Hauts-de-Seine
 2 bis, rue du Château
 Maison des Associations
 92200 Neuilly
 01 46 24 68 31
 fr92alzheimers@orange.fr
 www.francealzheimer.org/hautseine/

• Paris
 68, rue des Plantes
 75014 Paris
 01 40 52 46 68
 fraparis@gmail.com
 www.francealzheimer.org/paris/

• Seine-et-Marne
 37, rue du Maréchal Foch
 77500 Chelles
 01 64 21 03 80
 france-alzheimer77@orange.fr
 www.francealzheimer.org/seineetmarne/

• Seine-Saint-Denis
 17, boulevard de l'Ouest
 93340 Le Raincy
 01 43 01 09 66
 ollivet@club-internet.fr
 www.francealzheimer.org/seinesaintdenis/

• Val-de-Marne
 4, rue du Maréchal Vaillant
 94130 Nogent-sur-Marne
 01 48 72 87 82
 alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr
 www.francealzheimer.org/valdemarne/

• Val-d'Oise
 42 bis, rue de Paris
 95310 Saint-Ouen l'Aumône
 01 34 64 43 03
 france.alzheimer95@orange.fr
 www.francealzheimer.org/valdoise/

• Yvelines
 6, place Royale
 78000 Versailles
 01 39 50 03 86
 fa.yvelines@hotmail.fr
 www.francealzheimer.org/yvelines/

Créée en 1985, l'association est reconnue d'utilité publique et se bat pour la reconnaissance des besoins des personnes malades et de leurs proches.

SERVICES PROPOSÉS

- aide et soutien auprès des personnes touchées par la maladie
- actions pour une reconnaissance publique de la maladie :
 - implication dans l'évolution du regard de la société porté sur la maladie
 - développement de la recherche et implication des pouvoirs publics

France Parkinson

- **Essonne**
06 82 28 02 90
ebaucher@live.fr
- **Hauts-de-Seine**
06 33 46 24 84
franceparkinson92@orange.fr
- **Paris**
06 88 75 94 20
franceparkinson75@gmail.com
- **Seine-et-Marne**
06 35 30 14 96
franceparkinson77@gmail.com
- Antenne Chelles-Lagny
01 60 20 50 35
- Antenne Fontainebleau-Nemours
06 43 46 69 64
- **Seine-Saint-Denis**
06 87 70 31 44
franceparkinson93@orange.fr
- **Val-de-Marne**
06 88 75 84 20
franceparkinson94@gmail.com
- **Val-d'Oise**
06 60 93 45 33
franceparkinson95@sfr.fr
- **Yvelines**
06 78 37 70 48
franceparkinson78@orange.fr

Créée en 1984, l'association a pour objectif de créer du lien entre les malades pour éviter leur isolement. Elle est investie dans la collecte de fonds pour soutenir la recherche.

SERVICES PROPOSÉS

- soutenir, assister les malades et leurs proches
- informer et former sur la maladie, les traitements et les aides
- financer, encourager et faciliter la recherche
- sensibiliser l'opinion et interpeller les médias
- mobiliser les pouvoirs publics

Hippocampes

01 64 93 01 10

Ce réseau a pour objectif de préserver la meilleure qualité de vie possible au domicile des personnes âgées, en perte d'autonomie du fait de polypathologie, de maladie chronique invalidante, et des patients souffrant de maladie neuro-dégénérative.

SERVICES PROPOSÉS

- évaluation et coordination du parcours de santé
- plateforme ressource et formations pour les

professionnels médicaux et paramédicaux

- collaboration pluridisciplinaire pour une réponse mutualisée aux situations complexes

Réseau SLA IDF

01 53 61 28 78

www.reseau-sla-idf.fr

Ce réseau est destiné à améliorer l'accès aux soins et la prise en charge des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique vivants en Île-de-France.

SERVICES PROPOSÉS

- contribuer à la coordination des soins des patients avec le médecin généraliste et les différents intervenants
- aider les intervenants de proximité ainsi que le patient et son entourage à mieux répondre à leurs difficultés médicales ou sociales
- faciliter la prise en charge des patients en situation aiguë ou difficile
- contribuer à la formation des professionnels
- optimiser la communication entre les acteurs
- recenser les ressources régionales en facilitant le parcours de soins



Réseau Sep Ouest

20, rue Armagis
Pavillons Courtois
78100 St-Germain-en-Laye
01 39 21 81 30
reseau.sep.idf.ouest@orange.fr

www.sepouest.fr

- **Antenne du 95**
Centre Hospitalier
2, bd du 19 mars 1962
95500 Gonesse
01 39 91 23 73

Ce réseau œuvre pour l'amélioration de la prise en charge globale au plus près du lieu de vie des patients atteints d'une sclérose en plaque sur les départements de l'ouest parisien (78,92 et 95).

SERVICES PROPOSÉS

- coordination du parcours de soins en organisation des trajectoires des patients

- accompagnement et éducation thérapeutique
- formation et harmonisation des pratiques auprès des professionnels de santé

SINDEFI-SEP

01 58 43 39 00
coordination@sindefi.org
www.sindefi.org

Ce réseau fait communiquer les neurologues et les autres acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux intervenant dans le parcours de santé des patients.

SERVICES PROPOSÉS

- coordination des intervenants dans le parcours de santé des malades

Handicap

48

Structures et associations

Association des Paralysés de France (APF)

- **Délégation de l'Essonne**
14, rue Antonio Vivaldi
91280 Saint-Pierre-du-Perray
01 60 78 06 63
dd.91@apf.asso.fr
dd91.blogs.apf.asso.fr
- **Délégation des Hauts-de-Seine**
1 bis, avenue du Général Gallieni
92000 Nanterre
01 41 91 74 00
dd92@apf.asso.fr
dd92.blogs.apf.asso.fr
- **Délégation de Paris**
13, place de Rungis
75013 Paris
01 53 80 92 97
www.apfparis.asso.fr
- **Délégation de Seine-et-Marne**
128, allée des Amaryllis
77190 Dammarie-les-Lys
01 64 52 12 89
dd.77@apf.asso.fr
dd77.blogs.apf.asso.fr
- **Délégation de Seine-Saint-Denis**
17, rue des Berges
93500 Pantin
01 48 10 25 35
www.acteursapf93.fr
- **Délégation du Val-de-Marne**

- 34, rue de Brie
94000 Créteil
01 42 07 17 25
dd.94@apf.asso.fr
apf94.blogs.apf.asso.fr
- **Délégation du Val-d'Oise**
4, rue George V
95600 Eaubonne
01 30 10 60 60
dd.95@apf.asso.fr
dd95.blogs.apf.asso.fr/
- Créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, l'APF est une association nationale de défense des droits et de représentation des personnes en situation de handicap ou polyhandicapées et de leur famille.
- SERVICES PROPOSÉS**
- accueil et soutien actif des personnes en situation de handicap moteur avec ou sans troubles associés et de leurs familles
 - défense de leurs droits
 - lutte contre les discriminations envers les personnes en situation de handicap moteur avec ou sans troubles associés
 - lutte contre l'isolement et renforcement des liens entre tous les acteurs de l'association
 - relais des attentes

Association Point Carré Handicap (APCH)

- 01 47 01 09 60
cle5@wanadoo.fr
www.apch.fr/contenu/association-point-carre-handicap-apch
- L'association accompagne dans leur nouveau mode de vie les personnes devenues handicapées.
- SERVICES PROPOSÉS**
- visite de bénévoles au chevet des patients
 - écoute des familles, conseils
 - sorties thématiques
 - stages sportifs ou de réinsertion en collaboration avec les services hospitaliers
 - prêt de matériel pour les premiers week-ends au domicile
 - accompagnement à l'extérieur
- Union Régionale des parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (URAPEI)**
- 15, rue Coysevox
75018 Paris
01 44 85 50 99
contact@urapei-idf.org
www.ile-de-france.unapei.org

- **Essonne**
ADAPEI
3, avenue du Général de Gaulle
91021 Evry Cedex
01 60 76 97 10
siege@papillonsblancs91.fr
www.papillonsblancs91.fr
- **Hauts-de-Seine**
ADAPEI
54, rue de la Monesse
92310 Sèvres
01 41 14 06 30
info@adapei92.net
www.adapei92.org
- **Paris**
APEI
85, rue de la Fayette
75009 Paris
01 42 80 44 43
communication.apei75@free.fr
www.apei75.fr
- **Seine-et-Marne**
ADAPEI
2 ter, rue René Cassin
77000 Melun
01 60 56 54 71
contact.va@adapei77.fr
http://adapei77asso.fr
- **Seine-Saint-Denis**
Contacter l'URAPEI Ile-de-France
09 51 59 97 40

- **Val-de-Marne**
UDAPEI
85-87, avenue du Général de Gaulle
94000 Créteil
01 42 07 52 90
udapei94@wanadoo.fr
www.udapei94.org
 - **Val-d'Oise**
ODAPEI
108, rue Denis Roy
95100 Argenteuil
adapei.95@orange.fr
www.odapei95.fr
 - **Yvelines**
ADAPEI
1, rue Madame
78000 Versailles
01 39 51 19 27
adapei.78@wanadoo.fr
www.adapei78.com
- L'URAPEI, échelon régional du mouvement UNAPEI, fédère les associations qui lui sont affiliées et qui composent l'Île-de-France.
- SERVICES PROPOSÉS**
- fédérer les associations dans leurs actions vers les personnes et les familles
 - apporter un appui aux associations dans leur mission gestionnaire
 - assurer une mission politique et représenter des associations, des personnes et des

familles auprès des instances politiques et des organismes régionaux dans le champ du handicap mental

Vivre et devenir

- Villepinte - Saint-Michel**
01 48 78 14 31
asso.villepinte@adv.asso.fr
www.association-de-villepinte.com
- Depuis 1918, l'association apporte une réponse aux besoins des personnes touchées par le handicap ou la maladie. Elle compte 20 établissements dans les secteurs sanitaire, médico-social et social.
- SERVICES PROPOSÉS**
- accompagnement d'enfants et d'adolescents en situation de handicap ou en difficulté sociale et/ou familiale
 - accompagnement d'adultes en situation de handicap
 - accompagnement d'adultes dans la prise en charge de cancérologie et de soins palliatifs
 - accompagnement de personnes âgées ayant besoin de rééducation et de réadaptation

49

Structures et associations

Enfants gravement malades

Association des Parents et Amis des Enfants Soignés à l'Institut Curie (APAESIC)

01 44 32 42 89

contact@apaesic.org

www.apaesic.org

Créée en 1985,

l'association rassemble des parents et des amis bénévoles au service des familles dont l'enfant est ou a été soigné à l'Institut Curie.

SERVICES PROPOSÉS

- financement des activités et des loisirs à l'hôpital
- aide aux familles

L'envol pour les enfants européens

01 81 69 49 72

contact.lenvol@

lenvol.asso.fr

www.lenvol.asso.fr

L'objectif de l'association est d'accueillir quelques jours des enfants et des adolescents atteints de maladies chroniques. Elle accompagne les enfants gravement malades et leur famille dans le cadre de séjours de thérapie récréative visant à améliorer leur santé psychosociale.

Les programmes sont établis et animés par une équipe de bénévoles et une équipe médicale.

SERVICES PROPOSÉS

- activités et rencontres avec d'autres enfants partageant la même expérience de la maladie

Isis

01 42 11 52 20

www.isis-asso.com

Créée en 1989, cette association des parents et des amis des enfants traités pour cancer à l'Institut Gustave Roussy contribue à améliorer la qualité de vie des enfants touchés par le cancer.

SERVICES PROPOSÉS

- informations sur les réseaux mis en place : aides familiales, psychologiques ou financières
- informations sur les droits
- informations sur les démarches administratives à accomplir, les subventions
- guide d'information sur le cancer de l'enfant



Source Vive

01 34 69 07 05

webmaster@

source-vive.org

www.source-vive.org

L'association s'inscrit dans une démarche de prise en charge globale de l'enfant atteint de leucémie ou de cancer et de sa famille. Elle s'adresse à l'enfant ou à l'adolescent malade et à ses proches.

SERVICES PROPOSÉS

- maison d'accueil : accueillir les enfants

malades et leur famille dans un environnement convivial et accompagner en apportant un soutien aux membres de la famille

- soutien psychologique par une psychologue membre du réseau RIFHOP
- maintien du lien scolaire
- suivi téléphonique
- visites à l'hôpital : convention avec les centres hospitaliers d'Argenteuil, d'Eaubonne-

Montmorency et de Pontoise

- aide à domicile par des bénévoles : visite ou garde de l'enfant à domicile pour permettre aux parents d'effectuer d'autres tâches ou de se ressourcer ; garde des frères et sœurs pendant que les parents sont au chevet de l'enfant malade à l'hôpital

Agapa

- Paris
42, rue Saint-Lambert
75015 Paris
01 40 45 06 36
contact@agapa.fr
www.association-agapa.fr
- Val-de-Marne
06 30 59 02 58
contact94@agapa.fr
- Val-d'Oise
06 73 00 63 20
contact95@agapa.fr
- Yvelines
06 32 60 38 91
contact78@agapa.fr

Créée en 1994, cette association de loi 1901 accompagne toutes les personnes touchées par une grossesse interrompue, qu'elle qu'en soit la raison : deuil périnatal, mort in utero, IMG, fausse couche, IVG, réduction embryonnaire.

SERVICES PROPOSÉS

- accueil, écoute et soutien aux personnes en souffrance à la suite de la mort d'un bébé autour de la naissance ou d'une grossesse qui n'a pu être menée à terme

Apprivoiser l'absence

- 01 60 14 35 73
mail@apprivoiserlabsence.com
www.apprivoiserlabsence.com

L'association a pour vocation d'accompagner le deuil des parents au sein d'un réseau, d'accueillir les frères et sœurs en deuil, de tisser du lien social en évitant l'isolement et de permettre à chacun de découvrir ses propres ressources.

SERVICES PROPOSÉS

- proposer et animer des groupes d'entraide
- orienter selon les demandes et les besoins
- sensibiliser au deuil à travers des conférences, des débats, des rencontres
- communiquer vers les différents médias

Association Jonathan Pierres Vivantes (AJPV)

- 01 42 96 36 51
jonathanpierresvivantes@orange.fr
www.anjpv.org

- Antenne de l'Essonne
Départements couverts : 77, 91, 94
01 45 69 34 22
m.moreaujpv@orange.fr
- Antenne de Paris
Départements couverts : 75, 92, 93, 95
06 12 64 07 83
jpvantenneparis@gmail.com
- Antenne des Yvelines
dauboin.catherine@laposte.net

L'association est composée de parents et frères et sœurs endeuillés et est organisée sous forme de permanences sur toute la France. Elle propose écoute et accompagnement et organise des rencontres.

SERVICES PROPOSÉS

- journées amitiés et partage
- groupes d'entraide
- sessions et conférences animées par des professionnels
- rencontres pour les parents endeuillés de leur unique enfant, de tous leurs enfants
- week-ends pour les familles confrontées au suicide de leur enfant
- rencontres à thème spirituel



Dialogue et Solidarité

- N° national gratuit
0 800 49 46 27
- Espace Paris-Ouest
17, rue de Marignan
75008 Paris
Permanence téléphonique et accueil sur rendez-vous les lundis, jeudis et vendredis matins
- Espace Paris-Est
12, rue Pirandello
75013 Paris
Permanences les mardis de 13 h 30 à 16 h 30
Fondé par l'OCIRP en 2004 (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance), Dialogue & Solidarité est un lieu

de parole et d'écoute après le deuil d'un conjoint, d'un concubin ou d'un partenaire de Pacs, animé par des équipes de psychologues et de bénévoles formés au deuil et à l'animation de groupes.

SERVICES PROPOSÉS

- entretiens individuels
- groupes de parole de 6 à 10 personnes
- permanences téléphoniques et accueil

Elisabeth Kubler Ross France

- 06 84 64 95 22
antenneekrparis@gmail.com
www.ekr.free.fr

Créée en 1992, l'association a pour objectif d'aider, de former et d'informer toute personne confrontée à une situation de rupture, de mort ou de deuil.

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement individuels
- groupes de soutien mutuel
- ateliers pour les enfants
- café-deuil
- conférences sur le processus de deuil

Empreintes

- Ecoute nationale
01 42 38 08 08
- Accompagnement
01 42 38 08 08

accompagnement@empreintes-asso.fr

• **Formation**
01 42 38 07 08
administration@empreintes-asso.com

L'association propose un accompagnement dans la période de deuil, quels que soient la cause du décès et les liens avec le défunt.

SERVICES PROPOSÉS

- accueil
- écoute téléphonique nationale
- entretiens individuels ou familiaux
- groupes de parole
- formations

InMemori

contact@inmemori.com
www.inmemori.com

InMemori est un service digital gratuit qui permet aux familles qui viennent de perdre un proche de communiquer rapidement avec toutes les personnes concernées et de recevoir leurs messages de soutien sur un même espace privé.

SERVICES PROPOSÉS

- informer les proches :
 - faire part du décès à la famille et aux proches
 - transmettre rapidement

les informations sur les obsèques

- inviter les proches à se souvenir et à rendre hommage
- organiser une collecte de dons en hommage au proche décédé afin de soutenir une association ou une cause qui lui était chère

Lait-Sans-Ciel

06 81 25 85 43
haussaire-niquet@wanadoo.fr

L'association a pour mission de participer à l'évolution des mentalités autour questions concernant la mort et le deuil. Elle favorise en particulier la reconnaissance juridique, administrative, économique, sociale et psychologique de la mort ainsi que du deuil périnatal et contribue activement à l'accompagnement psychosocial des personnes endeuillées.

Naître et vivre

01 47 23 05 08
contact@naître-et-vivre.org
www.naître-et-vivre.org
Créée en 1979, cette association lutte contre

la mort inattendue du nourrisson. Elle est composée de parents, de professionnels de santé et d'acteurs de terrain.

SERVICES PROPOSÉS

- soutien aux parents endeuillés par la perte d'un tout petit
- prévention sur la mort inattendue du nourrisson
- recherche scientifique sur la mort inattendue et la mort subite du nourrisson

Un Pont Entre Ciel Et Terre (UPECET)

01 64 00 55 97
upecet@free.fr
http://upecet.free.fr

Créée en 2006, l'association propose un accompagnement pour les parents ayant perdu un enfant.

SERVICES PROPOSÉS

- soutenir moralement les parents et leur famille ayant perdu un ou plusieurs enfants
- proposer un lieu d'écoute et d'échange entre parents
- aider les parents dans leurs démarches administratives

Autre

Atmosphère

01 55 34 13 00
www.atmosphere.com

L'association, de loi 1901, œuvre pour mettre en place des actions qui assurent l'accès aux aides à domicile pour toute personne qui en requiert.

SERVICES PROPOSÉS

- aide à domicile
- soutien aux aidants en leur permettant des temps de répit
- soins infirmiers à domicile
- mémoire : équipe spécialisée en maladies neurodégénératives

Union nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA)

01 49 23 82 52
accueil@una.fr
www.una.fr

L'association, créée en 1970 et reconnue d'utilité publique, regroupe des structures issues de l'économie sociale et solidaire. Les structures de l'UNA proposent des services pour le maintien à domicile, au malade et à ses proches.

SERVICES PROPOSÉS

- services à domicile :
 - aide à la vie domestique
 - portage de repas
 - démarches administratives
 - accueil de jour
 - groupes de parole
 - ergothérapie

- santé :
 - soins infirmiers à domicile
 - prise de médicaments
 - hospitalisation à domicile
 - accompagnement et formation aux soins
 - prévention alimentaire
- sécurité :
 - téléassistance
 - télévigilance
 - garde itinérante de jour
 - garde itinérante de nuit
- soutien familial :
 - aide à la parentalité
 - accompagnement périnatal
 - médiation familiale
 - accompagnement social
 - lieux d'accueil enfants/parent
 - services de tutelles

Remerciements

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement la Corpalif et l'équipe projet du travail mené avec enthousiasme et engagement.

Le Fonds pour les soins palliatifs adresse ses sincères remerciements à Malakoff Médéric. Son engagement à ses côtés et son soutien financier ont permis la création et l'impression de ce guide régional des soins palliatifs.



malakoff médéric

Malakoff Médéric est un groupe paritaire, mutualiste, à but non lucratif qui exerce deux métiers : la gestion de la retraite complémentaire par répartition, et l'assurance des personnes.

Son engagement solidaire auprès des publics les plus fragiles, retraités ou actifs, se traduit dans son action sociale qui les accompagne, les conseille, et leur apporte une assistance pratique ou une aide financière.

Attentif aux évolutions de la société, Malakoff Médéric favorise, au travers d'une stratégie de partenariats ciblés avec des acteurs de référence, l'émergence de solutions porteuses d'innovation sociale. À ce titre, le partenariat avec le Fonds pour les soins palliatifs est animé, depuis 2012, par la volonté de mieux faire connaître les soins palliatifs, en particulier les approches non médicamenteuses, aux professionnels de santé et au grand public.



FONDS DES SOINS
PALLIATIFS



malakoff médéric