

Guide régional des soins palliatifs ÎLE-DE-FRANCE

Sommaire

- 6 Aspects législatifs et réglementaires
- 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

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

Aspects législatifs et réglementaires

1 Définition

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

es 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

TCadre 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



ace 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 guestionner
- 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

réé 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)

<u>Coordonnées</u> www.espace-ethique.org



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, éven-tuellement, 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
- 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

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

ÉOUIPE 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 FMSP

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 Béclère 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

15

proximité acteurs de et

17

PARIS 15^E

Equipe 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

Equipe 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

Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Hôpital **Bichat-Claude Bernard** 01 40 25 61 63

équipe intra-hospitalière

Equipe mobile douleur et soins palliatifs

Hôpital Bretonneau 01 53 11 18 23

• interventions à domicile dans le 17e et le 18e

PARIS 19^E

Equipe 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

Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier 01 64 65 37 96

• équipe intra-hospitalière

FONTAINEBLEAU

Equipe 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

Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier 01 61 10 61 44



MEAUX

Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier 01 64 35 35 06

· interventions sur les sites Saint-Faron et Orgemont

MELUN

Equipe mobile de soins palliatifs et d'accompagnement

CH Marc Jacquet 01 64 71 63 32

• équipe intra-hospitalière

MONTEREAU

Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier 01 64 31 65 06

- équipe intra-hospitalière
- interventions en Ehpad conventionnés

NEMOURS

Equipe 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 01 48 02 68 69

• équipe intra-hospitalière

MONTFERMEIL **EMSP**

GHI Le Raincy-Montfermeil 01 41 70 81 95

• interventions en SSR. site les Ormes

MONTREUIL

Equipe mobile d'accompagnement

CHI André Grégoire 01 49 20 72 94

• équipe intra-hospitalière

18 🕻 Équipes ressources et acteurs de proximité

01 41 52 59 99

SAINT-DENIS

EMSP

Hôpital Delafontaine 01 42 35 64 49

• équipe intra-hospitalière

SEVRAN

EMSP

Hôpital René Muret AP-HP

• équipe intra-hospitalière

VAL-DE-MARNE

BRY-SUR-MARNE

Equipe mobile douleur, accompagnement et soins palliatifs

Hôpital Saint-Camille 01 49 83 18 34

• équipe intra-hospitalière

CRETEIL

Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre hospitalier intercommunal 01 45 17 59 69

• équipe intra-hospitalière

Equipe mobile de soins palliatifs douleur

CHU Henri Mondor AP-HP

01 69 83 63 97

• équipe intra-hospitalière

IVRY-SUR-SEINE

Equipe 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

Equipe 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

Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Institut Gustave Roussy 01 42 11 50 15

• équipe intra-hospitalière

VILLENEUVE-

SAINT-GEORGES

Equipe 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

Equipe mobile

d'accompagenment

CH Victor Dupouy 01 34 23 23 09

• équipe intra-hospitalière

EAUBONNE

Equipe 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

Equipe mobile douleur et soins palliatifs

Hôpital 01 30 15 85 41

• équipe intra-hospitalière

MANTES-LA-JOLIE

Equipe 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

Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Hôpital gérontologique et médico-social 01 30 79 88 75

• équipe intra-hospitalière

POISSY -

ST-GERMAIN-EN-LAYE

Equipe 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

Equipe mobile de soins de support et de soins palliatifs

Centre hospitalier 01 34 83 78 08

• interventions au Centre de rééducation et réadaptation Sud Yvelines CERRSY (Le Terrien) et à l'hôpital gérontologique de Chevreuse

VERSAILLES **EMSP**

Centre hospitalier 01 39 63 85 06

• équipe intra-hospitalière

acteurs de proximité et Équipes ressources

19

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

MOYEN:

 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

territoire: conseil et mise en place d'aides. démarches sociales · organisation, planification

compétences du

- 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, socioesthétique, 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, polypathologie 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,

gérontologie ou soins palliatifs

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

Réseau Ouiétude

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 gérontologie
- astreinte téléphonique à la disposition de tous les professionnels de santé assurée par les

23

- 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 11¹, 12¹, 20¹

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

• 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

www.reseauarcenciel.org

 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 polypathologie 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 médicosocial
- 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

et acteurs de proximité Équipes ressources

<u>25</u>

et

Équipes ressources

- soutien direct auprès des malades et de leurs proches qui sollicitent directement la coordination du réseau : parcours, orientations, informations, etc.
 coordination institutionnelle et
- 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

Groupement 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'Evecquemont
- 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-ordyssee.fr

- appui à la coordination du parcours de vie et accompagnement de patients atteints de maladies graves et/ou évolutives, polypathologies 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

acteurs de proximité

et

- 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 Versailles01 30 88 88 92Pôle 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 cancérologie, 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

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

ÉOUIPE 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 Eaubonne-Montmorency	01 34 06 60 00		
Yvelines				
Le Mesnil-Saint-Denis	HAD Korian Yvelines Sud	01 30 05 62 42		

🐇 Équipes ressources et acteurs de proximité



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).

Les unités de soins palliatifs (USP)

Ce sont des unités hospitalières spécifiques aux soins palliatifs.

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	СН	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

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.

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

ÉOUIPES

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

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

- 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

Association pour l'accompagnement en soins palliatifs

aasplaverriere@gmail.com www.accompagnant-soinspalliatifs.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

Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV)

Paris5, rue de Crimée75019 Paris01 40 35 89 40jalmalv-idf@wanadoo.fr

45, rue d'Ermont 95390 Saint-Prix 01 34 16 36 83 jalmalv.vo@wanadoo.fr

Val d'Oise

• 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





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

Aides possibles pour les accompagnants

- 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

<u>Coordonnées</u>

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

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

(service sur les 15°, 16° et 7° 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/

• Jeanne Garnier

HAUTS-DE-SEINE

index-4100.html

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

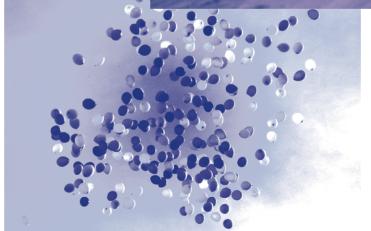
VAL D'OISE

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





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

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 Soin 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@fpsp.fr www.fpsp.fr

Présidé par le Docteur Gilbert Desfosses. le Fonds pour les soins palliatifs a été créé le 1er 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.

- 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

corpalif@gmail.com www.corpalif.org

Coordination régionale de soins palliatifs d'Îlede-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

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

Structures et associations

CANCÉROLOGIE

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 vie 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 I'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, aui 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

Psvchisme et Cancer

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



<u>45</u>

Structures et associations

CANCÉROLOGIE

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

Réseau

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

SERVICES PROPOSÉS

accompagnement

écoute et soutien.

- soutien
- information

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
 To Essonne
 Solution
 Solution

Hauts-de-Seine
 bis, rue du Château
 Maison des Associations
 92200 Neuilly
 01 46 24 68 31
 fr92alzheimer@orange.fr
 www.francealzheimer.org/
hautdeseine/

Maladies neurodégénératives

- Paris
 68, rue des Plantes
 75014 Paris
 01 40 52 46 68
 fraparisen@gmail.com
 www.francealzheimer.org/paris/
- 37, rue du Maréchal Foch 77500 Chelles 01 64 21 03 80 france-alzheimer77@ orange.fr www.francealzheimer.org/ seineetmarne/

Seine-et-Marne

- 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'Aumone
 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.

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

Structures et associations

France Parkinson

- Essonne 06 82 28 02 90 ehaucher@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

pour soutenir la recherche. SERVICES PROPOSÉS

dans la collecte de fonds

- 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 neurodégénérative.

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

49

Structures et associations

Handicap

Association des Paralysés de France (APF)

Délégation de l'Essonne
 14, rue Antonio Vivaldi
 91280 Saint-Pierredu-Perray
 01 60 78 06 63
 dd.91@apf.asso.fr
 dd91.blogs.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.aphp.fr/contenu/ association-point-carrehandicap-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

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

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-devillepinte.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

<u>50</u>

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

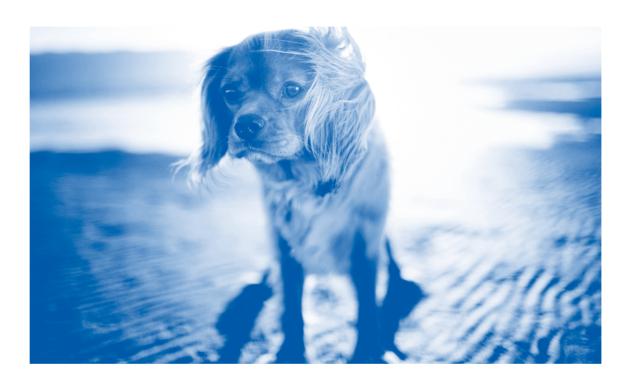
01 42 11 52 20

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

Deuil

- 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. 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 ipvantenneparis@ 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

- Nº 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.france.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

Structures et associations

Autre

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 @naitre-et-vivre.org www.naitre-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

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
- hospitalisation

- prise de médicaments

- 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

e 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 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.

Crédit photographique : toutes les photographies, libres de droits, proviennent du site unsplash.com Impression : Infocap - 01 43 98 00 12

