

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*

30 *Soutien des aidants*

34 *Autres adresses utiles*



Edito



L'organisation des soins palliatifs en France est structurée autour d'un dispositif gradué en fonction de la situation et des souhaits de la personne gravement malade. Elle couvre l'ensemble des territoires tant dans le champ sanitaire que médico-social. Pourtant, les moyens mis en œuvre pour assurer la qualité des soins palliatifs en France sont encore insuffisamment connus des professionnels de santé comme du grand public, notamment sur le plan de l'information.

Le Plan national pour le développement des soins palliatifs 2021-2024 préconise notamment « *d'améliorer les connaissances* » et de « *définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre hospitalière de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise* ».

5

La collection des guides régionaux des soins palliatifs répond à ce besoin d'information. Elle présente précisément l'offre de soins palliatifs dans chaque région. Elle permet la mise en relation rapide des différents professionnels de santé, favorisant l'indispensable coordination autour de la personne gravement malade. Cette collection unique facilite l'accès aux structures de soins palliatifs de proximité pour les personnes gravement malades et pour leurs proches, quel que soit leur lieu de prise en charge et d'accompagnement.

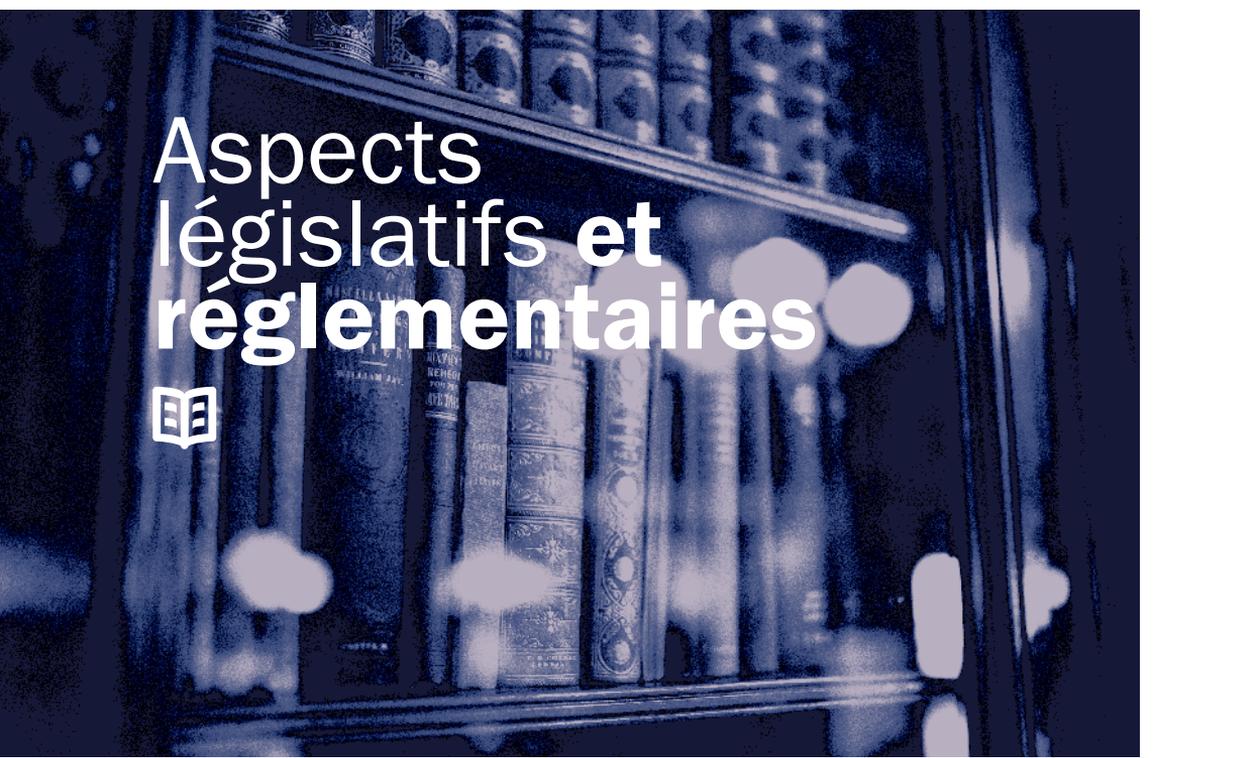
Grâce au travail considérable déployé par HELEBOR et les régions engagées à ses côtés ainsi qu'au soutien de notre partenaire KLESIA, nous avons pu procéder à la réactualisation des guides.

Docteur Laure Copel

Présidente

Chef de service de l'unité de soins palliatifs

Hôpital des Diaconesses, Paris



Aspects législatifs et réglementaires



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

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.

12

Dimension éthique dans la démarche de soins

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 biblio-graphique, 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

promouvoir l'information et 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

Espace éthique Île-de-France

www.espace-ethique.org

contact@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

Structures ressources par territoire de santé p. 14

Orientation du patient p. 16

Dispositifs d'appui à la coordination p. 17

Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques p. 19

Équipes mobiles de soins palliatifs p. 20

Hospitalisation à domicile p. 24

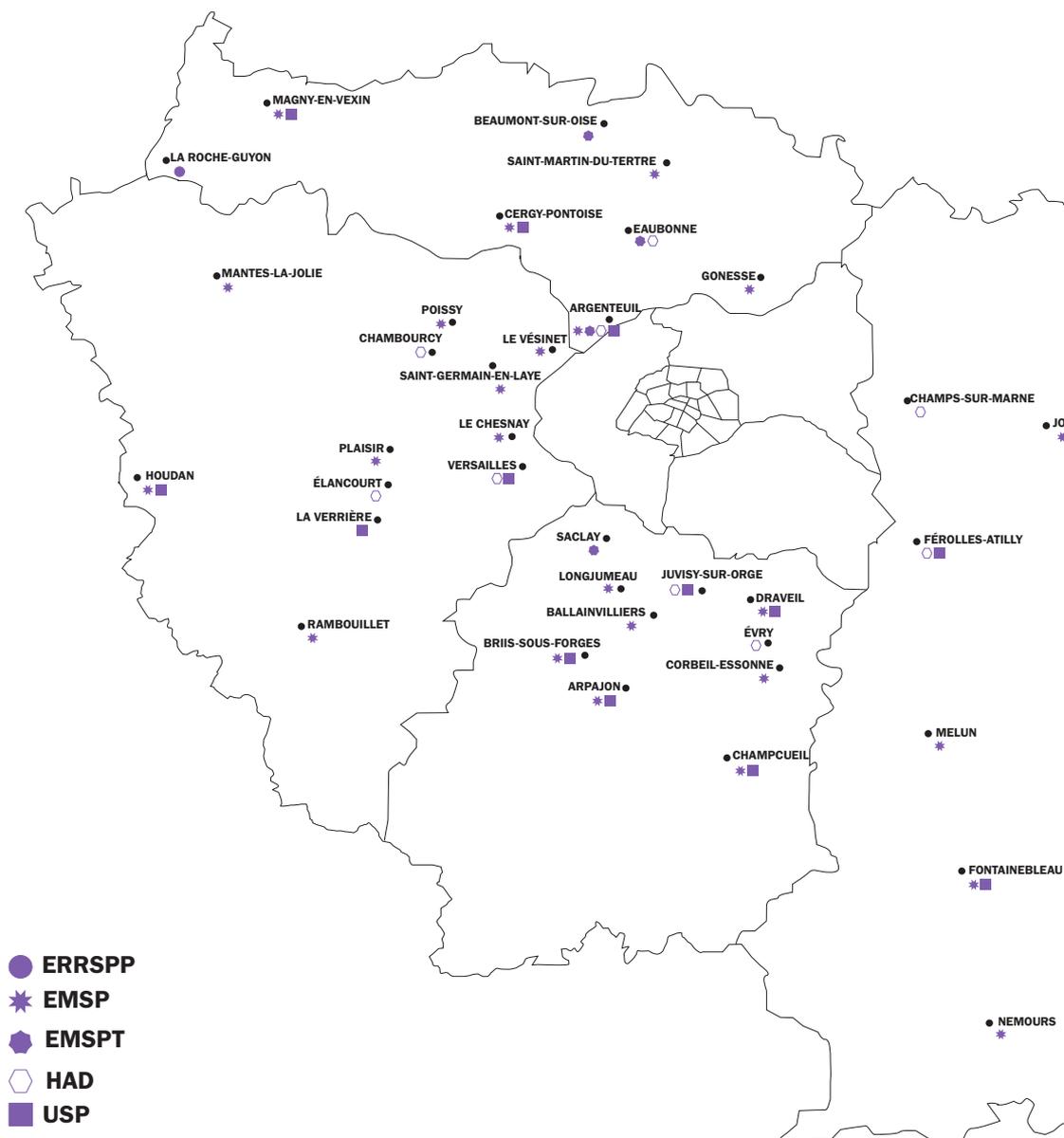
Unités de soins palliatifs p. 27

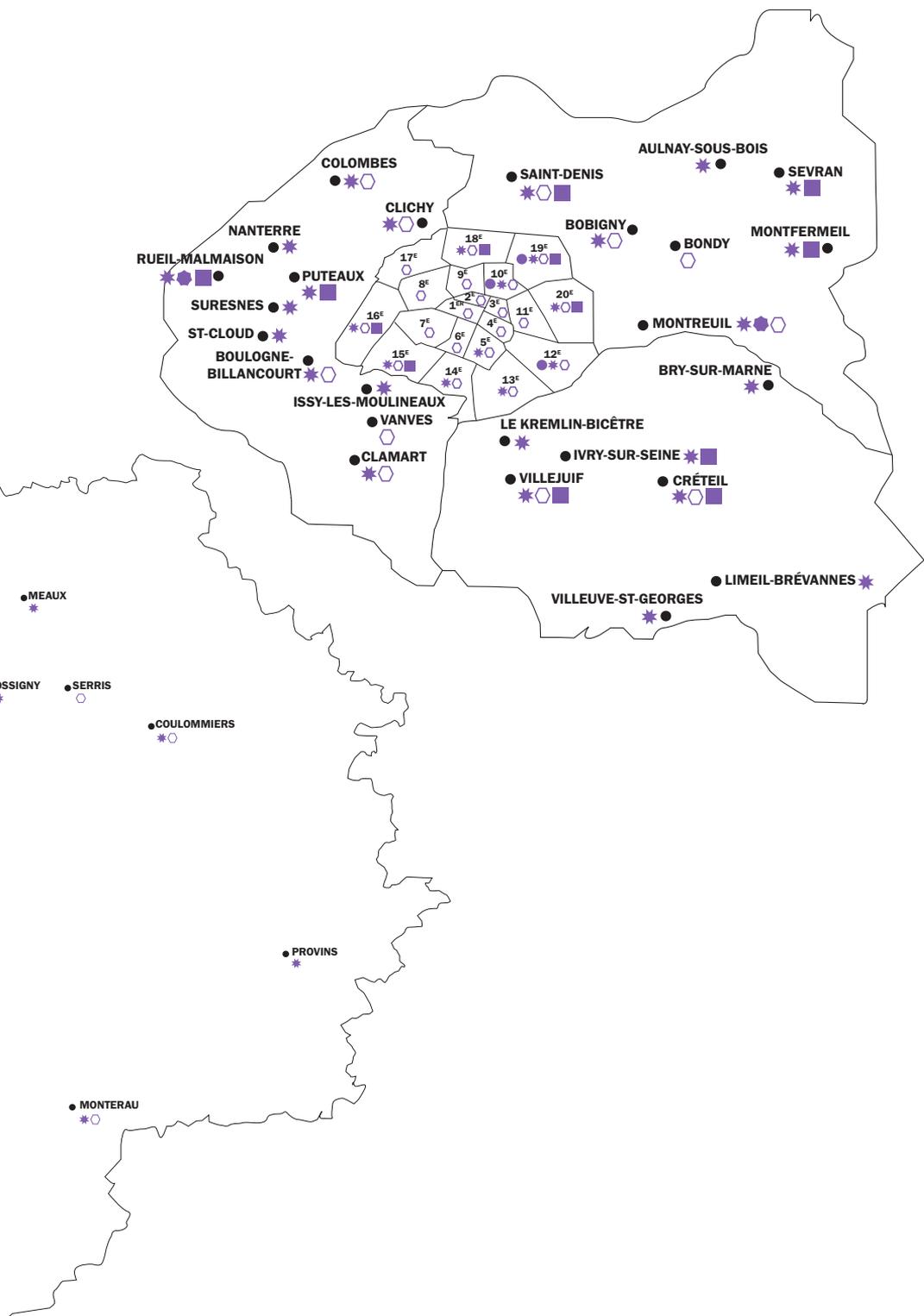
Accompagnement bénévole p. 29

Structures ressources par territoires de santé

14

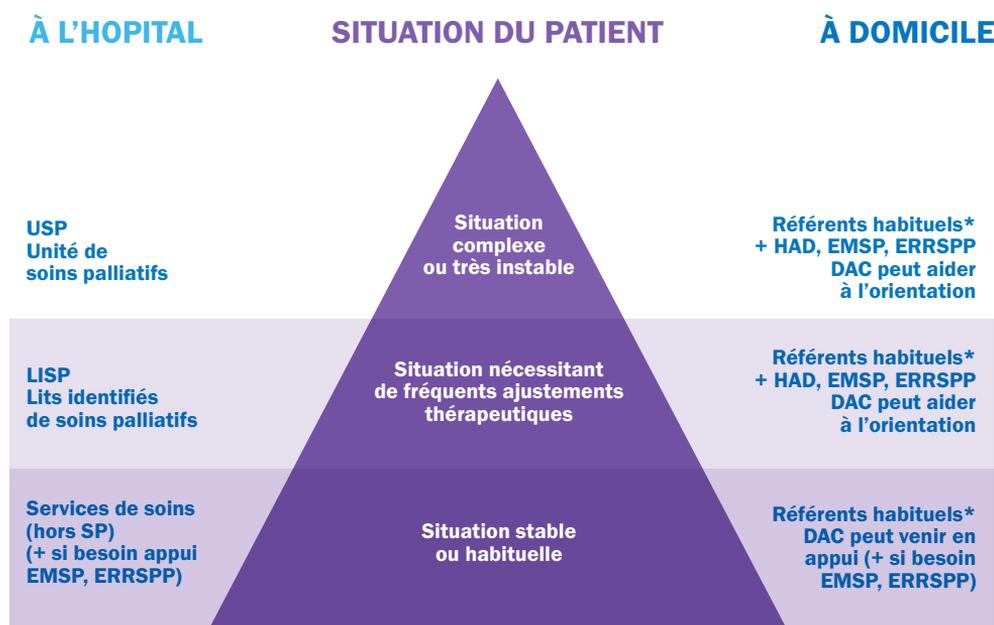
Équipes ressources et acteurs de proximité





Orientation du patient

En fonction de la complexité de leur situation, les patients sont orientés à domicile ou à l'hôpital, avec l'expertise de différents intervenants.



* Par référents habituels, on entend : médecin traitant, médecins spécialistes, infirmier(e)s, services à domicile (SSIAD, SAAD)

Dispositif d'appui à la coordination (DAC)

Créés par la loi de santé de juillet 2019 et mis en œuvre en 2022, les DAC proposent un guichet unique dédié à la coordination des parcours complexes : lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Ils regroupent les différents dispositifs de coordination existants pour le domicile (MAIA, PTA, CLIC, réseaux, etc.). Ces dispositifs sont portés par des associations.

MISSIONS

- évaluer les besoins
- informer et orienter vers les ressources adéquates présentes en proximité, en fonction du type de pathologie ou de complexité observé
- apporter un appui à l'organisation et la coordination des parcours de santé

MODE DE SAISINE

- peuvent contacter directement les DAC :
- tout professionnel de santé, du médico-social et de l'accompagnement social
 - les patients
 - les proches aidants

Noms	Téléphone	Courriel
ESSONNE		
DAC 91 Nord	01 69 80 59 40	contact@dac91nord.fr
DAC 91 Sud	01 64 99 08 59	spes@spes-asso.fr
HAUTS-DE-SEINE		
DAC 92 Centre	01 81 80 38 30	contact@dac92centre.fr
DAC 92 Nord	01 71 90 50 50	contact@dac92nord.fr
DAC 92 Sud	01 46 30 18 14	accueil@dac92sud.fr
PARIS		
M2A Paris Centre	01 44 07 13 35	contact.centre@m2a.paris
M2A Paris Est 11 ^e , 12 ^e et 20 ^e	01 58 70 09 10	contact@humanest-m2a.paris
M2A Paris Nord-Est	01 40 40 27 80	contact.nordest@m2a.paris
M2A Paris Nord-Ouest	01 43 36 36 72	contact.nordouest@m2a.paris
M2A Paris Ouest	01 44 19 61 60	contact.ouest@m2a.paris
M2A - DAC Ensemble	01 42 17 05 73	contact@ensemble-m2a.paris

Noms	Téléphone	Courriel
SEINE-ET-MARNE		
DAC 77 Nord	01 83 61 62 00	contact@dac77nord.fr
DAC 77 Sud	01 60 71 05 93	contact@dac77sud.fr
SEINE-SAINT-DENIS		
DAC 93 Nord	01 49 33 05 55	accueil@dac93nord.fr
DAC 93 Sud	01 84 74 15 15	contact@dac93sud.fr
VAL-DE-MARNE		
DAC 94 Est	01 89 16 86 18	secretariat@dac94est.fr
DAC 94 Ouest	01 46 63 00 33	contact@dacouest94.fr
VAL-D'OISE*		
DAC 95 Est	01 34 29 75 63	contact@dac95est.fr
DAC 95 Ouest	01 30 32 33 85	contact@coordinov.com
DAC 95 Sud	01 34 15 09 62	contact@dac95sud.fr
YVELINES		
DAC 78 Nord	01 86 39 03 50	contact@dac78nord.fr
DAC 78 Sud	01 30 24 62 12	contact@dac78sud.fr

* Le Val-d'Oise dispose d'une astreinte téléphonique de soins palliatifs dédié uniquement à tout professionnel de santé confronté à une situation palliative. Téléphone : 01 34 29 75 73

Fédération régionale des dispositifs de ressources et d'Appui à la Coordination des parcours de Santé d'Ile-de-France (FACS IDF)

Créée en avril 2022, cette Fédération regroupe et fédère plus de 60 structures incluant des DAC et des réseaux de santé régionaux. Tous les dispositifs sont présentés sur le site www.facs-idf.fr

Équipes ressources régionales de 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 98 32

contact@paliped.net

PARIS

PARIS 12^E

ERRSPP

Hôpital Trousseau - AP-HP

01 85 34 00 41

PARIS 15^E

ERRSPP

Hôpital Necker-Enfants

malades – AP-HP

01 42 19 27 28

PARIS 19^E

ERRSPP

Hôpital Robert-Debré –

AP-HP

01 71 19 62 88

VAL-D'OISE

LA ROCHE-GUYON

ERRSPP

Hôpital La Roche-Guyon

01 85 34 00 41

Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP interviennent en structures hospitalières et éventuellement, selon les territoires, en structures médico-sociales. A la date d'édition, 5 équipes mobiles de soins palliatifs territoriales (EMSPT) interviennent au domicile des patients.

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, compagnonnage, groupes de parole

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

ESSONNE

ARPAJON

Équipe mobile de soins palliatifs douleurs
Centre hospitalier
01 64 92 95 21

BALLAINVILLIERS

Équipe mobile douleur et soins palliatifs
CH Les Magnolias
01 69 80 59 30

BRIIS-SOUS-FORGES

EMSP
CH de Bligny
01 69 26 32 18

CHAMPCEUIL

Équipe mobile soins palliatifs douleurs
Hôpital
Georges-Clemenceau
01 69 23 20 76

CORBEIL-ESSONNE

EMSP
CH Sud Francilien
01 61 69 31 76

DRAVEIL

EMSP
Hôpital Joffre-Dupuytren
AP-HP
01 69 83 63 95

LONGJUMEAU

EMSP
GH Nord-Essonne
01 64 54 33 34

SACLAY

Équipe mobile de soins palliatifs territoriales
NEPALE
Établissement de Santé
La Martinière
01 69 63 29 70

- interventions sur les communes du 91 Nord

HAUTS-DE-SEINE

BOULOGNE-BILLANCOURT

EMSP
Hôpital Ambroise Paré
AP-HP
01 49 09 45 89

CLAMART

EMSP
Hôpital Antoine Bécclère
AP-HP
01 45 37 44 89

CLICHY

EMSP
Hôpital Beaujon
AP-HP
01 40 87 45 02

COLOMBES

EMSP
Hôpital Louis-Mourier
AP-HP
01 47 60 67 65

ISSY-LES-MOULINEAUX**EMSP**

Hôpital Corentin Celson
AP-HP
01 58 00 49 19

NANTERRE**EMSP**

Centre d'accueil
et de soins hospitaliers
de Nanterre
01 47 69 62 31

PUTEAUX**EMSP Octopus**

CH Rives de Seine
01 41 18 13 58

- interventions sur certains établissements du GHT 92 (CH4V, CHRDS, Roguet, Les Abondances) et dans le service d'oncologie de la clinique Hartmann.

RUEIL-MALMAISON**Équipe mobile de soins palliatifs territoriale**

Maison Médicale
Notre-Dame du Lac
01 47 14 84 40

- interventions au domicile et en établissements médico-sociaux sur le territoire du 92 Centre

SAINT-CLOUD**EMSP**

Institut Curie
01 47 11 23 80

SURESNES**EMSP**

Hôpital Foch
01 46 25 29 87

PARIS**PARIS 5^E****EMSP**

Institut Curie
01 44 32 46 40

PARIS 10^E**EMSP**

Hôpital Lariboisière
AP-HP
01 71 20 71 40

EMSP

Hôpital Saint-Louis
AP-HP
01 42 38 50 20

PARIS 12^E**EMSP**

Hôpital Saint-Antoine
AP-HP
01 49 28 23 08

PARIS 13^E**Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs**

Hôpital Pitié-Salpêtrière
AP-HP
01 42 16 75 60

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Hôpital Broca
01 44 08 35 21

PARIS 14^E**EMSP**

Hôpital Cochin - AP-HP
01 58 41 27 04

EMSP**Maison Médicale Jeanne Garnier**

- GH Paris - Saint-Joseph
01 44 12 33 34
- Institut Mutualiste Montsouris
06 81 30 39 84

PARIS 15^E**EMSP**

Hôpital Européen Georges Pompidou - AP-HP
01 56 09 27 33

EMSP

Hôpital Necker-Enfants malades - AP-HP
01 42 19 27 28

Équipe mobile de soins palliatifs et douleur

Hôpital Vaugirard - AH-HP
01 40 45 80 33

PARIS 16^E**EMSP Maison Médicale Jeanne Garnier**

Clinique Georges Bizet
06 81 30 39 84

EMSP

Hôpital Sainte-Périne
AP-HP
01 44 96 33 69

PARIS 18^E**EMSP**

Hôpital Bichat - AP-HP
01 40 25 61 61

EMSP

Hôpital Bretonneau
01 53 11 17 42

PARIS 19^E**EMSP**

GH Diaconesses Croix
Saint-Simon
01 44 74 10 61

PARIS 20^E**EMSP**

Hôpital Tenon - AP-HP
01 56 01 60 38

SEINE-ET-MARNE**COULOMMIERS**

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

GH Est Francilien
01 64 65 37 96

FONTAINEBLEAU

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

CH Sud Seine-et-Marne
01 60 74 13 54

JOSSIGNY

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

GH Est Francilien
Site Marne-la-Vallée
01 64 10 61 44

MEAUX

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

GH Est Francilien
01 64 35 35 06

MELUN**EMSP**

GH Sud Île-de-France
01 81 74 21 33

MONTEREAU

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
CH Sud Seine-et-Marne
01 64 31 65 06

NEMOURS**EMSP**

CH Sud Seine-et-Marne
01 64 54 24 84

PROVINS**EMSP**

CH Léon Binet
01 64 60 40 00

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

CHI Robert Ballanger
01 49 36 74 52

BOBIGNY**EMSP**

Hôpital Avicenne
AP-HP
01 48 95 55 55

MONTFERMEIL**EMSP**

GHI Le Raincy-Montfermeil
01 41 70 81 95

MONTREUIL

Équipe mobile
d'accompagnement

CHI André Grégoire
01 49 20 72 94

Équipe mobile de soins
palliatifs territoriale Océane

GH Diaconesses Croix
Saint-Simon
01 44 74 28 03

- interventions au domicile
sur 23 communes du sud 93

SAINT-DENIS**EMSP**

Hôpital Delafontaine
01 42 35 64 49

SEVRAN**EMSP**

Hôpital René Muret - AP-HP
01 41 52 57 31

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

Équipe mobile douleur
et soins palliatifs

Hôpital Saint-Camille
01 49 83 18 34

CRÉTEIL

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

CH intercommunal
01 57 02 26 74

EMSP

Hôpital Henri Mondor
AP-HP
01 49 81 25 81

IVRY-SUR-SEINE

Équipe mobile douleur
et soins palliatifs

Hôpital Charles Foix
AP-HP
01 49 59 44 78

KREMLIN-BICÊTRE**EMSP**

Hôpital Bicêtre - AP-HP
01 45 21 76 43

LIMEIL-BRÉVANNES**EMSP**

Hôpital Émile Roux - AP-HP
01 45 95 80 80

VILLEJUIF**EMSP****Hôpital Paul Brousse****AP-HP****01 45 59 66 22**

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

Institut Gustave Roussy**01 42 11 40 06****VILLENEUVE-****SAINT-GEORGES**

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

CHI Villeneuve-**Saint-Georges****Lucie & Raymond****Aubrac****01 43 86 24 25****VAL-D'OISE****ARGENTEUIL**

Équipe mobile
d'accompagnement

CH Victor Dupouy**01 34 23 23 09****BEAUMONT-SUR-OISE**

Équipe mobile de soins
palliatifs territoriale
(EMSPT)

GHT Novo**01 30 35 55 32**

- interventions au domicile sur l'ouest du 95

EAUBONNE

Équipe mobile de soins
palliatifs territoriale

GHT Argenteuil – Eaubonne**01 34 06 63 58**

- interventions au domicile sur le sud du 95

Équipe mobile de soins
palliatifs territoriale

CH Victor Dupouy**01 34 23 23 56**

- interventions sur le Val-d'Oise Sud

CERGY-PONTOISE**EMSP****CH René Dubos****01 30 75 41 44****GONESSE**

Unité mobile de soins
et d'accompagnement

Centre hospitalier**01 34 53 49 63****MAGNY-EN-VEXIN****EMSP****GHI Vexin****Site Magny-en-Vexin****01 34 79 43 24****SAINT-MARTIN-DU-TERTRE****EMSP****GH Carnelle Porte de l'Oise****01 30 35 55 32****YVELINES****HOUDAN****EMSP****Hôpital Houdan****01 30 46 84 60****LE CHESNAY****EMSP****CH de Versailles****Site André Mignot****01 39 63 85 06****LE VÉSINET****EMSP****Hôpital du Vésinet****01 30 15 85 41****MANTES-LA-JOLIE**

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

GHT Yvelines Nord**01 34 97 43 54****MEULAN****EMSP****CH Meulan-Les Mureaux****01 30 22 40 70****PLAISIR**

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

Centre hospitalier**01 30 79 88 75****POISSY**

Équipe mobile douleur
et soins palliatifs

CHI Poissy-Saint-Germain**01 39 27 54 50****RAMBOUILLET**

Équipe mobile de soins
de support et de soins
palliatifs

Centre hospitalier**01 34 83 78 08****SAINT-GERMAIN-EN-LAYE**

Équipe mobile douleur
et soins palliatifs

CHI Poissy-Saint-Germain**01 30 46 84 60**

Hospitalisation à domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile (circulaire n°DGOS/R4/2013/398 du 4/12/2013) est une alternative (ou un relai) à l'hospitalisation avec hébergement. Elle se déroule sur prescription médicale, si possible en lien avec le médecin traitant, directement au domicile du patient. Elle intervient en complément des services d'aide à la personne et permet d'assurer une coordination et une permanence des soins médicaux et paramédicaux 24h/24 avec les mêmes obligations de sécurité et de qualité des soins que les établissements de santé avec hébergement.

24

Équipes ressources et acteurs de proximité

MISSIONS

- assurer des soins complexes, intenses et/ou techniques pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins à domicile ou en établissement médico-social
- 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 social et psychologique du patient et de son entourage

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Coordonnées
ESSONNE			
Évry	HAD	Fondation Santé Service – Territoire 91	01 75 66 20 45
Juvisy-sur-Orge	HAD	Inicea Essonne	01 81 86 06 25
HAUTS-DE-SEINE			
Boulogne-Billancourt	HAD	Fondation de l'Œuvre de la Croix Saint-Simon	0 800 009 839
Boulogne-Billancourt	HAD	Hôpital Ambroise Paré AP-HP	01 49 09 57 37
Clamart	HAD	Hôpital Antoine Bécclère AP-HP	01 45 37 45 30
Clamart	HAD Pédiatrique	Hôpital Antoine Bécclère AP-HP	01 73 73 58 58
Clichy	HAD Beaujon	Hôpital Beaujon - AP-HP	01 73 73 58 03
Colombes	HAD	Hôpital Louis Mourier AP-HP	01 73 73 54 75
Colombes	HAD Pédiatrique	Hôpital Louis Mourier AP-HP	01 73 73 58 58
Vanves	HAD	Fondation Santé Service – Territoire 92	01 46 38 15 15

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Coordonnées
PARIS			
Paris	HAD	AP-HP plateforme d'admissions adulte	01 73 73 57 57
Paris	HAD Pédiatrique	AP-HP plateforme d'admissions pédiatrie	01 73 73 58 58
Paris	HAD	Fondation de l'Œuvre de la Croix Saint-Simon	0 800 009 839
Paris	HAD	AP-HP Pallidom	01 73 73 54 86
Paris	HAD	Fondation Santé Service	01 53 34 11 66
Paris 1 ^e , 2 ^e , 3 ^e , 4 ^e , 10 ^e et 19 ^e	HAD	AP-HP US Saint-Louis	01 42 49 41 59
Paris 5 ^e , 13 ^e et 14 ^e	HAD	AP-HP US Pitié Salpêtrière	01 41 16 09 82
Paris 6 ^e , 7 ^e et 16 ^e	HAD	AP-HP US Didot	01 73 73 58 64
Paris 8 ^e , 9 ^e , 17 ^e et 18 ^e	HAD	AP-HP US Fernand Widal	01 73 73 59 19
Paris 11 ^e , 12 ^e et 20 ^e	HAD	AP-HP US Tenon	01 73 73 58 84
Paris 14 ^e et 15 ^e	HAD	AP-HP US Necker	01 73 73 58 61
SEINE-ET-MARNE			
Champs-sur-Marne	HAD	Fondation de l'Œuvre de la Croix Saint-Simon	0 800 009 839
Coulommiers	HAD	HAD Est Francilien 77	01 75 99 90 00
Férolles-Attilly	HAD	Fondation Santé Service - Territoire 77	01 60 64 79 20
Serris	HAD Nord Seine-et-Marne	LNA Santé	01 64 17 46 96
SEINE-SAINT-DENIS			
Bobigny	HAD	AP-HP US Avicennes	01 73 73 54 94
Bondy	HAD	AP-HP US Jean Verdier	01 48 02 66 82
Gonesse	HAD	Fondation Santé Service - Territoire 93	01 39 87 25 68
Montreuil	HAD	Fondation de l'Œuvre de la Croix Saint-Simon	0 800 009 839

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Coordonnées
VAL-DE-MARNE			
Créteil	HAD	AP-HP US Albert Chenevier	01 49 81 34 27
Créteil	HAD	Fondation de l'Œuvre de la Croix Saint-Simon	0 800 009 839
Villejuif	HAD	AP-HP US Paul Brousse	01 73 73 54 37
Villejuif	HAD	Fondation Santé Service – Territoire 94	01 42 11 47 69
Villejuif	HAD Pédiatrique	AP-HP US Paul Brousse	01 73 73 58 58
VAL-D'OISE			
Argenteuil	HAD	Fondation Santé Service – Territoire 95	01 34 23 27 20
Eaubonne	HAD	CH Simone Veil	01 34 06 63 57
YVELINES			
Chambourcy	HAD	Fondation Santé Service – Territoire 78	01 34 51 01 35
Élancourt	HAD	Inicea Yvelines Sud	01 30 05 62 42
Magnanville	HAD	Fondation Leopold Bellan	01 30 98 19 84
Versailles	HAD Pédiatrique	AP-HP Versailles	01 73 73 58 58

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).

Unités de soins palliatifs (USP)

Les USP sont des structures d'hospitalisation H24, d'environ 10 lits en moyenne, accueillant les patients en soins palliatifs. Elles sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes. Elles assurent une triple mission de soins, d'enseignements et de recherche.

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, bénévoles d'accompagnement

Ville	Nom	Coordonnées
ESSONE		
Arpajon	Centre hospitalier	01 64 92 92 87
Briis-sous-Forges	Centre Médical de Bligny	01 69 26 32 18
Champcueil	CHU Mondor – Hôpital Georges Clemenceau	01 69 23 22 22
Draveil	CHU Mondor – Hôpital Joffre-Dupuytren	01 69 83 66 14
Juvisy-sur-Orge	GH Nord Essonne - Site de Juvisy	01 69 54 27 50
HAUTS-DE-SEINE		
Puteaux	CH Rives de Seine	01 41 18 13 59
Rueil-Malmaison	Maison Médicale Notre-Dame du Lac	01 69 23 20 76
PARIS		
Paris 12 ^e	GH Diaconesses Croix-Saint-Simon	01 44 74 28 01
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 - AP-HP	01 44 96 33 69
Paris 18 ^e	Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine – site Bretonneau	01 53 11 17 13
Paris 19 ^e	Hôpital Jean Jaurès	01 44 84 53 90

Ville	Nom	Coordonnées
SEINE-ET-MARNE		
Férolles-Attilly	Hôpital Forcilles – Fondation Cognacq Jay	01 60 64 62 09
Fontainebleau	CH Sud Seine-et-Marne	01 60 74 14 73
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 - site René Muret - AP-HP	01 41 52 57 31
VAL-DE-MARNE		
Créteil	CHU Henri Mondor – site Albert Chenevier	01 49 81 38 99
Ivry-sur-Seine	Hôpital Charles Foix (AP-HP)	01 49 59 44 78
Villejuif	Hôpital Paul Brousse (AP-HP)	01 45 59 38 59
VAL-D'OISE		
Argenteuil	CH Victor Dupouy	01 34 23 23 09
Cergy-Pontoise	GHT NOVO – site René Dubos	01 30 75 49 08
Magny-en-Vexin	Centre hospitalier	01 34 79 43 32
YVELINES		
Houdan	Hôpital de Houdan	01 30 46 18 15
La Verrière	Institut MGEN La Verrière	01 76 52 42 19
Versailles	Hôpital La Porte Verte	01 39 63 73 86

Lits identifiés de 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.

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)

Paris

01 43 92 22 97

aim@

jeannegarnier-paris.org

Accompagnement et Soins Palliatifs (ASP)

- ASP Yvelines

Versailles

01 39 50 74 20

06 43 47 12 82

contact@aspyvelines.org

- ASP-91

Gif-sur-Yvette

01 69 09 31 55

asp-91@orange.fr

Être-là Grand Paris

Paris

01 53 42 31 31

contact@

etre-la-grand-paris.org

www.etre-la-grand-paris.org

JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

- JALMALV Paris

01 40 35 89 40

accueil@jalmalvparis.com

- JALMALV Val-d'Oise

01 34 16 36 83

jalmalv.vo@wanadoo.fr

- JALMALV Yvelines

01 34 92 02 91

jalmalv.yvelines@

gmail.com

Les petits frères des Pauvres

- Banlieues Ile-de-France

Équipe Accompagnement

des malades

Puteaux

06 79 73 90 07

banlieue.accmalades@

petitsfreresdespauvres.fr

Rivage

Versailles

01 39 07 30 58

contact@

association-rivage.net



Soutien des aidants



Définition et cadre législatif

Définition d'un aidant selon le code de l'Action sociale et des Familles



Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »

Article R245-7 du code de l'Action sociale et des Familles

LOI N°2019-485

du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants

- favorise le recours au congé du proche aidant
 - maintien du droit au répit pour les aidants dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)
 - indemnisation du congé de solidarité familiale
 - renforcement et élargissement des dispositifs de formation et d'accompagnement
- sécurise les droits sociaux de l'aidant actif

Pour en savoir plus

CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) - Outils, méthodes et territoires - Soutien aux proches aidants www.cnsa.fr

CAF (Caisse d'Allocations familiales) - Droits et prestations www.caf.fr

CNSPFV - Guide proche aidant
www.parlons-fin-de-vie.fr

Ameli www.ameli.fr

Service public www.service-public.fr

Des dispositifs existent pour aider et soulager l'aidant d'un proche en soins palliatifs, quelle que soit sa situation, actif ou non. Parmi ces dispositifs, notons :

- le congé de solidarité familiale
- l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP – caisses de Sécurité sociale)
- le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) pour soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade, en fin de vie, et nécessitant une prise en charge en soins palliatifs (à demander et à remplir par l'assistante sociale du service qui prend en charge la personne en situation palliative)
- les aides matérielles et humaines à solliciter auprès :
 - des assistants des services sociaux
 - des services sociaux communaux et départementaux (centre communal ou intercommunal d'action sociale, centre communal d'information et de coordination)
 - les services d'aides à la personne
 - les mutuelles
 - les professionnels de santé médicaux et paramédicaux

Sur le plan national

Aidant attitude

www.aidantattitude.fr

Aidant attitude propose des actions d'information, de soutien et de réconfort pour les aidants qui accompagnent un proche en perte d'autonomie.

Un site web, un forum de discussion et de témoignages, un blog, des fiches thématiques et des brochures sont accessibles, pour appréhender au mieux les réalités de la vie des aidants.

Avec nos proches

01 84 72 94 72

contact@avecnosproches.com

www.avecnosproches.com

« Avec nos proches » est un réseau social téléphonique d'aide aux aidants, par d'anciens aidants. Espace d'expression sans jugement, de partage d'expériences mais aussi d'orientation, 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 vie.

La vie, la mort... On en parle ?

www.lavielamortonenparle.fr

« La vie, la mort... On en parle ? » est un portail développé par le groupe de travail Jeunes Générations de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Dédié à la fin de vie, à la mort et au deuil, ce portail a pour objectif d'accompagner le monde éducatif, la médecine scolaire et les parents à aborder ces sujets avec les enfants et les adolescents.

🔑 Sur le plan local

Association Française des Aidants

Café des Aidants

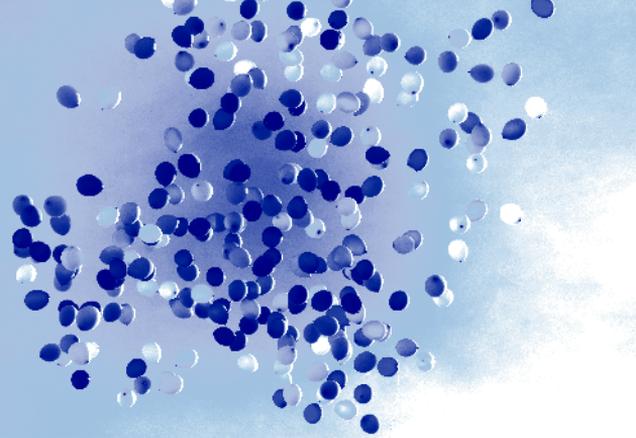
www.aidants.fr

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.





Autres Adresses utiles



Soins palliatifs **p. 35**

Deuil **p. 38**

Autres **p. 41**

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 1990, 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

Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP)

www.2spp.fr

La Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP) est une société savante pluridisciplinaire qui réunit l'ensemble des acteurs œuvrant dans le champ des soins palliatifs pédiatriques.

Elle est ouverte aux professionnels et associations impliqués dans le champ des soins palliatifs pédiatriques, qu'ils exercent en milieu hospitalier ou libéral, en secteur médico-social et scolaire ou dans le domaine des sciences humaines et sociales ou juridique. Elle s'appuie notamment sur les 22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

OBJECTIFS

- promouvoir la démarche palliative en pédiatrie, de la période anténatale à la transition à l'âge adulte
- proposer un espace de réflexion, de formation et de recherche
- faciliter la mutualisation des expériences et le développement des savoirs

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

01 53 72 33 04

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)

HELEBOR

www.helebor.fr

HELEBOR, structure d'intérêt général, est un incubateur de projets qui contribue au développement des soins palliatifs en France. HELEBOR travaille avec les équipes soignantes pour faire émerger des idées et permettre l'amorçage de projets qui améliorent la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

Il garantit une démarche globale d'accompagnement des projets pendant 3 ans, de leur conception à leur aboutissement.

MISSIONS

- soutenir les structures du sanitaire et du médico-social
- répondre aux besoins des équipes soignantes sur le terrain
- permettre aux personnes gravement malades de bénéficier de meilleurs soins
- soulager la souffrance et l'épuisement des familles
- réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs en France

CORPALIF

Paris

01 43 92 21 60

06 74 23 10 64

www.corpalif.org

La Corpalif (coordination régionale de soins palliatifs d'Ile-de-France) est la cellule d'animation régionale de soins palliatifs. Elle fédère l'ensemble des acteurs de soins palliatifs de la région.

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.



Deuil

Agapa

- 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 propose écoute et accompagnement aux personnes qui ont vécu une grossesse interrompue, quelle que soit la raison.

Apprivoiser l'absence

01 60 14 35 73

contact@

apprivoiserlabsence.com

www.apprivoiserlabsence.com

Cette 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

- animation de groupes d'entraide
- orientation en fonction des demandes et des besoins
- sensibilisation au deuil à travers des conférences, des débats, des rencontres
- communiquer vers les différents médias

Dialogue et Solidarité

0 800 49 46 27

- Espace Paris-Ouest

Permanence téléphonique et accueil sur rendez-vous

les lundis, jeudis et vendredis matins

- Espace Paris-Est

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 et Solidarité propose un lieu de parole et d'écoute après le deuil d'un conjoint.

SERVICES PROPOSÉS

- entretiens individuels
- groupes de parole

Elisabeth Kübler-Ross Paris

06 84 64 95 22

paris@ekr-france.fr

www.ekr-france.fr

Cette association apolitique et non confessionnelle œuvre depuis 1992 dans les deuils collectifs ou de proches.

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement individuel
- groupes de soutien mutuel
- café-deuil

Empreintes

- Écoute nationale

01 42 38 08 08

contact@

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
- 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

Jonathan Pierres Vivantes

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

Créée en 1978, l'association apporte un soutien moral et spirituel aux parents, frères et sœurs d'un enfant décédé, quels que soient son âge et la cause du décès.

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

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

Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité (SPAMA)

07 87 85 37 81

contact@spama.asso.fr

www.spama.asso.fr

SPAMA est une association d'accompagnement pour les parents confrontés à la fin de vie de leur bébé et au deuil périnatal.

SERVICES PROPOSÉS

- ligne d'écoute téléphonique
- cafés-rencontres
- journées de rencontre
- livret sur le deuil parental

Un Pont Entre Ciel Et Terre (UPECET)

01 64 00 55 97

upecet@free.fr

www.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



Autres

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
- produire des ressources et des outils de communication communs :
 - référentiels
 - Dossier Communicant de Cancérologie
 - site Internet

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

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

Visitatio – Voisins & Soins

www.visitatio.org

Créée en 2017, Visitatio – Voisins & Soins est une approche fondée sur la mobilisation du quartier au travers d'une équipe composée de bénévoles formés pour accompagner les personnes gravement malades ou en fin de vie, soutenir les proches aidants, entraîner voisins, amis et soignants pour épauler les médecins traitants, les infirmières à domicile et l'ensemble des acteurs du médico-social.

• **Boulogne-Billancourt**

01 80 88 25 58

boulogne-billancourt@visitatio.org

• **Les 3 Colombes**

(Bois-Colombes, Colombes, La Garenne-Colombes)

01 80 87 35 94

les-3-colombes@visitatio.org

• **Garches**

01 80 88 25 60

garches@voisinsetsoins.org

• **Paris 14^e**

01 80 87 35 95

paris-14@visitatio.org

• **Saint-Cloud**

01 80 88 25 60

saint-cloud@

voisinsetsoins.org

Notes

Remerciements

HELEBOR remercie chaleureusement la Corpalif et l'équipe projet du travail mené avec enthousiasme et engagement.

HELEBOR adresse ses sincères remerciements à KLESIA. Son engagement à ses côtés et son soutien financier ont permis l'actualisation et l'impression de ce guide régional des soins palliatifs.

KLESIA

Assureur d'intérêt général
avec le soutien de ses institutions
de retraite complémentaire

Le groupe KLESIA est un groupe paritaire de protection sociale, à but non lucratif. Construit sur des bases solides en retraite complémentaire et en prévoyance, il est un acteur majeur et actif de la protection sociale.

La Direction de l'Action sociale du groupe KLESIA a notamment pour mission d'accompagner les ressortissants des institutions de retraite du groupe dans différents domaines, tels le bien-vieillir, l'accompagnement de l'avancée en âge, l'emploi des personnes fragiles et les aidants, sous forme d'aide individuelle aux personnes ou d'aide à la réalisation de projets de structures. À ce titre, son partenariat avec HELEBOR contribue à améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches aidants, et à mieux faire connaître les ressources existantes en soins palliatifs.

Date de publication : mars 2023

Conception et réalisation : © atelier Siioux - www.atelier-siioux.com

Crédit photographique : toutes les photographies, libres de droits, proviennent du site unsplash.com

Impression : Infocap - 01 43 98 00 12



HELEBOR

KLÉSIA

Assureur d'intérêt général
avec le soutien de ses institutions
de retraite complémentaire