

OCCITANIE

Guide régional des  
**soins palliatifs**

OCCITANIE

Guide régional des  
**soins palliatifs**  
**OCCITANIE**

## Sommaire

**6** Aspects législatifs  
et réglementaires

**10** Dimension éthique  
dans la démarche de soins

**13** Équipes ressources  
et acteurs de proximité

**22** Aides possibles pour  
les accompagnants

**25** Structures et associations

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



# Edito

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

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

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

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

**Professeur Vincent Morel**

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

## Définition

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

**L**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](http://www.sfap.org)

Organisation mondiale de la Santé

[www.who.int/fr](http://www.who.int/fr)

Haute Autorité de Santé

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

[www.spfv.fr](http://www.spfv.fr)

# Aspects législatifs et réglementaires





# 📖 Cadre législatif

## LOI N°99-477

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

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

#### Pour en savoir plus

Espace Droits des usagers de la santé

[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

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

[www.spfv.fr](http://www.spfv.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](http://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 française<sup>1</sup>. 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 conservation<sup>2</sup>.

1. [www.service-public.fr](http://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



**F**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. »<sup>1</sup>

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 Régional de Réflexion Ethique Occitanie



Espace de Réflexion Ethique Occitanie est né de la fusion des Espaces de Réflexion Ethique Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées.

- **Une vocation : promouvoir et diffuser les valeurs de l'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé auprès de l'ensemble de la population**

En privilégiant les échanges interdisciplinaires, il organise des débats, conférences et rencontres éthiques ouverts à tous.

- **Un espace pour se former, s'informer, échanger et débattre sur l'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé**

Il favorise aussi le développement de la culture éthique et son intégration aux pratiques professionnelles des étudiants en santé.

- **Un observatoire des pratiques en éthique**

Il assure une écoute des attentes et des questionnements dans le cadre de sa mission d'observatoire régional des pratiques en éthique.

---

Coordonnées  
[www.ere mip.org](http://www.ere mip.org)



*Quel que soit son lieu d'hospitalisation ou de résidence, toute personne doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs<sup>1</sup>. 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. 17**

**Les réseaux p. 18**

**L'hospitalisation à domicile p. 19**

**Les unités de soins palliatifs p. 21**



# Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

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

## MISSIONS

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

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

## MOYENS

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

## ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

### ALBI

Tarn  
EMSP  
Centre hospitalier  
05 63 47 43 27  
ide.douleur@ch-albi.rss.fr

EMSP  
Clinique Claude Bernard  
05 63 77 78 33  
emsdsp@claud-bernard-albi.com

### ALES

Gard  
EMSP  
Centre hospitalier  
04 66 78 31 54  
emsp@ch-ales.fr

### AUCH

Gers  
EMSP  
Centre hospitalier  
05 62 61 37 69  
sec.douleur@ch-auch.fr

### BAGNÈRES DE BIGORRE

Hautes Pyrénées  
EMSP  
Centre hospitalier  
05 62 91 42 63  
sp.chbb@aliceadsl.fr

### BAGNOLS-SUR-CÈZE

Gard  
EMSP  
Centre hospitalier  
04 66 79 11 86  
egiffon@ch-bagnolssurceze.fr

### BÉZIERS

Hérault  
EMSP  
Centre hospitalier  
04 67 35 72 74  
secretariat.emsp@ch-beziers.fr

### CABESTANY

Pyrénées-Orientales  
EMSP  
Polyclinique Médipôle  
Saint-Roch  
04 68 92 42 66  
emsp@clinique-st.pierre.fr

### CAHORS

Lot  
EMSP  
Centre hospitalier  
05 65 20 50 64  
secretariat.rdsp@ch-cahors.fr

### CARCASSONNE

Aude  
EMSP  
Centre Hospitalier  
04 68 24 21 91  
ums.carcassonne@orange.fr  
• interventions sur Limoux, Quillan et Castelnaudary

### CASTELNEAU-LE-LEZ

Hérault  
EMSP  
Clinique Mas du Rochet  
04 67 33 10 80  
emsp.m2r@ugecam-lrrmp.fr

### CASTELSARRASIN - MOISSAC

Tarn-et-Garonne  
EMSP  
Centre hospitalier intercommunal  
05 63 32 88 14  
v.cocu@ch-cm.fr

### CASTRES

Tarn  
EMSP  
Centre hospitalier intercommunal  
05 63 71 63 71  
emsp@chic-cm.fr

### CORNEBARRIEU

Haute-Garonne  
EMSP  
Clinique des Cèdres  
05 62 13 26 00  
ceddouleur@capiro.fr

### FIGEAC

Lot  
EMSP  
Centre Hospitalier  
05 65 50 65 71

### LAGARDELLE-SUR-LÈZE

Haute-Garonne  
EMSP  
Polyclinique  
06 38 84 52 42

### LANNEMEZAN

Hautes-Pyrénées  
EMSP  
Centre hospitalier  
05 62 99 52 84  
024726@ch-lannemezan.fr

### LAVAUUR

Tarn  
EMSP  
Centre hospitalier  
05 63 58 81 81  
clud@ch-lavaur.fr

### LE VIGAN

Gard  
EMSP  
Centre hospitalier  
06 45 24 72 90  
emsp-sp@hlv.fr

### LOURDES

Hautes-Pyrénées  
EMSP  
Centre hospitalier  
05 62 42 44 92  
spal@ch-lourdes.fr

### MENDE

Lozère  
EMSP

Centre hospitalier général  
04 55 49 47 25  
04 66 49 61 30  
emsp@ch-mende.fr

### MONTAUBAN

Tarne-et-Garonne  
EMSP  
Centre Hospitalier  
05 63 92 89 95  
f.rigal@ch-montauban.fr

### MONTPELLIER

Hérault  
EMSP  
CH Bassin de Thau  
04 67 46 56 59  
Médecin :  
mtouren-hamonet@ch-bassindethau.fr  
Infirmières :  
cbeziat@ch-bassindethau.fr  
sbalsan@ch-bassindethau.fr

### UMSP

CHU Saint-Eloi  
04 67 33 76 58  
umsp-sec@chu-montpellier.fr

### EMASP

ICM  
04 67 61 23 56  
assistante médicale  
annie.sarran@icm.unicancer.fr

## Les Équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les ERRSPP 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.

### MISSIONS

soutenir l'enfant, sa famille et les soignants dans la prise en charge en soins palliatifs

- mise en œuvre d'actions de formation
- participation au développement de la recherche en soins palliatifs
- soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

### 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

### ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, puéricultrice, psychologue, kinésithérapeutes, secrétaires

### MONTPELLIER

Hérault

**Cap sud enfant (Centre d'Analgésie et de soins Palliatifs)**

Hôpital Lapeyronie

04 67 33 05 97

ERRSPP-Ir@

chu-montpellier.fr

- interventions dans les départements de l'Aude, du Gard, de l'Hérault, de Lozère et de Pyrénées-Orientales

- interventions dans les départements de l'Ariège, de l'Aveyron, de la Haute-Garonne, du Gers, du Lot, des Hautes-Pyrénées, du Tarn et du Tarn et Garonne

### TOULOUSE

Haute-Garonne

**Réseau Enfant DO – Midi Pyrénées DSP**

Hôpital des enfants

05 34 55 86 61

enfant-do.sec@

chu-toulouse.fr

www.enfant-do.net



### NARBONNE

Aude

**EMSP et Consultation douleur**

Centre Hospitalier

04 68 42 63 12

emsp@ch-narbonne.fr

### EMSP

Polyclinique du Languedoc

04 68 32 88 88

soutien@

polyclinique-lelanguedoc.fr

### NÎMES

Gard

### EMSP

CHU Carémeau

04 66 68 30 81

sec.soins.palliatifs@

chu-nimes.fr

### PERPIGNAN

Pyrénées-Orientales

### EMSP

CH Maréchal Joffre

04 68 61 65 73

chb-emssp@ch-perpignan.fr

### RODEZ

Aveyron

### EMSP

Centre hospitalier

Jacques Puel

05 65 55 24 80

sec.soinspalliatifs@

ch-rodez.fr

### SAINT-CÉRÉ

Lot

### EMDSP

Centre hospitalier

05 65 10 40 00

emdsp@ch-stcere.fr

### SAINT-GAUDENS

Haute-Garonne

### EMSP

CH Comminges Pyrénées

05 62 00 43 10

emsp@ch-saintgaudens.fr

### TARBES

Hautes-Pyrénées

### EMSP

Centre hospitalier

05 62 54 55 87

### EMSP

Clinique de L'Ormeau

05 62 56 42 71

equipe.mobile@

polyclinique-ormeau.com

### TOULOUSE

Haute-Garonne

### EMSP

Centre hospitalier

universitaire

Hôpital Purpan

05 61 77 66 30

resonance@chu-toulouse.fr

### EMSP

Hôpital Joseph Ducuing

05 61 77 34 68

crasp@hjd.asso.fr

### EMSP

Clinique Pasteur

05 62 21 35 36

EMSP@clinique-pasteur.com

### EMSP

IUCT – Oncopôle

05 31 15 55 2

Chanu.Catherine@

iuct-oncopole.fr

## L'hospitalisation à domicile (HAD)

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

### MISSIONS

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

### MOYENS

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

### ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

Nom	Coordonnées
HAD Alès (APARD)	04 66 43 89 71
HAD Bagnols-sur-Cèze (CH)	04 66 79 79 20
HAD du Bassin de Thau	04 67 46 77 80
HAD Bédarieux (CH)	04 67 95 51 24
HAD Béziers (CH)	04 67 35 78 05
HAD Béziers – Saint-Privat – Champeau	04 67 26 13 52
HAD Bigorre (Lannemezan – Lourdes – Tarbes)	05 62 54 66 50
HAD Cabestany (MEDIHAD)	04 68 29 58 50
HAD Carbonne (Clinique Pasteur)	05 62 21 30 36
HAD Carcassonne (Ouest Audois)	04 68 72 83 25
HAD Castres (Pays d'Ovalie)	05 63 51 66 66
HAD Figeac (Clinique Font Redonde)	05 65 50 76 10
HAD Fonsegrives (Clinique Pasteur)	05 62 21 30 36
HAD du Gers	05 42 54 01 98
HAD Léguevin (Association <i>Santé Relais Domicile</i> )	05 34 40 40 40
HAD Lézignan-Corbières (CH)	04 68 27 78 04
HAD Lozère	04 66 94 39 30
HAD Moissac (CH)	05 63 04 88 70

## Les réseaux

Les réseaux interviennent à domicile, en établissements médico-sociaux pour personnes âgées et/ou handicapées. En fonction des territoires, certaines EMSP assurent cette mission d'appui là où les réseaux n'interviennent pas.

### 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, assistante sociale, secrétaire

### ARIÈGE

#### Accords 09

05 61 67 69 21

accords09@laposte.net

### AUDE

#### Roads

04 68 11 18 88

contact@roads-gcs.org

### AVEYRON

#### Palliance 12

05 65 78 24 35

contact.palliance12@orange.fr

### GARD

#### RSPN

04 66 70 05 18

rspnimois@gmail.com

#### RSSP Bassin Alésien - EMSP

04 66 78 31 54

### GERS

#### Arpège

05 62 07 17 53

contact@reseau-arpege32.fr

### HAUTE-GARONNE

#### Reliance

05 34 56 19 40

reseau-reliance@wanadoo.fr

### HAUTES-PYRÉNÉES

#### Arcade

05 62 93 11 12

contact@reseau-arcade.fr

### HÉRAULT

#### Gaïa

04 67 53 99 68

gaia34@orange.fr

#### Réseau de Soins Palliatifs Béziers Agde Hauts Cantons (RSP BAHC)

04 67 35 97 90

06 45 28 16 92

rsp@soins-palliatifs-beziers.org

### Spheres

04 67 72 94 58

spheres34@gmail.com

### LOT

#### Icare 46

05 65 23 63 08

icare46@orange.fr

### PYRÉNÉES-ORIENTALES

#### RSP 66

04 68 85 46 08

contact@rsp-66.fr

### TARN

#### Resopolid 81

05 67 72 01 20

resopolid81@orange.fr

### TARN ET GARONNE

#### Reso 82

05 63 91 26 78

contact@reso82.fr

## Les unités de soins palliatifs (USP)

Ce sont des unités hospitalières spécifiques aux soins palliatifs.

Nom	Coordonnées
HAD Montastruc (Association Santé Relais Domicile)	05 34 40 40 40
HAD Montauban (CH)	05 63 91 61 79
HAD Montpellier (APARD)	04 67 10 48 56
HAD Montpellier (CHU)	04 67 33 06 61
HAD Montpellier (Home Santé)	04 99 53 65 95
HAD Narbonne (Polyclinique Le Languedoc)	04 68 32 82 43
HAD Nîmes (3G Santé)	04 66 05 10 15
HAD Nîmes (APARD)	04 66 28 83 59
HAD Perpignan (CH)	04 68 61 88 45
HAD Pézenas (Polyclinique Pasteur)	04 67 90 41 42
HAD Pont-Saint-Esprit (CH)	04 66 33 40 55
HAD Prades (hôpital local)	04 68 97 78 87
HAD Rodez (UDSMA-MFA)	05 65 73 59 63
HAD Saint-Gaudens (CH Comminges Pyrénées)	05 62 00 43 01
HAD Sud Lot (CH Cahors – CH Gourdon)	05 65 20 53 62
HAD Tarn Nord (CH Albi)	05 63 47 48 38
HAD Toulouse (Association Santé Relais Domicile)	05 34 40 40 40
HAD Toulouse (Clinique Pasteur)	05 62 21 30 36
HAD Uzès (CH)	04 66 04 75 22
HAD Villefranche de Lauragais (Association Santé Relais Domicile)	05 34 40 40 40

### 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
Carcassonne	Polyclinique Montréal	04 68 11 53 21
Castelnau-le-Lez	Clinique Mas de Rochet	04 67 33 10 06 04 67 33 40 30
Castres	CH	05 63 71 79 59
Montpellier	CHU Saint-Eloi	04 67 33 79 46
Nîmes	CH Carémeau	04 66 68 30 81
Rodez	CH Jacques Puel	05 65 55 23 95
Tarbes	Polyclinique de l'Ormeau	05 62 56 41 90
Toulouse	Hôpital Joseph Ducuing	05 61 77 34 68
Toulouse	CHU Purpan	05 61 77 66 30

### 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).

### 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.



# Aides possibles pour les accompagnants



## 🔑 Sur le plan national

### Réseau social téléphonique Avec nos proches

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

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

#### MISSIONS

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

#### SERVICES PROPOSÉS

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

#### Coordonnées

01 8 472 9 472 (coût d'un appel local)

[www.avecnosproches.com](http://www.avecnosproches.com)

[contact@avecnosproches.com](mailto:contact@avecnosproches.com)



## 🔑 Sur le plan local

### Association Française des Aidants Café des Aidants

L'Association Française des Aidants écoute et porte la parole des proches aidants.

#### MISSION

- s'engager pour que les aidants soient pris en considération dans leur juste rôle et à leur juste place au sein de notre société

#### SERVICES PROPOSÉS

- des lieux, des temps et des espaces d'information, pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial

#### Coordonnées

##### Gammes

102, avenue de Toulouse

34000 Montpellier

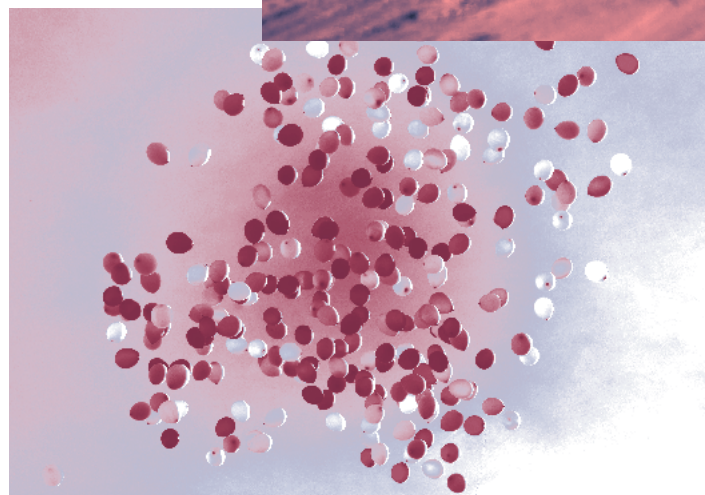
04 67 70 99 60

[www.aidants.fr/actions/](http://www.aidants.fr/actions/cafe-aidants-de-montpellier)

[cafe-aidants-de-montpellier](http://cafe-aidants-de-montpellier)



## Structures et associations



Soins palliatifs p. 26

Cancérologie p. 30

Maladies neurodégénératives p. 33

Enfants gravement malades et familles endeuillées p. 34

Deuil p. 35



# Soins palliatifs

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

01 45 75 43 86

[sfap@sfap.org](mailto:sfap@sfap.org)

[www.sfap.org](http://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.spfv.fr](http://www.spfv.fr)

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

### MISSIONS

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

## Fonds pour les soins palliatifs

01 44 34 02 54

[contact@fondssoinspalliatifs.fr](mailto:contact@fondssoinspalliatifs.fr)

[www.fondssoinspalliatifs.fr](http://www.fondssoinspalliatifs.fr)

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

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

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

### MISSIONS

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

## Accompagnement E.C.O.E.

Secteur Mourèze Bédarieux  
04 67 44 65 92  
contact@accompagnement-ecoe.fr  
www.accompagnement-ecoe.fr

Association d'accompagnants bénévoles créée en 1994.

### SERVICES PROPOSÉS

- interventions de bénévoles en institutions (hôpitaux, clinique, maison de retraite, etc.) sur convention d'intervention
- accompagnement à domicile physique, téléphonique ou bien par correspondance

## Association pour le développement des soins palliatifs (ASP)

### • ASP 11

- Carcassonne :  
04 68 72 68 96

- Limoux-Haute Vallée :  
04 68 69 52 80  
06 11 07 68 86

- Narbonne :  
04 68 75 33 45  
• ASP 12

Rodez  
05 65 78 12 96  
asp12@wanadoo.fr

### • ASP 30

- Alès : 06 47 43 40 14

- Bagnols sur Cèze :  
06 10 10 96 96

- Nîmes :  
04 66 21 30 83

06 18 64 34 66  
- Uzès : 04 66 22 28 14

### • ASP du 31

- Accompagner en  
Comminges

06 14 25 29 86

- ASP Toulouse  
05 61 12 43 43  
asp.toulouse@free.fr

### • ASP 32

Auch

05 62 60 19 56  
asp32@orange.fr

### • ASP 34

- Secteurs Béziers et  
alentours, Pézenas

06 99 65 36 66  
aspbeziers34@live.fr

- Secteur Montpellier  
04 67 75 22 94  
info@asp-mh.fr

### • ASP 46

Cahors  
05 65 22 21 70  
05 65 22 32 34  
asplot@wanadoo.fr  
www.asp46.fr

• ASP 66 L'Olivier  
Secteur Perpignan  
04 68 85 43 04  
06 50 81 93 30

### • ASP Tarn

Castres

05 63 72 23 52  
asp-tarn@club.fr  
www.asp-tarn.fr

### • ASP Tarn Nord Albi

05 63 47 97 59  
asptn-benevoles@orange.fr

### • ASP 82

Montauban

05 63 66 35 75

Les ASP font partie de l'Union nationale des associations pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs (UNASP).

### SERVICES PROPOSÉS

- développer la démarche palliative (sensibilisation et formations)
- organiser l'accompagnement à domicile et en institution par des équipes de bénévoles
- former et mettre en place des bénévoles
- rechercher des solutions au développement des soins palliatifs notamment en améliorant le soutien aux malades et à leur famille

## JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie)

### • JALMALV Lavaur

05 63 58 66 51  
soutien-presence@wanadoo.fr

### • JALMALV Montpellier

04 67 03 20 20

asso@jalmalv-montpellier.fr  
www.jalmalv-montpellier.fr

Créée en 1983, l'association lutte pour que la fin de vie ne soit plus un moment de solitude et de détresse. JALMALV existe dans de nombreuses villes de France.

### SERVICES PROPOSÉS

- contribuer à faire évoluer le regard de notre société sur la maladie grave, le grand âge, la mort et le deuil
- accompagner les personnes gravement malades et/ou en fin de vie, leurs proches et ceux qui les soignent
- former à l'accompagnement ou suivi de deuil pour adultes et enfants
- écouter et organiser des groupes d'entraide
- informer

## Les petits frères des Pauvres Fraternité de Toulouse

05 61 62 05 05  
midip.roussilon@petitsfreresdespauvres.fr  
www.petitsfreresdespauvres.fr

Créée en 1946, cette association reconnue d'utilité publique aide, dans une

relation fraternelle, des personnes en priorité de plus de 50 ans souffrant de solitude, de pauvreté, d'exclusion, de maladies graves. Les petits frères des Pauvres comptent plusieurs Fraternités en France.

- accompagnement des personnes malades en fin de vie et de leurs proches
- interventions en institution et à domicile

## Oswaldo

3, rue des Peupliers  
31150 Fenouillet  
05 67 00 37 33

www.oswaldo.eu

Association loi 1901, Oswaldo a pour but d'intervenir à domicile auprès de toute personne nécessitant un accompagnement et un soutien dans sa vie et jusqu'à la fin de vie.

## Société pyrénéenne Soins Palliatifs (SP2)

• Maison des associations quartier de l'arsenal  
11, rue de la Chaudronnerie  
65000 Tarbes  
05 62 93 90 09  
contact@sp2-65.org  
www.sp2-65.org

SP2 est une association de bénévoles d'accompagnement

### SERVICES PROPOSÉS

- formation et soutien de bénévoles
- d'accompagnement
- constitution de groupe d'endeuillés
- promotion et défense des soins palliatifs
- aide et accompagnement dans la rédaction des directives anticipées



# Cancérologie

## Cancer Support France

• Aveyron – Gard – Hérault  
– Lozère

04 67 44 87 06

csf.languedoc@gmail.com

www.csf-languedoc.com

• Dordogne Est et Lot

06 35 90 03 41

csfdordognelot@

yahoo.com

www.cancer

supportfrance.com

Cancer Support France propose de soutenir les anglophones atteints d'un cancer et demeurant en France, quel que soit leur pays d'origine, par des bénévoles anglophones.

### SERVICES PROPOSÉS

- soutenir le patient et ses proches, au téléphone ou par des visites à domicile ou à l'hôpital
- donner accès à d'autres services spécifiques d'aide et de conseil
- aider à obtenir de la documentation sur le cancer et ses traitements

## Etincelle

9, rue Gerhardt

34000 Montpellier

04 67 58 94 23

www.etincelle-lr.com

Etincelle propose un lieu d'accueil pour les femmes atteintes de cancer, consacré à la qualité de vie pendant le traumatisme de la maladie, parce qu'une femme avec un cancer reste femme.

### SERVICES PROPOSÉS

- soins de bien-être (esthétique, massage, réflexothérapie, etc.)
- soutien psychologique
- conseils nutritionnels
- activité physique adaptée
- atelier cuisine
- édition d'un magazine trimestriel gratuit

## Ligue contre le Cancer

www.ligue-cancer.net

• Antenne 09

Pamiers

05 61 65 44 00

cd09@ligue-cancer.net

• Antenne 11

Carcassonne

05 68 72 44 77

cd11@ligue-cancer.net

• Antenne 12

Rodez

05 65 68 36 58

cd12@ligue-cancer.net

• Antenne 30

Nîmes

cd30@ligue-cancer.net

• Antenne 31

Toulouse

05 61 54 17 17

cd31@ligue-cancer.net

• Antenne 32

Auch

05 62 61 24 24

cd32@ligue-cancer.net

• Antenne 34

Montpellier

04 67 61 31 31

cd34@ligue-cancer.net

• Antenne 46

Cahors

05 65 35 23 70

cd46@ligue-cancer.net

• Antenne 48

Mende

04 66 49 61 91

cd48@ligue-cancer.net

• Antenne 65

Tarbes

05 62 34 20 89

cd65@ligue-cancer.net

• Antenne 66

Perpignan

04 68 35 16 16

cd66@ligue-cancer.net

• Antenne 81

Albi

05 63 38 19 18

cd81@ligue-cancer.net

• Antenne 82

Montauban

05 63 63 52 39

cd82@ligue-cancer.net

Créée en 1918 et gérée par une association loi 1901 reconnue d'utilité publique, la Ligue contre le Cancer lutte sur tous les fronts de la maladie et place la personne malade au cœur de ses engagements au travers de ses missions statutaires.

### SERVICES PROPOSÉS

- aide à la recherche
- actions d'information, de prévention et de dépistage
- conseil en nutrition
- soins de support en faveur des malades et de leurs proches : socio esthétique, soutien psychologique et social, activité physique adaptée, sophrologie, etc.

## Ligue contre le Cancer – Escalier bien-être

• Bédarieux

51, rue Saint-Alexandre

04 67 23 69 60

el34.bedarieux@

ligue-cancer.net

• Béziers

Résidence Chapat

1, av. du Président Wilson

04 67 21 12 55

el34.beZIERS@

ligue-cancer.net

• Montpellier

9, rue des Volontaires

04 67 58 35 60

el34.montpellier@

ligue-cancer.net

L'Escalier Bien-être de la Ligue contre le cancer est un lieu non médicalisé ouvert gratuitement aux personnes atteintes de cancer et leurs proches.

### SERVICES PROPOSÉS

- soutien psychologique et social
- séances de socio-esthétique
- conseils en nutrition
- activité physique adaptée

## Onco LR 3C

• Maison des professions libérales

285, rue Alfred Nobel

34000 Montpellier

04 99 52 44 83

oncolr@wanadoo.fr

• 3C Alésien

04 66 54 40 37

3c-ales@orange.fr

• 3C du Biterrois

04 67 35 75 98

3c-biterrois@ch-beziers.fr

• 3C Lozère

04 66 49 88 16

3clozere@ch-mende.fr

• 3C Montpellier CHRU

04 67 33 07 54

s-motsch@

chu-montpellier.fr

• 3C Montpellier ICM

04 67 06 70 00

Helene.Mathieu-Daude@

icm.unicancer.fr

• 3C Montpellier CMCC

04 67 61 31 14

secretariat@3c-prive.fr

• 3C Narbonne Lésignan

09 65 11 11 08

3cni@orange.fr

• 3C Nîmes CHU

04 66 68 32 29

secretariat.ccc@

ch-nimes.fr

• 3C Nîmes

04 66 62 58 46

oncorcp@

clinique-vadegour.com

• Onco P.O.

04 34 29 83 18

rzoncopo@yahoo.fr

• 3C Oust Audois

04 68 24 26 02

3c@ch-carcaisssonne.fr

Onco LR 3C sont des Centres de coordination de Cancérologie (3C) répartis sur l'ensemble des territoires, créés en 1998. Gérés par une association loi 1901, ils sont placés sous la tutelle de l'ARS et labellisés depuis 2009 par l'INCA.

**SERVICES PROPOSÉS**

- coordination des acteurs dans la prise en charge des patients atteints de cancer
- information des patients, des proches et des professionnels de santé
- aide à la formation continue
- promotion et amélioration des outils de communication communs, de la qualité en cancérologie
- recueil et analyse des données et évaluation des pratiques professionnelles

**Tout le monde contre le cancer**

**28, rue du Sénéchal  
12200 Villefranche de Rouergue  
05 65 45 41 12  
www.toutlemonde  
contrelecancer.com**

Cette association nationale intervient dans 130 hôpitaux et maisons de parents partout en France pour être au plus près des familles touchées par le cancer.

**SERVICES PROPOSÉS**

- actions en faveur des malades et des familles
- réalisation des rêves des malades
- proposition de séjours de vacances
- opérations nationales festives et ludiques
- cadeaux de Noël
- family-box : coffret pour accompagnants à l'hôpital (besoins immédiats)
- amélioration des équipements collectifs (structures e soins)
- food truck pour les hôpitaux



# Maladies neurodégénératives

**Clinique du moto-  
neurone**

**Hôpital Gui De Chauliac  
80, avenue Auguste Fliche  
34295 Montpellier Cedex 5  
04 67 33 02 81  
www.cliniquedu  
motoneurone.fr**

Après les états généraux de 2002, et grâce à l'action résolue de l'Association pour la recherche sur la SLA et les autres maladies du motoneurone (ARS), des fonds, destinés à financer des centres dits de référence, ont été débloqués par le ministère.

**SERVICES PROPOSÉS**

- prise en charge des patients atteints de SLA et de leur entourage



## Enfants gravement malades et familles endeuillées

### Histoire d'en parler

05 61 77 80 54

histoiredenparler@hotmail.fr

www.histoiredenparler.fr

#### SERVICES PROPOSÉS

- groupes d'entraide pour enfants de 6 à 18 ans animés par deux thérapeutes
- accueil des parents qui le souhaitent par un binôme de bénévoles

### Tout le monde contre le cancer

28, rue du Sénéchal  
12200 Villefranche de  
Rouergue

05 65 45 41 12

www.toutlemondecontrele  
cancer.com

Cette association nationale intervient dans 130 hôpitaux et maisons de parents partout en France pour être au plus près des familles touchées par le cancer.

#### SERVICES PROPOSÉS

- actions en faveur des malades et des familles
- réalisation des rêves des malades
- proposition de séjours de vacances
- opérations nationales festives et ludiques
- cadeaux de Noël
- family-box : coffret pour accompagnants à l'hôpital (besoins immédiats)
- amélioration des équipements collectifs (structures et soins)
- food truck pour les hôpitaux



## Deuil

### ASP Deuil

40, rue du Rempart  
St-Etienne

31000 Toulouse

05 61 23 71 88

#### SERVICES PROPOSÉS

- entretiens d'entraide individuels ou en couple avec des bénévoles
- écoute téléphonique
- groupes de partage et d'entraide

### Vivre son deuil

Montpellier

07 81 58 40 55

vsdmontpellier@gmail.com

### JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie)

• Jalmalv Lavour

05 63 58 66 51

soutien-presence@  
wanadoo.fr

• Jalmalv Montpellier

04 67 03 20 20

asso@jalmalv-montpellier.fr

www.jalmalv-montpellier.fr

Créée en 1983, l'association lutte pour que la fin de vie ne soit plus un moment de solitude et de détresse. JALMALV existe dans de nombreuses villes de France.

#### SERVICES PROPOSÉS

- contribuer à faire évoluer le regard de notre société sur la maladie grave, le grand âge, la mort et le deuil
- accompagner les personnes gravement malades et/ou en fin de vie, leurs proches et ceux qui les soignent
- former à l'accompagnement ou suivi de deuil pour adultes et enfants
- écouter et organiser des groupes d'entraide
- informer



# Remerciements

**L**e Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement Sophie Rebois et l'équipe projet d'Occitanie du travail qu'ils ont 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.



