

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

**29** Soutien des aidants

**33** 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)**

**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.parlons-fin-de-vie.fr](http://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](http://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](http://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](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

A swan with its wings spread wide is captured in the middle of a splash, with water droplets frozen in the air around it. The scene is set against a background of soft, out-of-focus bokeh lights in shades of purple and pink. The swan and the water are reflected in the calm surface below.

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 de réflexion éthique Occitanie (ERE)



Espace de réflexion éthique Occitanie (ERE) est né de la fusion des espaces de réflexion éthique Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées. Il inscrit son action dans les sciences de la vie et de la santé.

12

Dimension éthique dans la démarche de soins

- **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

**ERE Occitanie**

[www.ere-occitanie.org](http://www.ere-occitanie.org)

• **Siège**

**Hôpital La Grave**

**Toulouse**

**05 61 77 79 34**

[espace-reflexion-ethique-occitanie@](mailto:espace-reflexion-ethique-occitanie@chu-toulouse.fr)

[chu-toulouse.fr](mailto:chu-toulouse.fr)

• **Site de Montpellier**

**Faculté de Médecine**

**04 34 43 36 95**

**04 34 43 36 96**

[espace-reflexion-ethique-occitanie@](mailto:espace-reflexion-ethique-occitanie@chu-montpellier.fr)

[chu-montpellier.fr](mailto:chu-montpellier.fr)



# Équipes ressources et acteurs de proximité



*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

**Structures ressources par territoires de santé p. 14**

**Orientation du patient p. 16**

**Dispositifs d'appui à la coordination p. 17**

**Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques p. 18**

**Équipes mobiles de soins palliatifs p. 19**

**Hospitalisation à domicile p. 22**

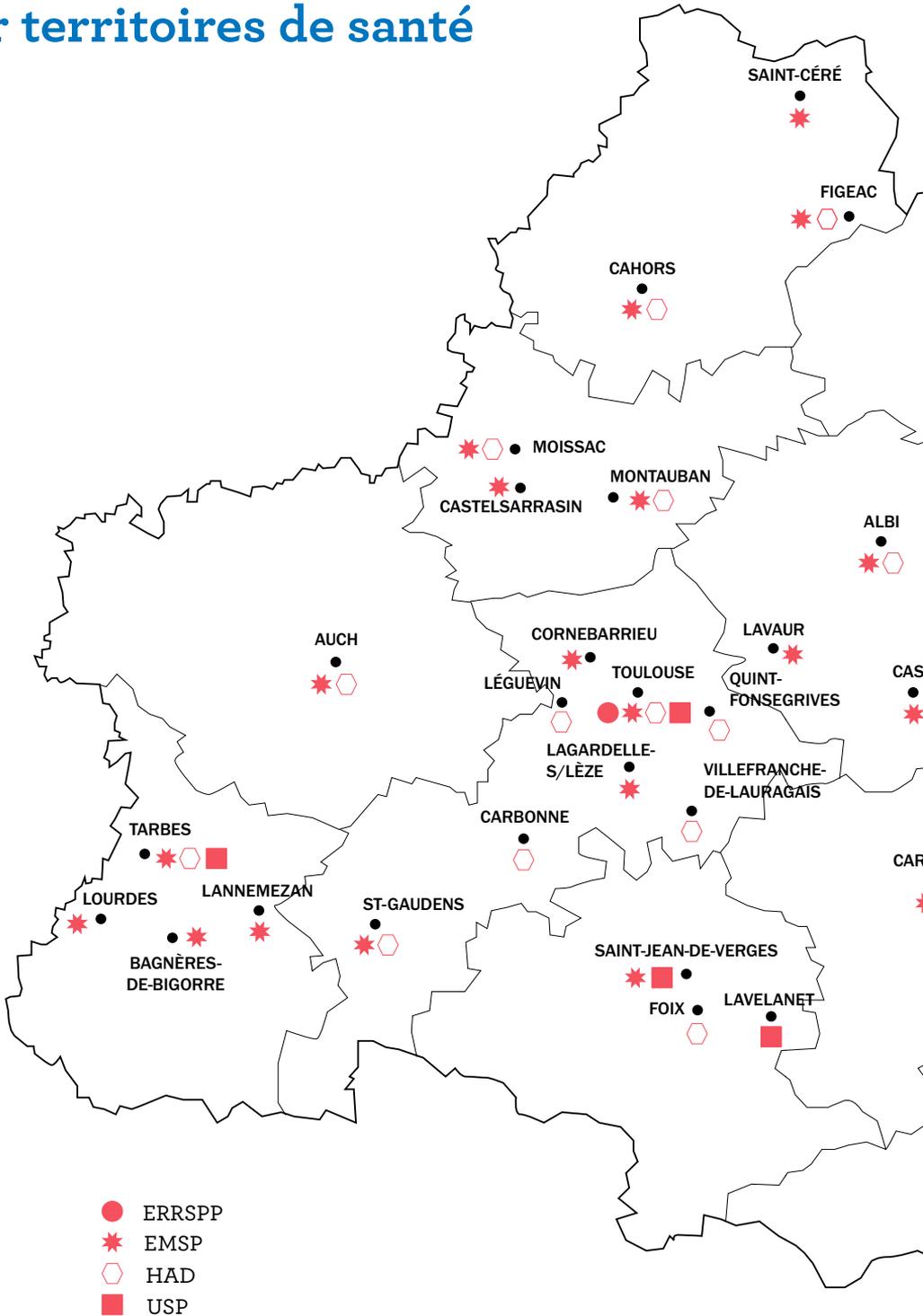
**Unités de soins palliatifs p. 25**

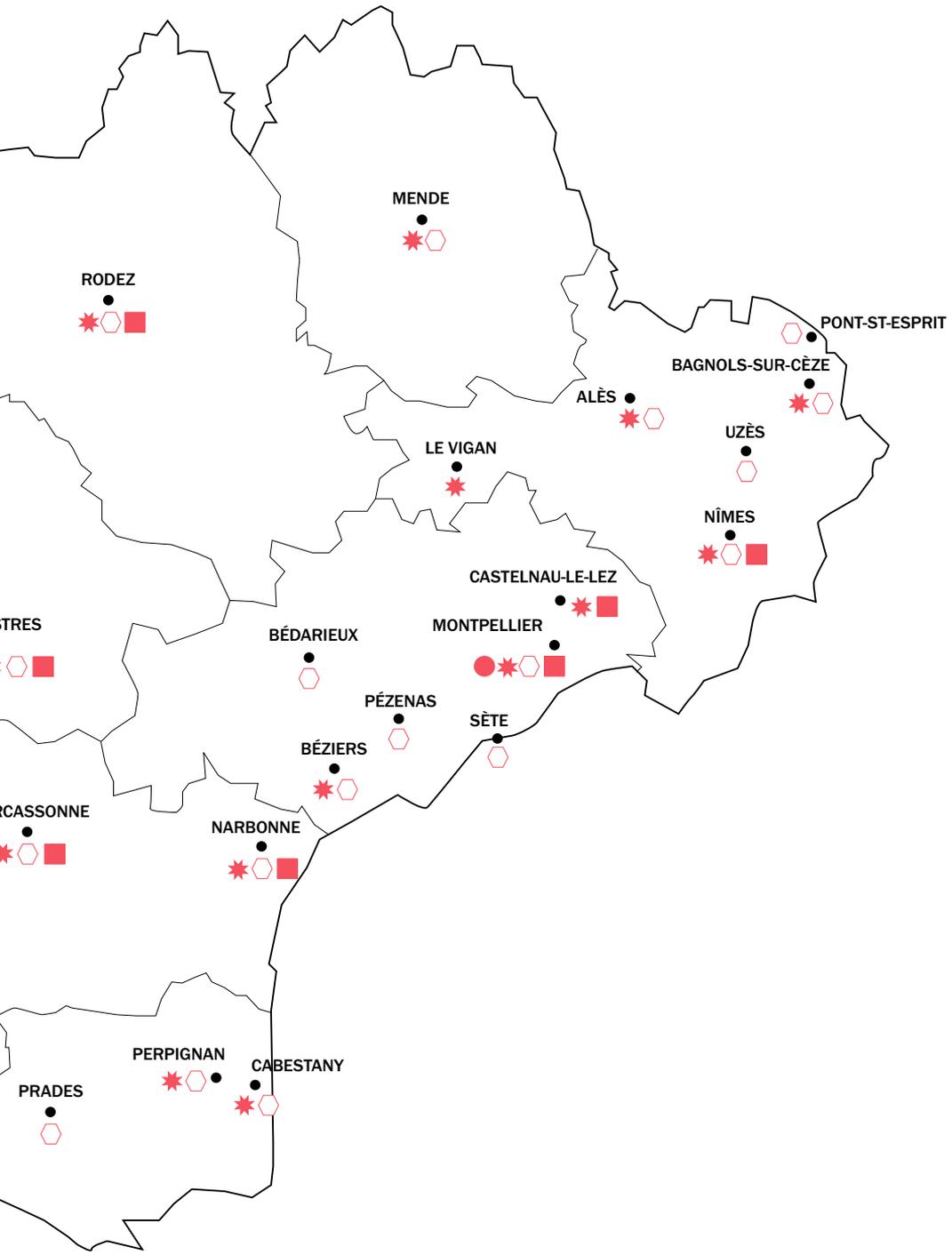
**Accompagnement bénévole p. 27**

# Structures ressources par territoires de santé

14

Équipes ressources et acteurs de proximité





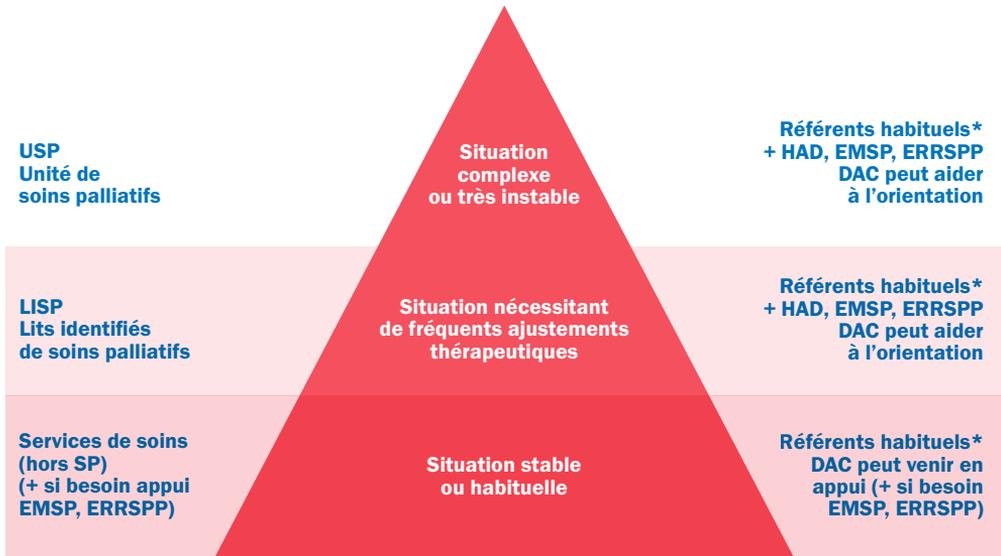
# Orientation du patient

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

À L'HOPITAL

SITUATION DU PATIENT

À DOMICILE



\* 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 santé de juillet 2019, les DAC ont vocation à regrouper les différents dispositifs de coordination existants : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), plateformes territoriales d'appui (PTA), réseaux de santé, etc., en mettant en place un guichet unique dédié à la coordination des parcours complexes, c'est-à-dire 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. Ces dispositifs sont portés par des associations départementales. Certaines EMSP (p. 20) assurent une mission d'appui à domicile.

## 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

Site Internet : <https://dac-occitanie.fr/>

Département	Nom	Téléphone	Courriel
ARIEGE	DAC 09	05 61 67 69 21	administration@dac09.fr
AUDE	DAC 11	04 68 26 29 76	contact@dac11.fr
AVEYRON	DAC 12	05 36 36 12 12	contact@dac12.fr
GARD	DAC 30	04 66 70 05 18	rspnimois@gmail.com
HAUTE-GARONNE	DAC 31	05 62 26 04 04	accueil@dac31.fr
GERS	DAC 32	05 62 07 17 53	contact@dac32.fr
HÉRAULT	DAC 34	04 11 93 81 05	contact@dac34.fr
LOT	DAC 46	05 65 36 73 87	contact@dac46.fr
LOZÈRE	DAC 48	04 48 53 00 15	daclozere48@gmail.com
HAUTES-PYRÉNÉES	DAC 65	05 62 93 13 13	contact@dac65.fr
PYRÉNÉES-ORIENTALES	DAC 66	04 48 07 06 60	contact@dac66.fr
TARN	DAC 81	05 67 72 01 20	dac@dac81.fr
TARN-ET-GARONNE	DAC 82	05 63 30 09 00	secretariat.accueil@dac82.fr

# Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSP)

*Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSP) interviennent auprès d'enfants et adolescents de 0 à 18 ans, atteints d'une maladie grave, évolutive, sans possibilité de traitement curatif, afin de coordonner leur parcours de vie en partenariat avec l'équipe soignante référente, qu'elle soit institutionnelle ou libérale. La prise en charge peut se faire à domicile, à l'hôpital ou en établissement médico-social.*

## MISSIONS

- élaborer et coordonner le parcours de vie de l'enfant et de sa famille
- soutenir les équipes soignantes et les intervenants accompagnant l'enfant et sa famille
- promouvoir les soins palliatifs pédiatriques
- formation initiale et continue des professionnels de santé et du secteur social

## MOYENS

- évaluation médicale, paramédicale, sociale et psychologique de l'enfant et de son entourage
- identification des besoins d'assistance et élaboration du plan personnalisé de soins (PPS)
- coordination de la prise en charge avec le médecin traitant et les professionnels impliqués (libéraux et institutionnels)

- suivi de l'enfant et de son entourage, via diverses interventions (visites à domicile, prise en charge psycho-sociale, musicothérapie, séjours de répit, etc.), avant et après le décès du patient
- conseil clinique, orientation vers les ressources adéquates
- réunions de décision éthique
- réunions post prise en charge
- diffusion de recommandations et organisation de formations
- formation transversale : aide aux aidants
- contribution à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

## ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

pédiatres, puéricultrices, psychologues, assistants socio-éducatifs, directrice administrative, secrétaires

## HAUTE-GARONNE

### TOULOUSE

Réseau Enfant DO –

Midi-Pyrénées DSP

Hôpital des enfants

05 34 55 86 61

enfant-do.sec@

chu-toulouse.fr

www.enfant-do.net

- 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

## HÉRAULT

### MONTPELLIER

Cap sud enfant

(Centre d'analgésie et de soins palliatifs)

Hôpital Lapeyronie

04 67 33 05 87

ERRSP-Ir@

chu-montpellier.fr

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

# Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP, équipes multidisciplinaires et pluriprofessionnelles, sont rattachées à un établissement de santé. Elles se déplacent au lit du patient et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé, et exercent une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elles peuvent aussi se déplacer au domicile et dans les établissements médico-sociaux.

## MISSIONS

- accompagner, sans se substituer à elles, des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- apporter des conseils thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- mettre en œuvre des actions de conseil, d'évaluation, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référents
- assurer le soutien psychologique et/ou social du patient et/ou de ses proches pendant la maladie et, pour ces derniers, après le décès du proche malade (période de deuil)
- mettre en œuvre des actions de formation des professionnels de santé et apporter leur concours à la formation des bénévoles ou accueillir des stagiaires

- contribuer à la recherche en soins palliatifs
- diffuser et former à la culture palliative

## MOYENS

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

## ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

- médecin, infirmier(ière), psychologue,
- selon les équipes : secrétaire, cadre de santé, assistant(e) social(e)

## AUDE

### CARCASSONNE

#### EMSP

Centre hospitalier

04 68 24 21 91

- interventions sur Limoux, Quillan et Castelnaudary

### NARBONNE

#### EMSP

et Consultation douleur

Centre hospitalier

04 68 42 63 12

#### EMSP

Hôpital privé  
du Grand Narbonne  
04 68 32 88 88

## ARIÈGE

### SAINT-JEAN-DE-VERGES

#### EMSP

CH intercommunal des

Vallées de l'Ariège

05 61 03 31 64

## AVEYRON

### RODEZ

#### EMSP

Centre hospitalier

05 65 55 24 80

## GARD

### ALÈS

#### EMSP

Centre hospitalier

04 66 78 31 54

### BAGNOLS-SUR-CÈZE

#### EMSP

Centre hospitalier

04 66 79 11 86

### LE VIGAN

#### EMSP

Centre hospitalier

06 45 24 72 90

**NÎMES****EMSP**

CH universitaire Carémeau  
04 66 68 30 81

**GERS****AUCH****EMSP**

Centre hospitalier  
05 62 61 37 69

**HAUTE-GARONNE****CORNEBARRIEU****EMSP**

Clinique des Cèdres  
05 62 13 26 00

**LAGARDELLE-SUR-LÈZE****EMSP**

Polyclinique  
06 38 84 52 42

**SAINT-GAUDENS****EMSP**

CH Comminges Pyrénées  
05 62 00 43 10

**TOULOUSE****EMSP**

CH universitaire  
05 61 77 66 30

**EMSP**

Hôpital Joseph Ducuing  
05 61 77 34 68

**EMSP**

Clinique Pasteur  
05 62 21 35 36

**EMSP**

IUCT – Oncopole  
05 31 15 55 29

**HAUTES-PYRÉNÉES****BAGNÈRES-DE-BIGORRE****EMSP**

Centre hospitalier  
05 62 91 42 63

**LANNEMEZAN****EMSP**

Centre hospitalier  
05 62 99 52 84

**LOURDES****EMSP**

Centre hospitalier  
05 62 42 44 92

**TARBES****EMSP**

Centre hospitalier  
05 62 54 55 87

**EMSP**

Clinique de L'Ormeau  
05 62 56 42 71

**HÉRAULT****BÉZIERS****EMSP**

Centre hospitalier  
04 67 35 72 74

**CASTELNEAU-LE-LEZ****EMSP**

Clinique du Mas de Rochet  
04 67 33 10 80

**MONTPELLIER****EMSP**

CH Bassin de Thau  
04 67 46 56 59

Unité mobile de soins  
palliatifs (UMSP)

CHU Saint-Éloi  
04 67 33 76 58

Équipe mobile  
d'accompagnement  
et de soins palliatifs  
(EMASP)

**ICM**

04 67 61 23 56

**LOT****CAHORS**

EMSP

Centre hospitalier  
05 65 20 50 64**FIGEAC**

EMSP

Centre hospitalier  
05 65 50 65 71**SAINT-CÉRÉ**

EMSP

Centre hospitalier  
05 62 54 55 87**LOZÈRE****MENDE**

EMSP

Hôpital Lozère  
04 66 49 47 91**PYRÉNÉES-  
ORIENTALES****CABESTANY**

EMSP

Polyclinique Médipôle  
Saint-Roch  
04 68 92 42 66**PERPIGNAN**

EMSP

CH Maréchal Joffre  
04 68 61 65 73**ERR**Équipe mobile  
de gériatrie et de soins  
palliatifs gériatriques  
transfrontalière (EMGSP)  
GCS Pôle Sanitaire Cerdan  
04 68 30 47 00**TARN****ALBI**

EMSP

Centre hospitalier  
05 63 47 43 27

EMSP

Clinique Claude Bernard  
05 63 77 78 33**CASTRES**

EMSP

CH intercommunal  
05 63 71 63 71**LAVAUUR**

EMSP

Centre hospitalier  
05 63 58 81 81**TARN-ET-GARONNE****CASTELSARRASIN-****MOISSAC**

EMSP

CH intercommunal  
05 63 32 88 14**MONTAUBAN**

EMSP

Centre hospitalier  
05 63 92 89 95

# 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.

## 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

## FONCTIONNEMENT

- HAD employant des professionnels soignants assurant principalement des fonctions de coordination
- HAD employant des professionnels soignants sur des fonctions de coordination, mais également de mise en œuvre des soins
- HAD pratiquant à la fois la coordination, les soins et conventionnant au besoin avec des professionnels libéraux intervenant déjà au domicile du patient

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
<b>ARIÈGE</b>			
Foix	HAD	CH intercommunal des Vallées de l'Ariège	05 61 03 27 10
<b>AUDE</b>			
Carcassonne	HAD Pays des Quatre Vents	Korian	04 68 72 83 25
Narbonne	HAD	Hôpital privé du Grand Narbonne	04 68 32 82 43
<b>AVEYRON</b>			
Rodez	HAD	UDSMA-FMA	05 65 73 59 63
<b>GARD</b>			
Alès	HAD	Groupe Adène	04 66 43 89 71
Alès	HAD	Centre hospitalier	04 66 78 34 15
Bagnols-sur-Cèze	HAD	Centre hospitalier	04 67 26 13 52

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
Nîmes	HAD	Groupe Adène	04 66 28 83 59
Nîmes	HAD	3G Santé	04 66 05 10 15
Nîmes	HAD	CH universitaire	04 66 68 33 68
Pont-Saint-Esprit	HAD	Hôpital	04 66 33 40 55
Uzès	HAD	Centre hospitalier	04 66 63 71 00
<b>GERS</b>			
Auch	HAD Gers	Clinique Pasteur	05 42 54 01 98
<b>HAUTE-GARONNE</b>			
Carbonne	HAD Pasteur	Clinique Pasteur	05 62 21 30 36
Léguevin	HAD	Santé Relais Domicile	05 34 57 22 30
Saint-Gaudens	HAD	Santé Relais Domicile	05 62 00 43 03
Toulouse	HAD Pasteur	Clinique Pasteur	05 62 21 30 36
Toulouse	HAD	Santé Relais Domicile	05 34 40 40 40
Villefranche-de-Lauragais	HAD	Santé Relais Domicile	05 34 40 40 40
Quint-Fonsegrives	HAD Pasteur	Clinique Pasteur	05 62 21 30 36
<b>HAUTES- PYRÉNÉES</b>			
Tarbes	HAD	Relais Santé Pyrénées	05 62 54 66 50
<b>HÉRAULT</b>			
Bédarieux	HAD	Hôpital de Bédarieux	04 67 95 51 24
Béziers	HAD	Béziers HAD	04 67 26 13 52
Béziers	HAD	Centre hospitalier	04 67 35 78 05
Montpellier	HAD	Home Santé	04 99 53 65 95
Montpellier	HAD	Groupe Adène	04 67 10 48 56
Montpellier	HAD	CH universitaire	04 67 10 48 56
Pézenas	HAD Pasteur	HAD Pasteur	04 67 90 41 74
Sète	HAD du Bassin de Thau	Hôpitaux du Bassin de Thau	04 67 46 77 80

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
<b>LOT</b>			
Cahors	HAD	Centre hospitalier	05 65 20 53 62
Figeac	HAD	Clinique Font Redonde	05 65 50 76 10
<b>LOZÈRE</b>			
Mende	HAD Lozère	HAD France	04 66 94 39 30
<b>PYRÉNÉES-ORIENTALES</b>			
Cabestany	Medi HAD	Groupe Elsan	04 68 29 58 50
Perpignan	HAD	Centre hospitalier	04 68 61 88 45
Prades	HAD	Hôpital	04 68 97 78 87
<b>TARN</b>			
Albi	HAD	Centre hospitalier	05 63 47 48 38
Castres	HAD Korian Pays d'Ovalie	Korian	05 63 51 66 66
<b>TARN-ET-GARONNE</b>			
Moissac	HAD	CH intercommunal Castelsarrasin Moissac	05 63 04 88 70
Montauban	HAD	Centre hospitalier	05 63 04 88 70

## 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'enseignement 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

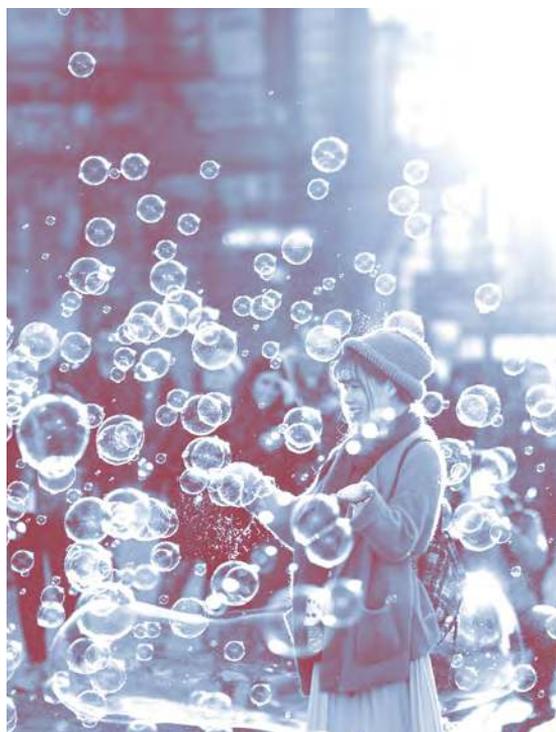
médecin, infirmière, psychologue, aide-soignante, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale et bénévoles d'accompagnement

Ville	Etablissement	Coordonnées
<b>ARIÈGE</b>		
Saint-Jean-de-Verges - Lavelanet	CH intercommunal des Vallées de l'Ariège	05 61 03 31 74
<b>AUDE</b>		
Carcassonne	Polyclinique Montréal	04 68 11 53 21
Narbonne	Centre hospitalier	04 68 42 63 12
<b>AVEYRON</b>		
Rodez	Centre hospitalier	05 65 55 23 95
<b>GARD</b>		
Nîmes	CH Carémeau	04 66 68 30 81
<b>HAUTE-GARONNE</b>		
Toulouse	Hôpital Joseph Ducuing	05 61 77 34 68
Toulouse	CH universitaire Purpan	05 61 77 66 30

Ville	Etablissement	Coordonnées
<b>HAUTES-PYRÉNÉES</b>		
Tarbes	Polyclinique de l'Ormeau	05 62 56 41 90
<b>HÉRAULT</b>		
Castelnau-le-Lez	Clinique du Mas de Rochet	04 67 33 10 06 04 67 33 40 30
Montpellier	CH universitaire Saint-Éloi	04 67 33 79 46
<b>TARN</b>		
Castres	Centre hospitalier	05 63 71 79 59

## 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

## Accompagnement E.C.O.E.

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

## Association des soins palliatifs (ASP)

- ASP Ariège  
Pamiers  
05 61 67 45 33  
asp09@free.fr
- ASP Aude  
Pennautier  
04 68 72 68 96  
asp-aude@orange.fr
- 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  
- Uzès  
04 66 22 28 14
- ASP du 31  
- Accompagner en Comminges  
07 82 37 27 67  
aspcomminges31@yahoo.fr
- ASP Toulouse  
05 61 12 43 43  
asp.toulouse@free.fr
- ASP 32  
Auch  
05 62 60 19 56  
asp-32@orange.fr

- ASP 34  
- Béziers  
06 99 65 36 66  
aspbeziers34@live.fr
- 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
- ASP 66 L'Olivier  
Perpignan  
04 68 85 43 04
- ASP Tarn  
- Albi  
05 63 47 97 59  
asptn-benevoles@orange.fr
- Castres  
05 63 72 23 52  
asp-tarn@club.fr

**JALMALV**  
**(Jusqu'À La Mort**  
**Accompagner La Vie)**

Fédération nationale  
[www.jalmalv-federation.fr](http://www.jalmalv-federation.fr)

• Jalmalv Lavour

05 63 58 66 51

soutien-presence@  
wanadoo.fr

• Jalmalv Montpellier

04 67 03 20 20

asso@

jalmalv-montpellier.fr

**Les petits frères**  
**des Pauvres**

Toulouse

05 61 62 05 05

midip.roussilon@

petitsfreresdespauvres.fr

**Oswaldo**

Fenouillet

05 67 00 37 33

contact@oswaldo.eu

**Société pyrénéenne**  
**Soins Palliatifs (SP2)**

Tarbes

05 62 93 90 09

contact@sp2-65.org





# 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](http://www.cnsa.fr)

**CAF (Caisse d'Allocations familiales)**  
Droits et prestations [www.caf.fr](http://www.caf.fr)

**CNSPFV - Guide proche aidant**  
[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

**Ameli** [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

**Service public** [www.service-public.fr](http://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](http://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](mailto:contact@avecnosproches.com)**

**[www.avecnosproches.com](http://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](http://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](http://www.aidants.fr)**

Créée en 2003, cette association nationale propose dans toute la région Occitanie, grâce à divers partenaires, des « cafés des aidants ». Ces cafés sont des lieux, des temps et des espaces d'information pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial.

## La Maison Astrolabe

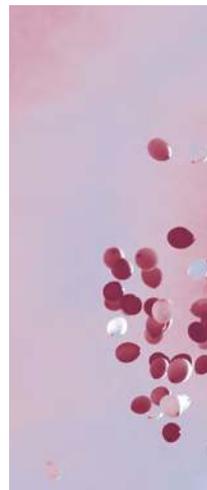
**06 14 44 75 29**

**[lamaisonastrolabe@gmail.com](mailto:lamaisonastrolabe@gmail.com)**

**[www.lamaisonastrolabe.com](http://www.lamaisonastrolabe.com)**

La Maison Astrolabe est née de la volonté de professionnels de santé engagés dans les soins palliatifs pour proposer un lieu de vie et d'accompagnement aux personnes gravement malades, âgées ou en situation de handicap. C'est une maison d'habitation partagée de douze chambres où une attention particulière est portée aux aidants qui pourront être soutenus et accompagnés, dans le quotidien, de l'aide et du soin par des professionnels et des bénévoles formés à l'accompagnement.

Cet habitat partagé s'inscrit dans le parcours de soins en lien avec les professionnels de santé du domicile.





# Autres adresses utiles



Soins palliatifs **p. 34**

Deuil **p. 36**

# Soins palliatifs

34

Autres adresses utiles

## 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 (CNSPFV)

01 53 72 33 04

[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://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](http://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

# Deuil

36

Autres adresses utiles

## ASP Deuil

Toulouse

**05 61 23 71 88**

**ecoute-deuil@**

**asp-toulouse.fr**

Cette association a créé une ligne d'écoute entièrement dédiée aux personnes confrontées à un deuil.

### SERVICES PROPOSÉS

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

## InMemori

**01 84 80 10 15**

**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

## Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité (SPAMA)

**www.association-spama.com**

• **Antenne Rodez**

**06 75 38 66 52**

**rodez@**

**association-spama.com**

• **Antenne Toulouse**

**06 74 82 44 36**

**toulouse@**

**association-spama.com**

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

### SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement personnalisé des familles dans le cadre d'un deuil périnatal (échange téléphonique ou présentiel)
- groupes d'entraide
- interventions, réflexions et témoignages auprès des soignants

## Vivre son deuil

### Montpellier

06 95 31 76 54

[vsdmontpellier@gmail.com](mailto:vsdmontpellier@gmail.com)

Cette association est un lieu d'accueil et de partage pour toutes personnes endeuillées.

### SERVICES PROPOSÉS

- rencontres personnalisées et entretiens individuels pour permettre à la personne de cheminer dans son deuil, et de trouver un nouvel équilibre
- groupes d'entraide qui se réunissent une fois par mois pendant deux heures
- des espaces d'écoute et de rencontre permettant aux personnes en deuil d'échanger sur leur vécu : café deuil, réunion thématique

La plupart des équipes ressources et acteurs de proximité (chapitre 3) proposent un accompagnement au deuil



# Notes



# Remerciements

**H**ELEBOR remercie chaleureusement Jules Blanc, Réso Occitanie, et l'équipe projet d'Occitanie 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 : décembre 2022

Conception et réalisation : © atelier Siioux - [www.atelier-siioux.com](http://www.atelier-siioux.com)

Crédit photographique : toutes les photographies, libres de droits, proviennent du site [unsplash.com](https://unsplash.com)

Impression : Infocap - 01 43 98 00 12



HELEBOR

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