

Dans le cadre de
la journée mondiale des
Soins Palliatifs



**Les Rendez-vous
de la Place de la Sorbonne**

2^{ÈME}
EDITION
octobre 2012

DOSSIER DE PRESSE

Sous le parrainage d'Emmanuelle BÉART

Thème de l'édition 2012 :

Les soins palliatifs à domicile

DU SAMEDI 6 AU SAMEDI 13 OCTOBRE 2012

Exposition-photo en plein air
"Parmi les miens" de Jean-Louis Courtinat

MARDI 9 OCTOBRE 2012

Conférence de presse
Café-rencontres
Rencontre littéraire

JEUDI 11 OCTOBRE 2012

Rencontre littéraire



Emmanuelle Béart et son engagement pour les Rendez-vous de la place de la Sorbonne

« Témoigner de nos volontés à tous pour que notre grand-mère de 107 ans puisse mourir à la maison tel qu'elle le voulait.

C'est sans doute cette femme avant tout autre qui nous a permis de faire ce chemin, son envie de vivre jusqu'au bout son refus de fléchir, son courage.

Mais aussi ceux que l'on appelle le corps médical, tous ces visages, ces vies cette concentration de forces humaines qualifiées : médecins, infirmières, kiné, psychologue qui se relayaient autour et pour elle dans notre maison déformée, transformée en une sorte d'hôpital.

HAD, réseaux, soins palliatifs des mots inconnus de nous avant...

Que reste-t-il de ce combat ?

Une immense reconnaissance, sans eux nous n'aurions pas pu tenir cette ultime promesse et ce jusqu'au dernier souffle.

Que reste-t-il de ce combat ?

La fierté d'avoir pu l'accompagner, la possibilité d'avoir lutté contre notre peur de la mort. Celle d'avoir pu lui dire au revoir à 4h40 du matin le 7 mai 2011.

Celle de ne rien regretter.

Celle de vouloir partager, transmettre... »



Le contexte des Rendez-vous de la place de la Sorbonne

Selon un sondage d'Opinion Way et de la SFAP paru en janvier 2011, si 60 % des Français privilégient le développement des soins palliatifs à la légalisation de l'euthanasie, 53 % d'entre eux se déclarent insuffisamment informés sur les soins palliatifs. 68 % affirment ignorer la loi Leonetti qui interdit l'acharnement thérapeutique et oblige les médecins à prodiguer des soins palliatifs.

L'heure est désormais à la pédagogie, à la fois pour mieux faire connaître cette loi, aider la population à prendre la mesure des enjeux et mieux orienter les personnes confrontées à des situations douloureuses.

En effet, nous sommes aujourd'hui face à un double paradoxe : d'une part, notre espérance de vie augmente grâce aux progrès médicaux, tout comme nos chances de guérison ; d'autre part le nombre de maladies graves chroniques ne cesse d'augmenter et, du fait des réorganisations de notre système de santé, la fin de vie des malades se déroule de plus en plus souvent au domicile*, à la charge des proches.

Force est de constater que la part de décision du malade et de son entourage est souvent faible dans cet état de fait : 70 % des Français désirent finir leurs jours chez eux alors que le même pourcentage d'entre eux décède à l'hôpital.

Dans ce contexte, il nous faut d'urgence renforcer l'offre de soins palliatifs au domicile, qu'il s'agisse des Services Infirmiers au domicile (SSIAD), de l'hospitalisation à domicile (HAD) et des réseaux de soins palliatifs qui servent d'appui aux médecins traitants, aux infirmiers libéraux...

C'est la raison pour laquelle, après le succès de l'édition 2011, l'association « Les petites lumières », le Fonds pour les soins palliatifs et la Fédération RESPALIF organisent **une manifestation d'ampleur pour le grand public dans le cadre de la Journée mondiale des soins palliatifs**. Ambitionnant de conférer à cette journée un statut de rendez-vous annuel, ces trois acteurs entendent **communiquer sur les enjeux sociétaux et humains de la prise en charge en soins palliatifs et du maintien au domicile** et provoquer, de manière originale, des rencontres insolites ainsi qu'un débat prolifique.

Nous espérons que cette façon de traiter un sujet de société participera à ouvrir le débat et suscitera l'intérêt de nombreuses personnes.

** Les maisons de retraite, les foyers pour personnes adultes et enfants handicapés sont des lieux de vie considérés comme le domicile.*

Les objectifs des Rendez-vous de la place de la Sorbonne

- Les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne souhaitent **décloisonner l'espace professionnel et l'espace public**. La prise en charge et l'accompagnement des personnes malades au domicile concernent chacun d'entre nous. Nous devons en parler ensemble.
- Les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne ambitionnent de **créer une dynamique triangulaire avec le public, les acteurs de soins palliatifs ainsi que des personnalités** connues de tous et concernées par le sujet.
- Les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne entendent **mobiliser largement les médias afin de sensibiliser à la fois la société civile et les pouvoirs publics** à l'urgence de ces problématiques.
- Les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne entendent **faire savoir qu'il existe des solutions pour la prise en charge et l'accompagnement des personnes malades au domicile** et que des professionnels de santé sont formés pour les mettre en œuvre.
- Les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne sont l'occasion de **valoriser le développement des soins palliatifs comme un enjeu sociétal** qui dépasse le cadre de la stricte prise en charge médicale pour atteindre celui du vivre ensemble.
- Les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne **ouvrent à tous un espace d'échange enrichissant et convivial** au travers de l'exposition-photo « Parmi les miens », des café-rencontres et de soirées littéraires permettant d'aborder sereinement la question, peu ou mal connue, des soins palliatifs au domicile.

Le programme des Rendez-vous de la place de la Sorbonne

- **Exposition-photo "Parmi les miens"**, de Jean-Louis Courtinat

Place de la Sorbonne du 6 au 13 octobre, de 10 h à 18 h

Créée par l'association « Les p'tites lumières » à partir de 42 photographies légendées, en noir & blanc et en couleur, du photographe renommé Jean-Louis Courtinat, cette exposition est composée d'une vingtaine de panneaux.

Durant l'exposition, des accompagnants bénévoles en soins palliatifs de l'association « ASP Fondatrice » ainsi que des représentants des équipes des réseaux de soins palliatifs franciliens et de la Fédération RESPALIF seront présents



pour répondre aux questions des visiteurs et leur remettre des documents d'information.

Jean-Louis Courtinat, le photographe de l'exposition

Photographe depuis 1981, Jean-Louis Courtinat a été assistant de Robert Doisneau pendant de nombreuses années, il est lauréat du prix Niepce en 1991. Il rejoint l'agence Rapho en 1986 et réalise un peu plus tard un reportage d'un an dans le service des urgences de l'hôpital d'Aix-en-Provence. Commence une longue série de publications, parmi lesquelles « Vivre encore », fruit d'un reportage de 2 ans dans le service de l'Institut Curie, « La vie jusqu'au bout », sur le quotidien de la maison médicale Jeanne Garnier, « Fait et cause », sur le service de gérontologie de l'hôpital Paul Brousse, à Villejuif, « Du temps pour les autres », sur un réseau de bénévoles au service des familles, personnes handicapées et patients hospitalisés, « La raison du plus faible », sur un lieu de vie exemplaire accueillant des handicapés mentaux de tous âges. *« Au bout de mes objectifs, je vois la misère, la souffrance, les beaux, les méchants, la haine, la générosité. Mais je crois souvent aller au-delà de ma vision, au cœur de la vie des autres. C'est peut-être ce que je fais de plus important. Mes photos sont affaire d'engagement ».*

- **Conférence de presse**

Café "Les patios" le mardi 9 octobre, à 12h30

En présence notamment de :

- Emmanuelle Béart, Marraine des Rendez-vous de la place de la Sorbonne,
- Dr Jean Leonetti, Député et initiateur de la loi dite "Leonetti",
- Dr Gilbert Desfosses, Président du Fonds pour les soins palliatifs,
- Pr Régis Aubry, Coordonnateur du Programme national du développement des soins palliatifs,
- Gaëtan Gorce, Sénateur,
- Anne-Dauphine Julliand, Auteur de *Deux petits pas sur le sable mouillé*.

Le programme des Rendez-vous de la place de la Sorbonne (suite)

• Café-rencontres

Café "Les patios" le mardi 9 octobre, entre 10 h et 18 h

Ces rencontres sont animées par des binômes de personnalités de la société civile et des soins palliatifs. Elles seront modérées par Françoise Ellien, Présidente de la RESPALIF :

- 11 h 00: *Soins palliatifs à domicile: et si nous étions tous concernés?*
Emmanuelle Béart - Pr Régis Aubry,
- 14 h 00: *Loi Leonetti: une étape ou un aboutissement?*
Jean Leonetti, Député - Gaëtan Gorce, Sénateur
- 15 h 30: *Les défis des soins palliatifs à domicile*
Dr Sylvain Pourchet - Éric Salat, représentant d'associations d'utilisateurs
- 17 h 00: *Les soins palliatifs à domicile en pratique*
Isabel Harauchamps, assistante sociale - Dr Nicolas Gandrille

• Rencontres littéraires

Librairie philosophique J. Vrin, le mardi 9 octobre à 18 h 30

Débat littéraire animé par Jean-Michel Henny, en présence de :

- Anne-Dauphine Julliand, *Deux petits pas sur le sable mouillé* aux éditions Les Arènes,
- Aude Rérolle, *Les noces de Palissandre* aux éditions Kirographaires,
- Sylvie Garoche, *Quand la vie tutoie la mort* aux éditions Nouvelle Cité.

Librairie philosophique J. Vrin, le jeudi 11 octobre à 18 h 30

Débat littéraire animé par Jean-Michel Henny, en présence de :

- Emmanuel de Waresquiel, *Entre deux rives* aux éditions L'iconoclaste,
- Dr Jean-Christophe Mino, *Soins intensifs: la technique et l'humain* aux éditions P.U.F.
- Frédéric Worms, directeur de la collection "Questions de soin".

La librairie Joseph Vrin

Située place de la Sorbonne depuis sa création, il y a un siècle, la librairie Joseph Vrin est aujourd'hui une librairie philosophique, la plus importante d'Europe dans sa discipline.

Les promoteurs des Rendez-vous de la place de la Sorbonne

- **“Les p’tites lumières”**

L’association « Les p’tites lumières » a été créée en avril 2010 par deux accompagnantes-bénévoles en soins palliatifs, Dominique Sainte Fare Garnot et Isabelle Pighetti.

Elle a pour objectif de **communiquer sur des thèmes difficiles**. Pour cela, des expositions-photos itinérantes sont organisées, accompagnées, chaque fois que possible, de débats, de conférences, de projections de films et/ou de spectacles.

L’association a déjà conçu, avec des photographes reconnus, une exposition sur l’accompagnement dans les soins palliatifs et une exposition sur la solitude. Ces expositions circulent dans les universités, les hôpitaux, les mairies, les lieux publics, et donnent lieu à de nombreux débats avec le public.



- **Fonds pour les soins palliatifs**

Le Fonds pour les soins palliatifs, présidé par le Docteur Gilbert Desfosses, apporte son soutien à des projets innovants émanant de structures hospitalières et médico-

sociales, de réseaux de soins palliatifs, de centres de recherche et de formation, d’associations nationales fédératives, d’associations locales d’accompagnants bénévoles et de tout autre organisme à but non-lucratif. Le Fonds offre ses compétences aux différents acteurs et fonctionne en coopération avec eux. Il leur propose à la fois une expertise technique (RetD) et une participation financière aux projets.

L’équipe du Fonds pour les soins palliatifs a défini sa stratégie 2012 autour de quatre programmes d’action : l’information du grand public, les travaux de recherche, le développement de services numériques, le déploiement de thérapies non médicamenteuses.

Le Fonds pour les Soins Palliatifs s’appuie sur les compétences de son comité scientifique afin d’étudier les projets qui lui sont soumis.



Les promoteurs des Rendez-vous de la place de la Sorbonne (suite)

- **Fédération des réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France**

Convaincus de la place centrale à accorder aux réseaux dans le système de santé, les réseaux de soins palliatifs franciliens ont créé, en 2005, la Fédération RESPALIF afin de promouvoir leurs valeurs et développer leurs moyens. Elle est composée à ce jour de 17 réseaux adhérents.

Ces réseaux ont pour mission d'apporter leur appui et leur expertise auprès des médecins traitants, des infirmiers... afin de réunir autour du malade et de ses proches toutes les compétences et services nécessaires.

La RESPALIF communique au niveau régional et national afin d'offrir une meilleure visibilité à l'action des réseaux et a engagé des partenariats forts avec la FNEHAD (Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation A Domicile) et la CORPALIF (Coordination Régionale des Soins Palliatifs d'Île de France).

Espace libre et commun de réflexion et d'expérimentation, elle propose à ses réseaux membres de mutualiser certaines actions et a mis en place des groupes de travail pour harmoniser procédures et actions dans un but de simplification et d'optimisation des ressources et des dépenses.

Elle poursuit également une politique de mutualisation avec des réseaux œuvrant dans d'autres thématiques, particulièrement la gériatrie et la cancérologie.



RESPALIF

Mécènes



Partenaires



accompagnement  développement des soins palliatifs



Contacts

- **Les p'tites lumières**

Dominique Sainte Fare Garnot
19, rue de la Duée, 75020 Paris
06 • 81 • 49 • 77 • 66

Isabelle Pighetti
06 • 30 • 11 • 34 • 28
contact@lespetiteslumieres.com
www.lespetiteslumieres.com

- **Fonds pour les soins palliatifs**

Docteur Gilbert Desfosses
Lætitia Dosne
38, rue Copernic, 75116 Paris
01 • 40 • 67 • 06 • 14
06 • 33 • 15 • 84 • 48
laetitia.dosne@fondssoinspalliatifs.fr
www.fondssoinspalliatifs.fr

- **Fédération RESPALIF**

Françoise Ellien
06 • 83 • 63 • 49 • 17
fellienspes@wanadoo.fr

Elisabeth Royet
10-18, rue des Terres au Curé, 75013 Paris
01 • 53 • 61 • 41 • 95
06 • 81 • 78 • 07 • 39
federation.respalif@orange.fr
www.respalif.com

De plus amples informations sont
disponibles sur le site de l'événement
www.rendez-vousplacedelasorbonne.fr