

Dans le cadre de
la journée mondiale des
Soins Palliatifs



Les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne

4^{ÈME}
EDITION

Du lundi 6 au dimanche 12 octobre 2014

DOSSIER DE PRESSE



Sous le patronage du Ministère des Affaires sociales,
de la Santé et des Droits des femmes

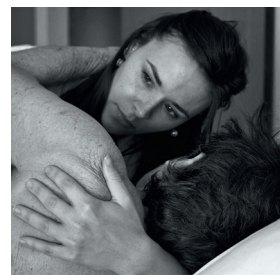
Avec le parrainage du groupe les Têtes Raides

Acteurs de soins palliatifs et médias : comment mieux informer ?

DU LUNDI 6 AU DIMANCHE 12 OCTOBRE

Exposition photo en plein air : « Corps et âmes »
de Jean-Louis Courtinat et Alexandra Bellamy

Animations interactives avec le grand public,
par l'ASP fondatrice



© Alexandra Bellamy

MARDI 7 OCTOBRE

- **Conférence de presse au café « Les Patios »**
avec Jean Leonetti, le Pr. Régis Aubry, Cécile Abdesselam
- **Café-rencontres au café « Les Patios »**
animés par Claire Hédon, journaliste à RFI
- **Rencontre littéraire à la librairie J. Vrin**
animée par Marine Lamoureux, journaliste à La Croix



Ouvrir un espace de parole avec les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne



Depuis 4 ans, les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne, organisés dans le cadre de la Journée mondiale des soins palliatifs, ont le même objectif : ouvrir le débat et animer des échanges, autour de la thématique des soins palliatifs, entre tous les acteurs de la société.

L'édition 2014 de ces Rendez-vous est consacrée à ce thème peu habituel et pourtant essentiel : la transmission de l'information en matière de soins palliatifs.

« Acteurs de soins palliatifs et médias : comment mieux informer ? »

Les soins palliatifs dépassent la seule question de la prise en charge médicale. Ils soulèvent des réflexions éthiques, touchent les personnes malades comme leurs proches, défendent l'expertise pluridisciplinaire et la compétence des professionnels.

Des ponts sont à construire ou à consolider entre professionnels spécialisés, institutions politiques et grand public. Au cœur du débat général, les médias occupent une place importante dans la nécessaire information transversale.

Vers qui se tournent les usagers et les proches ? Qui informe les médias ? Quels types de discours ? Quels niveaux de transmission et de compréhension réciproque ?

Nous voulons cette année réfléchir ensemble sur la façon la plus appropriée de communiquer pour une meilleure information des citoyens. Nous sommes conscients que nous devons clarifier notre discours.

Les acteurs de soins palliatifs et les médias ont un devoir de clarté et de précision sur ce que sont les soins palliatifs : définition, contexte, loi, sémantique, etc.

C'est pourquoi il nous paraît essentiel d'inviter ces deux acteurs indispensables à une juste information – acteurs de soins palliatifs et médias – à débattre ensemble et avec des usagers.

Nous espérons que cette journée du mardi 7 octobre sera riche d'échanges.

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



- **Décloisonner l'espace professionnel et l'espace public.** La prise en charge et l'accompagnement des personnes malades concernent chacun d'entre nous et nous devons en parler ensemble.
- **Mobiliser davantage les médias pour une plus large information du grand public** autour des soins palliatifs.
- **Créer une dynamique enrichissante et conviviale autour d'échanges libres** entre le public, les acteurs de soins palliatifs, les médias, les bénévoles et les proches.
- **Offrir une approche originale pour aborder la problématique de la fin de vie** à travers une exposition photo et des café-rencontres, une soirée littéraire et des animations interactives.
- **Mettre en avant la dimension humaine des soins palliatifs**, et les liens entre la personne malade, les soignants, les bénévoles, les proches et l'environnement social.
- **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.

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

Du 6 au 12 octobre, Place de la Sorbonne

> de 10 h à 18 h

- **Exposition photo « Corps et âmes »**
de Jean-Louis Courtinat et Alexandra Bellamy

Jean-Louis Courtinat

Photographe depuis 1981, 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 gériatrie 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.* »

Alexandra Bellamy

Après des études de lettres modernes, Alexandra Bellamy a suivi des cours dans une école de photographie pendant deux ans, puis à l'École du Louvre. Si elle n'a jamais décidé de devenir photographe, la photographie s'est en quelque sorte imposée à elle: « *Parce que j'aime cette déambulation attentive qui caractérise le travail photographique et la place importante qu'il laisse à l'intuition et à l'inconscient.* »

Depuis une dizaine d'années, elle travaille sur des projets de longue haleine. Après l'espace postsoviétique, avec plusieurs voyages en Moldavie et en Ukraine et pour lesquels deux de ses photos ont été publiées dans « le Figaro », elle a réalisé un travail sur les camps d'extermination nazis en Pologne (*Les Absents*) exposé au Mémorial d'Auschwitz en février 2013, puis a engagé un autre projet sur les communautés immigrées à Paris. Aujourd'hui, elle collabore avec Jean-Louis Courtinat pour un reportage consacré aux soins palliatifs à la Maison Médicale Jeanne Garnier.

- **Animations interactives avec le grand public sur les soins palliatifs, la loi Leonetti et l'accompagnement bénévole, par l'ASP fondatrice.**

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

Mardi 7 octobre

> à 12 h 30

- **Conférence de presse, au café « Les Patios »**

Conférence de presse avec les interventions de Cécile Abdesselam, du professeur Régis Aubry, de Jean Leonetti.

> de 14 h à 18 h

- **Trois café-rencontres, au café « Les Patios »** animés par Claire Hédon, journaliste à RFI.

- **En ouverture : projection d'un micro-trottoir**

- **14 h : Sources institutionnelles : une information accessible ?**

→ Docteur Vincent Morel, président de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) et médecin responsable de l'EMASP (Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs) du CHU de Rennes

→ Jean-Christophe Mino, codirecteur du CNDR SP (Centre national de ressources soin palliatif)

→ Jean-Luc Plavis, membre du CISS Ile-de-France (Collectif interassociatif sur la santé)

→ Claude Van Leeuwen, fondatrice du réseau social téléphonique « Avec nos proches »

→ Claudine Proust, journaliste au Parisien

- **15 h 15 : Acteurs de santé et médias : quelle communication ?**

→ Docteur Isabelle Marin, médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital Delafontaine de Saint-Denis

→ Marina Benouaich, infirmière coordinatrice en soins palliatifs à l'hôpital Jean-Jaurès de Paris

→ Marine Lamoureux, journaliste à La Croix

→ Cécile Abdesselam, rédactrice en chef adjointe à Prisma Presse

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

- **16 h 30 : Soins palliatifs et médias : pour une plus grande clarté**

- Vincent Olivier, *journaliste à L'Express*

- Violaine de Montclos, *journaliste au Point*

- Professeur Régis Aubry, *président de l'Observatoire National de la Fin de Vie, responsable du département douleur - soins palliatifs du CHU de Besançon*

- Jean-Frédéric Poisson, *docteur en philosophie de l'université de la Sorbonne*

- Dominique Potier, *député de Meurthe-et-Moselle*

> à 18 h

- **Rencontre littéraire, à la Librairie philosophique J. Vrin**, animée par Marine Lamoureux, *journaliste à La Croix*

- Jean-Pierre Bénézech, *Les soins palliatifs?... merci, pas maintenant...!*

- Alain de Broca, *Le soin est une éthique*

- Nadia Veysrié, *fin de vie, société et souffrances*

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. Elle a pour objectif de communiquer sur des thèmes difficiles. Pour cela, des expositions photos itinérantes sont créées, 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, des expositions sur l'accompagnement dans les soins palliatifs, sur la solitude, sur les soins palliatifs à domicile, dans un service de soins palliatifs. 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 DESFOSES, est né d'une réelle prise de conscience : certains projets qui pourraient améliorer la qualité de vie de la personne malade ne peuvent être mis en œuvre par insuffisance de moyens financiers et par manque d'accompagnement et de suivi de ces projets.



Le Fonds pour les soins palliatifs soutient les acteurs engagés sur le terrain dans une démarche globale d'accompagnement de leur projet. Il travaille en collaboration étroite avec des entreprises et des fondations afin de trouver des financements et de créer des partenariats durables. Il assure un suivi régulier des projets, garantit à ses donateurs la bonne utilisation des dons alloués et s'engage à leur adresser régulièrement des bilans complets, techniques et financiers.

Puis, après évaluation de leur impact dans le domaine des soins palliatifs, il se propose de développer ces projets dans d'autres lieux et structures, assurant ainsi la transmission des savoir-faire. Il a élaboré sa stratégie autour de quatre programmes d'actions : l'information du grand public et des professionnels de santé, les travaux de recherche, les approches non médicamenteuses, le développement de services numériques.

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

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

Convaincus de la place centrale à accorder aux réseaux de santé dans le système sanitaire, médico-social et social, les réseaux de soins palliatifs franciliens ont créé, en 2005, la Fédération RESPALIF. Son but est de promouvoir les valeurs de ces réseaux et de développer leurs moyens pour favoriser le maintien à domicile des personnes atteintes d'une maladie grave et évolutive qui le désirent. Elle est composée à ce jour de 18 réseaux adhérents.

Ces réseaux de santé ont pour mission d'apporter leur appui et leur expertise auprès des médecins traitants, des infirmiers, etc., afin de réunir autour du malade et de ses proches tous les services et compétences nécessaires. Au-delà d'assurer la bonne circulation des informations, de renforcer le lien entre la ville et l'hôpital, ils ont pour objectif de garantir la qualité de la prise en charge et la continuité du parcours de santé.

La RESPALIF communique au niveau régional et national afin d'offrir une meilleure visibilité aux réseaux de santé en soins palliatifs. Elle a engagé des partenariats forts, notamment avec les établissements d'HAD (hospitalisation à domicile) et poursuit une politique de rapprochement avec d'autres thématiques, particulièrement la gérontologie et la cancérologie.



RESPALIF

Partenaire

- **ASP fondatrice - Association pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs**



L'Association pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs (l'ASP fondatrice) est une association loi 1901 créée en 1984, pour apporter une présence et une écoute aux malades, à leur famille et à leurs proches dans les phases critiques de la maladie et en fin de vie. L'ASP fondatrice rassemble, en Ile-de-France, 240 bénévoles qui interviennent dans les services cliniques, en gérontologie et au domicile. L'ASP fondatrice contribue aussi activement à la promotion de la culture palliative auprès des professionnels de santé, des institutions et du public.

accompagnement ■ développement des soins palliatifs

Mécène

- **Humanis**

Acteur de référence dans le monde de la protection sociale, Humanis occupe aujourd'hui une place prépondérante sur les métiers de la retraite complémentaire, de la prévoyance, de la santé et de l'épargne.



Protéger c'est s'engager

Paritaire et mutualiste, le groupe Humanis est profondément ancré dans les valeurs de l'économie sociale et entend toujours mieux protéger ses clients, particuliers comme entreprises de toutes tailles.

Le groupe Humanis concrétise son engagement au travers d'une politique d'Action sociale dynamique et résolument tournée vers l'avenir. Pour la deuxième année consécutive, Humanis soutient les Rendez-vous de la place de la Sorbonne dans le cadre de la journée mondiale des Soins palliatifs et réaffirme ainsi sa volonté d'être au cœur des grands enjeux de notre société et des progrès majeurs pour demain.

Conseil et communication graphique

MAINDOR

www.maindor.com

Contacts

- **Les p'tites lumières**

www.lespetiteslumieres.com

Dominique Sainte Fare Garnot
06 81 49 77 66
contact@lespetiteslumieres.com

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

- **Fonds pour les soins palliatifs**

www.fondssoinspalliatifs.fr

Lætitia Dosne
06 33 15 84 48
laetitia.dosne@fondssoinspalliatifs.fr

Ruthélie Brau
01 40 67 06 26
06 59 80 74 34
ruthelie.brau@fondssoinspalliatifs.fr

- **Fédération RESPALIF**

www.respalif.com

Françoise Ellien
06 83 63 49 17
fellien.spes@wanadoo.fr

Elisabeth Royet
01 53 61 41 95
06 81 78 07 39
federation.respalif@orange.fr

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