Dans le cadre de
la journée mondiale des
Soins Palliatifs

Les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne

5ÈME ÉDITION

Du 30 septembre au 11 octobre 2015

Soins palliatifs : une proposition d'avenir

MERCREDI 30 SEPTEMBRE

- **Forum avec les étudiants et Jean Leonetti**
  à l'amphithéâtre Portier, Faculté Paris Descartes
  à partir de 14 heures

DU LUNDI 5 AU DIMANCHE 11 OCTOBRE, PLACE DE LA SORBONNE

Exposition photo en plein air
de Jean-Louis Courtinat

Animations interactives avec le grand public,
avec les Neztoiles et
coordonnées par l'ASP fondatrice

© Jean-Louis Courtinat

les p'tites lumières
lumière sur l'humain

ASP fondatrice
accompagnement développement des soins palliatifs

RESPALIF

Le thème de l'édition 2015 des Rendez-vous de la Place de la Sorbonne

Depuis cinq 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.

L'édition 2015 se tourne vers le futur : « Soins palliatifs : une proposition d'avenir »

Cette année au regard de la thématique, un forum avec les étudiants est organisé pour leur donner la parole en partant de leurs expériences pour débattre sur les enjeux médicaux, éthiques, philosophiques, tout simplement humains de la question sociétale de l'accompagnement en soins palliatifs.

Si les soins palliatifs existent et sont ancrés dans la loi, il n'en demeure pas moins qu'en France, en 2015, quatre personnes malades sur cinq qui ont besoin de soins palliatifs n'en bénéficient pas !

Les soins palliatifs restent un sujet d'actualité, notamment avec la « proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » déposée par MM. les députés Alain Claeys et Jean Leonetti, le 21 janvier 2015. C'est un sujet qui fait débat dans sa mise en œuvre, comme le prouve le processus législatif en cours : la proposition de loi ayant été adoptée en 1ère lecture par l'Assemblée nationale le 17 mars 2015 et rejetée en 1ère lecture par le Sénat le 23 juin 2015. Mais la question n'en restera pas là puisque cette proposition est renvoyée à la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale en 2ème lecture.

La proposition de loi tend au développement des soins palliatifs. Elle prévoit que les étudiants en médecine, les médecins, les infirmiers, les aides-soignants et les aides à domicile auront droit à une formation spécifique aux soins palliatifs.

Les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne ont choisi en 2015 d'inviter justement la nouvelle génération à un après-midi d'échanges avec Monsieur Jean Leonetti, le mercredi 30 septembre**.**
Les futurs médecins sont au cœur du futur développement au quotidien des soins palliatifs, c'est pourquoi **des étudiants en médecine générale ont été conviés, ainsi que leurs enseignants et des acteurs de soins palliatifs.**
Les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne ont à cœur de rappeler que 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 la compétence et l'expertise pluridisciplinaire des professionnels. **Sont ainsi également conviés à ce forum, les étudiants en sciences humaines** (philosophie, psychologie, sociologie…)**, les élèves en soins infirmiers, mais aussi des étudiants en Cycle d'Ingénieur Civil des Mines de ParisTech, des lycéens de Meudon**.

Comme à son habitude, l'évènement des Rendez-vous de la Place de la Sorbonne offre une place privilégiée au grand public. L'exposition-photo présentée du 5 au 11 octobre en plein air sur la Place de la Sorbonne est ce vecteur artistique propice à l'ouverture de la discussion **avec les bénévoles d'accompagnement.**

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

Mercredi 30 septembre, Amphithéâtre Portier, Faculté Paris Descartes, Paris 6ème

> de 14h à 17h

Forum avec les étudiants, animé par **Hélène Delmotte**, journaliste *à Care Insight*

« Quel avenir pour la mort ? »

- 14h : Echanges sur les pratiques et les questionnements éthiques
  - En ouverture : Lecture d'un texte de Jaddo et de trois récits par leur auteur
  - En appui, des acteurs des soins palliatifs :

    → **Docteur Sylvain Pourchet**, médecin de soins palliatifs

    → **Valérie Monge**, bénévole à l'ASP fondatrice
- Présentation de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

  → **Docteur Charles Jousselin**, président de la SFAP
- 15h : Présentation de la Loi dite « Loi Leonetti » du 22 avril 2005 et ses évolutions futures

  → **Docteur Jean Leonetti**, député-maire d'Antibes – Juan-les-Pins, auteur de la loi sur la fin de vie de 2005
- 16h : Echanges sur la formation initiale et la pratique professionnelle
  - En ouverture : « Soins palliatifs : une formation universitaire nécessaire, un compagnonnage indispensable »
  - En appui, des acteurs des soins palliatifs :

    → **Professeur Marcel-Louis Viallard**, médecine palliative, Hôpital Necker Enfants Malades

    → **Docteur Nathalie Nisenbaum**, réseau de soins palliatifs Arc-en-Ciel

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

Du 5 au 11 octobre, Place de la Sorbonne, Paris 5ème

> de 10h à 18h

Exposition-photo, de **Jean-Louis Courtinat**

Je fais de la photographie depuis 1981. Concerné par les problèmes de mon époque, j'ai trouvé dans la photographie le mode d'expression qui me convient. Faire une image représente pour moi un acte militant, et si j'ai toujours été auprès de ceux qui étaient dans la pire des positions pour se défendre, j'ai toujours vécu très longtemps avec eux, devenant à leur côté un combattant acquis à leur cause.

Ni complaisance, ni voyeurisme, mais un sentiment d'urgence, de responsabilité, de "mission".

Je suis à l'agence Rapho depuis 1988 où j'ai débuté en étant l'assistant de Robert Doisneau. Lauréat du Prix Niepce en 1991, j'ai réalisé dix livres publiés par Robert Delpire, parmi lesquels « 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…

L'ensemble de mon travail a été exposé aux Rencontres Internationales de la Photographie d'Arles en 2014. Un livre réalisé par les éditions Actes-Sud a été publié à cette occasion.

Le Centre National d'Arts Plastiques m'a octroyé une aide financière en 2015 afin de poursuivre mon travail « Vivre avec toit » avec l'association Les petits frères des pauvres, sur le relogement de personnes ayant vécu très longtemps dans la rue.

Pendant plusieurs jours, je me suis immiscé au sein de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Paul Brousse. J'ai photographié la vie quotidienne de l'équipe soignante, des bénévoles, des malades et de leurs familles. Au-delà de mes clichés, il m'a semblé intéressant de croiser mon regard avec le regard de chacun. J'ai donc demandé aux soignants et aux bénévoles de réaliser eux-mêmes des photos, et d'accompagner leur portrait d'un texte expliquant leur engagement. Pour les familles et proches, je leur ai proposé de coucher sur le papier quelques réflexions issues de leur vécu dans l'unité de soins. Tous ont répondu favorablement.

Ce travail d'équipe où l'image et les mots se complètent admirablement rend compte avec justesse d'un lieu où la vie et la mort se côtoient furtivement à l'aube du dernier voyage.

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

Du 5 au 11 octobre, Place de la Sorbonne, Paris 5ème

> de 10h à 18h

Animations interactives avec le grand public, avec **les Neztoiles** et coordonnées par l'**ASP fondatrice**

Les soins palliatifs concernent la prise en charge de la souffrance globale du malade traversant la phase critique d'une affection potentiellement mortelle ou vivant la période terminale de sa vie.

L'accompagnement fait partie intégrante de la prise en charge globale du patient.

Les accompagnants bénévoles sont nommément désignés par l'article 10 de la loi du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : « Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie, appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ».

Les bénévoles qui participent à l'accompagnement du malade sont considérés comme des collaborateurs de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode étant présentée comme étant, ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est d'écouter et de conforter, par leur présence attentive, le malade et son entourage. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

L'**ASP fondatrice** a souhaité inviter d'autres associations d'accompagnement en soins palliatifs afin de permettre au grand public d'être sensibilisé et d'appréhender au mieux la diversité et la richesse de ces acteurs bénévoles faisant partie intégrante de la prise en charge en soins palliatifs.

« Une Neztoile est un personnage fantastique, issu du clown, formé à la relation d'aide. Une Neztoile, homme ou femme, est belle dans son étrangeté et lumineuse. Les **Neztoiles** vous éclairent dans l'obscurité, vous aident à voir la vie de plus haut et être un point libre de rire et de joie… »

Leur devise « Si on ne peut pas changer la vie, on peut changer le regard qu'on a sur elle. »

Les Neztoiles viennent du milieu artistique ou thérapeutique et sont tous formés à des pratiques de relation d'aide différentes (art-thérapie, massage, relaxation…). Ils ont chacun des spécificités dans leur domaine et ont un parcours suivi de connaissance de soi.

Préface du livre du spectacle « Merci d'être venue, Histoires d'hôpital pour de vrai »

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

ASP fondatrice

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 s'inscrivant dans le mouvement des soins palliatifs est une réponse humaniste au traitement de la fin de vie. Ses missions s'articulent autour de :
- L'accompagnement des malades traversant une phase critique d'une maladie grave, ou en fin de vie, ainsi que celui de leurs proches.
- La promotion de la culture palliative auprès des professionnels de santé, des institutions et du grand public.
- La sélection, la formation, l'accompagnement et le suivi des bénévoles d'accompagnement.

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.

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.

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

RESPALIF - Fédération des réseaux de santé en 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.

Conseil et communication graphique

Depuis plus de dix ans, Maindor, agence conseil en communication, accompagne la Respalif et un certain nombre de réseaux de soins palliatifs et de gériatrie dans leurs projets et l'édification de leur identité.

Partenaire des Rendez-vous dès la deuxième édition, l'Agence Maindor travaille au plus près des promoteurs du projet, attentive à la qualité de la communication graphique et écrite de cette manifestation.

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

ANTADIR

Dans un cadre statutaire associatif, l'ANTADIR fédère des structures Prestataires de Santé A Domicile dénommées Services d'Assistance au Retour à Domicile (SARD), présentes en métropole et en outre-mer.

Dans un cadre statutaire associatif, l'ANTADIR fédère des structures Prestataires de Santé A Domicile dénommées Services d'Assistance au Retour à Domicile (SARD), présentes en métropole et en outre-mer.

Les SARD permettent le retour et le maintien à domicile de toute personne malade nécessitant un dispositif médical d'aide à la vie. Leurs équipes de professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmier(e)s, diététicien(ne)s, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, assistantes sociales, ingénieurs et techniciens biomédicaux), se tiennent en permanence à l'écoute des patients, de leur entourage et des soignants des secteurs public et libéral.

A ce jour, les SARD de l'ANTADIR prennent en charge plus de 170 000 patients à domicile, en leur assurant une prise en charge globale avec des prestations : d'assistance respiratoire, de perfusion, de nutrition entérale, d'insulinothérapie par pompe externe, de Maintien A Domicile (MAD), d'éducation thérapeutique, de réhabilitation respiratoire et d'autres traitements, comme le traitement des plaies complexes …

L'ANTADIR participe, en amont et en aval, à l'amélioration de la prise en charge à domicile des patients, selon les axes suivants :

- Aide à l'amélioration de la qualité de vie au quotidien
- Promotion de la recherche scientifique, clinique et technique (près de 2 millions euros sur les dix dernières années).
- Coordination de la matériovigilance
- Evaluation et réalisation d'études cliniques et médico-techniques
- Développement des connaissances via l'élaboration de programmes de formation professionnelle et l'organisation de manifestations thématiques.

www.antadir.com
antadir@antadir.com

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

La fondation PFG

PFG, un acteur engagé de longue date auprès des associations et des professionnels. Avec près de 700 agences réparties sur tout le territoire, elle constitue un véritable réseau, proposant un service de proximité et un accueil privilégié pour informer et accompagner les familles durant toutes les étapes des obsèques.

Depuis de nombreuses années, PFG mène des actions de mécénat qui s'inscrivent dans l'important travail de communication, d'information et de transmission mené par le Groupe OGF sur les thèmes essentiels de la mort et du deuil. OGF s'est en effet fixé des objectifs forts : contribuer à lutter contre les tabous qui entourent la mort, contre l'ignorance et le cloisonnement et favoriser le dialogue avec les différents professionnels et associations afin d'améliorer la qualité des relations avec les personnes confrontées au deuil.

En 2009, PFG a choisi de regrouper ces initiatives en créant la fondation PFG, sous l'égide de la Fondation de France, reconnue d'utilité publique et qui a su développer, depuis 40 ans, des mécénats contemporains capables d'aider et d'accompagner concrètement les initiatives de générosité de toutes parts. Depuis sa création, 171 projets portés par plus de 60 entités ont été soutenus (chiffres 2013).

La Fondation PFG est une entité indépendante, tant par son fonctionnement que dans le choix des associations qu'elle souhaite soutenir. Elle est présidée par Philippe Lerouge, PDG d'OGF, et administrée par un comité exécutif composé de 6 membres : 4 collaborateurs du Groupe et 2 spécialistes des sujets liés au deuil et à la fin de vie. Les membres du comité donnent un avis expérimenté et objectif sur les dossiers présentés.

Exemples de projets soutenus sur : http://www.pfg.fr/pfg-a-vos-cotes/la-fondation-pfg/exemples-d-action

Les diverses formes de soutien :

- Soutien aux associations
- Aide aux opérations de communication
- Frais de fonctionnement d'associations
- Formation des bénévoles
- La démarche environnementale

L'ensemble de ces projets s'inscrit dans les valeurs d'OGF : professionnalisme, gentillesse, disponibilité, savoir-vivre, auxquelles s'ajoute un engagement concret et durable de préservation de l'environnement.

Le caractère apolitique et non confessionnel de la Fondation de France ne permet pas à la fondation PFG de soutenir des associations de nature religieuse.

www.pfg.fr (rubrique la fondation PFG)

Les demandes de soutiens doivent s'effectuer auprès de l'agence PFG la plus proche des associations.

Les contacts pour les Rendez-vous de la Place de la Sorbonne

Renseignements sur l'évènement

www.rendez-vousplacedelasorbonne.fr
contact@rendez-vousplacedelasorbonne.fr
01 53 61 41 95

Relations presse généraliste : **Antonio Ugidos -** communication@aspfondatrice.org

Relations presse spécialisée : **Dr Nathalie Nisenbaum** - nathalie.nisenbaum@reseauarcenciel.org

ASP fondatrice

www.aspfondatrice.org

Antonio Ugidos
communication@aspfondatrice.org
01 53 42 31 34
06 33 21 67 71

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

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