

Dans le cadre de
la Journée mondiale des
Soins palliatifs



Les Rendez-vous
de la place Camille Jullian - Bordeaux

.....
Du dimanche 7 au samedi 13 octobre 2018

DOSSIER DE PRESSE

.....

La place du citoyen dans l'accompagnement des personnes gravement malades

MARDI 9 OCTOBRE

.....

- **Conférence de presse** au *café Simeone dell'Arte*
avec Michèle Delaunay, Marie de Hennezel et Bernard Paternostre
- **Café-rencontres** au *café Simeone dell'Arte*
animées par Emmanuel Hirsch
- **Projection-débat** au *cinéma Utopia*
avec Marie de Hennezel

DU DIMANCHE 7 AU SAMEDI 13 OCTOBRE

.....

Exposition-photo en plein-air

"La lumière des instants" de Caroline N. Brun

Exposition originale réalisée
pour les Rendez-vous de la place Camille Jullian



Ouvrir un espace de parole avec les Rendez-vous de la place Camille Jullian, à Bordeaux



Organisés dans le cadre de la Journée mondiale des Soins palliatifs, dans la lignée des Rendez-vous de la place de la Sorbonne, les **Rendez-vous de la place Camille Jullian** ont vocation à ouvrir le débat à Bordeaux et à animer des échanges entre tous les acteurs de la société sur le thème :

« La place du citoyen dans l'accompagnement des personnes gravement malades »

La personne gravement malade nécessitant des soins palliatifs est au cœur des préoccupations des accompagnants, professionnels ou non, qui veillent à sa qualité de vie et qui restent sans cesse à l'écoute de ses douleurs physiques et souffrances psychiques.

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Le travail en équipe est fondamental en soins palliatifs. La prise en compte de chaque intervenant auprès de la personne gravement malade et de ses proches définit la démarche pluridisciplinaire des soins palliatifs. Les dimensions médico-psycho-sociales et existentielles sont prises en considération. Les soins prodigués, le prendre soin et l'accompagnement sont ainsi toujours associés.

Proches, professionnels et bénévoles, tous sont aux côtés de la personne gravement malade - que cette dernière soit à son domicile, dans un établissement hospitalier ou dans une structure sociale ou médico-sociale.

Aujourd'hui et ensemble, nous voulons aller plus loin dans cette réflexion : l'accompagnement des personnes gravement malades ne concerne-t-il que l'équipe pluridisciplinaire, la famille et les proches, ou chacun d'entre nous ? Quelle est la place du citoyen dans l'accompagnement des personnes gravement malades ?

Les objectifs des Rendez-vous de la place Camille Jullian, à Bordeaux

- **Décloisonner l'espace professionnel et l'espace public.** La prise en charge et l'accompagnement des personnes gravement malades concernent chacun d'entre nous. Nous devons en parler ensemble.
- **Créer une dynamique enrichissante et conviviale autour d'échanges libres entre le public, les acteurs de soins palliatifs** professionnels et bénévoles, **et les proches.**
- **Offrir une approche originale pour aborder la problématique de la maladie grave et des soins palliatifs** à travers une exposition photo en plein-air, des café-rencontres suivis d'une projection-débat.
- **Mettre en avant la dimension humaine des soins palliatifs** et les liens entre la personne gravement malade, les proches, les soignants, les accompagnants bénévoles et l'environnement social. La prise en charge en soins palliatifs a du sens par le travail en équipe de tous les soignants et accompagnants, professionnels ou non.
- **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.
- **Mobiliser les médias pour une plus large information du grand public** autour des soins palliatifs.

Le programme des Rendez-vous de la place Camille Jullian, à Bordeaux

Du 7 au 13 octobre, place Camille Jullian

> de 11 h à 19 h

• **Exposition-photo en plein-air « La lumière des instants »** de Caroline N. Brun

« Accompagner une personne malade, c'est côtoyer la douleur et l'angoisse d'un corps portant les traces de la fuite de la vie. Ce n'est pas uniquement cela. C'est être en sincérité avec quelqu'un qui accueille une nouvelle présence auprès de lui.

“Je suis condamné, alors je n'ai plus de sourire.”

Il y a le besoin de soin du corps, la nécessité d'une parole, la légitimité d'un regard, la demande d'une présence... et l'inventivité propre à toute relation humaine.

“Je veux que les autres soient libres.”

Le citoyen invente chaque jour de nouveaux prétextes pour tisser du lien et proposer du sens à son existence dans le social. Photographe, c'est être un citoyen tentant d'interpréter par l'image ce que son âme perçoit du monde.

“Je ne pensais pas que la photographie pouvait être de l'art.”

“J'adore cette photo, elle est mon amour et ma détresse.”

Auprès des patients, des soignants, des bénévoles, des familles et des artistes, j'ai vu à l'œuvre une indomptable chaîne humaine bravant le négatif et optant pour la lumière des instants. »

Caroline N. Brun, la photographe de l'exposition

Psychologue clinicienne au sein d'une maison de retraite de la Mairie de Bordeaux depuis 2007, Caroline N. Brun a toujours fait coexister sa pratique clinique et sa démarche artistique en créant diverses méthodes de thérapie, telles que la création d'un atelier radiophonique avec les personnes âgées. Elle pratique différents arts, et c'est par la photographie qu'elle apprivoise depuis 2015 une nouvelle voie d'expression artistique. En 2016, elle réalise « Odyssée temporelle » avec des personnes âgées désorientées. Soutenu par l'Unesco, ce travail a été présenté à la conférence mondiale des Humanités en août 2017 et a reçu le premier prix des Fondations de France et Médéric Alzheimer.

En septembre 2017, elle est lauréate d'une bourse de création par PalliAquitaine pour le projet photographique intitulé « Bienvenue, faites comme chez moi » traitant de la prise en compte de l'espace de vie dans l'accompagnement à domicile des personnes malades.

Par le portrait, les montages, la saisie de paysages ruraux et urbains, Caroline N. Brun tend à envisager là où l'on ne regarde plus. Son travail soulève l'intrigante esthétique du banal et questionne les identités.

<http://c.nadia.over-blog.com>

Le programme des Rendez-vous de la place Camille Jullian, à Bordeaux (suite)

Mardi 9 octobre, au café *Simeone dell'Arte*

> à 12 h 30

- **Introduction** par Laetitia Dosne, directeur général du Fonds pour les soins palliatifs
- **Conférence de presse** avec les interventions de Michèle Delaunay, de Marie de Hennezel, du Dr Bernard Paternostre.
Cette conférence de presse sera animée par Sophie Hazebroucq, journaliste à Radio France.

> de 14 h à 17 h

- **Trois café-rencontres**, au café *Simeone dell'Arte*

Thématique : la place du citoyen dans l'accompagnement des personnes gravement malades
Ces rencontres seront animées par Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives.

→ **14 h : à domicile**

- Tanguy Aucher, infirmier de l'équipe mobile de soins palliatifs l'Estey-Mutualité
- Catherine Richer, bénévole d'accompagnement, présidente de la Fédération Alliance
- Giovanni Pandolfo, délégué régional Ile-de-France, Avec nos Proches

→ **15 h : en milieu hospitalier**

- Dominique Desmier, cadre de santé du pôle soins palliatifs de la Maison de santé Marie Galène
- Valérie, aide-soignante
- Hélène, bénévole d'accompagnement, association PalliaPlus
- Maëlle Joulin, technicienne coordinatrice de l'aide psycho-sociale de l'aidant, Maison protestante Bagatelle

→ **16 h : en établissement social ou médico-social**

- Vincent Drouillard, assistant social au Centre Simone Noailles, Bordeaux
- Patrick, bénévole d'accompagnement, association Alliance 33
- Pierre, aidant

> à 17 h

- **Conclusion** par Emmanuel Hirsch

Le programme des Rendez-vous de la place Camille Jullian, à Bordeaux (suite)

Mardi 9 octobre, au cinéma Utopia

> à 20 h 15

- **Projection-débat avec Marie de Hennezel**

Soirée gratuite, les places de cinéma sont à retirer à partir du 29 septembre 2018 directement à l'Utopia

- **Le film : *Hotel salvation***

Film de 95 min de Shubhashish Bhutiani.

Daya, un vieil homme, sent que son heure est venue et souhaite se rendre à Varanasi (Bénarès), au bord du Gange, dans l'espoir d'y mourir et atteindre le salut. A contrecœur, son fils Rajiv l'accompagne, laissant derrière lui son travail, sa femme et sa fille.

Arrivés dans la ville sainte, les deux hommes louent une chambre à l'Hôtel Salvation, un endroit réservé aux personnes en fin de vie. Mais le temps passe et Daya ne montre pas de signe de fatigue. Or le directeur de l'établissement a été formel : au bout de quinze jours, ils devront laisser la place aux nouveaux arrivants. Cette attente inopinée est enfin l'occasion pour le père et son fils de se connaître et de se comprendre.

Hotel Salvation n'est pas une question de mort, mais de vie et de relations qui font de nous ce que nous sommes.

S. Bhutiani, réalisateur du film

Les organisateurs des Rendez-vous de la place Camille Jullian, à Bordeaux

- **Alliance, jusqu'au bout accompagner la vie...**



La fédération « Alliance, jusqu'au bout accompagner la vie... » regroupe 5 associations départementales d'Aquitaine régies par la loi de 1901, ayant pour but de répondre - par l'engagement des bénévoles - à la détresse et à la demande des personnes confrontées à la souffrance physique et/ou morale, liée à la maladie grave, la fin de vie ou le deuil. Le mot *Alliance* veut rappeler le lien entre la personne malade, sa famille et l'équipe d'accompagnants réunis.

Cette fédération est non confessionnelle, apolitique et ouverte à tous. Elle refuse toute action pouvant provoquer volontairement la mort et cherche très concrètement à mettre en place des alternatives humaines face à la tendance euthanasique. Elle s'inscrit dans le mouvement d'accompagnement et de soins palliatifs, dans une conception globale de la personne, de son entourage et de son environnement. A ce titre, elle est adhérente à la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).

www.alliance.asso.fr

- **CAPalliatif**



Cette cellule d'animation régionale des soins palliatifs et d'accompagnement de la Nouvelle-Aquitaine a été créée sur volonté de l'ARS en 2016. Elle s'adresse spécifiquement au grand public et aux professionnels de santé des 12 départements de la Nouvelle-Aquitaine. Elle a pour mission de valoriser l'offre de soins palliatifs et l'accompagnement, d'optimiser le partage des connaissances et la diffusion de la culture palliative.

Elle propose, *via* son site internet, un annuaire régional des structures de soins (USP, EMSP, LISP, HAD, SSIAD, etc.), d'associations de professionnels et de bénévoles d'accompagnement sur la Nouvelle-Aquitaine ; l'agenda des événements sur la région et des informations sur la législation et la politique régionale, les droits des patients et de leurs familles, les aides possibles, les bénévoles d'accompagnement.

www.capalliatif.org

Les organisateurs des Rendez-vous de la place Camille Jullian, à Bordeaux (suite)

• L'Estey-Mutualité (Clinique mutualiste de Pessac - Mutualité française)

Cette équipe mobile de soins palliatifs a pour mission de faciliter les soins palliatifs à domicile ainsi que dans les établissements sociaux et médico-sociaux (EHPAD, MAS, FAM, établissements pour personnes en précarité sociale). L'équipe de 11 personnes (3 médecins, 3 infirmiers/infirmières, 2 assistantes sociales, 1 psychologue, 1 chargée de mission et 1 secrétaire) intervient sur la métropole bordelaise ainsi que sur les communes adjacentes, soit près de 900 000 personnes.

Les trois missions principales de l'Estey-Mutualité sont de soutenir les personnes malades, les proches et les professionnels du domicile, de diffuser la démarche palliative (enseignement, accueil de stagiaires, organisation de conférences ou de congrès), de contribuer au lien entre toutes les structures de soins palliatifs sur notre territoire (USP, LISP, EMSP, HAD, etc.).

www.lestey.fr



• PalliaPlus

Cette association loi 1901 a été créée en 1998 dans le but d'accompagner des personnes malades et leur famille, confrontées à la maladie grave ou à la fin de vie. Elle est composée d'une équipe de bénévoles sélectionnés et formés à l'accompagnement, intervenant dans différents établissements de Bordeaux et alentours, d'une équipe de bénévoles organisée en conseil d'administration, responsable de la gestion de l'association et déterminant le sens de son action.

Elle a également pour objectif de promouvoir les soins palliatifs et de contribuer, avec l'aide d'autres associations, à leur développement dans un esprit de travail en réseau ; de soutenir la formation et l'enseignement des techniques de soins palliatifs auprès des médecins, des équipes soignantes et des associations de bénévoles.

www.palliaplus.org



• PalliAquitaine

Créée en 2011, PalliAquitaine est une association régionale de soins palliatifs et d'accompagnement, regroupant professionnels de soins palliatifs et bénévoles d'accompagnement des départements de toute l'Aquitaine.

Elle a pour mission de faciliter les liens entre toutes les personnes concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement en Aquitaine – professionnels ou bénévoles, intervenants du domicile ou des établissements sanitaires et médico-sociaux, privés ou publics, salariés ou libéraux, etc. ; de favoriser la reconnaissance et la diffusion des soins palliatifs et de l'accompagnement ; de promouvoir des initiatives.

www.palliaquitaine.org



Le promoteur des Rendez-vous de la place Camille Jullian, à Bordeaux

• Fonds pour les soins palliatifs

Présidé par le docteur Gilbert Desfosses, le FPSP est un incubateur de projets au service des acteurs de soins palliatifs. Il développe des partenariats pour soutenir et accompagner - ou initier - des projets innovants en soins palliatifs dans 4 programmes d'action: l'information du grand public et des professionnels de santé et du médico-social, les approches non médicamenteuses, les travaux de recherche et études, l'innovation sociale.

Il accompagne dans la durée les projets sélectionnés sur l'avis de son comité scientifique, conseille, apporte solutions et financements, décline des projets en région.

Il a été co-organisateur des Rendez-vous de la place de la Sorbonne de 2011 à 2014, dont les Rendez-vous de la place Camille Jullian à Bordeaux sont la déclinaison.

www.fpsp.fr



Le partenaire des Rendez-vous de la place Camille Jullian, à Bordeaux

- **Malakoff Médéric**

Malakoff Médéric est un groupe paritaire, mutualiste, à but non lucratif, qui exerce deux métiers : la gestion de la retraite complémentaire par répartition et l'assurance des personnes. Son engagement solidaire auprès des publics les plus fragiles, retraités ou actifs, se traduit dans son action sociale qui les accompagne, les conseille, et leur apporte une assistance pratique ou une aide financière.

Attentif aux évolutions de la société, Malakoff Médéric favorise, au travers d'une stratégie de partenariats ciblés avec des acteurs de référence, l'émergence de solutions porteuses d'innovation sociale. A ce titre, le partenariat avec le Fonds pour les soins palliatifs est animé, depuis 2012, par la volonté de mieux faire connaître les soins palliatifs aux professionnels de santé et au grand public.

www.malakoffmederic.com

Contact presse

- **Attachée de presse**

Marie-Caroline Dubourdieu

06 01 13 52 96

contact.presse@rvsp.fr

De plus amples informations sont disponibles sur le site du FPSP :

www.fpsp.fr