

# DOSSIER DE PRESSE

---

**Lundi 10 au samedi 15 octobre 2011**  
**Place de la Sorbonne, Paris**

- **Exposition-photo en plein air**
- **Conférence + débat**
- **Projection d'un film-documentaire + débat**

**Dans le cadre de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs**  
**du 11 octobre 2011**

## **ASSOCIATION « LES P'TITES LUMIERES »**

### **Dominique Sainte Fare Garnot**

19, rue de la Duée, 75020 Paris  
06 81 49 77 66

### **Isabelle Pighetti**

314 rue Saint-Jacques, 75005 Paris  
06 30 11 34 28  
[contact@lespetiteslumieres.com](mailto:contact@lespetiteslumieres.com)  
[www.lespetiteslumieres.com](http://www.lespetiteslumieres.com)

## **FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS**

### **Laetitia Dosne**

38, rue Copernic, 75116 Paris  
01 40 67 06 14/06 33 15 84 48  
[laetitia.dosne@fondssoinspalliatifs.fr](mailto:laetitia.dosne@fondssoinspalliatifs.fr)  
[www.fondssoinspalliatifs.fr](http://www.fondssoinspalliatifs.fr)



## « IL EST TOUJOURS TEMPS... »

---

Aujourd'hui, les soins palliatifs sont encore **méconnus** et pas assez développés en France. Beaucoup reste à faire, notamment au niveau de la sensibilisation et de l'information du public sur l'accompagnement des malades et de leurs proches. Les débats actuels le prouvent largement.

Il existe une **loi complète**, régulant la fin de vie et la mise en œuvre des soins palliatifs : la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et de la fin de vie, dite "**Loi Leonetti**". Celle-ci répond à l'inquiétude des Français et précise les droits des patients.

Ses principes :

- **Refus de l'acharnement thérapeutique**,
- **Prise en charge** de la douleur,
- **Ecoute** de la souffrance morale,
- **Respect** et **non-abandon** de la personne, quel que soit son état physique et moral, afin de lui permettre de se sentir digne jusqu'à la fin de sa vie.

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

Comme le dit Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP, "**pour que le modèle français de la fin de vie entre réellement dans les mœurs, c'est toute la société qu'il faut mobiliser** ».

C'est la raison pour laquelle l'association « Les p'tites lumières », en partenariat avec « le Fonds pour les soins palliatifs », crée **une manifestation d'ampleur pour le grand public, notamment les jeunes, dans le cadre de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs du 11 octobre 2011**.

Cet événement **sera centré autour d'une exposition-photo en plein air Place de la Sorbonne**. Cette exposition, intitulée « *Il est toujours temps...* », a pour objectif de faire prendre conscience au grand public que les soins palliatifs et l'accompagnement des malades ainsi que de leurs proches sont un progrès médical et sociétal majeur pour le XXIème siècle.

**L'exposition-photo aura lieu Place de la Sorbonne  
du 10 au 15 octobre de 11h à 18h.**

La Faculté de Médecine de l'université Paris-Descartes V a accepté de s'associer à cet événement, sous la forme d'une mise à disposition d'un amphithéâtre. L'association « Les p'tites lumières », en partenariat avec « le Fonds pour les soins palliatifs », y organise deux manifestations en soirée :

- **une projection du film-documentaire « Est-ce que les doudous vont au ciel ? » suivi d'un débat sur les soins palliatifs pédiatriques**  
**le 10 octobre 2011 à 19h**
- **Une conférence sur les soins palliatifs suivie d'un débat**  
**le 11 octobre 2011 à 19h.**

Les étudiants de la Faculté de Médecine s'associeront à ces deux événements.

**Notre volonté première est de sensibiliser et informer le grand public, notamment les jeunes, sur les problématiques de l'accompagnement des personnes gravement menacées dans leur vie ainsi que de leurs proches. Cet événement valorisera les soins palliatifs comme étant un progrès médical et sociétal majeur du XXIème siècle.**

## **PRESENTATION DETAILLÉE**

---

Le projet se décline en deux parties :

- **L'exposition-photo** sur le thème des soins palliatifs, présentée en plein air Place de la Sorbonne
- **La projection d'un film-documentaire suivi d'un débat** et **l'organisation d'une conférence-débat**, qui auront lieu dans un amphithéâtre de la Faculté de Médecine de l'université Paris-Descartes V, 15 rue de l'Ecole de Médecine, 75006 Paris (entrée libre).

### **□ L'exposition-photo**

L'exposition, intitulée « *Il est toujours temps...* », créée par l'association « Les p'tites lumières », est composée de 48 photographies noir & blanc de photographes reconnus (Jean-Louis Courtinat, Eric Dexheimer, André Diop, Didier Goupy, Pierre Michaud et Anne Thomès), et de 3 textes d'information (le premier sur les soins palliatifs, le deuxième sur la Loi Leonetti et le troisième présentant les photographes).

**L'exposition-photo sera installée place de la Sorbonne lundi 10 octobre au matin et restera jusqu'au samedi 15 octobre, de 11h à 18h.**

Des accompagnants bénévoles en soins palliatifs seront présents pour répondre aux questions des visiteurs et leur remettre des documents d'information.

## □ la projection-débat et la conférence-débat

**Lundi 10 octobre à 19h**, le documentaire « **Est-ce que les doudous vont au ciel ?** » sera projeté à la Faculté de Médecine. Ce film sera suivi d'un débat avec le public, en présence des intervenants suivants :

- **Dr. Anne Aufrignon**, Praticien Hospitalier, service d'Hématologie-Oncologie du Pr. Leverger, Hôpital Trousseau, AP-HP, Paris
- **Guénola Vialle**, maman endeuillée, chargée de mission PALIPED -RIFHOP (Equipe Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques d'Ile de France - Réseau Ile de France d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique)
- **Anne-Dauphine Julliard**, auteur du livre à succès « Deux petits pas sur le sable mouillé ».

Le débat sera animé par Laetitia Dosne, directeur général du Fonds pour les soins palliatifs.

**Anne-Dauphine Julliard dédicacera son livre à l'occasion de cette projection.**

### « **Est-ce que les doudous vont au ciel ?** »

Un film de Michèle et Bernard Dal Molin, d'une durée de 52 minutes



*Le décès d'un enfant des suites d'une maladie grave reste un événement rare mais non exceptionnel. Pour tenter de briser leur isolement, pour rompre les tabous, quatre familles, en lien avec les équipes soignantes qui les ont accompagnées, ont accepté de nous confier leur vécu. Parmi les questions délicates qui sont abordées, celle du choix du lieu de fin de vie doit être posée : domicile ou hôpital ? Pour que ce choix soit possible, parmi les nombreux facteurs médicaux, sociaux et familiaux qui doivent être réunis, ceux de la confiance réciproque et de la continuité dans la prise en charge sont essentiels. Plus largement, au travers de ces quatre parcours de vie, c'est bien d'accompagnement dont nous parle ce film.*

**Mardi 11 octobre à 19h**, une conférence-débat sera organisée dans un amphithéâtre de la Faculté de Médecine, 15 rue de l'Ecole de Médecine, 75006 Paris, sur le thème « **Les soins palliatifs, pour qui, pourquoi, comment ?** », avec les intervenants suivants :

- **Marie de Hennezel**, psychologue et auteur de nombreux ouvrages
- **Dr. Daniel d'Hérouville**, directeur de la Maison Médicale Jeanne-Garnier
- **Tanguy Chatel**, sociologue et accompagnant bénévole en soins palliatifs.

Le débat sera animé par Jean Ruellan, directeur de la communication PFG.

## ORGANISATEURS

---

Ce projet est mené conjointement par l'association **Les p'tites lumières** et le **Fonds pour les soins palliatifs**.

### 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 ainsi conçu, avec des photographes reconnus, une exposition-photo sur la fin de vie et les soins palliatifs intitulée « Il est toujours temps... ».** Cette exposition circule depuis plus d'un an en France, dans les universités, les hôpitaux, les mairies, les lieux publics, et a donné lieu à de nombreux débats avec le public.

**Celle-ci sera présentée pour la première fois du 10 au 15 octobre, Place de la Sorbonne, dans le cadre de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs du 11 octobre 2011.**

### Fonds pour les soins palliatifs



Créé le 1<sup>er</sup> janvier 2011 (publication au Journal Officiel), le Fonds de dotation pour les soins palliatifs veut favoriser l'émergence de **projets innovants** et soutenir la dynamique de développement des soins palliatifs. Il contribue ainsi à améliorer la **qualité** de la prise en charge et de l'accompagnement du malade et de ses proches.

C'est tout l'objet du Fonds pour les soins palliatifs que de soutenir les **acteurs engagés**.

Ses missions sont les suivantes :

- **rassembler et valoriser** les compétences des acteurs engagés en soins palliatifs
- **stimuler** l'innovation, les travaux de recherche, la formation et l'enseignement
- **soutenir et suivre la mise en œuvre** des projets
- **communiquer** de manière influente, ciblée et efficace, notamment auprès du grand public.

**C'est pourquoi le Fonds pour les soins palliatifs est heureux de soutenir l'association « les P'tites lumières » dans l'organisation de l'événement Place de la Sorbonne.**

Le Fonds coordonnera la communication autour de l'évènement, ainsi que les conférences.

Septembre 2011.