HELEBOR

la GAZETTE

ÉDITION 2024

UN ESPACE EXTÉRIEUR À MARSEILLE 13

LA MAGIE DE L'ART-THÉRAPIE 11

LA VIE D'HELEBOR
Démarche RSE pour les entreprises
5

CÔTÉ PROJETS
Approches complémentaires à domicile
10

ILS NOUS SOUTIENNENT
Michel Boujenah
Louisy Joseph
14

LE sommaire

2. L'édito DE LA PRÉSIDENTE

LA vie D'HELEBOR

4. Mot de la fondatrice
5. L'équipe d'HELEBOR s'étoffe !
Démarche RSE pour les entreprises
6. Et vous, si vos jours étaient comptés...
HELEBOR sur Lilo : 1 an déjà !
7. Campagne sur la transmission
Osons la rencontre !

CÔTÉ projets

8. Création d'alternatives à domicile
9. Réédition des guides régionaux
Témoignage d'une bénévole d'Être-là
10. Approches complémentaires à domicile
11. Luttons ensemble contre la douleur de l'enfant
La magie de l'art-thérapie
12. Formation hortithérapie
13. Un espace extérieur à Marseille

ILS NOUS soutiennent

14. Michel Boujenah
Louisy Joseph
15. Laure Lechertier
Fabian de Lacaze
Pascal Andrieux
Frédéric Bernard

France générosités

HELEBOR est membre du syndicat professionnel des associations et fondations faisant appel à la générosité du public.

*Rapport de la Cour des comptes 2023 sur les soins palliatifs

L'édito DE LA PRÉSIDENTE

Docteur Laure Copel
Cheffe de service de l'unité de soins palliatifs
Hôpital des Diaconesses, Paris

Malgré une probable nouvelle loi sur la fin de vie, nous continuerons d'exercer pleinement notre travail, notre passion. Notre engagement quotidien pour prendre soin au mieux des personnes gravement malades et soutenir les familles et les proches reste sans faille.

Nous n'abandonnerons jamais. Dans toute sa dimension médicale et humaine, nous continuerons à développer les soins palliatifs. Que ce soit à l'hôpital ou à domicile, nous bataillerons pour les rendre accessibles à tous ceux qui doivent en bénéficier.

Pour nous aider et nous soutenir, nous avons besoin de tous les acteurs dont HELEBOR. Je suis toujours fière d'en assurer la présidence et de démarrer cette 14e année d'activité avec une équipe formidable et solide.

Nous réfléchissons et travaillons sur des sujets clés pour demain : la création de nouvelles structures relais (lieux de vie et de répit), la prise en compte de l'entourage et la place clé et difficile de l'aidant.

POUR MIEUX RAYONNER ET AGIR PLUS RAPIDEMENT, NOUS POURSUIVONS LE DÉVELOPPEMENT D'HELEBOR DANS SON CHANGEMENT D'ÉCHELLE.

Nous gardons notre socle d'entrepreneur agile pour inventer de nouvelles solutions de croissance. Ces solutions donneront à HELEBOR les moyens de répondre plus largement aux besoins et aux attentes des équipes soignantes. Parler plus facilement des soins palliatifs avec des outils accessibles et adaptés permettra d'informer plus massivement toutes les communautés avec lesquelles nous travaillons.

De gros défis nous attendent avant de fêter les 15 ans d'HELEBOR : assurer la pérennité et la récurrence des ressources notamment avec le développement du microdon, créer des produits financiers dits « de partage », engager un plus grand nombre de partenaires financiers sur plusieurs années et augmenter notre belle communauté de donateurs particuliers.

Interpeller les 30-40 ans est un autre défi majeur. Demain, ils seront les décideurs et les bénéficiaires de la médecine palliative pour leurs parents et grands-parents.

Nous devons poursuivre la création de projets pour répondre aux besoins des équipes soignantes faisant face à des conditions de travail toujours plus ardues. Nous continuerons à travailler avec des experts pour développer les projets les plus adaptés au terrain et aux situations vécues.

Enfin, renforcer l'équipe opérationnelle avec des compétences qui assureront plus fortement le changement d'échelle d'HELEBOR est indispensable.

NOS OBJECTIFS SONT TRÈS AMBITIEUX ET NOUS EN SOMMES BIEN CONSCIENTS.

Nous les atteindrons notamment avec l'appui plus fort de notre belle communauté de donateurs et de soignants.

Vous le savez tous, nous continuerons d'avoir besoin de votre soutien indéfectible.

Ensemble, préparons l'avenir !

Merci pour nous, soignants. Merci pour toutes les personnes malades et leurs proches. Merci enfin pour HELEBOR !

Merci !

LA *vie* D'HELEBOR

MOT DE LA *fondatrice*

Laetitia Dosne
Directrice générale

Chers amis d'HELEBOR,

L'année 2024 marque la fin de notre 13e année d'activité. Ce fut une année dense, dynamique, agitée parfois, mais tellement stimulante ! Notre équipe s'est étoffée avec l'arrivée d'une responsable collecte et relation donateurs, d'une chargée de projets et d'un chargé de mission.

Nos déplacements en région et dans les structures ont été plus nombreux. Nous avons voulu dire un peu stop aux visios ! Retrouver les équipes soignantes dans leur service pour faire le point sur les projets en cours et parler de l'avenir était une nécessité. Deux séminaires de créativité ont été organisés afin de donner la parole aux soignants et entendre leurs attentes et les besoins. Tout ce qui a émergé nourrit notre réflexion et l'ingénierie de nouveaux projets. De plus, nous avons mis en place des réunions d'expertise régulières pour aborder des thématiques nouvelles, comme par exemple le maintien au domicile des personnes malades ou le soutien des aidants.

UNE GROSSE PARTIE DE L'ANNÉE A ÉTÉ CONSACRÉE À PENSER, À ÉLABORER ET À CRÉER LES PROJETS DE DEMAIN.

Cette phase « cachée » de notre travail est la phase d'ingénierie essentielle au cours de laquelle nous devenons pleinement incubateur de projets. À la demande de nos partenaires, nous nous sommes engagés dans la mesure d'impact social de certains projets. Notre communication est plus visible et dynamique. En juin dernier, nous avons organisé un évènement avec nos partenaires et donateurs particuliers. Ce fut une première réussie que nous voulons pérenniser. Enfin, nous avons rencontré de nombreux acteurs pour enrichir notre travail et développer nos actions.

2024 a commencé avec la poursuite de notre plan d'action à 5 ans. Maintenir le cap contre vents et marées est notre devoir. Oui, le climat ambiant est lourd. Mais n'oublions pas que des soignants exceptionnels et dévoués continuent à œuvrer et à prendre soin des personnes malades et de leurs proches. Ils ne comptent pas leur temps, malgré les tempêtes. N'oublions pas que les personnes malades et leurs proches aidants auront toujours besoin d'eux et de la société tout entière.

Aussi, nous nous employons à pérenniser notre structure. Nous sommes en chemin, à l'horizon des 15 ans d'HELEBOR ! De gros chantiers sont à prévoir pour créer et développer un plus grand nombre de projets en France et agir plus rapidement. Avec les administrateurs et nos experts investis, nous prévoyons l'avenir pour accompagner au mieux les innovations émergentes et nécessaires : la création de maisons de répit, de nouveaux lieux de vie partagés, de dispositifs plus larges pour soulager les aidants.

Il y a urgence. La population française est vieillissante et les besoins en soins palliatifs vont considérablement augmenter dans les 10 prochaines années.

AUJOURD'HUI, NOUS AVONS PLUS QUE JAMAIS BESOIN DE VOUS.

En hommage à toutes les personnes qui n'ont pu bénéficier de soins palliatifs alors qu'elles en auraient eu besoin, nous devons faire plus.

En nous soutenant, vous nous donnez les moyens de déployer notre action plus largement. Ainsi, vous permettez l'accès aux soins palliatifs à un plus grand nombre de bénéficiaires, un soutien renforcé des soignants sur le terrain et une valorisation de la médecine palliative.

Chaque instant d'une vie est précieux. Faisons que ceux qui sont les plus difficiles deviennent plus doux, pour tous !

Un grand merci.

L'ÉQUIPE D'HELEBOR *s'étoffe* !

Marie-Hélène Fischer est arrivée en septembre 2023. Elle occupe le poste de Responsable collecte et relation donateurs.

Florian Dosne
est arrivé en janvier 2024.
Il occupe le poste de Chargé de mission.

Marie-Caroline Dubourdieu
est arrivée en janvier 2024.
Elle occupe le poste de Chargée de projets.

DÉMARCHE RSE POUR LES *entreprises*

Cette année, nous mettons en œuvre un panel d'outils pour sensibiliser et collecter, en adoptant une démarche Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE) envers nos partenaires.

Lorsqu'on parle des soins palliatifs, il est essentiel de comprendre que nous parlons d'une médecine de soins et d'accompagnement. Cette médecine prend en charge non seulement le patient, mais aussi son entourage.

À l'horizon 2030, une personne sur quatre deviendra un proche aidant, du fait du vieillissement de la population. Aujourd'hui, 50% des aidants sont des salariés. Cela signifie que les entreprises et les salariés devront faire face à des situations difficiles et peut-être trouver des moyens de libérer du temps pour leurs colaborateurs.

C'est une réalité à laquelle nous devons nous préparer dès maintenant. Les entreprises ont donc le devoir d'anticiper ce changement majeur et de chercher activement des solutions pour le bien-être de leurs employés sur leur lieu de travail.

Pour ces raisons, la démarche RSE implique une série d'initiatives diversifiées et innovantes. Parmi elles, nous pouvons citer le don sur salaire, une pratique qui favorise la générosité et l'engagement au sein de l'entreprise. Un challenge digital HELEBOR sera proposé aux entreprises recherchant à fédérer leurs équipes, renforçant ainsi le sentiment d'appartenance et de cohésion. Cet outil sera aussi un moyen de sensibiliser le grand public aux soins palliatifs, dans une démarche pédagogique sur ce sujet si important et souvent méconnu.

Enfin, il sera envisageable de créer une approche solidaire et divertissante sur-mesure pour les entreprises souhaitant s'engager à nos côtés. Nous avons besoin de votre aide pour rendre ce sujet complexe plus accessible.

ET VOUS, SI vos JOURS ÉTAIENT COMPTÉS, QUE FERIEZ-VOUS ?

Beaucoup d'entre nous ont accompagné un grand-parent, un parent, un frère ou une sœur, un ami et pour certains, un enfant dans l'épreuve de la maladie ou de la fin de vie. Un accompagnement plus fort, plus riche, plus entouré à domicile ou à l'hôpital est essentiel.

C'est pourquoi nous avons choisi d'intituler notre campagne 2023 : « Si mes jours étaient comptés… ». Une invitation à se poser la question de ce que nous ferions s'il nous restait seulement quelques jours à vivre.

Cette campagne de fin d'année a mis en lumière un panel de projets à travers cinq patients : Anne, Imad, Jeanne, Yves et Benoît. Au cours de leur hospitalisation, chacun d'entre eux a pu bénéficier de précieux accompagnements thérapeutiques et de confort mis en place par les professionnels de santé grâce à notre équipe.

- **Anne** a profité de moments de détente et de massage
- **Imad** a pu s'amuser et se divertir sur une aire de jeux inclusive
- **Jeanne** a retrouvé l'évasion et la légèreté de sa jeunesse grâce à l'art-thérapie
- **Yves** a découvert les bienfaits de la médiation animale au sein de son Ehpad
- **Benoît** a apprécié les rencontres enrichissantes avec une biographe hospitalière.

Nous sommes extrêmement reconnaissants et touchés par la générosité de nos 319 donateurs qui ont contribué à notre campagne de fin d'année. Grâce à leur soutien incroyable, nous sommes fiers d'annoncer que nous avons dépassé notre objectif de collecte de fonds et atteint 90 000 €. C'est une véritable preuve de la force de notre communauté et de l'impact que nous pouvons avoir ensemble. Merci à tous pour votre soutien indéfectible.

https://soin-palliatif.helebor.fr/

HELEBOR SUR lilo : 1 AN DÉJÀ !

Dans l'édition précédente de la Gazette, nous vous annonçions le début de l'aventure Lilo. C'est avec plaisir que nous célébrons le 1er anniversaire du moteur Lilo pour HELEBOR.

Tout le monde le sait : « Les petites gouttes forment les grandes rivières. » C'est pourquoi, si ce n'est pas encore fait, nous vous invitons à installer sur votre ordinateur et sur votre téléphone la page d'HELEBOR sur Lilo.

À chaque fois que vous souhaitez faire une recherche sur internet, vous donnerez quelques centimes pour participer au financement de l'Espace familles du Centre hospitalier de Mantes-la-Jolie.

CAMPAGNE SUR LA transmission

À l'occasion de la journée mondiale des legs, le 13 septembre dernier, nous avons communiqué sur les libéralités et la transmission. Les libéralités, c'est ce que l'on donne de son vivant par générosité.

De notre vivant, nous pouvons transmettre une partie de notre patrimoine à une structure d'intérêt général. Chez HELEBOR, nos ressources proviennent uniquement de dons. C'est pourquoi nous avons besoin de toutes les générosités pour développer davantage de projets. Les legs, les assurances-vie et les donations sont des ressources non négligeables.

Cette campagne informative et numérique a duré trois semaines. Elle fait partie intégrante de notre stratégie annuelle. En 2024, nous renouvellerons cette démarche. Nous poursuivons également nos actions envers les notaires et sur le site internet : Testament solidaire.

https://testament-solidaire.fr/

OSONS LA rencontre !

Retrouver nos partenaires et donateurs pour les remercier nous parraissait essentiel. Le 7 juin dernier, nous avons organisé l'événement « Osons la rencontre ! ».

Cette soirée conviviale et festive a été l'occasion de réunir toutes les personnes qui apportent leur soutien à HELEBOR. La rencontre a été marquée par des témoignages forts : Matthieu Lantier pour le Mouvement Être-là, Dr Béatrice Pellegrino et Fanny Hageli pour le projet intergénérationnel au CH de Mantes-la-Jolie, Camille Baussant-Crenn, psychologue à l'HAD FOCSS pour les approches complémentaires à domicile, Pr Céline Greco et Marie Jackson pour le programme de recherche sur la douleur de l'enfant.

Louisy Joseph a eu le plaisir de prendre la parole pour clore les interventions. Les convives ont poursuivi la soirée en participant à l'animation *pétales de fleurs* pour caractériser HELEBOR.

La soirée fut une réussite. Le choix de la thématique « Osons la rencontre » a porté ses fruits. En 2024, nous organiserons la deuxième édition :

« POURSUIVONS LA rencontre ! ».

CÔTÉ *projets*

CRÉATION *d'alternatives* À DOMICILE

La nécessité de créer des maisons de répit ou de vie pour les personnes gravement malades ne pouvant pas rester à domicile mais ne nécessitant pas d'hospitalisation est aujourd'hui connue de tous.

Depuis sa création le 1er janvier 2011, HELEBOR a été sollicité 9 fois, dont 3 fois en 2023, pour créer des alternatives au logement : maisons d'accompagnement pour personnes en fin de vie et leurs proches, maisons de soins palliatifs, habitat partagé, maisons de répit, appartements de coordination thérapeutique. En 2020, HELEBOR s'est engagé dans le développement des soins palliatifs en appartements de coordination thérapeutique, permettant à des personnes en situation de précarité et gravement malades d'avoir un « chez soi » jusqu'à la fin de leur vie. Ce dispositif est en cours d'essaimage. En 2023, HELEBOR a organisé deux séminaires de créativité avec des professionnels des soins palliatifs (médecins, psychologues, infirmiers, aides-soignantes, cadres de santé), des patients-partenaires et des aidants. Il ressort de ces séminaires un besoin urgent de lieux de vie et de répit.

Or, le cœur de métier d'HELEBOR est de contribuer au développement des soins palliatifs en France, en répondant aux besoins et aux attentes identifiés par les professionnels des soins palliatifs. Il est du devoir d'HELEBOR de s'engager dans des innovations sociales et d'expérimenter de nouveaux modèles, fidèle à sa mission d'incubateur de projets innovants et d'essaimage.

Aussi avons-nous engagé en 2023 une réflexion avec plusieurs acteurs de soins palliatifs pour contribuer à la création de nouveaux lieux de vie qui représenteraient une alternative au logement pour le plus grand nombre de personnes gravement malades en soins palliatifs – et du répit pour les proches aidants. Nous attendons la validation du conseil d'administration d'HELEBOR pour lancer le 5e programme d'action, après l'information du grand public et des professionnels de santé, les travaux de recherche et études exploratoires, le développement des approches complémentaires, l'inclusion et la solidarité.

RÉÉDITION DES GUIDES *régionaux*

La collection des Guides régionaux des soins palliatifs créée par HELEBOR a été actualisée en 2023. Elle est disponible en version imprimée et en version numérique.

La version imprimée est à demander aux acteurs régionaux des soins palliatifs (coordonnées à demander à contact@helebor.fr) et la version numérique est téléchargeable depuis notre site internet.

La 1ère édition a été développée grâce au soutien de MALAKOFF HUMANIS pour informer les professionnels du secteur sanitaire et médico-social en France métropolitaine des aspects législatifs et réglementaires, de la dimension éthique dans la démarche de soin et des ressources existantes en soins palliatifs sur leur territoire. La 2e édition a été revue et augmentée pour mieux informer les proches aidants d'une personne gravement malade en soins palliatifs des aides et soutiens dont ils peuvent bénéficier. L'intégralité des données de cette édition a été transmise à www.maboussoleaidants.fr, service digital gratuit qui centralise l'accès aux informations et aides disponibles en proximité pour les aidants et leurs proches (coopérative portée par la Fédération Agirc-Arrco), dans le cadre du partenariat d'HELEBOR avec KLESIA.

Nous remercions chaleureusement nos partenaires et les acteurs régionaux de soins palliatifs qui ont accepté de collaborer avec HELEBOR et rendu ces éditions possibles.

En 2024, nous allons mener une réflexion sur une évolution possible de notre collection, afin de la compléter d'informations pratiques centrées sur le domicile et d'en faire bénéficier aussi le grand public, et particulièrement les proches aidants.

https://www.helebor.fr/project/guide-regional-des-soins-palliatifs/

TÉMOIGNAGE DE LAURENCE ANDRÉ, *bénévole* D'ÊTRE-LÀ

Depuis 2022, HELEBOR accompagne le Mouvement Être-là dans la mise en œuvre de sa stratégie de marque. Être-Là réunit, au sein d'un mouvement unique, des associations et des accompagnants bénévoles en soins palliatifs. Nous sommes allés à la rencontre de Laurence André, bénévole Être-Là Grand-Paris depuis 2016.

Pourquoi êtes-vous bénévole chez Être-là ?

Être bénévole était une évidence, chez Être-là en toute honnêteté, un hasard ! L'année qui précède ma cessation d'activité professionnelle, je commence à m'intéresser à ce bénévolat singulier.

Qu'est-ce que ce bénévolat vous apporte ?

Un enrichissement personnel car c'est l'école de la modestie. Nous allons à la rencontre de notre propre impuissance. C'est l'expérience de l'instant présent, car il ne faut jamais être dans l'attente mais simplement être là. On apprend à mieux se connaître, à identifier et accepter ses propres limites. À titre personnel, c'est aussi donner sens à mon existence.

Qu'est-ce qu'il apporte aux patients ?

Une attention, une qualité de présence propre à leur assurer un soulagement, une parenthèse de vie, un pont entre la vie de l'extérieur et la bulle dans laquelle ils sont enfermés, une bouffée d'air pour rompre la monotonie des heures et ainsi leur faire oublier un moment le sentiment de non-appartenance au monde des bien-portants, un espace d'apaisement fraternel et sans jugement pour soulager leurs angoisses et leurs tensions.

Que peut-on vous souhaiter en tant que bénévole ?

Ne jamais entrer dans une chambre empreinte de certitudes. Toujours conserver cette fugace appréhension lorsqu'on frappe à une porte, main sur la poignée, prête à en franchir le seuil. Aller à la rencontre de l'inconnu, voire de l'inattendu. S'émerveiller de la profondeur de certains échanges qui confortent notre présence soutenante, et ne pas se sentir frustré lorsqu'il ne se passe rien, car tout est juste.

Un dernier mot à ajouter ?

Choisir d'être présent aux côtés d'une personne malade, c'est refuser qu'elle soit réduite à sa maladie et à ses pertes (autonomie, estime de soi ...). Au contraire, c'est lui dire qu'elle reste un membre de la société puisque quelqu'un de la société se préoccupe d'elle.

APPROCHES COMPLÉMENTAIRES *à domicile*

Grâce à son partenariat renouvelé avec la FACS Occitanie, HELEBOR a été en mesure, en 2023, de mettre en place le programme d'approches complémentaires pour les patients en soins palliatifs à domicile et leur aidant sur toute l'Occitanie. Nous nous en réjouissons !

HELEBOR a d'abord travaillé avec le réseau de soins palliatifs du Gers pour proposer des séances d'hypnose médicale, de sophrologie et de socio-esthétique aux personnes gravement malades prises en charge et accompagnées en soins palliatifs à domicile.

> Je me sens soulagée et détendue après une séance
>
> **Bénéficiaire**

De 2019 à 2021, HELEBOR a mis en place ce projet dans 7 départements de Midi-Pyrénées, en partenariat avec la Fédération des réseaux de Midi-Pyrénées devenue par la suite la Fédération des réseaux d'Occitanie. Cela a été l'occasion de proposer ces approches complémentaires également aux proches aidants. La démarche a été encore plus encadrée, plus questionnée d'un point de vue tant pratique qu'éthique : quelles approches complémentaires proposer ? avec quels professionnels ? dans quelles situations ? à quel moment ? comment ? pourquoi ?

En 2022, les réseaux de soins palliatifs ont été intégrés dans les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), au même titre que les différents dispositifs de coordination existants (MAÏA, PTA, réseaux de santé). Un DAC est un guichet unique dédié à la coordination des parcours complexes - c'est-à-dire lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé.

> Je retrouve un certain confort, voire du réconfort
>
> **Bénéficiaire**

> Les séances me soulagent de certains symtômes
>
> **Bénéficiaire**

Pour HELEBOR, il était impensable de ne pas proposer aux DAC de travailler ensemble à l'élaboration de ce programme régional d'approches complémentaires à domicile en Occitanie, au bénéfice des personnes relevant de leur file active soins palliatifs et de leurs proches aidants.

Et en une année, les 13 DAC d'Occitanie ont tous décidé de s'engager dans ce projet, grâce à la collaboration d'HELEBOR avec la FACS Occitanie.

Nous savons qu'il a été difficile pour ces dispositifs de s'engager si tôt dans leur histoire dans un projet à la marge de leurs missions. D'autant qu'ils sont constitués d'équipes de taille variable, au fonctionnement différent et qui évoluent dans des zones géographiques différentes. Nous les remercions d'autant plus, ainsi que la FACS Occitanie, de leur confiance et de leur engagement à nos côtés !

Ce programme se développe sur une temporalité adaptée à chaque DAC, respectant le temps nécessaire pour organiser son bon déroulement au sein de chaque département sans bouleverser pour autant l'organisation des équipes. Certains DAC ont commencé à mettre en œuvre des approches complémentaires dès janvier 2023, d'autres commenceront début 2024.

Plus de 70 professionnels sont mobilisés sur l'Occitanie : diététiciennes, ergothérapeutes, psychologues pratiquant également l'EMDR et l'hypnose, réflexologues, socio-esthéticiennes, sophrologues, praticiens de toucher-massage, etc.

Plus de 400 personnes gravement malades et proches aidants ont déjà pu bénéficier de séances à la maison. Ces approches relèvent du prendre soin. Elles apportent un mieux-être, un moment d'évasion.

LUTTONS ENSEMBLE CONTRE LA *douleur* DE L'ENFANT

Fédérer la recherche française sur le traitement de la douleur pédiatrique va permettre la mise sur le marché de traitements qui pourront soigner plusieurs millions d'enfants dans le monde. C'est pourquoi HELEBOR a décidé de soutenir la création du 1er programme de recherche clinique et fondamentale dédiée à la compréhension des douleurs de l'enfant.

Permettre aux enfants de vivre sans douleur est bien le pilier de la médecine palliative pédiatrique.

La douleur chronique chez l'enfant est un sujet médical majeur. À l'heure actuelle, les pédiatres partout dans le monde **doivent adapter des médicaments pour adultes, pour traiter les douleurs des enfants gravement malades**. Ceci entraîne une prise en charge imparfaite et l'apparition de **nombreux effets secondaires évitables**.

Trois projets de recherche, conduits par des chercheurs de renom, sous la direction du Professeur Céline GRECO, ont pu démarrer en 2023 au sein de l'Institut IMAGINE et de l'Hôpital Necker-Enfants malades à Paris.

Un projet de recherche clinique « les enfants papillons » a pu être lancé, grâce à nos généreux donateurs, entreprises et particuliers. La mise au point de nouvelles molécules antalgiques sera prochainement annoncée pour soulager ces enfants atteints d'Epidermolyse Bulleuse.

En 2024, nous lancerons le projet de recherche clinique sur la douleur fantôme.

Deux autres projets de recherche pour améliorer la compréhension des mécanismes des douleurs chez l'enfant amputé ont également démarré.

Nous avons besoin encore de 400 000€ pour donner tous les moyens aux équipes de recherche fondamentale de terminer leurs travaux. **Si vous voulez faire un don, cliquez sur www.helebor.fr**

LA *magie* DE L'ART-THÉRAPIE

HELEBOR développe un projet d'art-thérapie à l'unité de soins palliatifs du Centre hospitalier de Châteauneuf s/Charente. Ce projet a pu se développer grâce à une équipe très engagée au service des personnes gravement malades et à nos partenaires.

Nous voulions donner aux patients autre chose que du soin, une ouverture sur un autre espace que la maladie. Leur permettre d'accéder à d'autres perceptions que leur corps souffrant et leur maladie.

Dans notre unité de soins palliatifs, nous avons la chance d'avoir une art-thérapeute présente deux fois dans la semaine. Elle fait partie de l'équipe.

Chacun des soignants, nous donnons, nous prodiguons nos soins, les patients les reçoivent. En partenariat avec l'art-thérapeute, Catherine, la patiente, va nous donner un dessin, une chorégraphie, un sourire, un relâchement, une expression.

Le service va jouir d'un moment de détente. L'équipe de nuit dit que cela se ressent quand l'art-thérapeute est intervenue.

Nous voulions donner et nous avons reçu. C'est la magie de l'art-thérapie !

Docteur Jean-Claude ÉTILÉ, médecin responsable de l'USP.

FORMATION *hortithérapie*

Dix personnes du Centre Hospitalier et de l'EHPAD à Mantes-la-Jolie ont bénéficié d'une formation pour appréhender les savoirs et les techniques des plantations. L'enjeu est d'accompagner au mieux les résidents seniors et les enfants malades, dans le jardin thérapeutique installé au sein de l'EHPAD et proche du service pédiatrique de l'hôpital.

Qui êtes-vous ? Pourquoi avez-vous participé à la formation ?

Je suis Stéphanie Masson, enseignante détachée de l'éducation nationale pour le service de pédiatrie à l'hôpital de Mantes-la-Jolie. J'avais envie de prendre part au projet de jardin intergénérationnel et de m'intégrer aux activités de l'équipe.

Que vous ont apporté ces formations dans la création d'ateliers ?

- Une bonne connaissance du jardin et de ce que l'on peut faire au fil des saisons
- Une trame sur la mise en place des ateliers
- Une vigilance sur le fait de bien mettre le patient au centre du projet

> *En toutes saisons, il y a quelque chose de spécial au jardin. Les couleurs, les odeurs, ça me rappelle des bons moments. On récolte ensemble, on partage des repas. C'est comme une bouffée de joie et de nature dans notre quotidien.*
>
> **Résident**

Selon vous, le jardin thérapeutique est-il un outil de soins ?

Oui, car il me permet un contact particulier avec les jeunes hospitalisés. Il favorise le bien-être et la libération de la parole. Il permet aussi de créer du lien social, par les échanges qui s'instaurent lors des ateliers entre les jeunes, les personnes âgées et le personnel soignant.

Pouvez-vous nous raconter la vie du jardin ?

Au début du printemps, les jardiniers se rassemblent, armés de graines. Ils préparent le sol avec soin, creusent des sillons. Les enfants sont curieux et enthousiastes. Ils participent avec émerveillement, apprenant les secrets de la croissance des plantes.

Pendant que les semis prennent racine, les jardiniers veillent à leur bien-être, arrosent régulièrement. Le jardin devient un lieu d'échange et de partage. Les visiteurs se réunissent pour échanger des conseils, des histoires.

> *J'ai bien aimé jardiner ici avec vous, car chez moi, il n'y a que ma mère qui le fait. Là, c'était bien, j'ai pu le faire moi-même.*
>
> **Enfant**

À mesure que les plantes grandissent, le jardin prend vie avec des couleurs vives et des parfums. Chaque usager trouve du réconfort dans la nature, se reconnecte avec elle. L'été apporte sa récolte et récompense les efforts investis. Les usagers se retrouvent autour d'une table dressée avec des produits frais du jardin, partagent leurs repas savoureux.

Quand l'automne s'installe, les feuilles tombent et les activités au jardin ralentissent. Les usagers se tournent vers l'entretien hivernal, préparent le sol pour le repos à venir. Le jardin prend des teintes dorées, offrant un spectacle paisible et serein pour ceux qui prennent le temps de contempler.

UN ESPACE *extérieur* À MARSEILLE

La Clinique Bonneveine à Marseille est un établissement de santé privé à but non lucratif où le patient bénéficie d'une prise en charge pluridisciplinaire avec un parcours de soins adapté à ses besoins. Fabrice Julien, directeur de la Clinique a répondu à nos questions.

L'établissement n'a cessé de se transformer afin de répondre aux impératifs d'une médecine moderne et toujours plus qualitative au niveau des savoir-faire et de la sécurité.

La Clinique a orienté son nouveau projet d'établissement vers la prise en charge des personnes vulnérables, et plus particulièrement des personnes en situation de handicap, des personnes atteintes de cancer dans le cadre des soins de support oncologiques et des personnes en situation palliative.

L'établissement a développé plusieurs projets en Hôpital de Jour et en hospitalisation traditionnelle autour des thématiques comme : les soins supports en cancérologie, les soins salliatifs et la prise en charge de la douleur chronique.

Quel est le projet qu'HELEBOR vous a proposé ?

Nous avons contacté HELEBOR pour bénéficier de son accompagnement dans la création d'un projet novateur axé sur la Médecine Intégrative et Complémentaire.

IL EST IMPORTANT D'ÊTRE ENTENDU PAR DE NOUVEAUX PARTENAIRES

HELEBOR nous a proposé un projet visant à développer un espace extérieur convivial : « une véranda ». Ce lieu optimisera le confort des patients en situation palliative, des aidants familiaux, et des équipes soignantes. Ce lieu de convivialité offrira différentes approches complémentaires, des ateliers thérapeutiques où patients, équipes et aidants pourront échanger ensemble.

Que vous apporte HELEBOR dans ce projet ?

L'accompagnement d'HELEBOR a été précieux. HELEBOR a contribué à structurer notre projet initial, à élaborer un plan concret pour l'espace extérieur, et à intégrer des approches complémentaires novatrices. Leur expertise nous a guidés dans la définition des objectifs, des activités, et des partenariats potentiels, renforçant ainsi la pertinence et la faisabilité du projet.

Que pensez-vous que ce projet va apporter à la Clinique ? Aux soignants ? Aux patients ? Aux aidants ?

Pour la clinique, ce projet renforce son engagement envers une médecine innovante et de qualité, répondant aux besoins spécifiques des patients.

Pour les soignants, il offre un environnement propice à des approches complémentaires, favorisant le bien-être des patients et facilitant le travail d'accompagnement.

Les patients bénéficieront d'un espace apaisant, d'activités diversifiées de Médecine Intégrative et Complémentaire, contribuant à leur mieux-être physique et psychologique. Les aidants auront également accès à un soutien adapté, renforçant ainsi le tissu familial.

CE PROJET MARQUE UN PAS VERS UNE APPROCHE HOLISTIQUE DES SOINS, AMÉLIORANT LA QUALITÉ DE VIE DE TOUS LES ACTEURS IMPLIQUÉS.

ILS NOUS *soutiennent*

Michel Boujenah

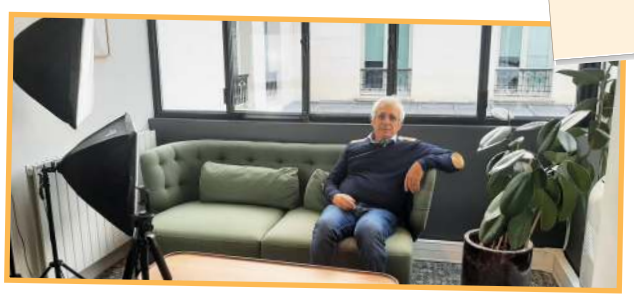
Acteur et humoriste

Michel Boujenah a accepté notre invitation dans le cadre de la campagne de fin d'année « Si mes jours étaient comptés… ». Ainsi, mardi 26 septembre, nous avons eu le plaisir de l'accueillir dans nos locaux pour réaliser une interview. Ses mots à la fois touchants et plein de vécu nous ont particulièrement émus. Merci encore.

Michel Boujenah est acteur, humoriste et réalisateur franco-tunisien. Il a débuté au cinéma en 1979.

Après plusieurs seconds rôles, en 1985, il joue dans le film à grand succès *Trois hommes et un couffin* adapté depuis au théâtre.

Nommé « Meilleur acteur » au César 1992, il donne la réplique à Jean-Paul Belmondo en 1995 dans *Les Misérables*.



Louisy Joseph

Chanteuse et comédienne

Louisy Joseph est chanteuse et comédienne. Elle participe au télécrochet Popstars en 2001. Elle sort gagnante et intègre le célèbre girl band : L5. Le single *Toutes les femmes de ta vie* reçoit un disque diamant.

En 2008, elle entame une carrière solo et sort deux singles *Assis par terre*, et *Mes insomnies*. Elle a participé à des émissions et des séries sur TF1 telles que *Danse avec les stars*, *The Island* et *Camping paradis*.

Louisy Joseph a participé à notre soirée « Osons la rencontre » du 7 juin. Voici quelques éléments de son discours : « *Originaire de Lyon, j'ai grandi dans un environnement où nous parlions volontiers des soins. Mes parents et ma famille travaillaient dans les hôpitaux en tant que brancardiers, aides-soignants, infirmiers. Passionnée de musique, la musicothérapie est pour moi un bon moyen d'apporter du « mieux-être » lors de moments particuliers comme les soins, la toilette ou tout simplement pour se détendre.* »

Merci

L'ambition d'HELEBOR fait écho à notre volonté d'encourager des initiatives qui explorent des pistes nouvelles de prise en charge de la douleur.

Laure Lechertier

Directeur de l'accès aux marchés, de la communication, des affaires publiques et de la RSE, UPSA

Cet engagement sur un temps long a pour objectif de permettre à HELEBOR de voir loin, de voir à long terme et d'élever ses ambitions.

Fabian de Lacaze

Président, Fondation PFG

HELEBOR est pour moi, en tout cas, une structure de référence d'intérêt général. Ce qui nous a plu, c'est une structure qui aide à la fois au développement et à la connaissance des soins palliatifs en France.

Pascal Andrieux

Directeur des engagements sociaux et sociétaux, MALAKOFF HUMANIS

HELEBOR répond complétement à nos deux axes prioritaires de l'action sociale Agirc-Arrco. C'est pourquoi nous soutenons déjà depuis 2018 les actions d'HELEBOR.

Frédéric Bernard

Directeur du pilotage de l'action sociale, KLESIA

HELEBOR

INCUBATEUR *de réconfort*

J'aime aide les soins palliatifs

JE *donne* POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES MALADES

WWW.HELEBOR.FR