

L'Édito

Tout est changement. La formule est usée. Tellement que c'en est presque embarrassant de la mettre en tête de cet éditto. Mais, pour usée qu'elle soit, elle n'en est pas moins vraie. Sans changement, pas de réaction chimique ni mouvement, marées ou photosynthèse, ni vie tout court. Le changement est simplement une donnée de base de notre existence et en tenir compte relève du bon sens.



Le petit monde des soins palliatifs n'échappe pas à ce principe. Depuis les débuts de notre mouvement, près de 40 ans ont passé. Nous devons aux pionniers de questionner, de faire évoluer nos pratiques pour assurer la pérennité et le rayonnement de notre mouvement dans un monde en perpétuel changement. Avouons-le, accueillir le changement et nous y adapter de bonne grâce n'est pas le fort de l'humain, l'actualité est là qui nous le rappelle. Pour lâcher des habitudes confortables, mais souvent périmées, il nous faut parfois un sérieux coup de semonce de la vie. C'est là que la crise sanitaire intervient !

Savoir si cette crise est un bien ou un mal, cette question n'a guère de sens. *Rien n'est en soi ni bien ni mal, c'est l'esprit qui le rend ainsi*, nous rappelle Shakespeare par la voix de Hamlet. A nous de nous adapter aux circonstances, de retenir la leçon et d'avancer.

Le choix d'avancer ensemble

C'est ce que nous avons fait, collectivement. En témoigne la création d'Être-là en 2021 et l'adhésion de Pierre Clément début 2022 avec 44 autres associations. Accompagner et soutenir les ASP adhérentes pour faire face au changement, surmonter les difficultés, renouveler leurs pratiques, rendre au travail des bénévoles ses lettres de noblesse, c'est la raison d'être de ce mouvement national. Un sujet développé plus loin dans l'interview consacré à Être-là.



Dans ce numéro, nous aborderons aussi une conséquence souvent méconnue du deuil, le stress et ses conséquences sur la santé de la personne touchée par cette expérience. De quoi s'agit-il, comment le stress se manifeste-t-il, que fait-il et comment en sortir ? C'est ce que nous vous invitons à découvrir parmi d'autres infos. Notre portrait du bénévole de cette édition bien sûr et des versions réduites de nos tout nouveaux kakémonos reproduits ça et là dans ce numéro. Des supports de présentation de grande dimension pour être vus et identifiés lors de nos présences sur les marchés, les places publiques, au Village des Asso en septembre ou sur le Marché de Noël de Strasbourg cet hiver.

Bonne lecture et un bel été à toutes et à tous dans notre belle région !



Dans ce numéro :

- L'interview : Être-là - portrait d'un mouvement national
- Article : Deuil, stress et bien-être de la personne
- Documents
- Portrait de bénévole
- Agenda & Actualités

Portrait d'un mouvement qui respire avec ses bénévoles !

Un petit rappel en guise d'introduction : depuis janvier 2022, l'Association Pierre Clément fait partie du *mouvement national* Être-là. Bon, cela a été dit lors des dernières AGs. Mais encore ? En quoi cela affecte-t-il le travail des bénévoles ? Et c'est quoi au juste Être-là ? Que feront-ils pour nous ? Et pourquoi ? Et comment ?

Pour clarifier le rôle d'Être-là et son intérêt pour les bénévoles des 45 ASP adhérentes, j'ai posé ces questions à Mathieu Lantier, directeur de cette nouvelle structure d'envergure nationale et plutôt, voire franchement, réformatrice dans l'esprit.

Un Mouvement National de soins palliatifs

Un premier point abordé est la présentation d'Être-là comme un *mouvement national*. Un terme inscrit dans la Charte d'Être-là reproduite en extrait dans ce bulletin. Ni réseau, ni fédération donc, mais bien un *mouvement*. Qui dit mouvement, dit action, et c'est bien d'action, et de changement, dont nous avons besoin pour relancer la dynamique des soins palliatifs impulsée il y a plus de 30 ans.

Le projet de création de ce mouvement national est né de plusieurs constats. La perte réelle et inquiétante d'élan, de substance et de compréhension de la culture palliative d'une part, et un essoufflement des associations porteuses de cette culture de l'autre. En termes de nombre de bénévoles, constate Mathieu Lantier, un effet seuil était atteint, voire une baisse notable de bénévoles et cette fragilité s'est accentuée encore avec la crise sanitaire.

Rendre visible la culture palliative

Ce qui manquait pour donner un nouveau souffle à l'idéal de soins palliatifs, c'était un mouvement, national, structuré, outillé et doté de moyens financiers. Avec aussi des objectifs clairs et réalisables : redonner ses lettres de noblesse au bénévolat, rendre la culture palliative attractive pour une nouvelle génération de bénévoles et visible pour celles et ceux qui en ont besoin.

Dès l'ébauche du projet début 2021, sous l'impulsion de l'UNASP et des associations fondatrices des soins palliatifs comme l'ASP Fondatrice Île de France, l'ASP Toulouse ou l'Association Pierre Clément à Strasbourg, ce mouvement se voyait en partenaire et soutien des associations locales.

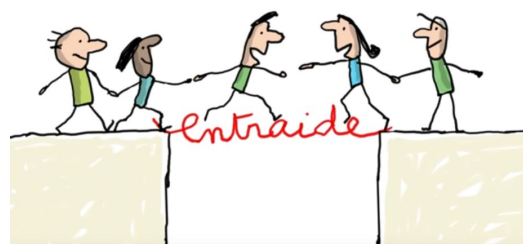
Concrètement, précise Mathieu, cela signifie être au contact de la société civile par le biais d'une communication adaptée, trouver des donateurs et partenaires pour financer

et mettre en œuvre les projets à échelle locale, régionale ou nationale, conseiller et soutenir les associations pour le recrutement des bénévoles, faire connaître leur travail, donner de la visibilité à la culture palliative, rassembler, créer de la fierté ...

Des actions concrètes—maintenant

Les besoins sont grands ! constate Mathieu. En même temps, la crise actuelle est une opportunité pour questionner, dépoussiérer et moderniser nos pratiques. Et il n'y a pas de temps à perdre. D'ores et déjà, Être-là soutient la mise en place d'outils de communication adaptés : sites internet, réseaux sociaux, vidéos de présentation à disposition des associations ou enrouleurs (ou kakémonos) de présentation pour être visibles lors des manifestations publiques.

Sur le terrain, un quart des recrutements de bénévoles pourrait se faire par le biais du site internet d'Être-là d'ici deux ans, estime Mathieu. Un dispositif complété par l'utilisation de plates-formes spécialisées dans le recrutement de bénévoles et, bien sûr, par nos participations aux manifestations locales, comme le Village des Assos les 10 et 11 septembre à Strasbourg.



Un projet social commun

C'est clair, l'objectif est de changer d'horizon et de moyens pour promouvoir et renouveler le mouvement de soins palliatifs avec un focus sur les bénévoles. Mathieu insiste : *nous sommes un mouvement qui respire avec ses bénévoles*. Un mouvement inscrit dans un projet social commun et porté sur le plan local par les bénévoles d'accompagnement et leurs associations.

Si Être-là se propose de développer l'identité commune et visible des bénévoles et de la culture palliative, la finalité est bien contribuer à un meilleur accès aux soins palliatifs pour les personnes vulnérables et leurs familles. C'est ce projet social en fin de compte qui nous rassemble et qui justifie l'existence même du mouvement Être-là.

Article - Deuil et santé

La traversée du deuil - une porte de sortie du stress



Le stress est considéré comme l'un des problèmes récurrents et caractéristiques de la vie moderne. Du monde du travail à la famille, le stress nous touche dans tous les domaines de la vie. Le deuil suite à la perte d'un proche n'échappe pas à cette observation. Le deuil est même considéré comme l'un des moments de stress les plus importants que nous puissions rencontrer dans la vie.

Le deuil - une expérience inévitable et normale

En même temps, le deuil est une expérience inévitable et normale. Elle fait partie de notre condition humaine. Il n'en reste pas moins que la perte d'un proche, du conjoint ou d'un enfant, nous affecte dans toutes les dimensions de notre être, avec des répercussions sur notre santé physique comme psychologique, sur notre bien-être général et notre vie sociale.

Des études menées depuis les années 1940 dans plusieurs pays, ont révélé un risque de maladie et une surmortalité dans les semaines et mois suivant la mort d'un époux chez le conjoint survivant. Un des principaux facteurs incriminés est le stress induit par le deuil. Mais quand nous parlons de stress, de quoi s'agit-il au juste ?

Le stress - un signal d'alerte

Une des causes bien connues du stress est l'augmentation du taux sanguin de cortisol, souvent qualifié d'hormone du stress. Libéré lorsque nous vivons des moments difficiles – anxiété, peurs, colère, fatigue, tristesse ou incertitude – le cortisol met notre corps en état d'alerte et en capacité de répondre rapidement à une situation d'urgence. C'est un signal d'alarme interne normal, sauf quand l'état d'alerte se prolonge comme c'est souvent le cas chez la personne en deuil. L'état de stress peut ainsi se maintenir plusieurs mois, voire devenir chronique, avec des effets néfastes sur la santé.

Les études menées sur les effets cliniques du stress lié au deuil constatent ainsi une cascade de réactions de l'or-

ganisme : réduction de la réponse immunitaire, augmentation du rythme cardiaque, risque accru de maladies cardiovasculaires, perturbation du sommeil et fatigue, états dépressifs ... Ces conditions vont fréquemment de pair avec d'autres manifestations cognitives, comportementales et affectives du deuil : sautes d'humeur, colère, tristesse, désespoir, culpabilité, désorientation, pertes de repères et de mémoire, repli sur soi, isolement social ...

Des résiliences pour guérir et avancer

La bonne nouvelle, car il y en a et les bénévoles d'accompagnement du deuil le savent bien, est que nous disposons des résiliences nécessaires pour faire face à l'expérience de la mort d'un proche. La première source de résilience face au deuil, après l'effet du temps, est notre environnement social : conjoint, famille, proches, confidents, amis, bénévoles d'accompagnement ... Plus notre réseau social est solide, plus l'effet protecteur sur notre santé, physique comme psychique, est marqué, avec un impact positif sur la qualité de vie. Si le rôle essentiel de la famille n'est plus à prouver, ce constat souligne par contre la place importante des associations d'accompagnement dans la traversée du deuil.

L'accompagnement du deuil, un projet social

D'autres études permettraient de mieux adapter les interventions d'accompagnement, avec des actions spécifiques pour réduire le stress par exemple. Les associations d'accompagnement, totalisant des milliers d'heures de présence auprès des personnes en situation de deuil sur tout le territoire français, pourraient ainsi jouer un rôle clé pour faire avancer nos connaissances de l'expérience inéluctable de cette expérience humaine. Une belle perspective qui s'inscrit en plein dans le projet social et dans la dynamique d'accompagnement du changement du mouvement de soins palliatifs.

Michel Klepper



ACTUALITÉ & AGENDA

- **Samedi 10 septembre** : Barbecue chez Yolande
- **10 & 11 septembre** : Participation au Village des Asso à Strasbourg
- **15 octobre** : rencontre des 3 associations d'Être-la dans le Grand Est (Pierre Clément, ASP Ensemble Vosges et ASP Nancy)

DOCUMENTS

Notre raison d'être

ACCOMPAGNER BÉNÉVOLEMENT

les personnes gravement malades et/ou en fin de vie

- en structures hospitalières, EPHAD, etc...
- à domicile

les personnes en deuil
enfants, ados, adultes

- par des entretiens individuels
- par des groupes d'entraide et d'écoute
- par des entretiens téléphoniques
- par des entretiens en visioconférence

PROMOUVOIR LES SOINS PALLIATIFS

- en sensibilisant le grand public
- en organisant des débats, des conférences

écoute présence
surveillance

ASSOCIATION PIERRE Clément
4, rue Wencker
67000 STRASBOURG
03 88 35 18 81
association@pierre-clément.fr
www.association-pierre-clément.fr

membre du réseau
Être-là
Accompagner en Soins Palliatifs

Nos tout nouveaux
présentoirs



Rejoignez-nous!

DEVENEZ BÉNÉVOLE POUR ACCOMPAGNER LES PERSONNES GRAVEMENT MALADES ET/OU EN FIN DE VIE

*« Ça me parle! »
« j' ai envie de m'investir, d'apporter mes compétences et mon humanité »*

NOUS VOUS APPORTONS une formation complète

- Vous intervenez en structure hospitalière ou à domicile

NOUS VOUS ACCOMPAGNONS tout au long de votre engagement

écoute présence
surveillance

ASSOCIATION PIERRE Clément
4, rue Wencker
67000 STRASBOURG
03 88 35 18 81
association@pierre-clément.fr
www.association-pierre-clément.fr

membre du réseau
Être-là
Accompagner en Soins Palliatifs

Charte du mouvement national Être-là

(extrait)

Notre fonctionnement repose sur :

- ◇ Des bénévoles engagés sur des missions d'accompagnement.
- ◇ Des associations territoriales autonomes adhérentes à la présente charte (...). Elles assurent le recrutement, la formation, le suivi et le soutien de leurs bénévoles et participent sur leur territoire à la promotion de la culture palliative.
- ◇ Un mouvement national (Être-là) garant de la présente charte et mandaté par les associations territoriales : sa mission est d'apporter aide et soutien aux associations territoriales existantes ou en création, de mettre en valeur son action au niveau national et de représenter le mouvement auprès des pouvoirs publics.
- ◇ Notre mouvement national définit les axes d'une politique générale en lien avec les bénévoles représentés par leur association territoriale et met au point les outils correspondants. Il se mobilise pour trouver les fonds nécessaires à la réalisation des objectifs fixés et le financement de projets innovants.

Version intégrale disponible sur le site web :

<https://etre-la.org/>

« j'ai perdu un être cher »

**je me sens seul(e)
je me sens incompris(e)**

NOUS VOUS PROPOSONS UN ACCOMPAGNEMENT BÉNÉVOLE

- par des entretiens individuels
- par des groupes de parole d'entraide et de partage
- à distance (téléphone, visioconférence)

UNE ÉQUIPE DE BÉNÉVOLES
formée à l'écoute et à l'accompagnement accueille les enfants, les adolescents et les adultes.

écoute présence
surveillance

ASSOCIATION PIERRE Clément
4, rue Wencker
67000 STRASBOURG
03 88 35 18 81
association@pierre-clément.fr
www.association-pierre-clément.fr

membre du réseau
Être-là
Accompagner en Soins Palliatifs



Portrait de bénévole



Place à ... Anne-Marie Bernard

Pour Anne-Marie, « l'aventure » commence en 2017, quoique ... Infirmière à l'EPHAD de Rhinau, elle a l'expérience d'une présence auprès des personnes en fin de vie et du contact avec la mort. Le manque de temps pour être là pour ces personnes, au-delà des gestes de soins, lui pesait, me confie-t-elle. Une amie bénévole à *Pierre Clément* lui parle alors de l'accompagnement. Anne-Marie se lance : formation initiale au siège à Strasbourg, suivi du stage et des premiers accompagnements à l'hôpital de Sélestat, où elle peut enfin, comme elle dit, *se consacrer à ces personnes*.



Nouvelle étape en 2018. Anne-Marie prend sa retraite et élargit son champ d'intervention avec des accompagnements à l'EPHAD l'Orchidée de Rhinau, en alternance avec ses interventions à Sélestat.

Ce qui anime Anne-Marie, c'est la présence auprès des personnes, de pouvoir mettre à contribution sa capacité à écouter, à entendre leurs joies, leurs peines, parfois leurs souffrances. *J'aime les gens*, dit elle. *Ils ont tous un vécu, quelque chose qu'on*

peut partager, écouter. Pour Anne-Marie, accompagner c'est accueillir l'humanité des personnes, leurs vécus, l'expression de leurs personnalités, de leurs caractères, de leurs vulnérabilités.

Bien sûr, il y a aussi les partages parfois douloureux à entendre. Ou des refus accueillis toujours *dans le respect de la liberté de l'autre*, constate Anne-Marie. Pour faire face aux moments plus délicats, elle sait pouvoir s'appuyer sur sa foi qui lui permet de garder sa posture de bénévole quoi qu'il advienne.

Parfois, les difficultés viennent de l'extérieur, comme la Covid avec ses consignes et le pass sanitaire obligatoire dans les établissements de santé. Une situation mal vécue, *injuste*, estime-t-elle, mais pas question de baisser les bras pour autant. Pour accompagner, *rester au contact*, elle se plie aux dépistages avant chaque visite.

Depuis août 2021, Anne-Marie tutorise une nouvelle recrue, Marie-Odile. Une posture où la confiance, l'élan de partage de l'expérience, de transmettre, sont mis à contribution et viennent compléter son curriculum de bénévole.

Présentes à l'AG en juin, elles sont deux maintenant à porter l'idéal des bénévoles d'accompagnement et de l'Association Pierre Clément dans le Sud de l'Alsace. Et deux, c'est le début d'un groupe.

QUIZZZ 😊 pour rester en Lien

A quel endroit des Vosges a été pris
la photo en page 1 ?

Réponses à : association@pierre-clement.fr
avec vos commentaires et suggestions
pour les futurs numéros de votre bulletin

Journées longues, nuits douces, soleil en abondance ...

Aucun doute : **C'EST L'ÉTÉ !**

Les conditions sont réunies pour nous accorder
un peu de douceur, en faire moins,
goûter simplement l'instant présent.

Prenez soins de vous
et à bientôt !



Nous contacter

Association Pierre Clément
4 rue Wencker
67000 STRASBOURG

Tél : 03 88 35 18 81

association@pierre-clement.fr
www.association-pierre-clement.fr

