





Chaque année, Être-là et ses associations s'engagent pour que chaque personne en fin de vie qui le souhaite puisse bénéficier de la présence et de l'écoute qu'apportent les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs.

Le besoin de soutien des personnes gravement malades ou en fin de vie et de leurs proches a fortement augmenté au cours des dernières années, alors même que tous les constats convergent autour d'un accès insuffisant aux soins palliatifs et à un accompagnement.

Notre mouvement s'est donc fortement mobilisé en 2023 pour donner un nouvel élan au bénévolat et pour innover et répondre à l'évolution des besoins de la société, en particulier concernant l'essor de la démarche palliative à domicile et en EHPAD.

Partout en France nos associations ont fourmillé d'initiatives pour développer l'engagement, former des centaines de bénévoles, aller vers le grand public et contribuer au bien-être des personnes fragilisées par la maladie, la fin de vie ou le deuil.

Nous avons largement participé au débat sur la fin de vie. Avec l'objectif de témoigner de l'immense impact des soins palliatifs pour le bien-être des personnes, la qualité des soins et le sentiment de mieux finir sa vie. Et avec l'ambition de montrer le rôle que nos associations peuvent jouer pour accompagner ces moments de grande vulnérabilité.

L'année 2024 fera date pour l'avenir des soins palliatifs. Le projet de loi sur la fin de vie ainsi que la stratégie décennale de développement des soins palliatifs vont remodeler le cadre de nos missions d'accompagnement. C'est grâce au soutien de l'ensemble des associations et des voix de la société civile qu'Être là pèsera dans les débats.

Mobilisons-nous et notre entourage pour qu'un vaste mouvement d'engagement solidaire autour des personnes en fin de vie et de leurs familles appuie Être là pour rester un acteur majeur auprès des pouvoirs publics.

Les membres du Bureau d'Être-là Jacques de Beauval, Bertrand Bauduin, Michel Caraux, Françoise Desvaux





Sommaire

Citations et temoignages	6
Être-là en 2023	7
Une année avec Être-là	8
Notre accompagnement	10
Accueillir et former les bénévoles	12
Agir aux côtés des soignants	14
Sensibiliser et participer aux débats sur la fin de vie	16
Faire grandir nos associations	18
Implantation territoriale	19
Nos associations par région	20
Merci à nos soutiens	22



Citations & témoignages



« Au fur et à mesure du temps et de l'expérience acquise, la présence auprès des malades me paraît toujours plus utile, sinon nécessaire », Francis, bénévole à La Réunion



« Faire l'expérience de donner c'est simultanément vivre celle de recevoir! Les rencontres sont authentiques; les relations sans attentes et donc sans artifices. Chaque rendez-vous est une aventure singulière et nous permet de découvrir et partager une nouvelle histoire de vie.». Jean-Marc, bénévole à Nîmes



« Les bénévoles offrent de leur temps, de la relation, du lien et de la présence qui permettent aux patients d'être intégrés dans la société. Je crois que c'est quelque chose de très important .», Ingrid, médecin de soins palliatifs à Toulouse



























Être-là en 2023 🞾

Être-là est un mouvement national d'associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs. Nos 1 300 bénévoles agissent au sein de 47 associations de proximité qui contribuent depuis 1984 au développement de l'accompagnement, des soins palliatifs et de la qualité de vie des patients. Ils apportent chaque année écoute et soutien aux personnes malades ou en fin de vie et à leurs proches.

1300 bénévoles engagés en 2023 Plus de 30 000 personnes accompagnées chaque année

47 associations engagées dans 10 régions

 + de 400 conventions avec des lieux et réseaux de soins (Unités de Soins Palliatifs, Services d'oncologie, EHPAD, HAD...) + de 45 000 inscrits à notre MOOC « se former aux soins palliatifs » depuis 2020

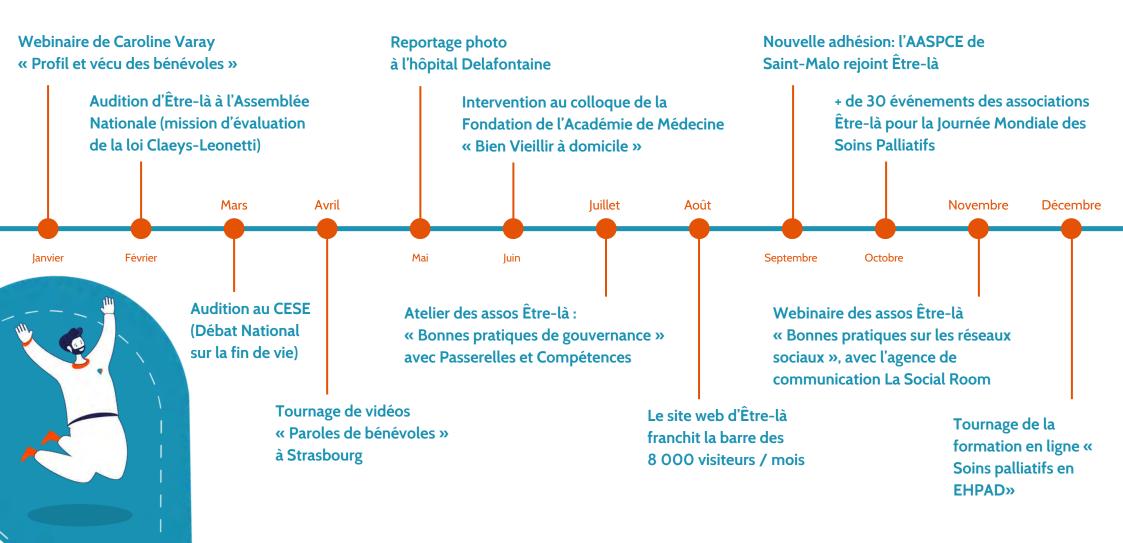
1 400 000 personnes atteintes par nos campagnes digitales





Une année avec Être-là





Une année avec Être-là



Colloque de Chateaulin



Stand Asso Pierre Clément au marché de Noël de Strasbourg



Forum des assos à Carcassone



Formation de coordinateurs à Vannes



Flashmob Journée Mondiale des Soins Palliatifs à Toulon



Notre accompagnement

Contribuer au bien être des personnes malades et en fin de vie

Le rôle des bénévoles

Que ce soit à l'hôpital, dans des unités de soins palliatifs, dans des EHPAD ou à domicile, nos bénévoles donnent de leur temps et vont à la rencontre des personnes malades ou en fin de vie. Notre engagement est simplement d'être-là, à leurs côtés, et de proposer une présence, une écoute et des moments de partage.

Par leur présence nos bénévoles participent au bien-être et au réconfort des personnes accompagnées.

Par leur engagement, ils font vivre le lien social et la solidarité entre générations, et contribuent à faire de tous les lieux de soins des lieux de vie.





Plus de 60 000 rencontres

et moments passés avec les personnes et leurs proches

→ 2 QUESTIONS À CAMILLE, BÉNÉVOLE À STRASBOURG

QUE FAITES-VOUS AVEC LES PERSONNES QUE VOUS ACCOMPAGNEZ?

« Je toque à une porte, je me présente, je demande aux personnes qui sont dans la chambre si elles souhaitent que je reste, et c'est parti...! Ensuite, j'écoute beaucoup, je laisse place à la parole, je laisse faire les choses: c'est assez simple en fait. »

QU'EST-CE QUE CELA VOUS APPORTE?

« Il y a des rencontres très fortes qui se jouent. Ça peut arriver aussi que les personnes expriment une forme de gratitude que l'on n'avait pas demandée. Ça me paraît tellement précieux, ce qui se passe dans ces moments là.... Ça me rend juste joyeuse et en paix d'une certaine façon! »





Notre accompagnement

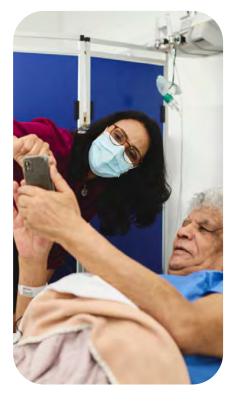
Contribuer au bien être des personnes malades et en fin de vie

L'an dernier, l'engagement bénévole a trouvé une nouvelle dynamique chez Être-là, avec un essor de 15% de l'accompagnement, de nombreuses créations d'équipes bénévoles et plusieurs associations à l'origine d'initiatives en matière de suivi de deuil ou d'accompagnement à domicile.

« Le travail des bénévoles est indispensable. C'est d'abord une marque de solidarité humaine. Ils ont aussi une écoute différente, qui fait deux pas de côté. »

Francis, psychologue en soins palliatifs à Brive







10h / mois

C'est le temps moyen que nos bénévoles consacrent à l'accompagnement







Accueillir et former les bénévoles

Chez Être-là



Accueillir, former et soutenir nos bénévoles est une mission essentielle. Il s'agit du socle sur lequel repose la confiance de nos partenaires soignants, d'une exigence attendue par nos bénévoles et d'une nécessité à l'égard des personnes accompagnées et de leurs proches. Toutes nos associations accueillent, accompagnent et forment les bénévoles du mouvement avec le souci de leur offrir un cadre méthodologique et de faciliter leur positionnement.

Une fois engagés, nos bénévoles participent à des groupes de parole réguliers et se voient proposer des formations continues chaque année, ainsi que des conférences ou webinaires. L'objectif est qu'un bénévole ne reste jamais seul face à une difficulté ou un questionnement et puisse partager son vécu et créer du lien avec toute une équipe.

Nos formations sont assurées par des bénévoles expérimentés et des professionnels (soignants, philosophes, sociologues). Elles abordent des sujets tels que l'écoute, l'éthique, les soins palliatifs, le deuil, avec le souci d'ouvrir la réflexion, de permettre aux bénévoles de construire leur positionnement et d'apporter des outils pratiques et utiles à l'accompagnement.

2023 a confirmé l'évolution de certaines tendances en matière de formation: essor des modules consacrés à l'accompagnement des personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives et au suivi du deuil, part croissante des jeux de rôles et mises en situations.



+ de 75% de nos bénévoles sont des femmes

270 nouveaux bénévoles ont rejoint Être-là en 2023



« En janvier 2023, ma formation a débuté, m'offrant une compréhension profonde des "soins palliatifs". J'y ai découvert l'art d'écouter, appris l'importance de l'écoute active sans jugements », Claudine, bénévole à Paris

« La formation, ça crée des liens avec l'équipe bénévole et en même temps on se découvre. C'est très enrichissant! », Laurence, bénévole à Strasbourg



Accueillir et former les bénévoles

SOINS PALLIATIFS À DOMICILE : UN NOUVEAU MODULE DE FORMATION EN LIGNE

Plus de 40 000 personnes ont déjà suivi le MOOC d'Être-là « Se former aux soins palliatifs », qui figure au catalogue de formation de l'AP-HP et de plusieurs IFSI et EHPAD.

Cette formation repose sur des vidéos animées par des experts des soins palliatifs et aborde de nombreuses thématiques : pratiques médicales, lieux d'intervention, cadre législatif, approche éthique...

En 2023, nous avons souhaité le compléter avec un nouveau module de 6 vidéos consacré aux différentes dimensions des soins palliatifs à domicile. Plus de 3 000 personnes l'ont déjà suivi depuis sa mis en ligne en octobre 2023.

40 HEURES

C'est le temps moyen consacré à la formation initiale de nos bénévoles



Agir aux côtés des soignants

Les associations du mouvement Être-là travaillent en confiance avec plus de 400 établissements et réseaux de santé qui accueillent nos bénévoles dans toute la France. L'accompagnement bénévole est une composante essentielle de la prise en charge en soins palliatifs. Nos bénévoles centrent leur accompagnement sur la personne malade, son écoute et sa qualité de vie, en complément et en lien étroit avec les médecins et les soignants.

La loi prévoit que « des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et 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 » (article L1110-11 du code de santé publique).

Nous travaillons donc en partenariat avec les établissements et réseaux de soins. Des conventions définissent nos modalités d'intervention et nous nous réunissons régulièrement avec les équipes soignantes pour agir dans la meilleure complémentarité possible et nous adapter au mieux aux besoins et aux règles de chaque lieu de soins.

Nos échanges avec les soignants sont quotidiens: ils nous orientent les patients, participent à la formation de nos bénévoles et vivent des moments de partage avec nos bénévoles.

En 2023, une grande partie des associations du mouvement a confirmé une sollicitation grandissante des équipes d'EHPAD, où la démarche palliative progresse et où s'exprime le besoin de faire appel à des bénévoles formés à l'écoute et à l'accompagnement de la maladie et de la fin de vie.

⇒ 3 QUESTIONS À SANDRINE, PSYCHOLOGUE À L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS DE CAMBRAI

DANS QUELLES SITUATIONS FAITES-VOUS APPEL AUX **ACCOMPAGNANTS BÉNÉVOLES?**

« Nous faisons appel à eux très fréquemment et dans des situations très variées. Cela peut être pour un patient qui est particulièrement anxieux et qui a besoin d'une présence à ses côtés, pour un patient qui n'a pas de visite. Cela peut être aussi pour des gestes simples : emmener le patient dehors, écouter de la musique avec lui, l'aider à faire une visio avec sa famille. Les bénévoles peuvent aussi offrir des moments de répit aux proches. »

SELON VOUS, QU'APPORTENT LES BÉNÉVOLES AUX PATIENTS?

« En quelques mots, je dirais : une visite, un sourire, de l'attention et de l'écoute. Une présence bienveillante. »

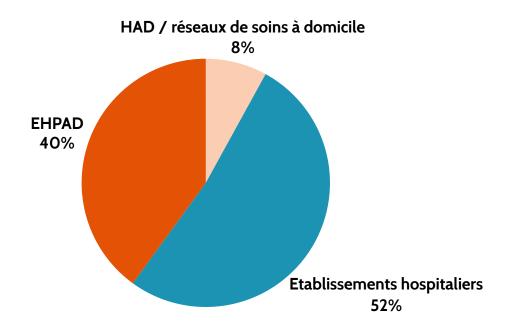
EN QUOI LES BÉNÉVOLES SONT-ILS UNE RESSOURCE POUR L'ÉQUIPE **DE LA CLINIQUE?**

« Nous sommes ensemble dans une complémentarité dans la prise en charge globale des patients. Les bénévoles sont un vrai soutien aux soignants, par leur présence et des services du quotidien. Ils apportent aussi une aide dans l'accompagnement des proches. »



Agir aux côtés des soignants

PLUS DE 400 PARTENAIRES DE TERRAIN FONT CONFIANCE AUX ASSOCIATIONS D'ÊTRE-LÀ



+ de 120 Unités et Equipes Mobiles de Soins Palliatifs nous font confiance

« A domicile, il y a souvent beaucoup de professionnels qui interviennent et les bénévoles sont la touche extérieure qui amène un peu de fraicheur! On voit une ouverture, un peu plus de sérénité chez le patient. »

Edith, infirmière coordinatrice à Castres

136

C'est le nombre d'équipes de soins palliatifs qui déclarent manquer de bénévoles.



Sensibiliser et participer aux débats sur la fin de vie

Sensibiliser à l'accompagnement et aux soins palliatifs

Les soins palliatifs sont un droit pour tous mais ils sont encore trop méconnus ; le grand public manque d'interlocuteurs vers qui se tourner sur des sujets tels que la fin de vie ou la maladie grave.

Pour toutes ces raisons et pour rester au plus près de la parole et des attentes des personnes malades et en fin de vie, et de leurs proches, Être-là et ses associations vont à la rencontre du grand public. Nos bénévoles multiplient les initiatives, sur tous les territoires, souvent de concert avec les équipes soignantes : Journée Mondiale des Soins Palliatifs, conférences, ciné-débats, présence à la sortie du métro ou sur les marchés, pièces de théâtre, etc.

En 2023, plusieurs projets innovants ont été mis sur le métier, avec l'objectif d'une concrétisation dès 2024: essaimage du Palliatruck, qui sillonne avec succès les routes d'Occitanie, élaboration d'un Tiers-Lieu dédié à la fin de vie et au deuil.



375 000

C'est le nombre d'interactions suscitées par nos publications sur les réseaux sociaux





Sensibiliser er participer aux débats sur la fin de vie

Participer aux débats sur la fin de vie et le bien vieillir

Auditions à l'Assemblée nationale, au Sénat et au CESE, intervention au colloque de la Fondation de l'Académie de Médecine « Bien Vieillir à domicile », rencontres avec une quinzaine de parlementaires, participation aux débats territoriaux menés par les Espaces Ethiques: Être-là a saisi toutes les occasions de contribuer au débat national sur la fin de vie mené en 2023.

Nos objectifs ? Témoigner de l'expérience de nos bénévoles auprès des personnes malades et en fin de vie et de tout l'impact des soins palliatifs. Rappeler la nécessité d'un réel accès de tous à un accompagnement et à des soins palliatifs de qualité. Et partager les solutions proposées par nos associations pour mieux accompagner ces grandes vulnérabilités et dessiner une ambition collective pour la fin de vie.



« C'est un sujet qui touche tout le monde, la fin de vie. Un sujet qui fascine et effraie terriblement et que nos sociétés tendent à occulter. C'est aussi est un sujet à la croisée des disciplines sociale, philosophique, éthique et médicale... Peut-on rêver plus passionnant?»

Thierry, Directeur de l'association Pierre Clément

« Il y a une triple ambition dans le mouvement Être-là : faire connaître sur le plan national l'importance des soins palliatifs et de l'accompagnement des patients, agir pour que l'accès de tous aux soins palliatifs soit une réalité, et contribuer à ce que nos associations se trouvent renforcées, développent le bénévolat et innovent!»

Jacques de Beauval, Président d'Être-là





Faire grandir nos associations

70% de nos associations participent à la formation d'étudiants en filière santé

Toutes les associations membres d'Être-là recrutent, forment, accompagnent et fédèrent des équipes bénévoles dynamiques à l'échelle locale.

Œuvrant dans le cadre de conventions avec des lieux et réseaux de soins, elles s'attachent à développer des liens avec de nombreux partenaires locaux (mairies, associations, entreprises, fondations...), et à faire connaître et promouvoir les soins palliatifs et l'accompagnement sur leur territoire.

QUESTION CROISÉE À DOMINIQUE BRUGUIÈRE (PRÉSIDENTE D'ÊTRE-LÀ ASP-TARN) ET THIERRY PRAUD (DIRECTEUR DE L'ASSOCIATION PIERRE CLÉMENT À STRASBOURG)

QUE VOUS APPORTE L'ADHÉSION À ÊTRE-LÀ?

TP: Être-Là, est une structure dynamique qui vise à soutenir les associations pour des problèmes pratiques. Le mouvement affirme aussi le rôle des citoyens dans les débats sur les questions de fin de vie dans notre société. Il s'agit exactement du type de structure et de fonctionnement que je souhaitais depuis des années.

DB: Être-là permet de créer du lien au niveau des associations désireuses de rejoindre ce mouvement, d'harmoniser nos pratiques et fonctionnements, tout en gardant nos spécificités régionales.



Implantation territoriale

Être-là agit dans 10 régions, 2 collectivités d'Outre-Mer et 40 départements







Nos associations par région

AUVERGNE RHÔNE-ALPES

Chrysalide - ASP 26 | asso.crysalideasp26@laposte.net | 06 70 35 99 63 Être-là Puy-de-Dôme | associationetrela63@gmail.com | 06 83 95 05 87

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

ASP du Sénonais | aspdusenonais@orange.fr | 07 87 39 49 40

BRETAGNE

Être-là ASP du Trégor | aspdutregor@gmail.com | 06 11 34 01 97
Être-là - ASP Armorique | asp-armorique2@orange.fr | 06 45 21 84 83
ASP Iroise | asp.iroise@gmail.com | 02 98 46 30 01
ASP Présence Ecoute Morlaix | presence.ecoute@laposte.net | 06 41 99 02 97
ASP Respecte du Léon | aspduleon@orange.fr | 02 98 83 70 42
ASP Fougères-Vitré | contact@asp-fougeres-vitre.fr | 06 38 80 29 81
Être-là - ASP 56 Pays de Lorient | asp56lorient@orange.fr | 09 67 34 01 83
Être-là Pays de Vannes | asp56paysdevannes@orange.fr | 06 75 28 47 84
AASPCE - Saint-Malo | aaspce.stmalo@gmail.com | 06 68 26 03 96

CENTRE VAL DE LOIRE

Être-là Touraine | etre-la.touraine@laposte.net | 06 07 66 42 04

GRAND EST

ASP Accompagner | asp-accompagner@orange.fr | 03 83 32 77 17

ASP Ensemble Vosges | contact@aspensemble.com | 06 36 17 80 32

Association Pierre Clément | association@pierre-clement.fr | 03 88 35 18 81

GUADELOUPE

Être-là - ASP Basse Terre | patricia.claret12@gmail.com | 05 90 92 12 07

HAUT-DE-FRANCE

ASP OMEGA Lille | aspomegalille@gmail.com | 03 20 96 51 74 Être-là - ASP Cambrésis-Douaisis | asp@clinique-saint-roch.fr | 03 27 73 00 30 ASP des Hôpitaux de la Catho de Lille | contact@asp-ghicl.fr | 03 20 87 48 65 ASP Oise | manuela.rojas2@ghpso.fr | 03 44 21 70 90 ASP Artois | poillion.muriel.asp@free.fr | 06 98 78 47 48 ASP de la Marque | aspdelamarque@gmail.com | 06 61 75 10 93 ASP Gilbert Denisselle – Béthune | francis.muller7@wanadoo.fr | 06 83 37 97 35



Nos associations par région

ILE-DE-FRANCE

Être-là Grand Paris | contact@etre-la-grand-paris.org | 01 53 42 31 31 Être-là 91 | asp-91@orange.fr | 06 43 72 76 50

LA RÉUNION

Être-là Nord Réunion | presencenord974@gmail.com | 06 92 60 52 08

NOUVELLE-AQUITAINE

Être-là - ASP Estuaire | asp.estuaire@laposte.net | 06 25 87 13 53

ASP 17 | associationasp17@gmail.com | 05 46 45 51 02

Être-là - ASP 19 | aspcorreze@free.fr | 05 55 84 39 34

Être-là ASP 23 | contact@asp23.fr | 06 43 89 62 61

ASP 87 - Clowns Doux | asp87clownsdoux@gmail.com | 06 95 83 25 31

OCCITANIE

ASP Ariège | secretariat@asp-ariege.fr | 06 77 22 96 41

ASP Aude | asp-aude@orange.fr | 04 68 72 68 96

ASP Gard | asp30.gard@sfr.fr | 04 66 21 30 83

ASP Accompagner en Comminges | aspcomminges31@yahoo.fr | 07 82 37 27 67

Être-là Toulouse | secretariat@asp-toulouse.fr | 05 61 12 43 43

Être-là ASP 32 | asp-32@orange.fr | 05 62 60 19 56

ASP Montpellier - Est-Hérault | contact@asp-m-h.fr | 04 67 75 22 94

Être-là Ouest-Hérault | etrelaouestherault@gmail.com | 06 99 65 36 66

Être-là - ASP Tarn | asp-tarn@sfr.fr | 05 63 72 23 52

ASP Tarn-Nord | asptn-benevoles@orange.fr | 05 63 47 97 59

ASP 82 | asso.asp.82@gmail.com | 05 63 66 35 75

ASP 12 | asp12@wanadoo.fr | 05 65 78 12 96

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

Être-là ASP Var | asp-var@wanadoo.fr | 04 94 65 99 27 Être-là Pays Salonais | etre-la.asppayssalonais@ch-salon.fr | 04 90 44 92 29

ASP 04 | asp04manosque@gmail.com | 06 07 24 93 81



Merci à nos soutiens

L'engagement

L'action d'Être-là repose sur un engagement collectif et sur la confiance de nos partenaires. Leur engagement est un soutien autant qu'un encouragement à agir sur le terrain, à développer le bénévolat et à améliorer nos actions.

Grâce à eux nous avons pu mener de nombreux projets en 2023 : campagnes sur les réseaux sociaux, MOOC sur l'accompagnement à domicile, nouvelle formation des coordinateurs d'équipe, web-série « Paroles de bénévoles », élaboration d'un plaidoyer...

3 QUESTIONS À CAMILLE AGOPIAN, DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE DU CHANT DES ETOILES

POURQUOI LE CHANT DES ETOILES SOUTIENT-IL DES PROJETS D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE ?

« Le Chant des Etoiles est né il y a douze ans de la volonté de ses fondateurs d'accompagner des associations qui œuvrent auprès des personnes en situation de fragilité. Et quelle vulnérabilité plus grande que la fin de la vie, où la personne concernée, ainsi que ses proches, a besoin d'être entourée, épaulée, accompagnée. De plus, l'engagement de la fondatrice en tant que bénévole d'accompagnement en soins palliatifs lui a permis de connaître de l'intérieur l'importance de cet accompagnement et a suscité cette envie de soutenir cette cause, trop peu soutenue par la philanthropie en France. »

QUEL REGARD PORTEZ-VOUS SUR LES BÉNÉVOLES QUI ACCOMPAGNENT DES PERSONNES MALADES ET EN FIN DE VIE ?

« Les bénévoles d'accompagnement ont une place indispensable dans l'équipe qui entoure une personne malade et/ou en fin de vie. Et cette place leur a d'ailleurs été reconnue légalement! Leur présence est le signe que la société prend soin de tous, même de ceux qui sont en fin de vie. Cette période de la vie reste la vie et vaut la peine d'être vécue, même dans la fragilité. Les bénévoles sont une présence qui apaise. Ils permettent d'échanger sur ce qui est vécu de façon différente de celle des soignants. Ils sont un appui aussi pour les proches. »

EN QUOI CONSISTE VOTRE ACCOMPAGNEMENT D'ÊTRE-LÀ?

« L'accompagnement d'Être-là est d'abord financier pour aider à la naissance et à la structuration de cette fédération. Nous sommes aussi présents régulièrement pour échanger, disponibles quand l'équipe d'Être-là nous sollicite. Nous proposons aussi des matinées ou des journées avec les autres associations soutenues sur des thématiques précises. Enfin, le directeur d'Être-là fait partie d'un groupe de dirigeants associatifs qui partagent régulièrement sur leur rôle de directeur ou directrice, leurs succès ou leurs difficultés, pour que chacun d'entre eux puisse définir sa place et monter en compétences. »



Nos partenaires majeurs













Nos associations amies

Centre National Soins Palliatifs et Fin de Vie, Fédération JALMALV, Fédération Alliance, France Bénévolat, Tous bénévoles, JeVeuxAider.gouv



Merci également à tous les donateurs, à tous les partenaires locaux de nos associations et à toutes les personnes qui ont apporté leur contribution personnelle à nos actions, aux côtés de nos bénévoles, en 2023.







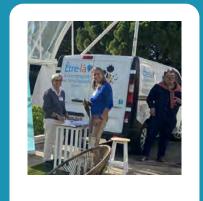
































Être-là P
RAPPORT D'ACTIVITÉ
2023