



# Rapport Moral

2022



# Introduction

## ✓ Notre mission

- Être-là rassemble des associations de bénévoles pour développer l'accompagnement auprès des personnes gravement malades et en fin de vie, ainsi que de leurs proches, et pour promouvoir l'accès aux soins palliatifs.
- Nous avons pour objectif que les patients qui en ont besoin puissent accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement de qualité, dès l'annonce de la maladie et partout en France.
- Alors que la maladie et la fin de vie peuvent fragiliser ou isoler, les soins palliatifs offrent aux patients et à leur entourage des réponses à l'impact démontré. Par leur présence, leur écoute et leur soutien nos bénévoles contribuent à la qualité de vie des personnes accompagnées et de leurs proches, au lien social et à la solidarité entre générations.

## ✓ Nos valeurs

- Nous sommes convaincus de l'importance d'un engagement citoyen et bénévole auprès de personnes confrontées à la maladie ou à la fin de vie.
- Nous œuvrons à la demande des personnes, en complémentarité des équipes soignantes et en lien avec les proches.
- Indépendants de tout mouvement religieux, politique ou philosophique, nous agissons dans le respect des pensées et opinions de chaque personne accompagnée et de son intimité, avec une exigence de discrétion, de confidentialité et d'absence d'interférence dans les soins.

## ✓ L'objectif de la création d'Être-là

En 2021, plus de 40 associations se sont réunies pour créer le mouvement Être-là et donner une visibilité nationale et un élan nouveau au bénévolat d'accompagnement des personnes malades et en fin de vie. Avec pour objectifs de renforcer la légitimité de nos associations, d'impulser une large dynamique d'engagement citoyen autour de l'accompagnement, et enfin de favoriser les projets et les innovations au bénéfice du bien-être des patients et de leurs proches.

En se rassemblant à l'échelle nationale, en adoptant une communication commune et en professionnalisant leur approche, nos associations ont ainsi souhaité prolonger leur histoire, mieux répondre à leur objet social et contribuer à ce que l'accompagnement bénévole et les soins palliatifs soient enfin accessibles à tous ceux qui en ont besoin.



# I. Où en sommes-nous en 2022 ?



# 1. Être-là en 2022 (1/2)

Être-là, c'est un mouvement tourné vers les autres, dédié à l'accompagnement des personnes malades ou en fin de vie.

Nous rassemblons des bénévoles qui apportent chaque année écoute et soutien aux personnes et à leurs proches. Nous agissons au sein d'associations de proximité qui contribuent depuis 1984 au développement de l'accompagnement, des soins palliatifs et de la qualité de vie des patients.

**1288 bénévoles**  
engagés en 2022

**Près de 20 000 personnes**  
accompagnées chaque année

**47 associations**  
engagées dans 12 régions

**+ de 400 conventions avec**  
**des lieux et réseaux de soins**  
(Unités de Soins Palliatifs, Services  
d'oncologie, EHPAD, HAD...)

**100%**  
de bénévoles  
accompagnés et formés



# 1. Être-là en 2022 (2/2)

## ✓ *Contexte des soins palliatifs et de la fin de vie – chiffres-clés*

- 200.000 personnes auraient besoin de soins palliatifs chaque année.
- 60 % d'entre elles n'ont pas accès aux soins palliatifs, ni à un accompagnement.
- 39 % des personnes de plus de 75 ans sont isolées socialement.
- 26 départements et collectivités d'Outre-Mer ne disposent pas d'unité spécialisée en soins palliatifs.
- L'offre d'accompagnement au domicile est très peu développée.

## ✓ *Être-là – chiffres-clés*

- Plus de 120 000 heures par an de présence bénévole auprès de personnes gravement malades ou en fin de vie.
- Chaque année, plus de 50 000 rencontres et moments de partage avec les personnes accompagnées et leurs proches
- Plus de 1 000 bénévoles engagés dans l'accompagnement des patients.
- Plus de 200 bénévoles engagés dans l'accompagnement de proches endeuillés.
- Plus de 400 conventions de partenariat avec des établissements et réseaux de santé.
- 3 000 heures de formation et de groupes de paroles organisées chaque année auprès des bénévoles.
- 1 MOOC (formation en ligne) sur les soins palliatifs suivi par plus de 35 000 personnes.
- 12 associations accompagnant les personnes endeuillées et 12 labellisées « Représentantes des Usagers ».



## 2. Nos associations (1/2)

- Être-là rassemble **47 associations** ayant participé à la création et à l'essor des soins palliatifs et de l'accompagnement en France et à leur inscription dans la loi.
- 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, fondations...), et à faire connaître et promouvoir les soins palliatifs sur leur territoire.
- Nos associations agissent **dans 10 régions, 40 départements et deux collectivités d'Outre-Mer**, dans des contextes territoriaux très variés (centre-ville, zones rurales,...).
- Être-là soutient le développement et la structuration de toutes ses associations membres partout en France. Il entretient aussi une dynamique d'échanges, de partage et de mutualisation.



## 2. Nos associations (2/2)

### ✓ *Les chiffres – clés de nos associations membres*

- 3 associations ont rejoint Être-là en 2022, portant notre nombre à 47.
- En moyenne, nos associations comptent 30 bénévoles (5 pour la plus petite, 200 pour la plus grande).
- En 2022 le bénévolat s'est stabilisé après plusieurs années de baisse. Nos associations ont rassemblé près de 1300 bénévoles, comme en 2021.
- Nos associations ont accueilli, formé et intégré plus de 200 nouveaux bénévoles en 2022.
- En moyenne les associations d'Être-là ont consacré 50 heures à la formation initiale de ces nouveaux bénévoles.
- La formation (initiale et continue) et la montée en compétences des bénévoles représente en moyenne 42% du budget des associations du mouvement.
- Nos associations ont organisé plus de 50 événements auprès du grand public pour faire connaître les soins palliatifs et l'accompagnement et informer les patients et leurs proches sur leurs droits.
- Nos associations ont participé à plus de 12 débats en régions à l'occasion de la consultation nationale sur la fin de vie.
- Plus de la moitié des associations ont également participé à la sensibilisation ou à la formation de soignants ou d'étudiants en filière santé.
- 75% de nos associations ne s'appuient que sur des bénévoles pour assurer leur animation et leur fonctionnement. Les associations employeuses représentent un total de 12 ETP.
- Au total, les bénévoles de nos associations représentent l'engagement de 80 salariés à temps plein.



## II. Qu'avons-nous réalisé en 2022 ?



## 1. Redonner un élan au bénévolat d'accompagnement via une communication nationale dynamique.

- ✓ **Refonte graphique du site web et amélioration de son référencement:** le nombre de visiteurs uniques mensuels est passé de 350 à 6700 par mois entre juillet et décembre 2022.
- ✓ **Création et animation de comptes sur 3 réseaux sociaux** (LinkedIn, Facebook, Instagram): fin décembre (après moins de 3 mois d'activité), Être-là comptait au total plus de 1 500 abonnés. Chacune des publications du mouvement touche en moyenne 4 000 personnes. Plus de 800 000 personnes ont été atteintes par nos différentes campagnes avec de très bons taux de rebonds (partages, commentaires, clics sur le site...).
- ✓ **Elaboration et mise en œuvre d'une stratégie de communication et d'une plateforme complète de contenus pour faire connaître Être-là et notre bénévolat:** éléments de langage, illustrations, charte graphique, documents de présentation du mouvement, tracts et affiches...
- ✓ **Création de vidéos:** un film pour faire découvrir Être-là et des vidéos « témoignages de bénévoles ».
- ✓ **Création d'une 1<sup>ère</sup> banque de photographies**, qui sera largement enrichie en 2023.
- ✓ **Développement de partenariats centrés sur la recherche de bénévoles:** convention avec Passerelles et Compétences, France Bénévolat, TousBénévoles... et 1ers contacts avec Benevolt' et des entreprises pour développer le mécénat de compétences (BNP, AXA...).

*= Après un an d'existence, Être-là est repéré comme un mouvement associatif important et suscite de la curiosité grâce à une identité et des outils de communication clairs et modernes qui valorisent l'accompagnement et mettent la parole de nos bénévoles au centre. L'ensemble des éléments de communication d'Être-là est à disposition des associations. L'audience du mouvement croît fortement. Nous espérons que cela aura un impact dès 2023 sur les chiffres d'activité de nos associations, et en particulier sur leur nombre de bénévoles engagés.*



## 2. Consolider le modèle économique et diversifier les financements d'Être-là

- ✓ **1 partenariat financier majeur renouvelé** en 2022 avec le fonds de dotation « Le Chant des Etoiles ».
- ✓ **1 nouveau partenariat majeur avec le fonds de dotation « HELEBOR »** qui nous accompagne sur le développement de notre communication et le développement du bénévolat. Ce partenariat est d'autant plus essentiel, qu'HELEBOR est le fonds de référence dans le champs des soins palliatifs et un acteur important de cet éco-système, ce qui nous confère de la légitimité.
- ✓ **Cotisations:** l'appel à cotisations 2022 (le 1<sup>er</sup> du mouvement) a été conforme aux prévisions et a représenté environ 10% des dépenses d'Être-là.
- ✓ **Être-là a obtenu l'agrément de la cellule CNAM-SFAP** pour déposer un 1<sup>er</sup> dossier en 2023.
- ✓ **Des premiers contacts ont été établis avec différents mécènes:** La Nuit du Bien Commun, Changer par le Don.
- ✓ Être-là a reçu en toute fin d'année 2023 **le bonus de liquidation de l'UNASP**, qui a décidé lors de sa dissolution de transmettre ses avoirs à notre mouvement qui assure la continuité de sa mission sociale.

*= Si les soutiens de 3 fonds de dotation constituent un levier majeur pour Être-là de par leur ampleur, l'enjeu de diversification des financements et de consolidation du modèle économique reste plus que jamais d'actualité en 2023. Il importera notamment de développer d'autres ressources (fonds publics, mécénat d'entreprises, dons de particuliers...), à la fois pour faire face à la croissance du budget et pour viser une autonomie croissante vis-à-vis du 1<sup>er</sup> cercle de confiance qui soutient financièrement le mouvement.*



### 3. Développer les partenariats institutionnels et la légitimité du mouvement

- ✓ **Adhésion à la SFAP** (janvier 2023) et représentation au C.A. de la SFAP (octobre 2022).
- ✓ **Rencontre avec la FEHAP, prise de contact avec différents acteurs publics** ou associatifs (Villes amies des Aînés, Société Française de Gériatrie et Gérontologie,...).
- ✓ **Participation d'Être-là au Plan Soins Palliatifs** (Françoise Desvaux, notre Secrétaire Générale, représente les associations de bénévoles au Plan).
- ✓ **Rédaction d'une Tribune**, d'une 1<sup>ère</sup> note de positionnement, et publication d'un article dans le Figaro Magazine dans le cadre de ces mêmes débats.
- ✓ **Auditions d'Être-là dans le cadre des consultations sur la fin de vie** : Sénat, Assemblée Nationale, CESE.
- ✓ **Prises de contact avec des Agences d'Affaires Publiques** afin de développer ce volet en 2023.

*= après une année d'existence, Être-là est déjà identifié comme un acteur associatif important sur les sujets de soins palliatifs et de fin de vie. En interne, le lancement de la consultation sur la fin de vie a permis de mesurer une véritable attente pour développer dans la durée un plaidoyer renouvelé. En 2023, l'enjeu sera donc de s'atteler à ce volet plaidoyer / stratégie affaires publiques pour faire entendre la voix de nos bénévoles et mettre en valeur les convictions et l'expertise forgées par nos associations auprès des patients et de leurs proches... et donner ainsi un nouvel horizon à notre mission sociale de développement de la « culture palliative ». L'enjeu sera aussi de passer d'acteur identifié... à acteur de référence et partenaire crédible auprès des acteurs institutionnels. Pour cela nous serons accompagnés par l'agence Affaires Publiques NILE.*



## 4. Accompagner les associations et développer les services et ressources qui leur sont dédiés

- ✓ Création et animation d'un secrétariat national dédié pour répondre aux questions des associations et leur fournir des ressources / des contacts.
- ✓ Enrichissement de l'espace-adhérents du site Internet: communication, gouvernance, animation des associations, recherche de fonds,...
- ✓ Développement du programme de webinaires (8 en 2022) et de web-conférences Être-là : plus de 150 participants et plus de 100 visionnages en replay.
- ✓ Création de pages dédiées du site web d'Être-là pour les associations n'ayant pas de site web.
- ✓ Développement de supports de communication locaux destinés aux associations (tracts et affiches, carte de vœux Être-là...).
- ✓ Expérimentation d'un accompagnement plus rapproché de certaines associations sur des enjeux précis: renouvellement de gouvernance, refonte de statuts, conduite de projet, recherche de financements.

**La bonne participation aux webinaires, la sollicitation régulière du secrétariat national ou encore la mise en place de nombreuses missions avec Passerelles et Compétences sont autant de preuves que les associations se saisissent fortement et de façon croissante des services proposés par Être-là.** Plusieurs associations ont contribué à affiner ce travail en étant force de proposition pour enrichir le programme de webinaires ou en partageant leurs ressources avec le mouvement. Les retours des associations permettent aussi d'améliorer certaines propositions, comme les supports de communication. L'enjeu en 2023 sera de poursuivre ce travail et contribuer à la structuration de nos associations en faisant remonter leurs besoins, en multipliant les partages de ressources et de bonnes pratiques, et en allant au devant des associations qui ont encore des difficultés à se saisir de nos propositions.



## 5. Animer le mouvement

- ✓ 1ère Assemblée Générale du mouvement du 1/04/22: 35 participants, 80% d'assos présentes ou représentées.
- ✓ Des Délégués Régionaux ont été désignés dans chacune des 8 régions Être-là, accompagnés d'un adjoint dans 50% des cas. Aucun Délégué n'a interrompu sa mission au cours de l'année.
- ✓ Des 1ères réunions régionales ont été organisées dans 6 régions, pour certaines à un rythme régulier. Le directeur et/ou un membre du bureau d'Être-là ont participé à 6 de ces réunions en 2022.
- ✓ Plusieurs sujets de mutualisation / synergies ont été identifiés à l'échelle régionale: formation continue, lancement d'équipes d'accompagnement à domicile ou d'équipes d'accompagnement du deuil, organisation d'événements « grand public » pour faire connaître les soins palliatifs.
- ✓ Newsletter mensuelle pour informer les associations de la vie du mouvement, faire connaître les ressources et services d'Être-là, donner des infos sur l'éco-système des soins palliatifs et mettre en avant certaines initiatives locales. Message de fin d'année à l'ensemble des bénévoles.
- ✓ Enquête annuelle sur l'activité des associations et rédaction d'une synthèse (avec un excellent taux de retour).

*L'année 2022 a vu l'animation du mouvement prendre corps aussi bien nationalement que régionalement. Les Délégués Régionaux et leurs adjoints, présents dans chaque région, y ont fortement contribué. L'information sur la vie du mouvement semble fluide et les échanges à l'échelle régionale sont lancés presque partout. En 2023, il importera d'animer plus fortement le mouvement en direction de l'ensemble des bénévoles, de veiller à la proximité entre les instances nationales et les régions, et d'identifier des projets de portée régionale pouvant être soutenus par Être-là en vue d'un essaimage.*



Après la création du mouvement en octobre 2021, l'année 2022 a été l'occasion pour Être-là de se lancer opérationnellement et de se structurer conformément aux objectifs fixés par ses membres.

Être-là a ainsi affirmé une identité claire pour promouvoir l'accompagnement bénévole en soins palliatifs, donner un nouvel élan à notre bénévolat et créer un sentiment de fierté et d'appartenance parmi ses associations. Être-là a commencé à se faire connaître et à su augmenter son audience et sa légitimité en s'appuyant sur une communication professionnelle, structurée, notamment via les canaux numériques.

Les membres du mouvement ont également donné vie à leur projet d'animation et de partage tant à l'échelle nationale qu'à l'échelle régionale, avec l'appui des Délégués Régionaux et de leurs adjoints.

Un 1<sup>er</sup> volet de services et de ressources a été développé pour favoriser une communication interne fluide, accompagner le développement et la structuration des associations, et pour répondre à leurs besoins et questionnements les plus fréquents. Il a été bien accueilli et ses premiers apports sont tangibles.

Enfin, des jalons ont été posés pour répondre aux enjeux de demain: plaider, croissance du bénévolat, animation régionale améliorée, sentiment d'appartenance renforcé, développement des partenariats et du *fundraising*.

L'ensemble de ces avancées montre qu'Être-là a su passer -en l'espace d'une année- du stade de projet à celui de mouvement associatif dynamique et crédible, dessinant là un élan prometteur qui demande à être confirmé et amplifié !

