

ETRE - LA TOULOUSE

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2024

Sommaire

Accompagner	4
Un bénévolat enrichissant	5
Accueillir les bénévoles et les former	6-7
Soutenir et se former	8
Formation continue	9
Sensibiliser	10-11
Venue du cheval Peyo	12-13
Présence au Don du sang	14-15
Une année avec Etre-là Toulouse	16
Faire vivre la structure	17
Bilan financier	18
Merci aux soignants	19
Merci aux partenaires et bénévoles	20



Être-là Toulouse : engagée depuis 1988



Être-là est un mouvement national tourné vers les autres, dédié à l'accompagnement des personnes gravement malades ou en fin de vie ainsi que de leurs proches. Ses 1400 bénévoles ont accompagné en 2024 plus de 30 000 malades et soutenu leurs proches et aidants.

Comme les 49 autres associations de ce mouvement, Être-là Toulouse, qui est présente dans 12 établissements de soin, contribue au développement de l'accompagnement et des soins palliatifs ainsi qu'au bien-être des patients. Cet engagement vise l'amélioration de la prise en soins de toute personne gravement malade ou en fin de vie, du bien-vieillir et du bien-être des patients et de leurs proches.

Une équipe spécialement formée accompagne des personnes endeuillées en entretiens, individuels ou en groupes.

4136 heures
d'accompagnement

3 700 heures d'accompagnement de
personnes malades par 60 bénévoles

436 heures d'accompagnement de
personnes endeuillées par 10 bénévoles

1 ACCOMPAGNER

Le rôle des bénévoles

L'accompagnement bénévole est une composante essentielle des soins palliatifs.

Nos bénévoles offrent du temps, de l'attention et une écoute active **aux personnes gravement malades et en fin de vie**, vulnérables et isolées ainsi **qu'aux personnes endeuillées**. Leur présence est complémentaire de l'accompagnement des soignants et des proches.

Avec bienveillance et humilité, les bénévoles participent à faire des lieux de soins des espaces de vie, d'échange et de réconfort, créant ainsi un soutien précieux pour les patients et leurs proches. Ils contribuent au lien social et à la solidarité entre générations.

En partenariat avec les professionnels, nos bénévoles participent à une prise en soins pluridisciplinaire axée sur la qualité de vie où le patient et ses proches sont au centre.

2h30
par semaine



C'est le temps que passent en moyenne nos bénévoles auprès des patients et de leurs proches.



Un bénévolat enrichissant

« **Accompagner**, c'est naviguer entre des écoutes silencieuses, légères ou profondes touchant au sens de la vie et à la mort qui approche,

Accompagner, ce sont de brèves rencontres ou des refus bienveillants mais parfois fermes qui peuvent se transformer en « ce soir, par contre, j'ai besoin de parler, d'avoir une présence »,

Accompagner, c'est vivre des rencontres émouvantes, enrichissantes qui laissent toute la place à la simplicité, à l'authenticité. **On est dans la vie.** »

« Je suis

Heureuse de donner du temps, d'offrir ma présence, une écoute bienveillante, des paroles ou des silences, un sourire ...

Heureux de donner à l'autre un espace pour qu'il puisse être lui-même, s'exprimer sans être jugé, parler de ses souffrances, de ses peurs, se sentir reconnu, aimé et vivant jusqu'au bout.

Heureuse d'apprendre à me dépouiller de moi-même et de ne rien attendre en retour.

Heureux de me laisser toucher et transformer par ces rencontres. »

« Dans ce partage de chagrins, nous avons trouvé un écho à nos paroles, à nos ressentis, tous exprimés de manière différente. C'est une **reconnaissance de notre deuil.** »

157
accompagnements
de personnes
endeuillées.

« Soudain, elle a attrapé mon bras et ne le lâchait plus. Ne sachant que faire, je l'ai appelée par son petit nom qu'elle m'avait confié. Et rapidement elle s'est endormie... sans me lâcher... »

2600 malades
accompagnés.

C'est le nombre de nos
bénévoles d'accompagnement
et de structure.



70

Nous consacrons toujours un soin particulier à la sélection et à la formation des futurs bénévoles. Cette obligation est clairement énoncée dans l'article 10 de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Nos formations sont assurées par des professionnels (psychologues, soignants, philosophes, sociologues) et des bénévoles expérimentés. Elles abordent des sujets tels que l'écoute, l'éthique, les soins palliatifs, le deuil ...

2

ACCUEILLIR LES BENEVOLES ET LES FORMER

En 2024

137 heures consacrées à la formation initiale.

100 % des bénévoles sont formés



Formation conforme au référentiel national

La formation a été réorganisée pour :



offrir une formation plus concise, plus interactive avec une mise en pratique précoce par le biais des temps d'immersion ,



soutenir les stagiaires dans les débuts de leur bénévolat en créant des groupes d'expérience partagés, tremplin entre la formation et l'accompagnement de terrain.



Proposer plus rapidement une formation aux candidats bénévoles et de ce fait, une affectation en établissement.

« J'ai décidé de suivre la formation de bénévole d'accompagnement sans véritablement savoir ce que j'allais y trouver. Voilà, je me suis mise en mouvement et suis prête à tous les questionnements, grands et/ou petits, pour accompagner du mieux possible les personnes endeuillées dans leur propre cicatrisation. Pour être là, simplement parce qu'elles l'ont demandé, pour leur offrir un espace dont elles se saisiront ou pas... »



17 nouveaux bénévoles

ont renforcé les équipes
à partir de juillet 2024.



En octobre, a démarré
la formation de
18 bénévoles.

« Je peux désormais envisager mes futures visites, avec sérénité, certaine que rien n'est répétitif ; il « suffit » d'ETRE LA, en pleine conscience, avec joie et considération pour chaque personne accompagnée ! »



L'accompagnement en fin de vie justifie une capacité d'investissement et d'écoute, un équilibre personnel et l'acquisition de compétences régulièrement actualisées et évaluées.

3 SOUTENIR & CONTINUER A SE FORMER



Les groupes de parole

Une fois engagés, ce souci de la bonne présence, de l'échange et de la réflexion est constamment entretenu. Nos bénévoles participent à **des groupes de parole mensuels** pour soutenir leur engagement et favoriser leur positionnement.

6 groupes de parole différents avec 12 bénévoles en moyenne dans chaque groupe

Tous animés par des psychologues professionnels



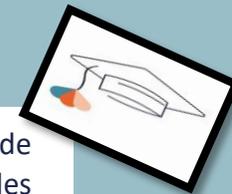
« Le groupe de parole est un lieu par excellence pour déposer et élaborer un vécu difficile et trouver du sens quant à ce vécu. Il peut aider à ajuster la relation du bénévole avec une personne accompagnée. »

« C'est un endroit de partage : toute problématique qui me cause parfois tant de souci dans la solitude, voit sa charge diminuer et même disparaître par l'écoute des autres bénévoles et par l'échange d'expériences. »

« La juste distance envers autrui, celui qui est accompagné, n'est pas toujours évidente et notre regard souvent subjectif ... Il est alors réconfortant de se retrouver et de se rassurer. »

« Moi, je suis un tout nouveau débutant et je me sens vraiment encadré. Je n'ai pas l'impression, quand je rentre dans une chambre, d'y entrer seul. »

Une formation continue pour mieux accompagner



Nos bénévoles bénéficient de formations continues qui contribuent à un accompagnement de qualité. L'objectif est de soutenir et de nourrir la réflexion, de partager difficultés et questionnements. Cela leur permet de faire évoluer les façons d'être à côté des patients et des soignants, de bénéficier d'outils pratiques et utiles à l'accompagnement.

31 de nos bénévoles ont suivi des **Webinaires** proposés toute l'année par la SFAP*.

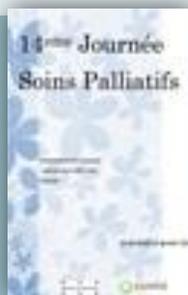
« La participation aux webinaires me permet de me questionner d'une autre façon et d'ajuster ma posture de bénévole d'accompagnement. »

Participation à la **Journée Régionale Prévention Suicide** organisée par l'APSOc.

5 de nos coordinateurs ont suivi une **formation spécifique** animée par Etre-là national dans nos locaux.

4 de nos bénévoles ont participé au **Congrès de la SFAP*** à Poitiers.

« **Journée Soins palliatifs** orientée vers les professionnels ; les bénévoles y participent et peuvent s'y enrichir. Ce fut l'occasion pour nous de présenter notre association. »



* SFAP : Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs

4 SENSIBILISER

Faire connaître l'accompagnement

Le droit d'accès aux soins palliatifs est encore trop peu accessible. La plupart de nos concitoyens manquent d'interlocuteurs pour échanger sur des sujets tels que la fin de vie ou la maladie grave et les droits des patients sont encore méconnus. Pour toutes ces raisons, Être Là Toulouse cherche à rencontrer le grand public. Cette année encore, nous avons mis en lumière notre association.



Forum des associations
22 juin

Journée Mondiale des Soins Palliatifs
10 septembre

Un évènement exceptionnel :
La venue du cheval Peyo à Toulouse
26 & 27 avril 2024!



Conférence Pr Marmet
Fondements & valeurs de la médecine palliative
25 septembre

Présence aux collectes de sang en partenariat avec l'EFS
Toute l'année



Pour plus de visibilité, notre palliatruck met en valeur nos couleurs !

Sensibiliser le grand public

Le cœur de mission d'Être-là est aussi de changer le regard sur les vulnérabilités liées à la maladie grave, au grand âge et à la fin de vie. Si les bénévoles nous rejoignent pour accompagner les malades, les proches ou les personnes endeuillées, ils participent aussi à l'accès aux droits des malades en informant le grand public.

Aussi, forts de notre engagement et de notre expérience sur le terrain, nous continuons à **informer** sur l'organisation des soins palliatifs en Occitanie, à **expliquer** des termes techniques, à **donner envie** de nous rejoindre tout en essayant de **répondre** toujours au plus près des besoins des personnes.

Pour cela, nous éditons le « **Journal des Nouvelles** » à destination de nos partenaires et de nos donateurs, nous administrons notre site internet qui est une belle « vitrine, nous organisons des manifestations auprès du grand public, nous maintenons un lien avec les acteurs locaux.

167 848 visites du site internet

C'est aussi la porte d'entrée principale de nos futurs bénévoles

Innover: nous l'avons fait en 2024 !

A l'initiative d'une de nos bénévoles, la venue exceptionnelle de **Hassen Bouchakour** et de son cheval **Peyo** fut un évènement formidable et fédérateur qui a donné un bel élan à notre association.

Un partenariat initié avec **l'Etablissement Français du Sang** nous permet d'être présent avec un stand sur les points de collecte de don du sang à Toulouse et sa périphérie. Nous les remercions bien vivement.

1350 entrées sur le site de l'hippodrome de La Cépière ce soir-là.

Présence sur 5 collectes dont le Capitole



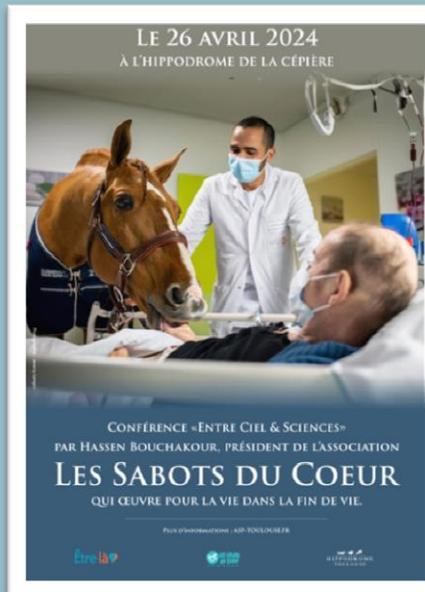
Journal Des Nouvelles octobre 2024

26 avril 2024-Venue du cheval Peyo à Toulouse

« Un évènement qui a touché un large public. »

- ▶ A la demande de l'association Être-Là, **Hassen Bouchakour**, Président des Sabots du cœur, est venu spécialement de Calais, pour la première fois, grâce au précieux soutien de l'hippodrome de La Cépière puis, a pris le temps de visiter des malades dans le service de soins palliatifs de l'hôpital Ducuing.
Lors de sa conférence à l'hippodrome de Toulouse, il a dévoilé comment il a décelé en **son cheval Peyo** cette disposition à aller vers les personnes les plus vulnérables et, comment pendant 4 ans, il l'a préparé à entrer dans les hôpitaux.
- ▶ « C'est vraiment extraordinaire de voir comment pas après pas, sabots après sabots, avec beaucoup de douceur, de délicatesse et de respect, Hassen Bouchakour et Peyo apportent du bien-être et permettent aux patients et à leurs familles de s'approprier la vie dans la fin de vie... » Pascaline

Une initiative hors du commun



«Cet évènement a profondément renforcé mon désir de poursuivre mon engagement bénévole et d'apporter encore plus de soutien aux malades que j'accompagne » Sabine

Cette expérience unique m'a permis de rencontrer des personnes formidables partageant la même passion pour l'entraide et la solidarité. » France



Hippodrome de La Cépière - 26 avril



Hôpital Ducuing,
Service de soins palliatifs
27 avril



Notre présence à différentes collectes du Don du sang



Colomiers – Juin



Balma - Juin



Castanet - Octobre



Cugnaux – Décembre



UNE ANNÉE AVEC ETRE-LÀ TOULOUSE



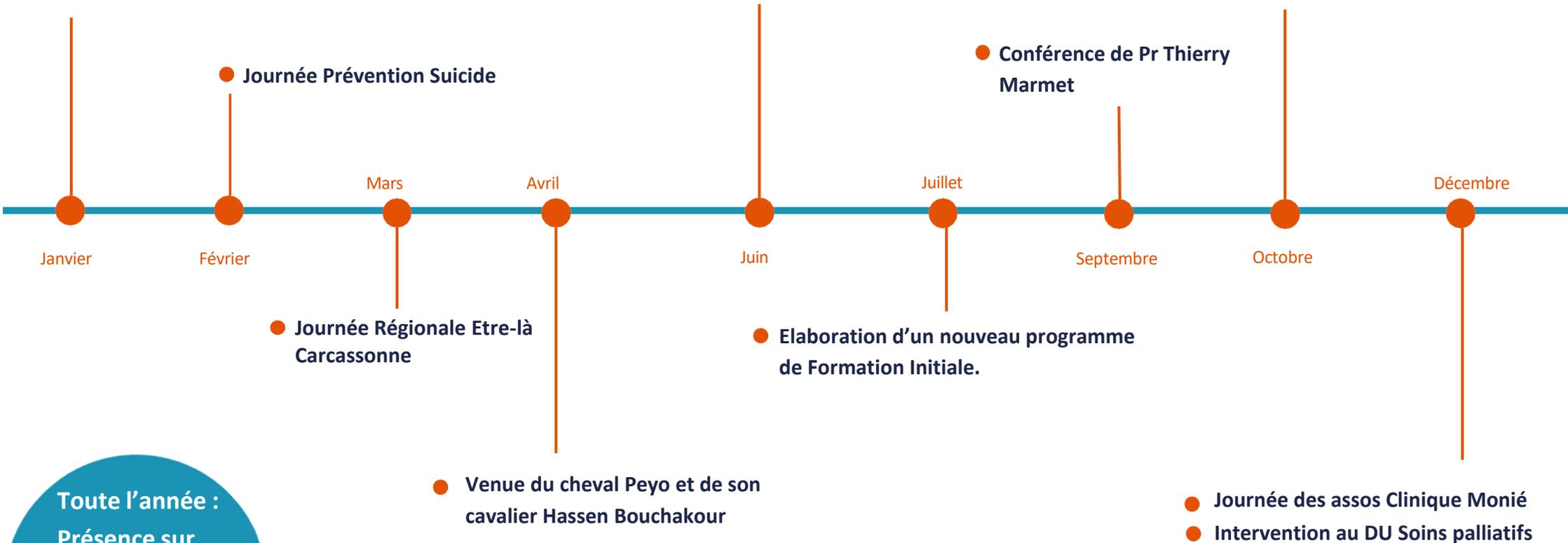
10 935 heures d'activité bénévole, équivalent à près de **6** Emplois Temps Plein



- Collecte du don du sang Toulouse Capitole
- Journée Régionale Soins Palliatifs Oncopole.

- Congrès de la SFAP à Poitiers.
- Fête des Associations

- Journée Mondiale Soins palliatifs – square Charles de Gaulle
- Parution Journal Des Nouvelles
- Début Formation nouveaux bénévoles



Toute l'année :
Présence sur
différents points de
collecte de don du
sang en partenariat
avec l' EFS.

5

FAIRE VIVRE LA STRUCTURE

Une autre façon d'accompagner les malades

10 bénévoles de structure

Représentations extérieures Communication ...

Recrutement, Formation Initiale Coordination ...

Administration ...

Représentations extérieures	496 h	Recrutements des bénévoles	190 h	Bureaux, CA, AG	318 h
Représentation des Usagers (RU)	81 h	Commission Formation (Organisation, suivi, actualisation du programme...)	250 h	Secrétariat bénévole	485 h
Commission communication (journal, flyers, site internet...)	122 h			Gestion (trésorière, Présidence...)	676 h

Ce ne sont que quelques exemples ! En tout, **6300** heures de bénévolat hors accompagnement.

A noter aussi...

436 h de réunions, supervisions ... pour l'équipe deuil

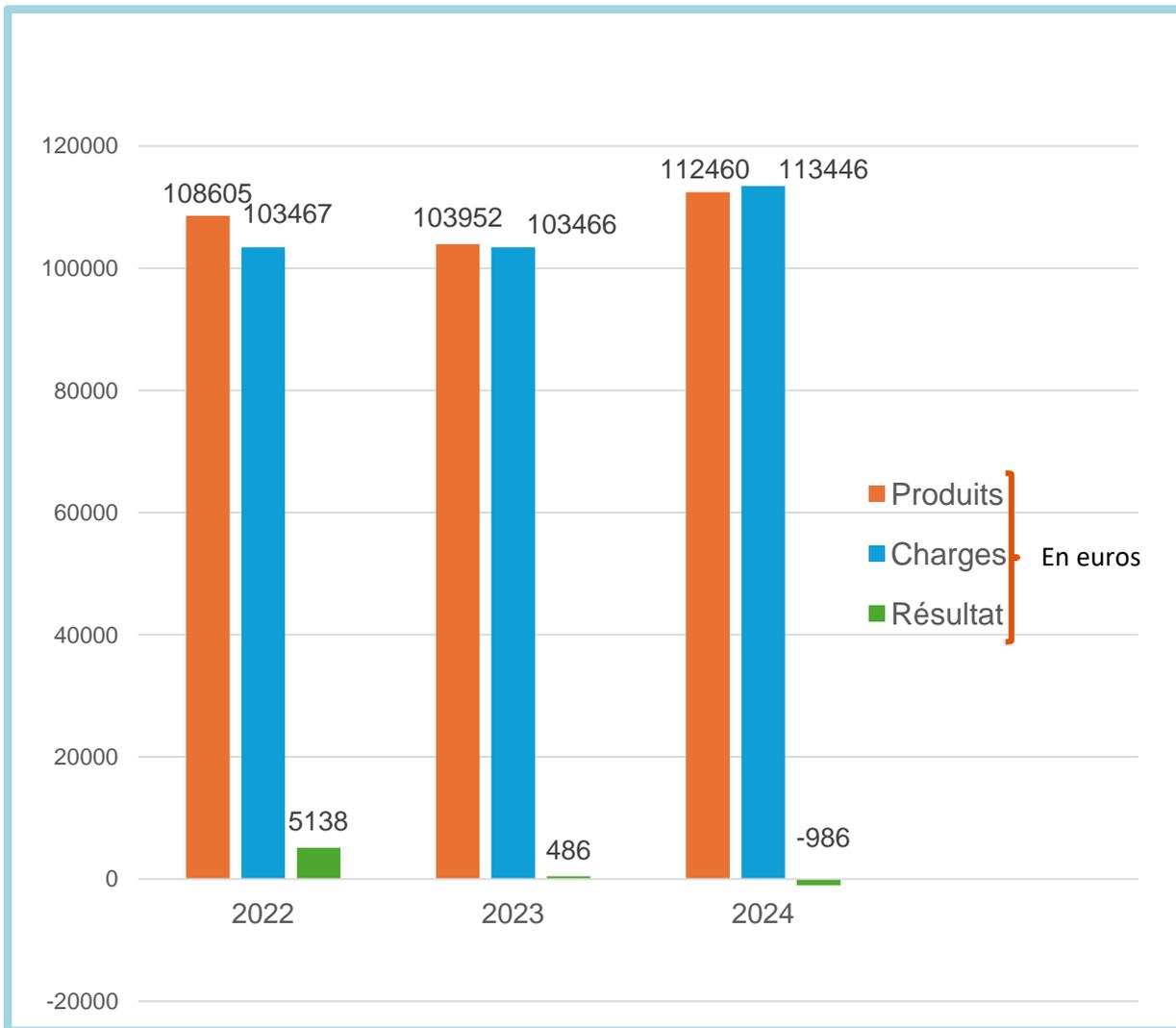
150 h de présence aux collectes de l'EFS.

500 h de préparation pour la venue de Peyo.

1986 h de déplacement pour tous nos bénévoles.

RESULTAT FINANCIER - 2024

Comptes Charges/Produits



Contributions bénévoles
219 177 €

Abandon
frais de
déplacements

40 824 €

Valorisation de
toutes les activités
bénévoles

178 353 €

MERCI à tous 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).

Les directeurs d'établissements, les cadres de services, les acteurs paramédicaux et sociaux font confiance à Etre-là Toulouse et accueillent nos bénévoles. Nous intervenons dans le respect de ce cadre institutionnel et dans un esprit collaboratif.

Nos liens avec les soignants sont essentiels et quotidiens: ils nous orientent vers les patients, peuvent faciliter l'intégration de nos bénévoles et vivent des moments de partage avec nos équipes.

Au cœur d'Être-là

« Avec les bénévoles, c'est un travail en collaboration. Ils arrivent avec un regard neuf et peuvent créer un lien particulier avec le patient. »

Mélanie, infirmière en soins palliatifs à Toulouse

Nous allons dans les établissements :

Centre hospitalier de Muret

CHU Toulouse (USP Purpan)

Clinique de La Lèze

Clinique de l'Union

Clinique des Cèdres

Clinique Monié

Clinique Occitanie

Clinique Pasteur

Domaine de La Cadène

Hôpital Ducuing (USP)

Hôpital Garonne

IUCT Oncopole

La qualité de nos interventions dans les services de soins est aussi liée à la qualité de notre relation avec les équipes soignantes.



MERCI à nos partenaires !

MERCI à tous nos bénévoles !

Sans vous tous, nous ne pourrions rien !



FONDATION PFG
sous l'égide
de la Fondation de France

