

# Être-là



## Les infos d'Être-là

N° 25 - décembre 2024

### Vie Associative



#### AG 2025 - Save the date !

La prochaine Assemblée Générale d'Être-là aura lieu en visio-conférence le **jeudi 3 avril de 17h30 à 20h**.

Notez bien cette date : à l'occasion de cette AG 2025, nous partagerons notamment les résultats de la consultation menée auprès de vos associations sur l'ambition 2030 du mouvement, ainsi que les orientations stratégiques que nous voulons dessiner ensemble !

### Formation



#### Réflexion éthique: le nouveau rendez-vous d'Être-là

A partir de 2025, Être-là proposera chaque année à l'ensemble des bénévoles du mouvement 2 web-conférences dédiées à l'éthique, en résonance avec notre bénévolat.

Le principe : 1 intervenant, 1 sujet, 1 temps de questions et d'échanges.

1er rendez-vous le 6 février prochain avec Michel Caillol, spécialiste de l'éthique du soin. Il abordera avec nous le thème suivant:

*"Pourquoi l'éthique est-elle importante dans l'accompagnement en soins palliatifs ?"*

Vous pouvez déjà vous inscrire ici : [Je m'inscris](#)

---

**Ressource : une formation en ligne pour mieux appréhender la maladie d'Alzheimer**

La Sorbonne et l'équipe du pôle gériatrie de l'hôpital Charles Foix ont développé un MOOC qui présente de façon simple et compréhensible par tous la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. N'hésitez pas à proposer à vos bénévoles de le suivre:

<https://www.edx.org/learn/disease/sorbonne-universite-la-maladie-dalzheimer-comprendre-pour-aider>

---

**Accompagnement à domicile: un référentiel et une formation en cours d'élaboration**

Nos associations sont de plus en plus sollicitées pour développer l'accompagnement à domicile, y compris celles qui jusqu'ici n'intervenaient pas dans ce type de contexte.

Beaucoup d'entre vous nous ont fait remonter une demande de cadre et de clarté pour rassurer les bénévoles et avancer de façon structurée et coordonnée sur ce sujet.

Être-là s'appuie donc sur les pratiques qui font référence dans nos associations pratiquant l'accompagnement à domicile de longue date et sur des recommandations de soignants pour élaborer un référentiel national clair et concret ainsi qu'une formation d'1 journée qui pourra être déclinée dans chaque région (sur le modèle de la formation de coordination).

Nous reviendrons vers vous au 1er trimestre 2025 à ce sujet.

Autre initiative sur le sujet: nous avons demandé un rendez-vous à la fédération nationale des DAC (Dispositifs d'Appui à la Coordination) pour voir comment mieux travailler avec ces acteurs clés des soins palliatifs à domicile sur le terrain.

**Communication**



**Réseaux sociaux: nous pouvons vous aider !**

### 3 exemples de bonnes pratiques

- Débuter le nom de votre page Facebook par Être-Là puis préciser le nom de votre asso ou votre localisation (ex: Être-là Nord Réunion ou Être-là ASP Aude).
- Utilisez de vraies photos et évitez les banques d'images ou l'intelligence artificielle (Être-là met tous ses reportages photos à votre disposition si besoin).
- Valorisez votre communauté en mettant à l'honneur vos bénévoles et les témoignages.

Vous trouverez bien d'autres conseils et des infos pratiques dans le vademecum réalisé par notre agence de communication l'an dernier (en pièce jointe).

Et surtout n'hésitez pas à nous solliciter sur ces questions. Que ce soit pour rédiger une publication, améliorer le look de votre page Facebook ou chercher un bénévole ayant des compétences en communication: le mouvement est là pour vous fournir un appui !

## Le chiffre



Après un peu plus de 2 ans d'activité sur les réseaux sociaux, nous avons franchi la barre des 12 000 abonnés (10 200 sur Facebook, 1300 sur LinkedIn, 600 sur Instagram) !

Notre communauté grandit chaque mois et les nombreux partages ou messages de remerciements montrent combien l'accompagnement suscite l'intérêt. Cette audience grandissante est aussi une opportunité pour mieux faire connaître les soins palliatifs et contribuer à changer les regards sur les fragilités liées à la fin de vie et à la maladie grave.

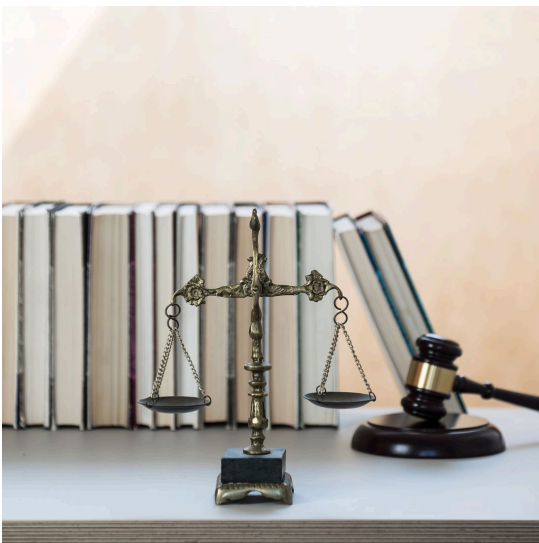
## Plaidoyer



Subvention CNAM-SFAP, stratégie décennale soins palliatifs, loi sur la fin de vie: malgré un contexte politique instable et incertain, et en dépit d'un calendrier sans cesse chamboulé, Être-là reste mobilisé, avec constance, optimisme et détermination.

Nous poursuivons nos rencontres avec l'administration et les parlementaires (et bientôt avec un nouveau gouvernement), avec l'ambition que les travaux menés ces derniers mois soient utiles, débouchent sur un meilleur accès aux soins palliatifs et une amélioration des conditions de fin de vie. Et avec l'objectif d'avancées concrètes pour le développement de l'accompagnement et de nos associations.

## Loi



Quels textes encadrent notre bénévolat ?

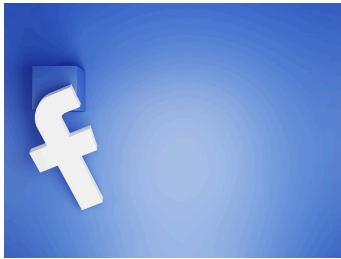
Loi de 1999 sur l'accès aux soins palliatifs, loi "Kouchner" de 2002 sur les droits des personnes malades, circulaire de 2008 ou instruction de 2023... ? Plusieurs associations nous ont confié s'y perdre un peu.

Voici donc les 3 principaux textes auxquels vous référer:

- [Article L 1110-11 du Code de Santé Publique](#)
- [Article Annexe 11-1 du Code de Santé Publique](#)
- [Instruction Ministérielle relative à la structuration des filières de soins palliatifs \(juin 2023\)](#)

Il est important de les connaître et mieux vaut s'appuyer sur ces textes que sur des lois passées dans votre documentation ou vos communication (la loi évolue... le code de santé publique est toujours à jour !).

A très bientôt pour de prochaines nouvelles !  
Et n'oubliez pas de nous suivre sur les réseaux sociaux !



## Être-là

39 avenue de Clichy, 75017, Paris

Cet email a été envoyé à {{contact.EMAIL}}  
Vous l'avez reçu car vous êtes inscrit à notre newsletter.

[Afficher dans le navigateur](#) | [Se désinscrire](#)

