



Être-là

Des Nouvelles

N° 55

MARS
2026

Edito

À chaque nouvelle édition de notre journal, une même question nous traverse : comment rendre compte de ce qui nous relie, de ce qui nous met en mouvement, de ce qui fait sens dans nos engagements ?

Ce numéro y répond en mettant en lumière ce qui fait la force et la vitalité de notre association : une vision partagée, des engagements concrets et une dynamique collective en mouvement.

À travers le plan stratégique 2025-2030, Être Là affirme ses ambitions et trace un cap pour les années à venir. Le prochain congrès de la SFAP à Lyon s'inscrit dans cette ouverture et ce dialogue avec l'ensemble des acteurs des soins palliatifs. Notre présence s'élargit également grâce à de nouvelles conventions, renforcée par des partenariats vivants, comme en témoigne une équipe médicale récemment engagée à nos côtés.

Au cœur de notre mission, une étape essentielle de la vie associative : l'affectation des nouveaux bénévoles en formation. Trouver sa juste place, apprendre à accompagner tout en acceptant d'être accompagné, constitue un moment fondateur pour un engagement durable, tout comme choisir de se renouveler en changeant de lieu d'accompagnement.

Des engagements individuels indispensables à la vie de notre association, soutenus par une dynamique collective grandissante, tel ces nouveaux bénévoles qui se sont mobilisés dans l'organisation d'une soirée théâtre, dans la mise en place de la conférence du Dr Gomas...

Ainsi, au fil de ces pages, c'est une même conviction qui se dessine : accompagner est une aventure qui se construit ensemble, pas à pas.

Bonne lecture à toutes et à tous.

Sommaire

- Le plan stratégique d'Être Là 2025/2030 P 2
- De nouvelles conventions P 3
- Echo d'un partenariat qui se construit P 4
- L'affectation en établissement P 5
- L'élan collectif d'une promotion P 6
- Une soirée théâtre qui donne à réfléchir et rire P 7
- Un ouvrage de référence à la portée de tous P 8
- Hommage à leur engagement : témoignage d'Olivier P 9
- Toujours impliqués pour des actions publiques P 10
- Des dispositifs à connaître P 11

Dominique



Ambitions et orientations Être-là

Plan stratégique 2025-2030

Trois ans après sa création, le Mouvement Être là a lancé une réflexion visant à dessiner un horizon 2030 ambitieux, en prise avec les besoins de la société. Pour cela, une consultation nationale des responsables des associations membres, mais aussi des accompagnants bénévoles et des partenaires a été réalisée, permettant de faire émerger des enjeux clairs et convergents, partagés par toutes les parties prenantes consultées.

Aussi, en écho à ce plan stratégique l'équipe du Bureau Être là Toulouse, aidée de quelques autres bénévoles, s'implique depuis septembre 2025 dans une réflexion collective locale pour créer son propre plan stratégique ajusté à ses ambitions, à ses besoins et à ses moyens.

Une volonté majeure est de renforcer la collégialité dans la gouvernance de l'association, de mobiliser les compétences de chacun dans l'objectif final d'une meilleure synergie.

Chaque activité, qu'elle soit récurrente, (le recrutement, la formation...) ou temporaire, si elle est liée à des événements exceptionnels, (action auprès du public...), est imaginée avec un suivi particulier d'un membre du bureau référent assisté d'un suppléant voire d'autres bénévoles.

En septembre dernier, des axes de questionnement avaient déjà émergé : la fidélisation des bénévoles, la formation, le développement de dossiers contributeurs, la recherche d'ambassadeurs, l'accompagnement des bénévoles, l'élaboration de passerelles plus visibles et efficaces entre nos activités d'accompagnement (personnes endeuillées et malades). Des groupes de travail ont déjà avancé une réflexion assidue sur certaines thématiques.

D'autres sujets de réflexion sont encore actuellement à l'état embryonnaire, entre autres le(s) domaine(s) dans le(s) quel(s) notre association pourrait se diversifier : accompagnement domicile, des aidants, présence en EHPAD... ?

Aucune réponse ne pourra être apportée sans nous inspirer des expériences des autres associations du mouvement, et sans évaluer nos moyens humains.

Ainsi, les enjeux posés et les orientations dessinées tant nationalement que localement constituent une feuille de

route passionnante, exigeante et utile pour continuer à faire vivre notre mission sociale auprès des personnes fragilisées par la maladie grave et la fin de vie.

Dominique



Prochain rendez vous



CONGRÈS NATIONAL DE SOINS PALLIATIFS



Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

congres.sfap.org

Sept bénévoles de notre association s'apprêtent à participer au congrès de la SFAP qui se tiendra à Lyon au mois de juin.

Ce rendez-vous majeur sera, une fois encore, une belle opportunité de faire découvrir notre Palliatruck, ce véhicule conçu pour aller à la rencontre du public et présenter notre engagement bénévole en dehors des structures de soins.

Nous aurons également le plaisir de retrouver sur place le tout nouveau véhicule de nos amis bretons, le Palliabreizh, témoin de la vitalité et de la créativité des initiatives portées par les bénévoles à travers les territoires.

Ce congrès représente aussi une occasion précieuse d'ouvrir cette expérience à des bénévoles qui n'y ont encore jamais participé. Leur présence permet de renouveler les regards, de partager des pratiques, et de renforcer le sentiment d'appartenance à un réseau engagé et solidaire.

Marie



De nouvelles conventions pour élargir notre présence et notre engagement

L'association **Être Là Toulouse** continue d'avancer et de tisser des liens au cœur du territoire Toulousain. Ces derniers mois, de **nouvelles conventions de partenariat** ont été signées :



Clinique des Minimes



Clinique Estella



Clinique St Exupéry



Mas Azuré

Cette possibilité d'intervenir dans de nouveaux établissements de soins, toujours en lien étroit avec les équipes professionnelles, marque une étape importante dans la vie de l'association ; Et ce en poursuivant sa mission : être présent aux côtés des personnes gravement malades ou en fin de vie, dans le respect de leurs rythmes, de leurs histoires et de leurs besoins. Ces nouveaux partenariats traduisent une reconnaissance de la qualité de l'accompagnement proposé et de l'engagement des bénévoles formés à l'écoute et à la présence.

Dans ces lieux de soins, les bénévoles s'intègrent dans une dynamique pluridisciplinaire aux côtés des soignants. Pour les personnes malades, cela signifie :

- la possibilité de rencontrer un bénévole disponible, attentif, sans enjeu médical,
- un temps de parole libre ou de silence partagé,
- une présence humaine qui rompt l'isolement et redonne parfois un peu de souffle au quotidien.

Les proches et les familles sont eux aussi concernés par ces nouvelles coopérations et la présence d'un bénévole peut leur offrir un moment de répit, une écoute bienveillante, le sentiment de ne pas être seuls face à la maladie ou à la fin de vie. L'accompagnement se faisant toujours dans le respect des personnes, des familles et des équipes. Pour les bénévoles de l'association, ces partenariats offrent aussi

De nouvelles destinations pour les bénévoles

d'autres lieux d'affectation, ouvrant à d'autres contextes d'accompagnement, à de nouvelles rencontres humaines riches et singulières et ce, toujours dans

un cadre sécurisé ; Chacun reste libre de son implication, mais toujours accompagné par l'association.

Ainsi, avec ces nouvelles conventions, Être Là Toulouse affirme une nouvelle fois sa conviction profonde que la présence humaine est un soutien essentiel, pour les personnes malades comme pour leurs proches.

Ces partenariats sont ainsi une invitation à continuer à faire vivre, ensemble, une solidarité simple, discrète et profondément humaine.

Un engagement qui s'ancre dans 16 lieux d'intervention

(sur Toulouse et son agglomération)

- Clinique des Cèdres
- Hôpital P Paul Riquet
- Domaine de la Cadène
- Clinique de l'Union
- Hôpital de Muret
- Clinique la Gardelle
- Clinique Estella
- Clinique Monié
- Hôpital Garonne
- Hôpital J Ducuing
- Clinique Pasteur
- clinique des Minimes
- Clinique Occitanie
- IUCT Oncopole
- Clinique St Exupéry
- Mas Azuré (Etab. Spé.)

Clinique Saint-Exupéry
 2152 abonnés
 14 h ·

Nous sommes très heureux d'avoir signé une convention de partenariat avec l'association Être-là pour l'accompagnement de nos patients en soins palliatifs.

À partir du 2e trimestre 2026, les bénévoles d'Être-là pourront venir à la rencontre des patients et de leurs proches pour proposer une présence, une écoute et des moments de partage. Ces interventions sont menées en étroite collaboration avec l'équipe soignante et représentent une aide très précieuse au sein du service.

Merci à M. Marc Dupeyron, Président, et M. Jean Frandon, Secrétaire général d'**Être Là Toulouse** ainsi qu'aux bénévoles.



Echos d'un partenariat qui se construit

À la Clinique des Minimes, au sein du service SMR oncogériatrique, nous accueillons depuis le début de l'année des bénévoles de l'association Être Là. Cette démarche est née du constat que les bénévoles peuvent apporter une approche différente de la personne, complémentaire de celle du soin, notamment grâce à une disponibilité et une gestion du temps qui permettent une présence plus libre.

Nous percevons particulièrement ce besoin chez les patients qui vivent une forme d'isolement social, qui traversent des moments de tristesse ou d'anxiété, ou qui ressentent simplement le besoin d'une présence. Les bénévoles peuvent alors représenter une personne extérieure et neutre, avec laquelle il est parfois plus facile de se confier, d'exprimer des pensées intimes ou de déposer certaines préoccupations sans crainte de jugement.

Ce que nous attendons surtout de leur présence est la possibilité d'offrir aux patients un espace de parole différent. Ces temps d'échange peuvent permettre d'évoquer des souvenirs, des attentes, ou simplement de parler d'autre chose que de la maladie. Ils peuvent devenir des moments de respiration et de bien-être dans le quotidien de l'hospitalisation.

Nous orientons en priorité les bénévoles vers les patients qui expriment le désir d'échanger, ceux qui sont les plus isolés socialement ou ceux qui se montrent particulièrement anxieux. Cet accompagnement doit toutefois tenir compte de certaines fragilités : la fatigue importante, la fragilité physique, l'évolution parfois rapide de la maladie, les troubles auditifs, les situations de prise en charge palliative, ou encore le refus éventuel de rencontrer quelqu'un. Le respect du rythme et du consentement du patient reste pour nous essentiel.

Les rencontres avec les bénévoles sont proposées de manière simple et informelle lorsque le besoin est perçu, dans le respect de l'accord du patient, de préférence l'après-midi ou le week-end. Les bénévoles peuvent s'appuyer sur l'équipe pluridisciplinaire et, afin de garantir la confidentialité, les échanges se font dans la salle de soin prioritairement, en direct et si besoin, via un cahier de liaison.

Pour nous, l'utilité de cette présence se mesure avant tout à travers les retours des patients et le nombre de personnes qui acceptent ces visites. À plus long terme, un partenariat réussi sera pour nous une collaboration avec une communication fluide entre bénévoles et soignants, des échanges sur l'évolution de nos pratiques. Nous souhaitons que les bénévoles trouvent pleinement leur place dans certains projets du service, voire dans une dynamique plus large de la clinique impliquant d'autres services et les familles.

*Dr DELPON Blandine et Mme NOGUER Mathilde
Responsables du Service Dubarry et de l'équipe de soin*

UN CHANGEMENT D'ETABLISSEMENT REUSSI

Le 1er janvier 2026, une équipe de notre association s'est implantée à la clinique des Minimes. Habitant ce secteur, j'y ai vu l'opportunité d'exercer mon bénévolat à proximité. Dans mon précédent établissement, les patients « changeaient » chaque semaine, ce qui ne permettait pas ni un accompagnement dans la durée ni une relation suivie.

Ici, l'accueil de l'équipe soignante a été très chaleureux, soucieuse d'offrir aux patients un accompagnement régulier. J'y ai découvert une autre qualité de présence, où les visites successives permettent de se reconnaître, de reprendre des échanges et d'une certaine façon d'approfondir la relation.

Cette expérience m'a permis de voir que chacun est appelé à une forme d'accompagnement qui lui correspond, afin de rester authentique et pleinement présent dans la rencontre. Pour moi, tout le sens d'Être Là est que chaque personne hospitalisée, dans le respect de ses désirs, puisse se sentir épaulée, reconnue et valorisée par notre présence, quelles que soient les circonstances.

Michèle

Un partenariat vivant durable

Illustration avec la réunion annuelle de bilan à la clinique Occitane (Muret) qui rassemble 3 bénévoles d'Être Là Toulouse — Geneviève, Philippe et Gérard — ainsi que les cadres des services concernés et le directeur des soins. Ce temps fort est essentiel : il permet à chacun de se rencontrer et de renforcer la reconnaissance mutuelle.



Dans cet établissement, comme dans bien d'autres, les bénévoles d'Être Là ne sont pas des anonymes, mais des partenaires pleinement identifiés et intégrés dans équipes.

Gérard

L'affectation en établissement : trouver la juste place pour accompagner ... et être accompagné

Au sein de Être Là Toulouse, le parcours de formation des bénévoles ne s'arrête pas à l'acquisition de connaissances théoriques avant d'intégrer une équipe de terrain. Il se prolonge, de manière déterminante, par des temps d'immersion en établissement, étape clé avant l'affectation du bénévole.

Ces immersions leur permettent de découvrir concrètement l'ambiance d'un lieu de soins, le travail en équipe, la réalité de la maladie, de la vulnérabilité, et surtout, leurs propres ressentis. En effet, ces temps souvent riches, parfois bouleversants, révèlent en chacun ce qui fait écho, ce qui questionne, ce qui peut être source de joie, mais aussi de difficulté.

Suite à ce parcours en établissement, arrive le temps de l'affectation. Cette phase, parfois discrète, est pourtant fondamentale. Elle ne se fait jamais au hasard, mais repose sur une attention particulière portée par :

- la perception personnelle exprimée par le bénévole en formation (ses désirs, ses appréhensions, ses limites, ses « accointances » par rapport à un public, sa disponibilité...);
- le ressenti des équipes ayant accueilli le bénévole en formation (le vécu, l'intégration, le retour d'expérience...);
- le lieu d'accompagnement (type de patients accueillis, rythme, situation géographique facilement accessible pour le bénévole...);
- les besoins en bénévoles dans les équipes d'accompagnement (renouvellement, soutien...);
- la cohérence avec le cadre de développement de l'association (dynamique, évolution...).

Trouver la « bonne place », l'aidera à se révéler et s'épanouir dans une posture ajustée, sereine et durable. C'est pourquoi, l'association s'attache vraiment à proposer des affectations au plus près des retours d'immersion, de maintenir un dialogue ouvert avec les bénévoles, d'offrir des espaces de parole et de soutien notamment par le biais des coordinateurs et des groupes de paroles. L'association leur rappelle que l'engagement peut évoluer, se réajuster, se questionner, sachant qu'un bénévole n'est jamais définitivement établi dans un lieu. Il évolue.

L'affectation : un choix qui a du sens et une étape clé pour un engagement durable

Ainsi, l'affectation est un acte essentiel du parcours bénévole. Elle traduit la volonté de l'association de conjuguer exigence, bienveillance et respect, au service de l'humain. Prendre le temps pour cette étape, c'est faire le choix d'un accompagnement de qualité, fidèle à ce qui nous rassemble : être là, vraiment, pour l'autre... sans s'oublier soi-même.

Renouveler pour durer : une idée à méditer...

Après plusieurs années d'engagement dans le même établissement, voire dans le même service, il pourrait s'avérer bénéfique d'envisager un léger déplacement vers un nouveau lieu d'intervention. Ce changement, même ponctuel, redonnerait du sens et de l'élan au bénévolat. Il permettrait d'éviter la routine et de renouveler son regard comme son écoute : une manière de durer dans son engagement.

Sachant que pour un bénévole, cette possibilité de mouvement serait là aussi pour l'aider à se réajuster personnellement et à s'engager plus durablement. Changer temporairement de lieu pourrait offrir une véritable « respiration », prévenir la fatigue liée à l'usure, en vue d'une qualité de présence auprès des personnes accompagnées.

Ainsi, pour s'autoriser, de façon encadrée, à des changements ponctuels, pourquoi ne pas imaginer une forme de roulement inter équipes ?

Il s'agirait d'une mobilité réfléchie et organisée au service de la qualité d'accompagnement et des besoins des équipes. Ces changements seraient bien évidemment préparés, concertés et resteraient exceptionnels. Ils pourraient inclure un temps d'intégration dans le nouveau lieu, tout en garantissant la possibilité de revenir à son affectation initiale.

A l'heure où la société est en dans un perpétuel renouvellement, ces pistes de réflexion, méritent d'être posées, tout en ne perdant pas de vue la priorité essentielle du mouvement Être là : prendre soin de celles et ceux que nous accompagnons, tout en prenant soin de celles et ceux qui s'engagent.

Réflexion collective en cours dans le cadre de notre plan stratégique local





D'une idée à une soirée :

Spectacle au profit de l'association Être-là

Samedi 11 octobre - 20h30

Salle Sénéchal
17 Rue Charles de Rémusat, 31000 Toulouse

Accueil à partir de 20H

Qui arrosera les plantes quand je ne serai plus là ?

de et par **Anne de Peuffeilhoux**
mise en scène **Céline Bothorel**
scénographie **Gérald Ascargorta**

Les Echos
"Un requiem joyeux"

Paris Match
"Fin, ironique, absurde, chaleureux, très riche"

Coup2théâtre
"Une comédie d'humour noir irrésistible"

Anne de Peuffeilhoux

Être-là Accompagner en Soins Palliatifs

Tarif 15 euros - Réservation conseillée : <https://www.helloasso.com/associations/etre-la-toulouse> ou flasher le QR code : 

Pour tout renseignement 05 61 12 43 43

Echos de bénévoles (organiseurs)

Le 11 octobre, la promotion 2024 des bénévoles en formation, épaulée par le bureau de l'association a réuni ses forces pour organiser une soirée théâtre riche en émotions : ce fut un bel exemple d'engagement et de cohésion !

Pour Franck, la soirée théâtre est avant tout l'histoire d'une dynamique collective « L'idée de cet événement est née pendant la formation, lorsque l'équipe encadrante a proposé à la promotion d'organiser un moment fédérateur. Ce qui m'a motivé à m'impliquer dans ce projet, c'est d'abord l'élan des autres bénévoles et la synergie déjà présente au sein de la promotion. L'organisation de la soirée a rapidement révélé la richesse du groupe : chacun a apporté ses compétences, dans des domaines très variés, avec l'appui et l'expérience des membres du bureau que j'ai appris à connaître. Ce qui m'a le plus marqué dans cette aventure, c'est la capacité de l'équipe à répondre présente. Savoir qu'on peut compter sur une équipe de bénévoles soudée et très efficace est précieux. Parmi les plus grandes satisfactions, je retiens la réaction positive du public et de l'artiste, mais aussi la fierté d'avoir mené à bien et de bout en bout, ensemble, un projet dans le domaine du spectacle, peu connu de la plupart d'entre nous. Le défi était réel, mais il a été relevé collectivement » .

Pour Hélène, cette soirée théâtre a été une belle aventure

collective. « J'ai voulu participer à la préparation du projet dès son lancement et ce qui m'a le plus marquée, c'est la cohésion du groupe et la richesse des échanges. Nouveaux bénévoles et membres du bureau ont su s'ajuster au fur et à mesure, et les partages ont été précieux. Les défis ont été nombreux, mais les satisfactions aussi : La qualité de la communication, la fluidité dans l'organisation et les sourires des spectateurs ont été inoubliables. Cette soirée a aussi renforcé les liens au sein de l'association et permis de rencontrer des bénévoles d'autres promotions. Ce fut l'occasion de partager, de revoir des bénévoles de la promo et de donner envie de participer à de futurs projets. Et pour résumer cette expérience en un mot, je dirais gratitude. Car, ce qui reflète l'esprit de l'association c'est bien la bonne humeur, la cohésion, le partage et beaucoup d'humanité».

Pour Julie, s'investir dans la soirée théâtre était avant tout l'occasion de participer à un projet au profit de l'association : « Je trouvais chouette que notre promotion s'implique sur un projet commun, dans un domaine qui fait aussi partie de ma vie, et en dehors de notre parcours plus "solitaire" d'accompagnant. Participer à l'organisation de cet événement m'a permis de découvrir l'importance de l'accompagnement au sein de l'association. L'équipe des bénévoles de structure déjà en place a su nous épauler à bien des niveaux pour mener à bien ce projet. Ce qui m'a aussi permis de ressentir la force du travail collectif : L'enthousiasme constant de chacun et la sensation de faire partie d'une équipe soudée, cohérente et motivée ».

Témoignage d'un administrateur d'Harmonie Mutuelle

Le 11 octobre, **Harmonie Mutuelle Haute-Garonne** a accepté de soutenir l'association **Être Là Toulouse** dans l'organisation de cette soirée. Nous les remercions ainsi que pour leur présence ce soir là. C'est une initiative qui s'inscrit pleinement dans les valeurs de l'institution : « Les valeurs et les missions d'Harmonie Mutuelle rejoignent celles de l'association Être Là, en accompagnant nos adhérents dans tous les moments de la vie », explique Mme Borie représentante de la mutuelle. Ce partenariat représente bien plus qu'un soutien financier : « Un questionnement, parfois une remise en question, des débats, un regard, une présence », un engagement concret pour être aux côtés de ceux qui œuvrent pour l'accompagnement des personnes en fin de vie.

La soirée a aussi été l'occasion de sensibiliser le public à un sujet souvent évité : la mort et la fin de vie. « Peut-être un espace de parole sur un sujet dont on évite de parler », souligne-t-elle. Une phrase de la pièce a particulièrement résonné : « Plus on vit, plus on a peur de mourir et plus on a peur de mourir, moins on vit. ».





Une soirée théâtre qui fait réfléchir... et rire !

Parole de nos soutiens

À l'occasion de cette soirée théâtre, plusieurs proches de bénévoles sont venus découvrir l'univers d'Être Là Toulouse. Entre humour, réflexion et convivialité, la soirée a laissé une belle impression.

Beaucoup sont venus avant tout pour répondre à l'invitation qui leur était faite, mais pas que : « Je suis venue pour passer une bonne soirée et être surprise », raconte l'une des spectatrices. Une attente largement comblée : « La pièce aborde la fin de vie d'une manière originale et permet de dédramatiser la mort et la maladie. On peut les nommer... et même en rire ou en sourire. » Pour un autre spectateur, le message est aussi une invitation à regarder la vie autrement : « La mort fait partie de la vie. Il faut profiter du présent sans la craindre puisqu'elle est inévitable... et j'ai même appris qu'on pouvait mourir "bio" ! »

Au-delà de la pièce, cette soirée a aussi été l'occasion de découvrir l'esprit de l'association. L'accueil des bénévoles a particulièrement marqué les invités : « Des gens unis, souriants et bienveillants », résume l'un d'eux, qui souligne également « une bonne organisation et un lieu idéal ». Les proches d'Hélène, bénévole engagée dans l'organisation de cette soirée, expriment également leur admiration : « Je suis très fière de son engagement » nous livre l'une d'elles, tandis qu'un autre précise « le temps et l'écoute qu'elle offre aux personnes qui ont besoin d'être entendues sont précieux ».

En résumé : « une soirée agréable, joyeuse... et une occasion de "mourir de rire" qu'il ne fallait pas manquer ! ».

Regard d'une bénévole confirmée

« C'est la curiosité sur la façon d'aborder ce thème qui m'a conduite à assister à la soirée théâtre. Mon engagement en tant que bénévole m'a amenée à vouloir explorer une approche plus joyeuse de ce qui fait peur : L'humour peut être une façon de prendre du recul, de relâcher la gravité sans nier la profondeur du sujet.

Ayant invité des amies à la soirée, je souhaitais partager avec celles-ci une expérience particulière : J'avais envie de leur montrer qu'autour d'un sujet très sérieux, on peut créer un espace de rires, de réflexion et de complicité... leur faire comprendre que l'accompagnement de personnes en fin de vie est aussi source de joie et de richesses. Les retours de celles-ci sur mon bénévolat m'ont profondément touchée : Elles me renvoient mon courage, mon engagement et ma capacité à être présente là où elles disent ne pas pouvoir aller. Elles admirent le travail de l'association et de tous ces bénévoles qui se donnent à fond par leur présence et leur écoute...

Cette soirée a donc été, pour moi, bien plus qu'un spectacle : un moment de partage, d'émotion et de réflexion, où l'humour devient un pont pour parler de la fin de vie avec légèreté et humanité ».

Monique



Être-là 





Un ouvrage de référence à la portée de tous

Fins de la vie Les devoirs d'une démocratie (sous la direction d'Emmanuel Hirsch)



Editions Cerf (2025), 603 pages

Un ouvrage collectif, intitulé « Fins de la vie », a été publié l'an dernier, sous la direction d'Emmanuel Hirsch. Parmi les signataires, on trouve notamment Didier Sicard, Claire Fourcade, Jean-Marie Gomas et Marie de Hennezel que nous connaissons.

Bien sûr, la plupart des considérations qui sont développées ici sont en lien direct avec le projet de loi qui permettrait une assistance au suicide pour les malades qui en feraient la demande, discuté depuis des mois au Parlement. L'avant-propos a été rédigé par Jean Léonetti (*), qui a élaboré la loi qui porte son nom. Le ton est tout de suite donné : selon lui, ces nouvelles dispositions constitueraient une rupture sur les trois plans : médical, législatif et anthropologique. En particulier, la délivrance d'un produit létal ne peut certes pas être considérée comme un soin !

Il semble difficile de lire, les uns après les autres, la soixantaine d'articles qui constituent ce très gros livre.

Par contre, en consultant sa table des matières, on peut aisément choisir les sujets qui nous tentent particulièrement.

Entre autres articles, on peut lire la réponse d'un cardiologue à cet argument de la « perte de dignité », invoqué pour justifier l'euthanasie de certains patients : en fait, la dignité d'une personne est inaliénable en toutes circonstances, y compris en fin de vie. On peut aussi évoquer le cas des patients atteints de la maladie de Charcot ; leur fin de vie réputée difficile est souvent utilisée comme « argument massue » en faveur du suicide assisté. Sans nier les souffrances de ces malades, un article du livre fait une analyse critique de cet argumentaire ; je l'ai trouvé intéressante.

Un autre article se focalise sur la législation en Suisse. Celle-ci a dépénalisé l'assistance au suicide. Limitée initialement, l'aide au suicide concerne de plus en plus de personnes : en 2024, un médecin a même été acquitté pour avoir assisté une personne en bonne santé physique, qui souffrait de son veuvage ! Au fil des années, ces suicides assistés ont connu une forte augmentation. Mais l'Office Helvétique chargé des Statistiques (OFS) ne les comptabilise pas comme des suicides ! En confondant le « motif » et la « cause », il considère que la cause de la mort serait la maladie, et non la prise létale. Ainsi, l'OFS peut prétendre que le nombre de suicides diminuerait en Suisse...

Bien d'autres aspects – médicaux, législatifs, éthiques, philosophiques... – sont examinés dans ce livre. On y trouve aussi le témoignage de bénévoles qui, comme nous, accompagnent des malades en fin de vie et nous rappellent la nécessité « d'apporter de la vie aux jours, quand on ne peut plus apporter des jours à la vie ».

Ce grand ouvrage constitue une immense source d'information et de réflexion et j'en recommande la lecture, au moins partielle.

Jean Frandon

(*) LOI n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie





Hommage à leur engagement bénévole de longue durée !

Témoignage d'Olivier

**Bénévole et Coordinateur
à la clinique des Cèdres**

► Quelques mots sur ton parcours...

Professionnellement, j'ai toujours été dans le monde de l'aéronautique. Donc, pas grand chose à voir avec le monde de la santé.

Mon engagement comme bénévole aux côtés des personnes en fin de vie reste fondé, depuis le début, sur l'expérience très personnelle d'un accident où j'ai vécu de l'intérieur des choses très fortes. J'ai pu mesurer, à cette occasion, le rôle clé des soignants et de l'écoute « lorsque l'on ne sait plus trop où on habite ».

Après ma formation en 2005, j'ai débuté des accompagnements en soirée pendant 15 ans. A l'époque, aucune institution n'avait ouvert ses portes à des bénévoles après les heures de travail. Et puis, au moment de mon passage à la retraite, j'ai accompagné l'après-midi et ai accepté, à ce moment, de devenir coordinateur.



► En quelques mots...

Ce sont des moments comme celui-ci qui me font poursuivre cet engagement aux côtés des patients.

Il y a bien sûr aussi la relation avec tous les professionnels de santé ; Nous avons la chance de vivre en confiance depuis de nombreuses années avec certains d'entre eux. Ces professionnels me donnent leurs éclairages sur les patients et me permettent ainsi de moins hésiter avant de frapper à une porte.

Oui, même après plus de 20 ans, il me faut accepter l'inconnu de la personne que je vais rencontrer - ou pas -. Enfin, en plus des nombreux professionnels de santé, nous avons de bonnes relations avec la direction de la clinique.

Olivier

► Côté équipe...

L'équipe a oscillé entre 2 et 4 membres, mais est maintenant stable à 4 bénévoles. Les soins palliatifs se concentrent en grande majorité dans le service de Pneumologie et de Gastro-entérologie. Le nombre de lits identifiés soins palliatifs (LISP) varie en moyenne, entre 8 et 12 et nous sommes appelés de temps en temps à voir des patients dans d'autres services. Nous intervenons également en Oncologie. Le courant passe bien avec les soignants, et nous avons même eu la chance d'être invités à dîner avec les personnels soignants. Entre nous, outre les moyens de communication usuels, nous nous retrouvons à déjeuner 2 à 3 fois par an pour prendre du bon temps et échanger.

► Un souvenir marquant...

Il y en a beaucoup. J'en citerais un très récent. Un patient avait des métastases au cerveau rendant son élocution extrêmement difficile. Après un moment normal d'apprivoisement, il m'a parlé de son métier avec des étoiles dans les yeux. J'ai vécu de longs moments étonnants : de son côté, la passion paraissait le faire revivre - son élocution était devenue totalement fluide -; et, de mon côté, ce fut émerveillement et curiosité : j'étais comme un élève avec son professeur. Je continue de vivre des rencontres incroyables, même s'il n'y en a pas deux identiques.

la **clinique des Cèdres** est un important établissement de santé privé, situé à Cornebarrieu près de Toulouse et appartenant au groupe Ramsay Santé.

Dotée de 603 lits, elle propose une large offre de soins en médecine, chirurgie, soins de suite et santé mentale. Son plateau technique moderne et ses nombreuses spécialités en font un acteur majeur de l'offre de soins en région toulousaine, accueillant chaque année un grand nombre de patients.

Aux côtés des équipes soignantes, les bénévoles de Être Là Toulouse y interviennent depuis 23 ans, date de signature de la première convention.





Toujours impliqués

Aux côtés de l'E.F.S.

- sur plusieurs collectes (Castanet 10/10, Balma 26/11, Launaguet 27/11, St Alban 16/02...)
- à la collecte Toulouse Capitole 21-22/01/26

La collecte de sang organisée en ce début d'année, dans les salons du Capitole, d'un ampleur remarquable (plus de 2 500 donneurs), nous a une nouvelle fois chaleureusement accueillis. Une équipe enthousiaste de bénévoles d'Être Là (dont les représentants de la gouvernance de l'association) s'est relayée pour tenir le stand d'information auprès d'un public particulièrement réceptif.



A la journée de soins palliatifs ● clinique de l'Union



À l'occasion de la Journée des soins palliatifs, le 03/11/2025, le PalliaTruck a fait étape à la Clinique de l'Union. Les échanges ont été riches, notamment avec les représentants des usagers, très impliqués dans l'organisation.

A la conférence du Dr Jean Marie Gomas « Fin de vie : Être dans l'accompagnement » ● Toulouse salle CMS

Dans le cadre de ses actions de sensibilisation, le 27/01/2026, l'association Être Là Toulouse, a organisé une conférence du Dr Jean-Marie Gomas, médecin engagé en soins palliatifs, pour échanger autour des questions éthiques liées à la fin de vie.



Lors de sa conférence, le Dr Jean-Marie Gomas a proposé une réflexion sur les enjeux éthiques de la fin de vie. S'appuyant sur son expérience de médecin en soins palliatifs, il rappelle l'importance de mieux distinguer les différentes situations médicales et de ne pas réduire la fin de vie à une seule question de choix individuel.

Il souligne le rôle essentiel des soins palliatifs : soulager la souffrance, accompagner la personne et ses proches, et permettre de vivre jusqu'au bout avec dignité.

A la soirée des courses hippiques ● Hippodrome de la Cépière



Le 27/02/2026 une bien belle surprise nous attendait à l'hippodrome de Toulouse avec une course dédiée à notre association, offrant ainsi une belle visibilité à notre mission auprès du public.

À cette occasion, des bénévoles ont eu le plaisir de remettre un lot personnalisé lors de la remise des prix.

Un moment fort et convivial, qui n'est pas sans rappeler la venue de Peyo en avril 2024, et qui témoigne une nouvelle fois de la belle dynamique de soutien autour de notre action.



Mieux comprendre pour mieux soutenir :

Des dispositifs de solidarité « à portée de main » qui se partagent !



Coordonner pour mieux Accompagner

Dans le département de la Haute-Garonne, le Dispositif d'Appui à la Coordination de la Haute-Garonne (DAC 31) joue un rôle clé pour accompagner les personnes malades, fragiles ou en situation complexe.

Créé officiellement en juillet 2022, le DAC 31 est le fruit d'une réforme nationale visant à regrouper et simplifier les dispositifs existants, comme les réseaux de santé, les MAIA et les plateformes territoriales d'appui, pour offrir un guichet unique de coordination.

Sa mission principale est de faciliter la coopération entre tous les acteurs impliqués dans le parcours de soins : médecins, infirmiers, aides à domicile, équipes hospitalières, services sociaux, mais aussi, associations de bénévoles. En assurant une coordination efficace, le DAC 31 permet aux personnes malades et à leurs proches de ne pas se sentir seuls face à la complexité des démarches et organisations.

Le DAC 31 s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire de plus de 40 salariés, répartis sur l'ensemble du département, comprenant médecins, coordinateurs de parcours, appuis cliniques, travailleurs sociaux et équipes d'accueil. Ces professionnels travaillent en lien étroit avec les associations de bénévoles, comme Être Là Toulouse, afin d'apporter écoute, présence et soutien humain, notamment dans les situations de fin de vie ou de grande vulnérabilité.

Ainsi, le DAC 31 agit comme un chef d'orchestre du parcours de santé, facilitant la continuité des soins et renforçant la solidarité autour des personnes malades et de leurs proches, pour que chaque accompagnement soit coordonné, humain et bienveillant.

Eglise Protestante : table ronde inter confessions pour aborder l'accompagnement en fin de vie

Lors de la table ronde organisée le 13 novembre dernier, sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, l'association **Être-Là** était présente sur le plateau des intervenants pour partager son expérience.

M. Marc Dupeyron, qui représentait Etre-là, a rappelé que depuis près de quarante ans, nos bénévoles formés vont dans les hôpitaux, cliniques et structures de soins du territoire toulousain, pour offrir présence, écoute et réconfort auprès des personnes vulnérables, fragilisées par la maladie, le grand âge, la fin de vie et accueillent les personnes endeuillées.

Au cours du débat, il a notamment insisté sur le fait que la mission des bénévoles n'est ni médicale, ni technique : il s'agit d'être un vis-à-vis humain, d'écouter, de soutenir, de proposer un espace de parole ou simplement de silence partagé. L'engagement des bénévoles se vit à travers la dignité de chacun, simplement, dans le respect de la personne, de ses croyances, de son rythme et de ses besoins. L'ambition de ces accompagnants étant que chacun puisse être entouré, écouté et apaisé, nos bénévoles agissent aux côtés des soignants pour apporter une présence complémentaire aux soins médicaux et participer au bien être des personnes accompagnées.

Le débat sur la fin de vie lève des questions profondes et il est donc normal qu'elles nous agitent et nous préoccupent. Il est d'ailleurs probable que nous ne trouverons pas la réponse définitive ni aujourd'hui, ni demain.

Être-là, c'est tout simplement apprendre à être présent, dans la bienveillance et le respect, quand les mots manquent.





Parce que la fin de vie n'est pas que l'affaire des autres...

ACCORDEZ-NOUS VOTRE SOUTIEN

Votre aide financière est pour nous le meilleur encouragement pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et gravement malades. Elle servira à soutenir l'ensemble de nos missions de solidarité, d'information et de formation.



1 personne malade accompagnée

Vos coordonnées sont nécessaires au traitement de votre don et de votre reçu fiscal. Elles restent strictement confidentielles et ne sont ni échangées ni louées à des tiers. Conformément à la Loi "Informatique et libertés" du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de suppression et de rectification de vos données.



Votre DON par chèque ou en ligne

Je souhaite effectuer un don de : €

NOM Prénom :

Adresse :

Code postal / Ville :

Mail :

Les dons peuvent se faire par chèque à l'ordre de

Être-là Toulouse ou en ligne sur le site



Si vous donnez 30 € vous dépensez réellement 10 € après impôts

ETRE LA EST RECONNU D'INTERET GENERAL

Les particuliers bénéficient d'une réduction d'impôt sur le revenu, égale à 66% du montant du don, dans la limite de 20% du revenu net imposable.

Nous vous accompagnons



Association Loi 1901 sans but lucratif

📍 24 Rue du Général Ferrié - 31500 TOULOUSE

📞 Être Là : 05 61 12 43 43 • Ecoute deuil : 05 61 23 71 88

@ secretariat@asp-toulouse.fr



Retrouvez nous sur



<http://asp-toulouse.fr>

Nous remercions nos fidèles partenaires sans qui l'association n'aurait pas vie



“Reprographie : Mairie de Toulouse”