

28 septembre 2026

46^e assemblée générale de l'ADMD — Nîmes – Samedi 26 septembre 2026 - Pôle Solidarité & Entraide

Mes chers amis,

Nous l'évoquions tout à l'heure : nous avons désormais une responsabilité nouvelle.

La loi du 18 août 2026 marque une étape historique, mais elle ouvre surtout un chantier immense. Des questions essentielles se posent désormais à nous :

Comment faire en sorte que le droit que le Parlement vient de reconnaître devienne une modalité concrète de mourir pour toutes les personnes malades qui l'auront choisie ?

Comment garantir que les soins palliatifs et l'aide à mourir ne deviennent pas des parcours concurrents, mais des réponses complémentaires d'un même continuum de droits ?

Comment s'assurer que le principe de respect de la volonté de la personne malade, qui est au cœur de la loi, ne soit jamais négociable ?

Ces questions ne sont plus théoriques. Elles sont devant nous. Et c'est à nous qu'il appartient d'y répondre. Et c'est précisément la responsabilité du Pôle Solidarité & Entraide.

Les valeurs qui le guident prolongent les fondements historiques de notre association : l'autonomie des personnes, le respect des droits des malades, l'écoute et l'accompagnement.

Et c'est bien cela que nous sommes en train de construire. Une ADMD capable d'être, demain, l'acteur de référence de la société civile vers laquelle chacun pourra se tourner pour comprendre ses droits, préparer sa fin de vie, être accompagné dans les moments les plus difficiles et, à chaque fois que cela sera nécessaire, défendre les droits.

Depuis près de deux ans avec la structuration du Pôle Solidarité & Entraide, sous la responsabilité d'Aurélia Zézymbrouck au siège, nous avons progressivement réorganisé notre gouvernance, harmonisé nos méthodes et lancé plusieurs groupes de travail pour anticiper les besoins qui émergeront avec l'application de la loi. Dans le même temps, nous avons voulu écouter nos adhérents. Une enquête nationale qui leur a été adressée début 2026 nous a permis de partir d'une question simple : de quoi auront-ils réellement besoin lorsque la loi entrera en vigueur ?



Les réponses sont sans appel : près de 7 répondants sur 10 attendent une information juridique claire sur la nouvelle loi, et un accompagnement personnalisé si leur situation l'exige.

Cette enquête met aussi en lumière un défi qui est le nôtre : seuls 2 % des répondants ont déjà fait appel au Pôle Solidarité & Entraide et près d'1/4 ignorent encore son existence. Nous avons donc non seulement une offre de services à développer, mais aussi à mieux faire connaître.

Très vite, une autre conviction s'est imposée.

Nous ne construirons pas seuls la solidarité de demain. Nous devons être capables de rassembler bien au-delà de notre association. Rassembler les professionnels de santé, les associations de patients, les acteurs du médico-social, les chercheurs, tous ceux pour qui la fin de vie est un métier ou un engagement.

Il a associé des représentants du PSE avec des soignants de tous horizons, membres du collectif Pour un Accompagnement Soignant Solidaire, le Collège de médecine générale et le Collège des sciences infirmières, avec des associations de patients comme l'APF France Handicap et bien sûr la tête de réseau France Assos Santé dont nous sommes membres, mais aussi des sociologues, des psychologues, des chercheurs spécialistes d'éthique.

De ces travaux sont ressortis trois critères fondamentaux pour évaluer la réussite de la mise en œuvre de la loi, qui guideront durablement notre action :

- L'effectivité des droits,
- l'équité territoriale,
- et la qualité de l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches.

Ces réflexions menées à la fois en interne et avec nos partenaires nous ont conduit à établir une feuille de route très concrète. Elle repose sur cinq priorités, qui dessinent la nouvelle mission de l'ADMD Solidarité. Informer. Former. Accompagner. Défendre les droits. Observer pour améliorer.

1. Informer

Notre première responsabilité sera d'apporter, partout sur le territoire, une information fiable, homogène et accessible.

Nous le constatons déjà à travers notre ligne d'écoute, dans les réunions publiques, sur les stands et permanences que vous tenez partout en France : il y a un grand besoin de pédagogie sur cette loi complexe, parfois difficile à comprendre, et aussi plus restrictive que beaucoup de citoyens ne l'imaginent.

Pour y répondre, nous mettrons progressivement à disposition de tous un ensemble de nouveaux outils : un site entièrement consacré à la préparation de la fin de vie, de nouveaux guides pratiques et des kits pédagogiques destinés à celles et ceux qui, partout en France, accompagnent nos adhérents.



Au-delà de la compréhension de cette nouvelle loi, c'est aussi là l'opportunité de faire de l'aide à mourir un levier pour mieux faire connaître l'ensemble des droits des patients en fin de vie.

Mais vous le savez, dans notre système de santé, il reste encore difficile d'informer les personnes lorsque leur situation se dégrade. Parce que la mort demeure trop souvent vécue comme un échec médical. Parce que casser les derniers espoirs de guérison reste, pour beaucoup de soignants, une épreuve.

Or une personne qui n'est pas pleinement informée de sa situation ne peut pas exercer ses droits. Elle ne peut pas anticiper. Elle ne peut pas réfléchir à ce qui fait sens pour elle dans le temps qui lui reste à vivre. Le droit à l'information des premiers concernés restera donc l'un des combats fondamentaux de notre association.

2. Former

Cette responsabilité appelle naturellement une deuxième priorité : Former. Former nos bénévoles, nos représentants des usagers, les professionnels de santé.

C'est dans cet esprit que nous avons entièrement revu les référentiels de notre ligne d'écoute.

La commission Soignants s'est par ailleurs renforcée dans sa gouvernance, avec la nomination de deux co-délégués nationaux, le docteur Jacques Orvain et le docteur Christine Cans, qui impulsent une nouvelle dynamique de formation entre pairs.

Nous construisons également un Institut de Formation sur l'Aide à Mourir, qui permettra demain de rassembler et de structurer l'ensemble de nos actions de formation, à destination des bénévoles comme des professionnels.

Enfin, parce que nous avons aussi beaucoup à apprendre de ceux qui nous ont précédés, une délégation de soignants suivra cet automne la formation End of Life proposée par l'ADMD Belgique. Et nous profiterons tous de leurs premiers enseignements cet après-midi, où nous aurons le plaisir d'accueillir les présidentes de l'ADMD Belgique et de l'ADMD Espagne Jacqueline Herremans et Loren Arseguet pour une table ronde où nous allons croiser les expériences européennes.

3. Accompagner

Informar et former sont des préalables indispensables au cœur de notre mission, qui est plus que jamais : accompagner. Car nous savons déjà que les parcours seront souvent complexes.

Les travaux du groupe d'accompagnement post-loi nous ont permis d'anticiper un certain nombre de points de vigilance : des ruptures de parcours, des disparités territoriales, des interprétations différentes de la loi selon les équipes ou les établissements, des procédures qui pourraient devenir inutilement complexes, le risque de confondre la vulnérabilité liée à la maladie avec une absence de discernement, ou encore la place des proches, qui devront être pleinement intégrés à l'accompagnement sans jamais parler à la place de la personne malade.



Chaque personne vit une fin de vie qui lui est propre. Notre avons donc à construire un accompagnement dans une logique de parcours, qui réponde aux besoins concrets des personnes que nous accompagnons. Pour y parvenir, nous avons resserré les liens entre l'ensemble des composantes du Pôle Solidarité & Entraide, les délégations territoriales, et le siège – et nous continuerons de le faire.

Nous avons notamment engagé la refonte complète de notre logiciel ADMD Écoute afin d'améliorer la coordination entre les intervenants et la traçabilité des parcours.

Je veux d'ailleurs saluer ici le travail remarquable de Claudine Belayche et de toute l'équipe d'ADMD Écoute, qui se renforce progressivement pour répondre à ces nouveaux besoins.

Mais accompagner, c'est aussi être présent là où les personnes vivent réellement leur fin de vie. C'est pourquoi nous avons engagé une réflexion sur le développement d'un bénévolat d'accompagnement porté par l'ADMD, avec un référentiel national de formation. Cela ne se fera pas en un jour, mais je suis convaincue que c'est l'une des prochaines grandes étapes de notre association.

Accompagner, c'est aussi ne laisser personne de côté. La médiation internationale poursuivra donc son développement afin d'accompagner les personnes qui demeurent exclues du champ de la loi française. Elle se renforce avec une nouvelle organisation reposant sur un binôme médecin-infirmier pour chaque dossier, mais aussi avec les partenariats récemment engagés avec les associations suisses Dignitas et Athanasios, qui permettront d'assurer une continuité beaucoup plus fluide des parcours, sans que les personnes aient à recommencer leurs démarches à chaque étape.

Cette exigence d'un accompagnement adapté vaut pour toutes les situations. C'est pourquoi une commission dédiée aux questions liées au handicap est désormais créée, sous la responsabilité de Jocelyn Paitier. Elle contribuera à faire en sorte que les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, mais aussi les discriminations qu'elles pourraient subir, soient pleinement pris en compte dans nos actions.

4. Défendre les droits

Accompagner, c'est aussi défendre les droits des personnes lorsque ceux-ci ne seront pas pleinement respectés.

Nous privilégierons toujours, en premier lieu, le dialogue et les actions de médiation avec les équipes soignantes. Mais nous savons aussi que certaines situations nécessiteront un accompagnement juridique. C'est pourquoi nous faisons évoluer notre organisation.

La commission juridique s'est renforcée, avec l'arrivée de Gilles Gauthier en tant que co-délégué national aux côtés d'Arthur Beldi.

Parallèlement, nous travaillons à la création d'une force d'action juridique capable d'accompagner les situations complexes, en partenariat avec des avocats spécialistes. Concrètement, il s'agira d'analyser les situations, d'orienter les adhérents et, lorsque cela sera nécessaire, d'accompagner certains recours. C'est essentiel, car nous savons que les décisions de justice joueront un rôle déterminant dans les futures évolutions de la loi.

Cette vigilance s'appuiera également sur nos 200 mandats de représentants des usagers, dont je veux saluer l'engagement partout sur le territoire, et particulièrement de notre administrateur chargé des RU, Yves Grégoire. Ils seront plus que jamais les vigies de l'effectivité des droits dans les établissements de santé. Le renouvellement de notre agrément national pour cinq années supplémentaires constitue une reconnaissance importante de leur action.

Et je tiens à rappeler un point essentiel : Défendre les droits, c'est défendre l'ensemble des droits des patients en fin de vie. Le droit à une information loyale et transparente. Le respect des directives anticipées. Le refus de l'obstination déraisonnable. L'accès aux soins palliatifs partout sur le territoire.

Et par-dessus tout, le respect de la volonté de la personne. Car derrière chacun de ces droits, il y a toujours une personne qui doit pouvoir rester pleinement actrice de sa propre fin de vie.

5. Observer pour améliorer

Notre dernière priorité est peut-être la plus nouvelle : Observer.

Non pas pour produire un rapport de plus, mais parce que nous sommes convaincus que l'expérience des personnes concernées doit devenir le point de départ de toutes les évolutions futures.

Nous souhaitons donc construire un centre d'étude / observatoire pluridisciplinaire de l'application de la loi. Il documentera les parcours, les refus, les non-recours, les blocages, les disparités territoriales et les difficultés rencontrées par les patients, les proches comme les professionnels. Il s'appuiera sur des contrats universitaires avec des doctorants chercheurs, et sur une approche conjuguant le médico-social, les sciences humaines et l'éthique.

L'objectif sera de faire en sorte que chaque expérience individuelle puisse contribuer à un progrès collectif. C'est là l'une des plus grandes responsabilités qui est devant nous.

Mes chers amis,

Vous l'aurez compris, nous ne prétendons pas avoir aujourd'hui toutes les réponses.

Mais une chose est certaine : l'ADMD est déjà fortement en mouvement.

Pour que ce droit devienne une réalité concrète, équitable, mais surtout une réalité profondément fidèle à ce qui nous rassemble depuis près de cinquante ans : le respect de la volonté des personnes, et la défense de leurs droits – qui ne s'arrête pas au vote d'une loi.

Je voudrais enfin adresser un immense merci à toutes celles et tous ceux qui font déjà vivre cette ambition au quotidien. Bien sûr, les près de 300 bénévoles directement engagés dans le Pôle Solidarité & Entraide. Mais aussi nos délégations et tous les bénévoles qui, partout sur le territoire, accueillent, informent, orientent, organisent des participations de l'ADMD à la vie locale, des réunions publiques ou tiennent une permanence.

Car la *Solidarité* à l'ADMD ne sera pas l'affaire d'un pôle. Elle est désormais la responsabilité de toute notre association. Et je sais pouvoir compter sur chacun d'entre vous pour écrire, ensemble, cette nouvelle étape de notre histoire.

Je vous remercie.