

LES 184

Association des membres de la Convention citoyenne sur la Fin de Vie

RAPPORT D'ACTIVITÉ

Mai 2023 — Octobre 2025

"Témoigner. Soutenir. Informer. Contribuer."

Association apaisane, apolitique, à but non lucratif

Document à destination des adhérentes, adhérents et du grand public



Sommaire

1. Qui sommes-nous ?

2. Chiffres clés

3. La vie de l'association : gouvernance et organisation

4. Cercle Communauté : entretiens et adhésions

5. Cercle Plaidoyer : dialogue avec les élus

6. Cercle Démocratie participative : recherche et engagement

7. Cercle Communication : rayonnement et visibilité

8. Les grandes dates 2023-2025

9. Perspectives

1. Qui sommes-nous ?

L'association "Les 184" a été fondée le 14 mai 2023, à l'initiative de membres de la Convention citoyenne sur la Fin de Vie (CCFV), organisée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE) de décembre 2022 à avril 2023.

Née de la volonté de ne pas s'arrêter à la remise du rapport, l'association rassemble aujourd'hui plus de 110 conventionnelles et conventionnels, soit près de 60 % des 184 participantes et participants à la CCFV.

Notre raison d'être

L'association poursuit quatre ambitions fondatrices :

- Témoigner sur l'expérience vécue pendant et après la CCFV
- Soutenir la démarche démocratique des conventions citoyennes
- Informer sur les travaux de la CCFV et, plus généralement, sur la fin de vie
- Contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie en France

Nos valeurs

Fondée sur des valeurs d'accessibilité, de bienveillance, d'humanisme et de solidarité, l'association fonctionne dans un esprit artisanal, apolitique et transparent. Son fonctionnement démocratique, organisé en cercles autonomes coordonnés par un Coeur, reflète la diversité des membres et la pluralité des vues exprimées lors de la convention.

2. Chiffres clés

110+

adhérentes et
adhérents

16

entretiens réalisés

20+

rendez-vous avec des
élues et élus

900+

Abonnées et abonnés
LinkedIn

3

assemblées générales

3

tribunes publiées

60+

articles sur le site web

1

projet de recherche
ANR

3. Gouvernance et organisation

L'association est organisée en cercles de travail autonomes, coordonnés par un Coeur qui assure la circulation de l'information et la cohérence des actions. Le Conseil d'administration (CA) veille à la bonne gestion de l'association et élit en son sein un bureau.

Le Bureau

Depuis octobre 2024, le bureau est composé de :

- Co-présidentes et co-présidents : Nathalie Berriau et Jacques Thomas
- Secrétaire : Véronique Guégan
- Trésorier : Christian Genaitay

Les cercles de travail

L'association fonctionne autour de quatre cercles principaux :

- Cercle Communauté : adhésions, entraide, entretiens des 184
- Cercle Plaidoyer : dialogue avec les élues et élus, actions institutionnelles
- Cercle Démocratie participative : recherche, évaluation, promotion des conventions citoyennes
- Cercle Communication : site web, LinkedIn, gazette interne, revue de presse

Les assemblées générales

Trois assemblées générales ont été organisées sur la période :

- AG constitutive du 14 mai 2023 : adoption des statuts, élection du premier Conseil d'administration et du premier Coeur. 49 membres fondateurs présents.
- AG ordinaire du 29 septembre 2024 : approbation du rapport d'activité 2023-2024, du budget, renouvellement du CA avec l'arrivée de Jacques Thomas (co-président), Christian Genaitay (trésorier) et Henri Couturier.
- AG ordinaire du 19 octobre 2025 : approbation du rapport d'activité 2024-2025, vote d'une modification des statuts ouvrant l'association à de nouveaux membres non issus de la CCFV, adoption du budget prévisionnel 2025-2026.

4. Cercle Communauté

4.1 Adhésions : une croissance continue

Dès sa fondation en mai 2023, l'association a connu une adhésion progressive et constante de membres de la CCFV. L'évolution du nombre d'adhérentes et adhérents témoigne d'un engagement durable des conventionnels bien au-delà de la remise du rapport en avril 2023 :

Date	Nombre d'adhérents	% des 184 conventionnels
Septembre 2023	67	36 %
Novembre 2023	~80	43 %
Décembre 2023	86	47 %
Février 2024	92	50 %
Mai 2024	109	59 %
Novembre 2024 - 2025	110+	60 %+

4.2 Les Entretiens des 184 : 16 épisodes de référence

Lancés en novembre 2023, les Entretiens des 184 constituent l'un des projets phares de l'association. Ces rendez-vous mensuels d'une heure, organisés en visioconférence le dimanche soir, permettent à des expert(e)s reconnu(e)s de partager leurs connaissances sur la fin de vie, l'éthique médicale et la démocratie participative.

Les 16 épisodes réalisés entre novembre 2023 et octobre 2025 :

- Épisode 1 : Giovanna Marsico sur les soins palliatifs et les droits des patients (novembre 2023)
- Épisode 2 : Claire Thoury sur les coulisses de la CCFV (décembre 2023)
- Épisode 3 : François Blot sur l'obstination déraisonnable (janvier 2024)
- Épisode 4 : François Stasse sur le processus législatif (février 2024)
- Épisode 5 : Régis Aubry sur l'éthique du soignant et la recherche (mars 2024)
- Épisode 6 : Franck Chauvin sur le rapport "Vers un modèle français des soins d'accompagnement" (avril 2024)
- Épisode 7 : Chloé Santoro (mai 2024)
- Épisode 8 : Thierry Beaudet sur la démocratie participative (septembre 2024)
- Épisode 9 : Olivier Falorni sur la nécessaire reprise du débat parlementaire (octobre 2024)
- Épisode 10 : France Assos Santé (janvier 2025)
- Épisode 11 : Marina Carrère d'Encausse sur son documentaire (février 2025)
- Épisode 12 : Michel Wieviorka et Régis Meyran (mars 2025)
- Épisode 13 : Agnès Firmin Le Bodo (mai 2025)
- Épisode 14 : Christèle Gautier sur le projet de loi et la stratégie décennale (juin 2025)
- Épisode 15 : Enya Baroux autour de son film "On Ira" (septembre 2025)
- Épisode 16 : Agnès Lejeune et François Damas (octobre 2025)

Tous les entretiens sont disponibles en replay sur le site www.les184.com et sur la chaîne YouTube de l'association.

5. Cercle Plaidoyer : dialogue avec les élues et élus

Dès sa première année d'existence, l'association a développé une activité de plaidoyer soutenue auprès des représentantes et représentants politiques, à tous les niveaux institutionnels.

5.1 Rencontres institutionnelles majeures

- Janvier 2024 : rencontre avec Yaël Braun-Pivet, présidente de l'Assemblée nationale
- Février 2024 : dîner à l'Élysée avec le Président de la République
- Février 2024 : rencontre avec la ministre Catherine Vautrin
- Avril 2025 : rencontre à Matignon avec trois membres du Cabinet du Premier ministre
- Septembre 2025 : audition au Sénat par les rapporteurs du débat sur la fin de vie
- Février 2026 : invitation à l'Assemblée nationale par Yaël Braun-Pivet (une cinquantaine de membres présents)

5.2 Contacts avec les parlementaires

Le cercle Plaidoyer, fort de 17 puis 19 membres, a multiplié les rencontres avec les parlementaires, notamment autour des amendements au projet de loi sur la fin de vie. Plus d'une vingtaine de rendez-vous ont été organisés avec des député(e)s de tous bords.

5.3 Prises de position publiques

L'association a publié plusieurs tribunes et lettres ouvertes dans des médias nationaux :

- Décembre 2023 : Lettre ouverte au Président de la République dans La Tribune du Dimanche
- Novembre 2024 : Tribune "Fin de vie : le vote de la loi reste indispensable" (La Tribune Dimanche)
- Janvier 2025 : réponse du Président de la République à notre courrier de novembre
- Février 2025 : Tribune "Progresser enfin !" (La Tribune Dimanche)
- Octobre 2025 : Tribune "Le report sine die du débat sur la fin de vie est inacceptable" (La Tribune Dimanche)
- Février 2026 : Communiqué de presse co-signé avec France Assos Santé, l'Académie des Sciences Infirmières et Pour un Accompagnement Soignant Solidaire

5.4 Actions concrètes sur le terrain

Au-delà du plaidoyer national, des membres de l'association se sont engagés dans des actions locales, comme le soutien à la création d'une Unité de Soins Palliatifs (USP) en Corrèze. Une réunion de lancement s'est tenue en avril 2025, illustrant la dimension concrète et territoriale de l'engagement des 184.

6. Cercle Démocratie participative

6.1 Évaluation de la CCFV

Dès septembre 2023, le cercle s'est attelé à l'élaboration d'un questionnaire de retour d'expérience sur la CCFV, permettant à l'ensemble des conventionnels de raconter leur vécu et d'évaluer le processus démocratique. Ce questionnaire, diffusé en janvier 2024 à l'ensemble des 184 conventionnels, avait recueilli une soixantaine de réponses dès les premières semaines.

6.2 Partenariats avec des acteurs de la démocratie

L'association a tissé des liens durables avec plusieurs acteurs du champ démocratique :

- Adhésion à l'association Démocratie Ouverte (janvier 2024)
- Rencontre avec Planète Citoyenne, cabinet de conseil en démocratie participative (février 2024)
- Partenariat avec Sciences Citoyennes pour le projet de recherche DémoCit

6.3 Le projet DémoCit : une recherche académique

En septembre 2024, l'association a répondu avec Sciences Citoyennes et Dimitri Courant (chercheur postdoctoral à Harvard) à un appel à projet de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) relatif aux conventions citoyennes. Ce projet a été retenu et les travaux ont débuté en juin 2025 pour une durée d'un an. L'association y contribue en tant qu'actrice de terrain, apportant son expérience directe de la CCFV.

6.4 Contribution législative

Le cercle a suivi de près la proposition de loi constitutionnelle sur les conventions citoyennes (n°779), déposée fin janvier 2025 à l'Assemblée nationale, et a participé à l'élaboration d'une campagne de plaidoyer avec Sciences Citoyennes et Démocratie Ouverte pour promouvoir ce dispositif auprès du grand public.

7. Cercle Communication

7.1 Le site web : www.les184.com

Lancé à l'été 2023, le site web de l'association constitue le principal espace éditorial et mémoriel de l'association. Il héberge plus de 60 articles, les replays des entretiens, les revues de presse rédigées par Jean Bouhours, ainsi que les documents de référence de la CCFV.

7.2 LinkedIn : une présence croissante

La page LinkedIn de l'association, gérée par Nathalie Berriau, Marc-Olivier Strauss-Kahn et Julian Lamare, a connu une croissance régulière depuis sa relance en juillet 2023 :

Date	Nombre d'abonnés
Juillet 2023	70
Septembre 2023	300+
Décembre 2023	531
Février 2024	669
Mai 2024	786
Novembre 2024	803
Septembre 2025	~900

7.3 La chaîne YouTube

L'association dispose d'une chaîne YouTube, youtube.com/@les184-ccfv, sur laquelle sont publiés les replays de l'ensemble des entretiens des 184. Grâce au travail de Jean-Louis Bourzeix, le format des captations s'est progressivement professionnalisé.

7.4 La Gazette interne

La Gazette des 184, lettre d'information interne diffusée régulièrement par email à l'ensemble des adhérentes et adhérents, assure la continuité de l'information associative. Elle fait le point sur les activités de chaque cercle et annonce les prochains événements.

7.5 Présence dans les médias

L'association a été citée dans plusieurs médias nationaux, dont France Info, La Croix, C l'Hebdo, et La Tribune Dimanche. Ces mentions témoignent de la reconnaissance de l'association comme actrice légitime du débat sur la fin de vie.

8. Les grandes dates 2023-2025

Date	Événement
Mai 2023	Assemblée générale constitutive de l'association Les 184
Nov. 2023	Lancement des Entretiens des 184 avec Giovanna Marsico
Déc. 2023	Lettre ouverte au Président de la République - 86 adhérents
Janv. 2024	Rencontre avec Yaël Braun-Pivet, présidente de l'Assemblée nationale
Fév. 2024	Dîner à l'Élysée - Rencontre avec la ministre Catherine Vautrin
Avr. 2024	Session de redevabilité au CESE - 109 adhérents (60% des conventionnels)
Juin 2024	Dissolution de l'Assemblée nationale : le projet de loi suspendu
Sept. 2024	Première AG ordinaire de l'association
Oct. 2024	Entretien avec Olivier Falorni sur la reprise du débat parlementaire
Nov. 2024	Tribune dans La Tribune Dimanche - réponse du Président de la République
Juin 2025	Démarrage du projet de recherche DémoCit (ANR)
Avr. 2025	Rencontre à Matignon avec le Cabinet du Premier ministre
Sept. 2025	Audition au Sénat des rapporteurs sur la fin de vie
Oct. 2025	Deuxième AG ordinaire - ouverture de l'association
Fév. 2026	Invitation à l'Assemblée nationale par la présidente Braun-Pivet

9. Perspectives

Après deux ans d'existence, l'association Les 184 aborde une nouvelle phase de son développement, marquée par plusieurs orientations stratégiques :

Ouverture à de nouveaux membres

L'AG du 19 octobre 2025 a voté l'ouverture de l'association à toute personne partageant ses objectifs, au-delà des seules conventionnelles et conventionnels de la CCFV. Cette évolution statutaire vise à amplifier l'impact de l'association et à lui permettre de bénéficier de déductions fiscales pour ses donatrices et donateurs.

Poursuite du plaidoyer sur la fin de vie

Alors que le débat parlementaire sur les lois relatives aux soins palliatifs et à l'aide à mourir est toujours en cours, l'association continue de mobiliser ses membres et de dialoguer avec

les parlementaires pour que les recommandations de la CCFV soient pleinement prises en compte.

Contribution au projet DémoCit

La participation au projet de recherche ANR DémoCit, jusqu'en juin 2026, permettra à l'association de contribuer à la formalisation des conventions citoyennes comme outil démocratique pérenne, au bénéfice de l'ensemble de la société.

Développement de la communication

Un travail de refonte du site internet et de développement de la présence sur les réseaux sociaux est prévu, pour amplifier la visibilité de l'association et mieux valoriser la richesse de ses productions.

Pour nous rejoindre ou nous soutenir :

contact@les184.com | www.les184.com

LinkedIn : [linkedin.com/company/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie](https://www.linkedin.com/company/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie)

YouTube : [youtube.com/@les184-ccfv](https://www.youtube.com/@les184-ccfv)