

SENAT
Mesdames les sénatrices et
Messieurs les sénateurs
Palais du Luxembourg
15 rue Vaugirard
75006 Paris

Paris, le 19 janvier 2026

Réf : 25 002 GR

Objet : Lettre ouverte aux sénatrices et sénateurs

Fin de vie : Mesdames les sénatrices et Messieurs les sénateurs, écoutez enfin celles et ceux qui vivent la loi dans leur chair

Mesdames les sénatrices, Messieurs les sénateurs,

France Assos Santé, Union d'associations de patients et d'usagers du système de santé, participe depuis près de trois ans, suite à la remise le 2 avril 2023 des conclusions de la Convention citoyenne en faveur d'une évolution du droit vers une aide active à mourir, au débat sur la fin de vie, en documentant les situations vécues par les personnes malades en fin de vie et en construisant avec son réseau associatif des propositions afin de répondre aux attentes et besoins des personnes concernées dans cette dernière étape de leurs parcours de vie.

A la veille de l'examen de ce texte en séance publique, France Assos Santé souhaite porter à votre connaissance le témoignage de trois de ses membres, à la fois concernés et consternés par la version du projet de loi sur la fin de vie vidé de sa substance par la Commission des affaires sociales du Sénat.

Ces personnes sont membres d'associations de personnes malades et en situation de handicap du réseau France Assos Santé. Elles vivent avec une maladie chronique ou une affection invalidante, et s'adressent à vous aujourd'hui :

Agnès – APF France handicap

« Je vis depuis la naissance avec une maladie génétique provoquant handicaps et douleurs réfractaires 24 h sur 24, les antalgiques ne suffisant pas à les soulager. J'ai subi plus de trente opérations, plusieurs séjours en réanimation. J'ai lutté, déjoué les pronostics sombres des médecins, non sans y laisser à chaque fois de mon énergie et en en gardant des séquelles de



plus en plus lourdes : perte de la marche, du goût, des neuropathies des membres, une stomie urinaire, une fatigue intense et j'en passe ... A chaque fois, j'ai essayé de m'adapter pour mes enfants, mon conjoint, mes proches, j'ai accepté d'être « cobaye » pour de nouveaux traitements. Aujourd'hui, mon corps et mon esprit disent stop, mais je ne renonce pas à la vie. Au contraire. Je veux utiliser mon énergie pour profiter de mes enfants, de mes petits-enfants, de mon conjoint. C'est ça que cette loi représente pour moi, pouvoir profiter pleinement parce que je sais que je pourrais, si je dois en arriver là, choisir de baisser la garde et partir accompagnée de mes proches en toute sérénité sans avoir encore perdu ce qui constitue ma limite intime : je ne veux pas dépendre entièrement des autres, je veux pouvoir câliner, serrer encore dans mes bras, embrasser, partager un vrai repas, je veux respirer seule l'air de la montagne, de la mer et ne pas dépendre d'une machine pour manger ou rester en vie. Et savoir que je pourrai, le moment venu, partir entourée, sans être contrainte d'aller jusqu'à l'agonie pour être soulagée. »

Catherine – La Ligue nationale contre le cancer

« Depuis 38 ans, le système de santé français me soigne et m'accompagne dans mon parcours de soins lourd et continu. J'ai traversé une maladie chronique (RCH), deux cancers, quatorze interventions chirurgicales lourdes. Je vis au quotidien avec des soins, des souffrances, des limites, des séquelles. Malgré les souffrances, les handicaps, je vis pleinement. Comme tant d'autres, je ne demande pas la mort : non, ce nouveau droit, je ne l'attends pas pour demander à mourir demain, mais parce que l'existence même de cette possibilité constitue en soi un soulagement. La loi telle que votée en première lecture à l'Assemblée nationale était pour moi un filet de sécurité, celui de savoir que, si mes souffrances deviennent un jour insurmontables, une issue serait possible sans avoir à attendre d'être au terme ultime de ma maladie. Cela me permettait de vivre plus sereinement. Mais au lieu de m'enlever un poids, la réécriture qui a été proposée en Commission des affaires sociales du Sénat m'assène le message qu'il me faudra endurer des souffrances au-delà de ce que j'aurais souhaité, qu'il me faudra vivre l'intolérable jusqu'au bout du bout. Et que c'est seulement quand je serai à l'orée de l'agonie que je pourrai – non plus avoir le droit, puisqu'il ne s'agit plus d'un droit dans cette réécriture ! - mais faire une demande d'une assistance médicale à mourir. Et encore faudra-t-il que j'aie connaissance de cette possibilité et de ses modalités par moi-même, puisque le texte spécifie que mon médecin n'est pas tenu de m'en informer ! »

Thomas – Association française des hémophiles

« J'ai 57 ans. Cinquante-sept ans de vie avec une maladie hémorragique rare, l'hémophilie, et plus de 40 ans de VIH et 30 ans avec l'hépatite C, touché par ces deux pathologies au moment du scandale du sang contaminé. Je connais la vie avec la maladie. Je sais que parfois on peut guérir, mais je sais aussi que l'on ne guérit pas de tout. Je connais le prix de la douleur, des marques que cela représente tant physiques que psychiques. Je connais les avantages et les inconvénients des traitements, leur efficacité et leurs effets indésirables. Je connais les joies de la vie faite d'amours et d'amitiés, de travail et d'engagement. Je sais ce que je peux endurer. Je saurai ce que je ne peux plus endurer. Je veux avoir le choix.



Je veux pouvoir dire stop et le dire quand je ne pourrai plus. Avoir ce droit-là, c'est avoir le choix de finir ma vie dignement comme j'ai tenté de la conduire. »

Ces trois récits ne sont ni isolés ni marginaux. Ils ne doivent pas être réduits à l'expression d'une supposée vulnérabilité liée à la maladie ou aux handicaps. Ils se font l'écho de tant d'autres, rapportés notamment au cours de ces trois dernières années, par nos associations membres les plus concernées, mais aussi par des soignants, par la Convention citoyenne sur la fin de vie, sans oublier le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n°139 qui a été le point de départ de toute cette réflexion. Ils disent une réalité que nous vous demandons d'entendre.

Nous vous interpellons aujourd'hui pour que, demain, en séance publique, vous vous opposiez au sabotage de ce droit à une aide à mourir :

- Ne substituez pas au droit à l'aide à mourir initial une prétendue « assistance médicale à mourir » réduite à un prolongement de la loi Claeys-Leonetti. Cela reviendrait à **nier aux personnes malades la reconnaissance d'un nouveau droit, et à les renvoyer à un dispositif déjà existant. Et insuffisant.** Réserver ce recours aux personnes avec un pronostic vital engagé à très court terme — quelques heures ou quelques jours avant le décès — en limiterait l'accès à des personnes déjà au seuil de l'agonie, c'est-à-dire à celles pour lesquelles le droit existant permet déjà une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ce n'est pas une réécriture de la loi Claeys-Leonetti qui vous a été demandée ! Les personnes qui demandent une aide à mourir **ne sont pas celles qui meurent dans les heures qui suivent leur doléance**, mais celles qui se voient obligées de vivre avec des souffrances réfractaires, inhumaines, persistantes, alors même que la mort n'est pas immédiate. Ce sont celles qui sont arrivées au bout de ce qu'elles pouvaient endurer et qui veulent que cela s'arrête. C'est précisément pour elles que ce débat a été ouvert.
- N'acceptez pas de créer un droit pour les médecins de ne pas informer leur patient de l'existence de ce recours : cela organiserait, sous prétexte de nous protéger, l'ignorance et le silence et cela bafouerait **plus de 20 ans de droits des personnes malades à une information claire et loyale leur permettant de prendre les décisions qui les concernent pour leur santé.**
- N'introduisez pas la présence d'un officier de police judiciaire lors de l'acte, ne supprimez pas la prise en charge à 100% par la Sécurité sociale. Ces mesures **transformeraient un acte médical d'accompagnement de fin de vie en scène de suspicion pénale et en épreuve financière supplémentaire.**



Nous comptons sur vous pour refuser ces propositions qui, loin de protéger la vulnérabilité des personnes en fin de vie, reposent sur la peur de **reconnaître leur autonomie** et conduiraient à transformer un droit à être soulagé dans des situations de souffrance inhumaines, certes peu fréquentes mais bien existantes, en une ultime violence à leur égard.

Mesdames les sénatrices, Messieurs les sénateurs, vous ne pouvez pas, d'un côté, affirmer entendre la souffrance, et de l'autre refuser les moyens de la soulager lorsqu'il n'existe aucun autre recours. Les personnes malades n'attendent ni une réécriture de la loi Claeys-Leonetti, ni une assistance fictive. Elles attendent une réponse claire, humaine et courageuse.

Il est encore temps, en séance publique, de corriger le tir. De respecter l'esprit du texte voté par l'Assemblée nationale. De faire confiance aux personnes concernées, accompagnées par les soignants qui le souhaiteront – il en existe. De ne plus contraindre nos concitoyennes et concitoyens à l'exil pour mourir avec un accompagnement respectueux de leur volonté.

Les associations d'usagers de la santé vous le demandent.

Nous vous prions d'agréer, Mesdames les sénatrices, Messieurs les sénateurs, l'expression de notre sincère considération.



Pour le Bureau de France Assos Santé
Gérard Raymond
Président

Pour information : les propositions d'amendements de France Assos Santé adressées aux sénatrices et sénateurs

- Soins palliatifs : https://www.france-assos-sante.org/publication_document/proposition-de-loi-visant-a-renforcer-laccompagnement-et-les-soins-palliatifs-en-vue-de-l'examen-en-seance-publique-du-senat-propositions-damendements/
- Aide à mourir : https://www.france-assos-sante.org/publication_document/proposition-de-loi-relative-a-l'assistance-medicale-a-mourir-propositions-damendements/

