

écoutiez

Les invisibles de la fin de vie



Nous sommes des patientes et des patients atteints de maladie incurable et grave, ayant tout leur discernement ayant choisi librement après avoir étudié les différentes alternatives, l'aide médicale à mourir.

Écoutez-nous.

Recueil de témoignages concernant l'aide à mourir

23 témoignages



juin 2026

sommaire

Un recueil de témoignages concernant l'aide à mourir.

Source : témoignages postés sur le site <https://temoignagesinvisibles.wordpress.com/>

Les Invisibles de la fin de vie est un collectif d'associations de patient.e.s, proches et soignants.e.s favorable à ce que chaque personne puisse choisir sa fin de vie.

Exerçons notre empathie.

Prenons le temps de nous mettre à la place de personnes bien réelles , confrontées à la souffrance et exprimant le souhait d'une aide à mourir. Écoutons leurs voix. Lisons leurs témoignages pour comprendre leur vécu, leurs interrogations, leurs espoirs sans nous réfugier dans des abstractions ni dans des débats purement idéologiques.

- 1 Souffrances physiques et psychiques**
pages 4 à 8
- 2 L'aide à mourir rassure**
pages 9 à 11
- 3 Souffrances principalement psychiques**
pages 12 à 15
- 4 Témoignages avec les démarches à l'étranger**
pages 16 à 18
- 5 Perspectives de quelques soignants**
pages 19 à 21
- 6 Messages aux parlementaires**
page 22
- 7 Conclusion**
page 23

Point clés de la parole des témoins

Des souffrances inapaisables liées à des affections incurables sont au cœur de tous les récits. Une diversité de maladies et de situations y est représentée.

Les décisions de recourir à une aide à mourir apparaissent **longuement réfléchies**, portées par une **lucidité**, un **courage** et une **détermination** remarquables. L'aide à mourir est décrite comme une voie vers la délivrance : délivrance de la douleur, de la dépendance, de la dégradation physique ou de l'épuisement.

Elle est aussi associée à **l'apaisement** et à la perspective d'une fin de vie **douce et sereine.**

Les témoignages expriment également des valeurs profondes :

- **attachement à la vie**
- **respect d'autrui**
- **amour des proches**
- **dignité personnelle.**

Les récits donnent à entendre une pluralité de voix : celles des malades (dont une infirmière et une personne handicapée qui a lutté pour les droits des personnes handicapées), Mais aussi celles des proches accompagnants, souvent membres de la famille.



Les extraits de témoignages

Afin de réduire le temps de lecture de ce recueil, certains témoignages ont été raccourcis. Les versions complètes se trouvent sur le site : <https://temoignagesinvisibles.wordpress.com/>

Merci Lydie ...

Enfin libérée.

Ça y est Lydie, le moment que tu attendais depuis si longtemps est arrivé.

Tu as enfin obtenu ce que tu souhaitais le plus au monde depuis quelques années.

Être libérée de ce corps de souffrance qui ne te laissait aucun répit, qui te tenait clouée sur un fauteuil roulant, toi la championne de dressage équestre, qui ne voyait plus qu'à 20%, qui n'entendait plus grand-chose, ce corps qui de temps en temps, malgré les traitements, s'agitait de soubresauts incontrôlables, ce corps qui ne t'autorisait plus que de te servir de 2 doigts d'une seule main, ce corps qu'une main étrangère devait nourrir et abreuver comme un petit enfant, **ce corps que l'immobilité forcée avait déformé, ce corps petit à petit rongé par une maladie génétique sans nom et sans traitement, tant elle est rare, ce corps noué de douleurs lancinantes qui t'empêchaient de dormir.**

Fin janvier, un médecin bienveillant, doux, attentif à tes moindres paroles, a enfin accédé à ta demande et a poussé doucement le piston d'une seringue qui contenait le médicament qui te libérerait définitivement. Tu l'avais déjà rencontré un an auparavant, pour lui faire ta demande de quitter ce monde, et, prenant en compte ce souhait légitime, il t'avait promis de t'aider.

Quand je t'ai rencontrée, pour la première fois, il y a 6 mois, à la demande de l'association, pour t'accompagner dans ton parcours, **tu étais recroquevillée dans ton fauteuil roulant, agitée de mouvements incontrôlés.**

Nous avons fait connaissance, au fil du temps, mon épouse m'a proposé de venir te faire des massages détente, que tu as acceptés, et quelquefois réclamés, une relation forte s'est établie entre vous deux, et on t'a vu t'ouvrir, te détendre, déplier tes membres recroquevillés, redresser la tête.

Quand les dernières barrières sont tombées, **quand tu as eu enfin la possibilité de programmer le dernier jour de ta vie après 43 ans dans ce corps que tu n'acceptais plus, on t'a vue, j'ose le mot, revivre, plaisanter, faire de l'humour**, même et surtout sur cette fin que tu appelais de tes vœux. « Bon ! quand est-ce qu'on m'achève ? », tu as choisi la crémation : « Vous me préférez cuite comment ? À point ? ».

Les derniers jours, beaucoup des nombreuses personnes qui t'ont aidée dans ton parcours de vie, ta tutrice, les accompagnants dévoués qui se sont relayés auprès de toi pour t'aider à vivre, t'ont appelée pour te dire au revoir, pour te signifier leur chagrin de te voir partir.

Et certains ont pleuré au téléphone ou en ta présence. On peut les comprendre, mais vraiment, ça ne t'a pas rendu service. Devant ces pleurs, tu en es arrivée à te demander si tu avais pris la bonne décision. « Mais qu'est-ce que j'ai fait ? » t'es-tu interrogée devant mon épouse.

Mais **ta décision était ferme et établie depuis bien longtemps, et complètement acceptée dans ton esprit.** Tu as géré tes derniers jours et ton départ jusque dans les plus petits détails, te souciant de vider entièrement ton appartement, tu m'as fait venir quelques jours avant pour démonter les meubles, tu as fait des listes de ce qu'il fallait donner et à qui.

Et jusqu'au bout, tu as accepté que des journalistes, des caméras, des photographes, soient là, pour que ce que tu as décidé, contribue à faire progresser la loi française sur la fin de vie, et que toutes les difficultés que tu as rencontrées [pour y parvenir] soient résolues pour ceux qui prendront la même décision que toi.

Lydie, tu m'as impressionné par ta force, ta détermination, ton courage, et pourtant je pensais que ma longue carrière de médecin m'avait préparé à surmonter ces émotions.

Merci Lydie.

Lettre d'un accompagnant

Aujourd'hui, jour de l'adieu, c'est avec une émotion immense que j'essaie de dire encore toute notre amitié.

Le VTT. C'est une passion comme une liberté, un prolongement de toi-même. Et la compétition.

Et puis un jour, tout a basculé. **L'accident sur une route sinueuse de montagne. L'écrasement des vertèbres et de la moelle. La paralysie des jambes et le fauteuil roulant.**

Et surtout, **ces douleurs terribles, incessantes, qui ne t'ont plus jamais laissé un instant de répit.** Les douleurs atteignent les jambes, jusqu'au milieu du dos, ressemblent à des brûlures, **des décharges électriques intenses et imprévisibles, des crampes permanentes non soulageables.** Deux pompes placées directement dans la colonne vertébrale avec de nombreux produits dont de la morphine n'ont aucune efficacité. Les centres anti-douleurs proposent de nombreux médicaments sans résultats. Un neuromodulateur électrique est mis en place sans efficacité. Un spécialiste de ce type de douleurs est consulté en Belgique à plusieurs reprises puis un autre spécialiste en France mais les nouveaux traitements proposés restent sans efficacité. **Malgré tous les traitements, malgré toutes les tentatives si nombreuses faites, les douleurs restaient nuit et jour, tout le temps, à peine calmées quand tu étais allongé.**

Le courage qu'il t'a fallu, jour après jour, pour affronter cette souffrance, nous impressionne tant.

Et malgré tout, tu es resté là, toujours digne, lucide, vivant, préoccupé des autres, de Caroline, de tes enfants, de tes amis. Nous nous sommes connus quand tu as cheminé et décidé qu'il n'y avait pas d'autre issue que l'aide à mourir. Impossible en France. Tu devras aller à l'étranger.

Quand tu as pris la décision d'aller en Belgique pour être délivré, personne ne pouvait douter de ta détermination. Car nous savons à quel point tu as lutté.

Ce n'était pas un choix de désespoir, c'était un choix de liberté. **Liberté de ne plus souffrir. Un dernier acte d'amour envers toi-même et envers ceux que tu aimes.**

J'ai eu l'honneur de t'accompagner. Ces voyages multiples ont été intimes et intérieurs. Tu es devenu un ami, un vrai.

Tu continueras à vivre ainsi en nous. Je pense à Caroline, souriante malgré les tempêtes, discrète et aimante. Son immense gentillesse, ses attentions permanentes, sa force aussi.

Et tes deux enfants, Vianney que je connais, qui portent déjà tant de toi en eux. Tu pars en les aimant, tu pars avec leur amour.

Je pense à tes merveilleux amis que j'ai connus par toi, leurs mots extraordinaires qu'ils ont su dire avec tant de cœur. Ils veilleront sur Caroline, sur tes enfants.

Tu peux partir en paix, ils seront là. Je ne t'oublierai jamais.
Bonne route !

Ecrit en 2025

Lettre ouverte au Président de la République, de Alain Cocq

À l'âge de 23 ans Alain Cocq découvre qu'il souffre d'une **maladie dégénérative incurable** qui réduisait progressivement les capacités physiques.

Il a toujours été très actif, et même quand il était en chaise roulante il a milité pour la dignité des personnes en situation de handicap.

Au stade avancé de sa maladie il était cloué au lit, sans pouvoir accomplir le moindre geste de la vie quotidienne. Les médecins n'arrivaient plus à soulager ses douleurs atroces : morphine, opiacés, cortisone, rien n'y faisait ; même le fait de l'aider à bouger dans son lit, lui faisait terriblement mal.

Voici des extraits de la lettre qu'Alain Cocq a adressé à Emmanuel Macron le 20 Juillet 2020 :

« Au plan médical, je me retrouve dans la situation où le corps médical est impuissant à soigner ma pathologie orpheline [...] **je me trouve dans la situation d'un esprit sain, confiné dans un corps dysfonctionnel et perclus de douleurs**, corps lui-même confiné dans un lit [...] Il est aussi à prendre en compte que ce dit corps médical n'arrive pas à stopper la dégradation de ce corps dysfonctionnel [...] supporteriez-vous Monsieur le Président, que vos intestins se vident dans une poche, que votre vessie se vide dans une poche, et que vous soyez alimenté par une poche, à ce que ce soit une personne tierce qui soit amenée à faire votre toilette, à être perclus de douleurs insupportables ? [...] Pour moi, à ce jour, je ne suis plus dans une situation de vie digne ! [...] **Pour mémoire, le fait d'imposer à tout être humain des souffrances insupportables ou inhumaines sont assimilées à des actes de torture et de barbarie [...] je vous sollicite à pouvoir bénéficier, à titre compassionnel, du droit à une fin de vie dans la dignité avec une assistance active du corps médical.** »



Crédits photographies: [Site Jean-Pierre Berriau](#)

Suite au refus du Président de la République Emmanuel Macron de l'aider, Alain Cocq a pu bénéficier d'un suicide assisté en Suisse le 15 juin 2021 à l'âge de 58 ans.

Je sais ce que je peux endurer...

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.

Rédigé en 2026

Pourquoi te plains-tu ?

Nous sommes en 2026, depuis 20 ans la France traîne les pieds.

Je vais demander l'aide de nos amis Belges car mon futur est également compromis: polyarthrite rhumatoïdale, douleurs permanentes tête, dos, mains, et maintenant invalidantes et bien sur les pertes d'autonomie qui gagnent jour après jour...

J'ai aimé la vie. J'ai respecté les autres, et toujours voulu être digne. J'ai vu autour de moi les dégâts que font la vieillesse et ses maladies comme Alzheimer, la dignité qui disparaît, les impacts sur les proches, sur les soignants,... et toutes ces agonies et morts mal vécues...
Je ne veux pas me plaindre, non !

Je veux partir proprement; pour aider aussi ceux qui resteront à garder une belle image de moi et l'apaisement que cela procure... parce que je ne serai plus le soutien, le port, mais deviendrai un poids physique, moral, matériel pour tous. Surtout pour les miens.

Cette personne, ce ne sera plus moi.

Jean

Rédigé en 2026

Ma vie, ma demande

J'ai débuté une arthrite chronique juvénile dans l'enfance, en 19xx. Cette maladie articulaire qui a ensuite évolué à l'âge adulte en **polyarthrite rhumatoïde sévère** par les rhumatologues.

J'ai donc **51 ans de maladie**.

Toutes mes articulations sont touchées, mains et pieds déformés. Et la maladie toujours évolutive...et **douloureuse malgré une corticothérapie**.

Sur le plan chirurgical, j'ai eu une prothèse totale de hanche droite et gauche, une chirurgie de décompression du nerf cubital aux deux coudes.

Depuis 202x, j'enchaîne les hospitalisations et me dégrade en accéléré. En aout 202x, à la suite d'une chute, j'ai eu une fracture le long de la prothèse totale de hanche gauche, entraînant deux mois d'hospitalisation avec rééducation longue.

En janvier 202x, **j'ai finalement eu une arthrodèse C3-T3, c'est-à-dire qu'on a lié ensemble les vertèbres de mon cou et du haut de mon dos. L'intervention a été suivie de douleurs neuropathiques insupportables** m'ayant amenée à des prises de 90 mg de Skénan (morphine) alors que je pèse 40 kg. Je présente des douleurs jour et nuit.

Je suis suivie en centre de consultation de la douleur. J'ai de gros troubles de la sensibilité aggravant les difficultés manuelles.

Et finalement, en décembre 202x, j'ai présenté une détresse respiratoire aiguë. J'ai été intubée avec ventilation artificielle avec un long séjour en réanimation. Il n'a pas été retrouvé de cause claire. Une des causes initialement évoquée était une paralysie partielle des cordes vocales.

Le traitement à envisager pour éviter la récurrence serait une trachéotomie.

J'ai mes limites.... Vous comprendrez que je fatigue.....

Je vis seule., Je suis très aidée par ma sœur et mon entourage. Je suis épuisée, je n'ai plus de vie sociale et je dois abandonner petit à petit les activités que j'aime.

Je ne suis pas dépressive mais mon avenir est loin d'être lumineux d'où ma réflexion sur une aide médicale à mourir.

Rédigé en 2024

Vivre plus sereinement ...

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 (Recto Colite Hémorragique), 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** [l'aide à mourir] **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.

Rédigé en 2026



Crédits photographies: [Site Jean-Pierre Berriau](#)

Sans être contrainte d'aller jusqu'à l'agonie ...

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.

Rédigé en 2026



Crédits photographies: [Site Jean-Pierre Berriau](#)

Si c'était possible, ma vie reprendrait des couleurs ...

Bonjour, J'ai 41 ans, et **une sclérose en plaques depuis 18 ans** maintenant. Je suis marié et père de famille. Je travaille.

Si vous me voyez, vous vous direz : « il ne marche presque plus, celui-là. Ça ressemble à une sclérose en plaques. Mais il peut encore faire plein de choses, et puis il est bien accompagné, il a une magnifique famille ».

Vous aurez raison. Pourtant, à l'intérieur, il se passe plein de choses.

Se battre chaque jour, pour un déclin qui est inéluctable, qui s'accélère, c'est épuisant, même en étant entouré. Ce corps qui m'abandonne me prive peu à peu de toutes ces petites choses invisibles aux yeux des autres, mais qui constituent le piment de la vie.

Dans un futur plus ou moins proche, je ne pourrai probablement plus jouer au piano. Je garde le sourire, j'essaie de me réinventer lorsque mon corps m'abandonne, mais c'est difficile.

J'essaie surtout de ne pas penser à la dépendance qui m'attend. A ce que, statistiquement, je devrai endurer lors de ma fin de vie, et à ce que je ferai endurer à ceux que j'aime le plus : ma femme et mes enfants. Cette perspective crée un voile qui ternit les couleurs de chaque moment de ma vie. Mes sourires sont teintés de la peur face à cette vision insupportable.

Et il n'y a aucune issue.

Comment trouver l'énergie de se battre ? Comment vivre en me disant : j'en ai encore pour 30 ans au moins, dont probablement 15 ou 20 dans un état de dépendance que je ne supporterai pas ?

Pourtant, j'ai un peu d'espoir, car je pense que ce voile peut être levé.

Les couleurs de la vie peuvent redevenir vives, à condition que la perspective soit différente. Qu'elle soit celle d'une fin possible, choisie, réfléchie, préparée, sans souffrance. Une fin douce, pour moi et pour mes proches, une fin digne d'une vie qui reste magnifique à mes yeux. La perspective de pouvoir se dire : « lorsque je n'en pourrai plus, je pourrai partir sereinement, sans souffrir ni faire souffrir ». Cela changerait tout.

Le combat pour reculer l'échéance deviendrait possible. Le film de la vie reprendrait des couleurs. Mes sourires ne seraient alors plus teintés d'une nostalgie précoce, mais deviendraient francs, éclatants.

Je pourrais alors me dire : « Je profite de chaque instant, parce que lorsque je n'en pourrai plus, je pourrai partir sereinement ».

Pour moi, l'aide médicale à mourir, ce n'est pas un combat pour la mort. C'est un combat au nom d'une vie sans peur, au nom d'une vie qui doit rester belle à chaque instant, tant qu'on se sent en capacité de la vivre.

Annie témoigne pour son ami...

“ NON, vous ne pouvez pas bénéficier de la sédation profonde, votre cas n’entre pas dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti ! ”

Après que le service de soins palliatifs ambulatoire où il était suivi lui ait donné cette réponse, Pierre, désespéré, se mit à chercher une solution hors de France.

Atteint d'**une neurofibromatose dégénérative** depuis plusieurs années, en invalidité depuis 2017, **sa maladie incurable a lentement réduit son horizon de vie**. Il a dû renoncer à se marier et à fonder une famille. **Ne voulant pas entraîner la femme qu’il aimait dans cette mort lente qu’allait devenir sa vie, il a interrompu leur relation et a vécu en célibataire**. Son état se dégrade rapidement.

A 45 ans, il est invalide depuis quatre ans. Son univers s’est rétréci inexorablement, et il comprend qu’il va diminuer de plus en plus pour se réduire à l’espace d’un lit médicalisé. **Des soins réguliers lui enlèvent la douleur physique, mais il sait qu’il va devenir grabataire, dépendant d’aides extérieures pour tous les actes de la vie quotidienne, y compris les plus intimes**.

La communication n’est plus possible que par mail ou SMS ; il n’entend plus rien, prend conscience aussi que sa parole se déforme de plus en plus. **Il constate tous les jours qu’il a de plus en plus de mal à se faire comprendre**. Il doit maintenant être accompagné pour des démarches importantes. Sa vue commence elle aussi à se dégrader.

Il sent que le temps lui est compté, il redoute de perdre également sa lucidité, sa capacité d’exprimer son refus d’une fin médicalisée, d’une agonie interminable... prisonnier d’un corps qui a vidé sa vie de tout sens.

Couper le fil de « cette vie » quand il en est encore capable devient l’unique projet qui lui donne un peu de sérénité.

Ses derniers jours en Suisse vont lui apporter un moment inespéré de bonheur : celle avec qui il aurait dû partager sa vie accepte de l’accompagner et de lui tenir la main pour ce dernier voyage vers la liberté.

Annie,

Rédigé en 2026, pour un ami décédé en Suisse en 2021.



Crédits photographies: [Site Jean-Pierre Berriau](#)

Véronique affirme son choix

Je suis Véronique , **84 ans** dans quelques mois, atteinte d'**un cancer métastaté**, cancer de l'utérus depuis 2009, métastaté depuis 2018 ; Métastases pulmonaires, diffusion insidieuse de la maladie.

Depuis ce début d'année, envahissement du médiastin, essoufflements, fatigue, perte de poids, **donc traitements hard, chirurgie, chimiothérapie, immunothérapie, radiothérapie, les traitements n'ayant pas fait effet, et après une hospitalisation pour une pneumonie, je suis depuis un mois sous oxygène 24/24 et en soins palliatifs.**

Arrivée au bout de la route, je veux mourir.

Nous sommes allés en **Belgique** : NAMUR, rencontres chaleureuses avec des médecins, psychologues, infirmières, **mon dossier étant accepté**, je vais « mourir dans la dignité ».

J'attends l'heure propice pour recevoir « le dernier soin du patient ».

Je suis soulagée et sereine.

Rédigé en 2026

Extraits. Pour le témoignage complet :

<https://temoignagesinvisibles.wordpress.com/2026/01/24/veronique-affirme-son-choix/>

Alzheimer... avant qu'il ne soit trop tard

Michel mon mari atteint de **la maladie d'Alzheimer** a décidé d'avoir une mort digne.

Cette décision pour lui est très forte depuis longtemps pour « éviter la déchéance et la décrépitude » comme il le disait lui-même.

Ensuite ne pas me faire subir cet horrible maladie, l'Amour, devant rester notre partage.

C'est aussi par amour que j'ai finalement compris et accepté sa démarche de mourir en Suisse.

L'équipe qui nous a reçu a été pro, chaleureuse très à l'écoute et si ce n'était l'éloignement et le prix à payer, je souhaite à tous de mourir ainsi.

Mon chagrin est grand, immense et la seule solution pour me calmer et de penser au moment où Michel s'est endormi de façon sereine et rapide.

J'ai pris ce moment en photo et dès que je sens l'angoisse, je la regarde et cela m'apaise.

Dominique

Rédigé en 2026

Une maladie neurologique très lentement dégénérative ...

À Noël j'ai eu 75 ans. Je pense avoir atteint un âge raisonnable pour pouvoir mourir.

J'ai eu une vie active dédiée au service des autres puisque à 20 ans, ayant obtenu mon diplôme d'état d'**infirmière**, j'ai entamé une longue carrière dans les hôpitaux publics français.

Je suis veuve depuis 23 ans, je n'ai pas d'enfant. Le passage à l'âge adulte a été très compliqué pour moi, ponctué de **nombreuses maladies** qui se sont déclarées dès mon enfance : **sarcoïdose, diabète, primo-infection, dépression dont je suis sortie, déficits sphinctériens pour lesquels j'ai été appareillée d'un neuromodulateur, ensuite mon cœur a commencé à me poser des problèmes et j'ai dû subir la pose d'un pacemaker** Les interventions chirurgicales ne m'ont pas été épargnées, j'en compte 11 ou 12.

Il y a 4 ans j'ai effectué un premier scanner crânien à la suite de maux de tête et pertes d'équilibre qui entraînaient des chutes dont certaines provoquaient parfois des fractures (4 en ou 5 au niveau des membres), cet été une fracture au niveau d'une vertèbre.

Un premier diagnostic a été posé. **D'après les médecins je souffre de leucoariose. Il s'agit d'une maladie neurodégénérative qui atteint la matière blanche du cerveau et la détruit lentement. La médecine ne connaît pas de traitement pour la combattre.**

Tous les ans je passe un scanner et constate l'évolution de ma maladie Je souffre des troubles évoqués plus haut et maintenant je perds progressivement la mémoire, ai de plus en plus de mal à m'exprimer clairement sans bafouiller, ne suis plus en capacité de conduire, devient incontinent.

Cela entraîne **une dépendance que j'ai de plus en plus de mal à supporter et que j'en vient à considérer comme une atteinte à ma dignité.**

L'IRM passée cette année ne fait que confirmer ce sentiment car on **vient de me déceler une hydrocéphalie intracrânienne qui nécessiterait une opération au niveau du cerveau.** Je réponds « non merci, c'est assez ».

Je suis une personne adulte et responsable aussi je réclame à titre strictement personnel le droit d'avoir le choix, la possibilité d'anticiper mon départ, la liberté de partir en toute sérénité mais la loi française ne m'y autorise pas.

Les arguments avancés par les lobbies opposés au changement de cette loi sont ineptes et ne prennent pas en compte les souffrances physiques et morales des malades. Quand une loi ne convient plus, il faut changer la loi !

Monique, cette infirmière, a bénéficié d'une euthanasie en Belgique.

Merci à l'équipe belge ...

À Parents d'un enfant, **notre fils âgé de 50 ans** suite à une rupture d'anévrisme à 35 ans est devenu **paraplégique et mal voyant**.

N'ayant plus la force ni l'envie de continuer à vivre dans un état aussi diminué, il nous a fait part de son mal être et de mettre fin à ses jours.

La France n'acceptant pas l'euthanasie ni le suicide assisté, nous avons pris contact avec la Belgique à la demande de notre fils qui aurait souhaité de tout cœur mourir chez lui entouré de ses proches.

Après plusieurs rendez-vous auprès du corps médical belge (psychologue, médecin, infirmière) la demande de notre fils a été accepté.

Nous tenons à remercier l'équipe médicale Belge qui a été toujours à l'écoute et présente à nos côtés durant les 3 semaines passées en Belgique, pour que notre fils nous quitte sereinement en présence de nous ses parents et de sa sœur .

Nous remercions également le Centre d'éthique clinique de l'hôpital parisien qui nous a toujours soutenu et accompagné pendant tout ce long et douloureux parcours.

Rédigé en 2026

Partir tranquillement ...

Agée de 82 ans, j'ai pris contact avec Dignitas en Suisse dès les années 2000, traumatisée par les morts terribles de ma mère (52 ans, 1974, cancer), mon mari (64 ans, 1999, cancer), ma belle-sœur dont j'étais proche (50-63 ans, Alzheimer, dont les 3 dernières années grabataire, sourde, aveugle).

Pour moi la loi sur l'aide à mourir est de même nature que celle concernant l'avortement, seule la personne concernée en décide, cela ne regarde qu'elle ; qu'un médecin s'assure que telle est sa décision propre, sans contrainte ni pressions extérieures est normal, par exemple qu'elle a bien rédigé ses Directives anticipées . Mais ce n'est pas au médecin de décider et encore moins à la famille.

J'ai vécu jusqu'à **80 ans** comme je l'entendais.

Brusquement ma santé s'est détériorée ; atteinte d'une maladie neurodégénérative je viens d'emménager dans une résidence sénior, la dépendance me guette et cela me terrifie.

Je voudrais pouvoir partir tranquillement – et peut-être partir naturellement – si la loi est votée, on peut attendre le dernier moment ; **si la France nous refuse toujours ce droit** (qu'elle accorde aux chiens par souci « d'humanité » – sic), **cela nous contraint d'anticiper une fin à l'étranger.**

Rédigé en 2026

Les principales étapes de la démarche en Belgique et en Suisse sont décrites dans les deux témoignages suivants. Bien sûr, beaucoup d'autres aspects de l'aide à mourir s'y trouvent également.

J'ai accompagné ma mère, en Belgique

À Notre mère aimait la vie, la famille, les amitiés, les voyages, les arts. Elle s'intéressait aux autres et à tout ce qui se passait dans le monde. Elle découpait des articles pour les autres en fonction de leurs propres passions. Elle incarnait l'empathie. Le résultat était qu'elle a conservé beaucoup d'amis jusqu'à la fin de sa vie.

Elle a survécu après un cancer du côlon à l'âge de 82 ans, plusieurs occlusions intestinales par la suite, et des problèmes cardiaques. Elle avait un seuil élevé de tolérance aux douleurs et restait stoïque face à son arthrose, ses cystites récurrentes et son incontinence. Elle faisait tout ce qu'elle pouvait pour rester autonome. Tant qu'elle a pu, elle s'est forcée à monter les 6 étages pour atteindre son appartement.

Quand, à l'âge de 95 ans, la montée est devenue impossible elle a fait venir le kiné chez elle et pratiquait elle-même des exercices tous les jours. A l'âge de 96 ans elle faisait encore à manger et sa toilette elle-même.

Début 2024, elle a actualisé ses directives anticipées, avec plus de précisions, et elle est devenue patiente d'un médecin généraliste à Bruxelles, à qui elle a fourni son historique médical et auprès de qui elle a fait une demande écrite d'euthanasie sans préciser la date à laquelle elle voulait en bénéficier.

Elle est restée indépendante jusqu'à la fin 2024, quand elle a fait une chute et s'est retrouvée à l'hôpital recroquevillée, sans pouvoir déplier ses jambes, avec des douleurs invalidantes allant de ses hanches jusqu'aux orteils à cause de son arthrose, douleurs que les antalgiques, y compris les morphiniques n'arrivaient pas à calmer. Ses douleurs les plus insupportables arrivaient quand les aides-soignants la bougeaient pour changer ses couches et la laver. Pourtant une dose supplémentaire de morphine lui était injectée avant ces manipulations.

Notre mère espérait pouvoir récupérer son autonomie, mais après un mois d'hospitalisation, et des tentatives de kiné infructueuse, le médecin de service a annoncé qu'elle ne récupérerait pas son autonomie ni pour ses déplacements, ni pour sa toilette intime, et qu'il était impossible d'expliquer pourquoi ses douleurs ne diminuaient pas. La seule perspective qui lui était offerte était une hospitalisations longue durée, perspective qui n'était pas acceptable pour elle.

Ma mère ne supportait pas de devoir vivre en état de dépendance totale avec des souffrances inapaisables. Elle a exprimé son souhait de bénéficier d'une aide à mourir à plusieurs reprises à l'hôpital parisien, mais comme ce n'était pas autorisé, elle a demandé de bénéficier d'une euthanasie en Belgique. Je l'ai organisée parce que c'était son souhait affirmé et que je le respectais.

J'ai accompagné ma mère, en Belgique (suite)

J'ai personnellement accompagné ma mère en ambulance de l'hôpital à Paris jusqu'à un très bon établissement privé de soins à Bruxelles. Elle y a séjourné pendant une semaine, pendant laquelle ma sœur, mon frère et moi l'avons accompagnée. Elle a réitéré sa demande auprès de son médecin belge, qui avait reçu son rapport médical de l'hôpital à Paris, et ensuite elle a rencontré un psychiatre belge qui a acté qu'elle avait le discernement nécessaire pour prendre sa décision.

Le 13 février 2025, elle a été transférée à l'hôpital de Bruxelles. Nous, ses enfants, avons pu échanger avec notre mère pendant une heure pendant laquelle elle était clairement à l'aise avec sa décision. Elle a réaffirmé sa demande, une dernière fois avant l'injection létale, auprès de son docteur et d'un médecin de l'hôpital qui avait pris connaissance de son dossier.

Notre mère, âgée de 97 ans, est décédée très rapidement, sans souffrance, et avait l'air tranquillement endormie.

Ce fut évidemment une véritable épreuve que de l'accompagner jusqu'à la mort mais finalement nous avons été soulagés que l'euthanasie mette fin à ses souffrances selon son souhait. Je pense que ça aurait été extrêmement cruel d'obliger notre mère adorée à continuer à vivre en souffrance contre sa volonté.

Je termine en disant que j'ai fort apprécié l'humanité des médecins belges qui ont participé.

Rédigé en 2025

Suicide assisté en Suisse ...

C'était en 2013. Mon père âgé de 84 atteint de la maladie de Parkinson souhaitait mourir dans la dignité, il ne voulait pas terminer ses jours dans une institution ou un hôpital.

Il a tenté un suicide par médicaments et n'a pas réussi.

A la suite de cela il a dit que la prochaine fois il ne se raterait pas (j'avais compris qu'il se serait pendu).

Pour lui éviter cela, et le drame familial qui en aurait découlé, je lui ai proposé de contacter une association en Suisse pour un suicide assisté.

Il a accepté, et nous avons commencé les démarches qui ont duré 4 mois.

Les personnes de l'association ont été très à l'écoute et lui ont demandé de faire une lettre pour expliquer sa démarche. C'était à nous de les relancer et mon père trouvait le temps long. De mon côté ce temps m'a permis de comprendre la décision de mon père, il vivait un enfer au quotidien.

Puis il a fallu faire des démarches auprès de son médecin pour qu'il valide que sa maladie était incurable en donnant des détails et indiquant son traitement et que sa décision était de son fait.

A chaque fois j'envoyais à l'association nos démarches. Puis l'association a demandé qu'il voit un-une psychiatre attestant qu'il n'était pas dépressif et ne prenant aucun médicament anti dépressif, qu'il était en possession de toutes ses facultés mentales pour décider de son choix.

Cela a été le plus difficile à obtenir pour trouver un-une psychiatre acceptant de faire cette déclaration. J'ai reçu des avis plus que défavorables et très culpabilisant. Une psychiatre a d'abord refusé mais en voyant la détermination de mon père et en comprenant qu'il aurait lui-même mis fin à ses jours, a fini par accepter.

Ce document a été remis à l'association. Du temps a encore passé avant de convenir une date d'environ qui a été fixée 15 jours avant le jour J. Je précise que la personne de l'association que nous contactons par téléphone, précisait toujours que mon père pouvait jusqu'au dernier moment revenir sur sa décision.

Dès le moment où mon père a connu la date de son suicide assisté, il était détendu, soulagé de mettre bientôt fin à ce qu'il appelait son naufrage.

La veille du jour J nous sommes partis en voiture. Il ne voulait pas prendre l'avion, nous avons 1000km à faire, ce voyage a été très fatigant pour lui, mais il était déterminé.

Le soir à l'hôtel, un médecin en contact avec l'association est venu le voir pour vérifier si son état de santé était bien conforme à celui décrit dans le dossier, il l'a écouté pour se rendre compte de sa motivation et lui a bien précisé qu'il pouvait changer de décision au dernier moment.

Ce médecin nous a confirmé que mon père était très clair quant à sa décision. Il est revenu le lendemain matin pour vérifier encore une fois sa motivation.

Puis l'heure est venue d'aller dans la villa de l'association. Nous avons été bien reçus par deux personnes chaleureuses autour d'une table. Il nous a été offert des boissons, encore une fois une personne lui a dit qu'il pouvait changer d'avis.

Après sa réponse positive, il lui a donné un verre contenant un anti-vomitif. Il a fallu attendre une demi-heure pour qu'il fasse effet.

Puis mon père a choisi de s'installer sur le canapé (il avait la possibilité de s'allonger sur un lit) auprès de ses proches. A ce moment-là la personne a encore dit qu'il pouvait encore changer d'avis, mon père était toujours aussi déterminé, alors il a bu le verre qui contenait le poison.

Il est parti très vite serein. Une caméra était installée pour preuve que c'est bien mon père qui a avalé seul ce produit. Puis il nous a été demandé de partir car la police devait constater son suicide.

L'association a pris en charge toute la partie que font les pompes funéraires, nous avons veillé son corps et des proches sont venus pour lui rendre un dernier hommage. Ses cendres ont été envoyées quelques jours plus tard à son domicile.

J'en garde un souvenir apaisé du départ de mon père qui est mort comme il le souhaitait dans la dignité. Les personnes de l'association ont été très respectueuses auprès de mon père et ont laissé un temps (minimum 4 mois) pour éviter des dérives et s'assurer que sa décision était en accord avec leur éthique.

C'est un modèle qu'il me semblerait à mettre en place en France.

Rédigé en 2026

Un soignant de réanimation témoigne

Je suis soignant en neurologie et en réanimation.

À ce titre, je suis régulièrement amené à prendre en charge des patients atteints de maladies neurologiques chroniques qui connaissent parfois des aggravations brutales, mettant rapidement en jeu le pronostic vital. C'est notamment le cas de la sclérose latérale amyotrophique (SLA).

En tant que réanimateur, nous intervenons souvent tardivement dans l'histoire de ces maladies, au moment des décompensations aiguës. Nous ne sommes pas présents dans la phase chronique, celle où la maladie évolue progressivement, où les patients vivent encore à domicile, avec un suivi neurologique. Pourtant, c'est précisément à ce moment-là que devraient se poser certaines questions essentielles.

Mon constat, après avoir pris en charge de nombreux patients atteints de SLA arrivant en réanimation dans un contexte de défaillance respiratoire aiguë, est le suivant : nous sommes fréquemment confrontés à des situations où toute escalade thérapeutique mènerait à une impasse.

Introduire une ventilation mécanique invasive, par exemple, revient souvent à maintenir les patients en vie au prix d'une dépendance totale aux machines, sans possibilité de retour à une vie qu'ils jugeraient acceptable. Dans ces situations, nous sommes amenés à poser, parfois très brutalement, des limitations de soins, pourtant prévues et encadrées par la loi.

Ce qui me frappe, c'est que bien que la SLA soit une maladie chronique, certes d'évolution rapide, la question de l'intensité des soins, de leurs limites, et du sens de ces soins est très rarement abordée en amont.

Et pour moi, la raison est assez évidente : **aujourd'hui, dans le cadre légal actuel, nous ne pouvons pas proposer aux patients de choisir le moment de leur mort, alors même que nous savons que ces maladies sont incurables et conduiront inéluctablement au décès.**

Cette impossibilité rend la discussion extrêmement difficile. En pratique, les options proposées aux patients sont limitées : soit poursuivre des traitements visant à prolonger la vie, parfois au prix de dispositifs très invasifs, soit envisager les soins palliatifs, mais uniquement dans un contexte de dégradation majeure, souvent tardive, voire terminale. Les soins palliatifs, dans ces maladies, ne peuvent réellement être initiés qu'au moment de la rupture : lors d'une aggravation brutale ou en phase terminale.

Nous n'arrivons pas à anticiper sereinement ces discussions.

Ce que je veux dire, même si cela peut sembler encore flou, c'est que **la possibilité de l'aide à mourir représenterait, dans ces maladies incurables, une occasion majeure d'ouvrir une discussion réelle et honnête avec les patients. Une discussion sur leurs options réelles :**

- **rester dans une forme d'accompagnement symptomatique sans escalade,**
- **accepter des traitements invasifs pour prolonger la vie,**
- **ou choisir le moment de leur décès.**

L'existence de cette troisième option ne pousserait pas à la mort.

Un soignant de réanimation témoigne (suite)

Au contraire, elle permettrait de transformer la poursuite des soins en un véritable choix, et non plus en un choix par défaut. Je suis convaincu que nous soignerions mieux les patients qui décideraient de ne pas recourir à l'aide à mourir, précisément parce qu'une discussion claire aurait eu lieu, parce qu'ils auraient pu exprimer ce qu'ils veulent réellement.

Aujourd'hui, trop souvent, l'alternative est implicite : soit on traite de manière très intensive, soit on ne fait « rien ». L'introduction d'une option assumée, celle de laisser mourir, choisie et accompagnée, permettrait d'offrir un véritable espace de décision aux patients.

Je repense notamment à un patient atteint de SLA que j'ai accompagné lors d'une dégradation brutale. Il était en réanimation et m'a dit très clairement :

« Je ne veux pas que vous mettiez une machine pour m'aider à respirer. Pour moi, c'est bon. Je veux partir. »

Nous l'avons accompagné dans le cadre des soins palliatifs, à travers une procédure de limitation des traitements. Il est décédé rapidement. Cela a été très rapide pour la famille, pour nous aussi. Nous avons le sentiment d'avoir été très présents, très interventionnistes dans l'accompagnement, mais ce qui dominait, au-delà de tout, c'était le sentiment d'avoir respecté sa volonté.

Malheureusement, dans le cadre de l'introduction des soins palliatifs en réanimation, notamment lors de dégradations aiguës, les patients ne sont le plus souvent pas en mesure d'exprimer leur volonté.

Leur état clinique, l'altération de la conscience, la détresse respiratoire, et le recours aux dispositifs de suppléance, ventilation mécanique, sédation, monitoring invasif, rendent très rarement possible une expression directe et éclairée de leurs souhaits à ce moment-là.

En pratique, en réanimation, il est exceptionnel que les décisions soient prises sur la base de ce que le patient exprime réellement dans l'instant. Il existe parfois des directives anticipées, mais elles restent anecdotiques et, dans la grande majorité des situations que j'ai rencontrées, absentes.

Nous sommes donc amenés à décider pour les patients, en nous appuyant sur l'état médical, sur les échanges avec la famille et l'entourage, et sur ce que nous pouvons reconstituer de leurs valeurs.

Malgré toute la rigueur de ces démarches collégiales, l'incertitude demeure. Or, de mon expérience, nous ne sommes jamais aussi confiants dans nos décisions, jamais aussi en paix avec ce que nous faisons, que lorsque nous suivons une volonté clairement exprimée par le patient lui-même.

C'est en cela que réside, pour moi, une dimension essentielle de l'aide à mourir : jusqu'au bout, le patient reste en capacité de dire ce qu'il souhaite. Il n'est plus réduit au silence par la maladie, par l'urgence ou par les machines.

En 2026, il me semble indispensable de permettre aux patients d'être pleinement maîtres de leur décision, et de ne plus laisser ces choix fondamentaux se faire uniquement dans l'urgence, à leur place.

Rédigé en 2026

Une neurologue parle ...

Confrontée depuis de nombreuses années aux demandes d'aide à mourir de personnes atteintes de **maladies neuro évolutives**, je souhaite témoigner de leurs parcours, à savoir l'impasse dans laquelle elles se trouvent, leur **refus de vivre l'évolution inexorable de leur maladie marquée tant par la perte d'autonomie que le spectre des troubles cognitifs**.

La souffrance qui est la leur ne trouve aucune réponse dans le cadre législatif actuel et se heurte au désarroi de leurs proches et des soignants qui les accompagnent.

Et ce n'est **ni le manque d'accès aux soins palliatifs ni l'isolement qui les motivent** mais bien une souffrance que rien ne peut apaiser. Pour nombre d'entre elles l'exil vers la Belgique ou la Suisse n'est pas envisageable ou non souhaité.

L'ouverture d'un accès à l'aide à mourir en France permettrait de les entendre et de pouvoir les accompagner comme ils le souhaitent.



Crédits photographies: [Site Jean-Pierre Berriau](#)

Les messages suivants sont des extraits de témoignages.

Lettre envoyée en 2024 à mon député

Pourquoi la mort doit-elle être associée à la souffrance et la déchéance ?

Il y a eu ces dernières décennies des lois courageuses qui ont fait avancer la dignité et les droits humains.

J'espère de tout cœur que le Parlement aura à nouveau la sagesse de prendre ce chemin [autoriser l'aide à mourir].

Véronique affirme son choix

Monsieur le Président du Sénat et ceux qui ont votés contre le projet de loi sur l'euthanasie; On croit rêver, vous êtes sur une autre planète ? Evidemment vous voulez montrer que vous existez, ou c'est de l'inconscience ? Votre tour viendra. Et là ?

Actuellement vous semblez bénéficier d'une bonne santé, du moins en apparence, sait-on jamais !

Le vote de votre assemblée qui devait représenter l'avis de la majorité des français est la honte pour notre pays.

Des malades souffrent le martyr et ne demandent qu'à mourir dans la dignité et la paix, vous en faites fi ! Où est votre conscience ?

Alzheimer... avant qu'il ne soit trop tard

Alors vivement que la France, les sénateurs, se décident à rompre leur étroitesse et leur interrogation, et qu'ils comprennent que **pour ceux qui restent les mille tourments et désastres peuvent être soulagés par le fait que ceux qui meurent puissent le faire dignement et rapidement.**

Témoignage d'une souffrance de fin de vie

Je ne remercierai jamais assez les soignants qui m'ont reçu ainsi que le gouvernement belge pour cette prise en charge humanitaire.

Je dis Honte à nos hommes politiques qui manifestement ne souffrent pas.



Les témoignages complets se trouvent sur le site <https://temoignagesinvisibles.wordpress.com/>

conclusion

À la lecture de ces témoignages, qui relatent des souffrances parfois insupportables et souvent évitables, une même interrogation revient avec force : **qu'est-ce qu'une fin de vie véritablement humaine ?**

Ces récits disent la douleur des malades, mais aussi celle des proches, pour lesquels certaines agonies ajoutent à l'épreuve du deuil le poids durable de l'impuissance et du traumatisme.

Ils rappellent surtout qu'au-delà des débats théoriques ou idéologiques, il existe des femmes et des hommes réels, confrontés à des situations extrêmes, demandant avant tout à être entendus, respectés et accompagnés dans leur volonté.

Comme l'écrit Corinne Van Oost dans l'ouvrage Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie :

« Il y a un mal plus grand que l'euthanasie : c'est de ne pas écouter la supplique d'autrui. Je pense désormais qu'une société qui admet l'euthanasie est une société qui a gagné en humanité parce qu'elle a cessé de fonctionner à partir de l'image mentale d'un idéal pour entrer en cheminement avec des gens qui souffrent. »

Ces paroles invitent à regarder la réalité avec lucidité et compassion. Elles nous conduisent à penser qu'une société véritablement solidaire ne peut détourner le regard face à certaines souffrances sans issue.

C'est pourquoi il nous semble essentiel d'aller au bout du chemin parlementaire engagé et d'ouvrir, dans un cadre strict et protecteur, un droit à choisir sa fin de vie, afin que chacun puisse conserver jusqu'au dernier instant sa dignité, sa liberté et son humanité.

Les invisibles de la fin de vie



Les Invisibles de la fin de vie est un collectif d'associations de patient.e.s, proches et soignants.e.s favorable à ce que chaque personne puisse choisir sa fin de vie.

Nous contacter

<https://temoignagesinvisibles.wordpress.com/nous-contacter/>

écoutez- nous

