

ASSEMBLÉE NATIONALE

23 mai 2024

ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET FIN DE VIE - (N° 2634)

Commission	
Gouvernement	

AMENDEMENT

N ° 1920

présenté par

M. Peytavie, Mme Rousseau, Mme Laernoës, Mme Chatelain, Mme Batho, M. Fournier,
Mme Garin, Mme Pasquini, Mme Pochon, M. Raux, Mme Regol, Mme Sebaihi, M. Taché et
Mme Taillé-Polian

ARTICLE 17

À la première phrase de l'alinéa 12, après le mot :

« commission »,

insérer les mots :

« , qui intègre notamment des membres d'associations représentatives de personnes en situation de handicap présents à titre bénévole, ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement des député·e·s écologistes propose d'inclure des associations représentatives (ou "auto-représentées") de personnes en situation de handicap au sein de la commission de contrôle et d'évaluation prévue à l'article 17, présentes à titre bénévole.

Les personnes handicapées pâtissent d'une invisibilisation de leurs besoins dans les instances qui prennent pourtant des décisions les concernant directement. C'est particulièrement le cas avec la question des soins palliatifs et du droit à mourir dignement, alors que celui de vivre dignement n'est toujours pas une réalité pour les personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap font encore l'objet d'une exclusion systématique de la société et d'une négation de leurs droits les plus fondamentaux : droit au logement, à la vie digne, à la santé, à la mobilité et à la participation pleine à la vie en société. Dès lors, lorsque ce pays rend la vie des personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques insupportable et indigne,

comment s'assurer que le choix de mourir soit véritablement libre et éclairé ? Ou, comme le constate le Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation (CLHEE), "que se passera-t-il lorsque l'accès au suicide assisté sera plus court ou plus facile que l'accès aux centres antidouleur ?".

L'accès plein à des soins palliatifs représentent un enjeu supplémentaire pour les personnes handicapées, le sous-financement des soins palliatifs, le manque de formation des professionnels de santé et les inégalités d'accès aux soins qui en résulte ont un impact particulièrement marqué sur la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap en soins palliatifs. Ces dernières peuvent ainsi se voir recevoir un traitement "à part" au mépris d'une égalité d'accès aux soins qui prenne pleinement en compte leurs besoins et vise la préservation de leur autonomie.

Dans ce contexte, il est donc crucial que les associations auto-représentées des personnes handicapées -c'est à dire des associations qui n'ont pas également comme objet la défense des intérêts des gestionnaires d'établissements d'accueil de personnes handicapées- aient leur voix au chapitre et soit pleinement incluses dans le contrôle et le suivi de la présente loi.

Tel est l'objet du présent amendement.