

ASSEMBLÉE NATIONALE

28 avril 2025

SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT - (N° 1281)

Commission	
Gouvernement	

Tombé

AMENDEMENT

N° 26

présenté par

Mme Panonacle, M. Fait, Mme Liliana Tanguy, Mme de Pélichy, Mme Violland, Mme Thillaye et
M. Bouyx

ARTICLE PREMIER

À l'avant-dernière phrase de l'alinéa 5, après le mot :

« soins »,

insérer les mots :

« ou à la demande de la personne malade, ou de sa personne de confiance lorsque celle-ci est désignée ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à replacer la personne malade au cœur de la décision concernant ses soins palliatifs. Dans le contexte de pathologies comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA), où la lucidité reste intacte mais la parole peut être entravée, il est fondamental que la loi reconnaisse le droit de la personne malade à initier elle-même l'accès aux soins palliatifs.

Refuser ce droit, c'est méconnaître que la souffrance ne débute pas à la veille de la mort, mais bien plus tôt, lorsque les gestes deviennent impossibles, que la communication s'efface, et que l'irréversibilité de la situation s'impose.

C'est à ce moment-là que le recours à l'accompagnement palliatif doit pouvoir être exprimé.

Cet amendement affirme une évidence oubliée : l'accès à l'accompagnement ne doit pas être une injonction descendante, mais un choix affirmé. Il rétablit la personne malade au centre du

processus, non comme simple objet de soins, mais comme sujet de volonté, libre de demander, dès qu'elle le juge nécessaire, le soutien adapté à sa condition et à son vécu.

Cet amendement est issu d'un travail mené avec l'Association pour la recherche sur la SLA.