

ASSEMBLÉE NATIONALE

28 avril 2025

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

Commission	
Gouvernement	

AMENDEMENT

N ° 27

présenté par

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

ARTICLE 2

Sous réserve de son traitement par les services de l'Assemblée nationale et de sa recevabilité

Après l'alinéa 12, insérer l'alinéa suivant :

« Ces structures doivent garantir l'accès effectif aux soins palliatifs à domicile, notamment pour les personnes en situation de handicap lourd ou de dépendance fonctionnelle majeure. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à garantir un accès effectif aux soins palliatifs à domicile, y compris pour les personnes en situation de handicap lourd, telles que celles atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou de dépendance fonctionnelle majeure.

Actuellement, chaque jour, des personnes atteintes de SLA se voient contraintes de finir leur parcours de vie loin de chez elles, non pas par choix, mais parce que le système de soins ne parvient pas à répondre à la complexité de leur situation. Leur corps trop lourd, leurs besoins spécifiques et leur fin de vie fragile les obligent à être accueillis en établissement, faute de structures adaptées à domicile. Mais doit-on, pour autant, leur imposer de mourir loin de leurs repères, dans un environnement qu'elles n'ont pas choisi, simplement parce que le système n'est pas capable de répondre à leurs besoins ?

Ce n'est pas la complexité de leur état qui doit déterminer leur lieu de fin de vie, mais bien leur volonté propre. Garantir un accès effectif aux soins palliatifs à domicile, même dans les situations les plus complexes, constitue une avancée de justice et de dignité. C'est également un geste de respect pour la personne malade et son entourage.

Cet amendement lève une hypocrisie et met enfin la législation en cohérence avec le principe de liberté d'accompagnement du malade. Il impose à la loi d'assurer que, quelle que soit la situation de handicap ou de dépendance fonctionnelle majeure, l'accès aux soins palliatifs à domicile soit une possibilité réelle et concrète.

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