

ASSEMBLÉE NATIONALE

5 mai 2025

FIN DE VIE - (N° 1364)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

AMENDEMENT

N° 126 (Rect)

présenté par

Mme Panonacle, Mme Rousselot, M. Mazaury et M. Fait

ARTICLE 6

Après l'alinéa 10, insérer l'alinéa suivant :

« Lorsque la personne malade est atteinte d'une maladie neurodégénérative, l'évaluation de sa capacité de discernement doit tenir compte de son mode de communication, des dispositifs adaptés utilisés, et ne peut se fonder exclusivement sur des tests cognitifs sensibles à la fatigue, à l'anxiété ou aux troubles moteurs ; »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à garantir que l'évaluation de la capacité de discernement d'une personne malade respecte les spécificités des maladies neurodégénératives, en particulier la sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Dans ces pathologies, le discernement peut rester intact alors que les capacités motrices, langagières ou expressives se trouvent gravement altérées. Des outils d'évaluation comme l'échelle ECAS, couramment utilisés pour les patients atteints de SLA, peuvent produire des résultats faussés par la fatigue, l'état émotionnel ou les limitations physiques, sans refléter fidèlement la lucidité de la personne.

Le discernement ne se mesure pas à une série de performances techniques. C'est un acte de volonté, une manifestation intime de conscience, qui peut s'exprimer par des moyens non conventionnels. Cet amendement affirme donc qu'un test cognitif, aussi répandu soit-il, ne peut à lui seul invalider la volonté d'un patient conscient. Il appelle à une évaluation contextualisée, qui respecte les modalités de communication alternatives (oculométrie, code manuel, aides techniques...) et les outils adaptés aux réalités vécues par la personne.

Il s'agit d'un enjeu à la fois éthique et médical, qui vise à protéger le droit des patients à faire valoir leur choix, malgré l'atteinte de leurs fonctions corporelles. C'est reconnaître que le silence imposé par la maladie n'est pas une absence de volonté, mais une invitation à l'écouter autrement.

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