



Proposition d'amendements ARSLA sur la proposition de la loi VIDAL : "Proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement"

Introduction

« Ce n'est pas un privilège. C'est la cohérence. Ce n'est pas un caprice. C'est la liberté. Ce n'est pas une exception. C'est la justice. »

Alors que s'engage le débat parlementaire sur la proposition de loi Vidal, l'ARSLA souhaite, avec ces amendements, rappeler une réalité trop souvent marginalisée : celle des personnes atteintes de la maladie de Charcot. Une réalité silencieuse, complexe, mais brûlante d'humanité. Leur parcours de fin de vie ne se laisse ni compartimenter, ni simplifier. Il exige au contraire que l'on pense la loi avec elles, et non simplement pour elles.

La scission du projet de loi en deux textes distincts – l'un sur les soins palliatifs, l'autre sur l'aide à mourir – menace d'introduire une rupture symbolique et pratique. Pour une personne atteinte de SLA, la vie et la mort ne sont pas deux routes parallèles. Ce sont les deux versants d'un même chemin, parcouru dans la lucidité, la souffrance, et l'espoir que chaque instant puisse encore être choisi.

Et pourtant, aujourd'hui, seules 35 % de ces personnes ont accès aux soins palliatifs. Non pas parce qu'elles ne les souhaitent pas, mais parce qu'elles en sont indirectement exclues : leur handicap est jugé trop lourd, leur besoin trop spécifique, leur accompagnement trop exigeant. C'est un déni de droit. Et un signe d'indifférence systémique.

Ces amendements visent à rétablir une évidence : que la personne malade soit sujet de son parcours, qu'elle puisse accéder à un accompagnement digne et personnalisé, qu'elle soit écoutée jusqu'au dernier souffle, même si ce souffle n'est plus porté par la voix.

Parce qu'on ne soigne pas une conscience en l'oubliant. Et qu'on ne fait pas une loi sur la fin de vie en ignorant ceux qui la vivent.

Les amendements

1. Amendement n°1 – Article 1er, alinéa 2

Replacer la personne malade au cœur de la décision sur ses soins palliatifs

Texte proposé : À l'alinéa 2 de l'article 1er, après les mots : « à l'initiative et sous la conduite de l'équipe soignante », ajouter les mots : « ou à la demande de la personne malade, ou de sa personne de confiance lorsque celle-ci est désignée ».

Exposé des motifs : Dans le contexte d'une pathologie comme la SLA, où la lucidité est intacte mais la parole entravée, il est fondamental que la loi reconnaisse le droit de la personne malade à initier elle-même son accès aux soins palliatifs.

Refuser ce droit, c'est nier que la souffrance ne commence pas à la veille de la mort, mais bien plus tôt, quand les gestes se figent, que la parole s'efface, et que l'on comprend que l'on va devoir vivre avec l'irréversible. C'est à ce moment-là que l'accompagnement palliatif doit pouvoir être demandé.

Cet amendement affirme une évidence oubliée : le parcours d'accompagnement ne doit pas être imposé, il doit être choisi. Il rétablit la personne malade au centre de la décision, non comme objet de soin, mais comme sujet de volonté.

2. Amendement n°2 – Article 2, après l'alinéa 5

Rendre effectif l'accès aux soins palliatifs à domicile, même en cas de handicap lourd

Texte proposé : Après l'alinéa 5, insérer un nouvel alinéa : « **Ces filières 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 des motifs : Chaque jour, des personnes atteintes de SLA sont contraintes de finir leur combat hors de chez elles, non par choix, mais parce qu'aucune structure de soin ne s'estime en capacité de les accueillir à domicile. Leur corps trop lourd, leur quotidien trop complexe, leur fin de vie trop fragile.

Mais doit-on leur imposer de mourir loin de leurs repères, dans un lieu qu'elles n'ont pas choisi, au seul prétexte que le système ne sait pas faire ? Ce n'est pas la complexité de leur situation qui doit décider de leur lieu de fin de vie, mais leur volonté propre.

Garantir un accès effectif aux soins palliatifs à domicile, c'est faire acte de justice, mais aussi de dignité. Cet amendement lève une hypocrisie et met enfin la loi en cohérence avec la liberté d'accompagnement.

3. Amendement n°3 – Article 4, après l'alinéa 3

Permettre à la personne de confiance d'agir si la parole fait défaut

Texte proposé : Après l'alinéa 3, insérer un nouvel alinéa : « **Lorsque la personne malade n'est pas en mesure de faire valoir son droit à l'accompagnement, la personne de confiance ou, à défaut, un proche aidant, peut engager cette procédure en son nom, avec son accord.** »

Exposé des motifs : Il est des maladies où l'on reste pleinement conscient, sans plus pouvoir ni parler, ni écrire. C'est le cas de la SLA, où les capacités d'expression s'effondrent bien avant celles de discernement. Dans ce contexte, refuser à la personne de confiance le droit d'intervenir, c'est faire reposer l'accès aux droits sur une forme de communication que la maladie interdit. C'est une injustice structurelle, d'autant plus cruelle qu'elle frappe des personnes déjà privées de leur autonomie physique.

Cet amendement ne vise pas à faire parler à la place de la personne malade. Il vise à préserver ce qu'elle a dit, ce qu'elle a voulu, ce qu'elle a consigné. Il offre à la personne de confiance – désignée, reconnue, investie – la possibilité d'exercer, en relais fidèle, les droits de la personne malade. Là où les mots se taisent, la volonté reste. Et elle doit pouvoir continuer de s'exprimer.

4. Amendement n°4 – Article 14, alinéa 4

Faire du plan d'accompagnement un outil vivant, qui évolue avec la maladie

Texte proposé : Compléter l'alinéa 4 par la phrase suivante : « **Ce plan est élaboré en lien étroit avec la personne malade, en intégrant ses directives anticipées, la personne de confiance le cas échéant, et les moyens d'expression spécifiques dont elle dispose. Il est révisé régulièrement à la demande du patient ou à chaque évolution significative de son état de santé.** »

Exposé des motifs : Un plan d'accompagnement qui n'évolue pas est une photo figée. Il capture un instant, mais il trahit le mouvement. Dans une pathologie comme la SLA, chaque semaine peut changer les besoins, bouleverser les équilibres, rendre caduc ce qui semblait encore tenable.

Ce plan ne doit donc pas être un document de départ, mais un fil conducteur. Il doit être vivant, révisable, poreux aux transformations successives de l'état de santé. Il doit aussi intégrer pleinement les moyens spécifiques par

lesquels la personne malade exprime ses choix : claviers visuels, synthèse vocale, gestes codés. Il ne suffit pas d'écouter, il faut savoir entendre autrement.

Cet amendement est un appel à respecter la continuité du lien thérapeutique, dans toutes ses dimensions – médicales, humaines, technologiques. Pour que la personne malade reste, jusqu'au bout, au centre de son accompagnement.

5. Amendement n°5 – Article 14, après l'alinéa 4

Intégrer la volonté relative à la fin de vie dans le plan personnalisé d'accompagnement

Texte proposé : Après l'alinéa 4, insérer un alinéa : « **Le plan personnalisé d'accompagnement peut intégrer, si la personne malade le souhaite, l'expression de sa volonté concernant les conditions de sa fin de vie, y compris le recours à une aide à mourir, conformément aux dispositions légales en vigueur.** »

Exposé des motifs : Il ne peut y avoir d'accompagnement véritable sans qu'un espace soit ouvert à l'expression de la volonté du patient sur sa propre fin de vie. Le plan personnalisé d'accompagnement, outil-clé du parcours, doit pouvoir accueillir, s'il le souhaite, ce que la personne malade a à dire sur ce qu'elle redoute, ce qu'elle refuse, ce qu'elle pourrait envisager.

En intégrant cette dimension dès l'amont, on évite de créer des ruptures de parcours, on construit une continuité entre soin et choix, entre accompagnement et autodétermination. On ne présuppose rien : on écoute. Et on inscrit, dès que la personne le demande, ce qui pour elle est fondamental. Cet amendement est une passerelle. Entre deux textes. Et surtout, entre deux droits : celui d'être soigné, et celui d'être entendu.

6. Amendement n°6 – Article 17, alinéa 2

Reconnaître la pleine valeur juridique des moyens de communication alternatifs

Texte proposé : Compléter l'alinéa 2 par la phrase suivante : « **Ces dispositifs, y compris technologiques, permettant une expression non verbale, sont considérés comme ayant la même valeur que l'expression verbale directe dans l'appréciation de la volonté.** »

Exposé des motifs : Il n'y a pas de hiérarchie dans l'expression de la volonté. Il n'y a que des moyens d'y accéder. Pour les personnes atteintes de SLA, cette volonté passe parfois par un clavier commandé par les yeux, un souffle capté par un contacteur, ou un code préalablement établi avec un aidant.

Ces formes d'expression ne sont pas secondaires, ni incertaines. Elles sont souvent plus réfléchies, plus construites, plus constantes que la parole dans l'urgence. Les ignorer, c'est effacer ceux qui ont déjà tout perdu, sauf leur lucidité. C'est réduire le droit de choisir à celles et ceux qui ont encore une voix sonore.

Cet amendement vise à sanctuariser un principe fondamental : la forme ne doit jamais primer sur le fond. Et toute volonté exprimée avec clarté, quel qu'en soit le vecteur, doit pouvoir être juridiquement reconnue comme telle.

Conclusion

On ne peut pas faire de la fin de vie un labyrinthe administratif, avec des portes séparées pour les soins palliatifs et pour l'aide à mourir. Il ne peut y avoir deux trajectoires parallèles, l'une du soin, l'autre du renoncement, comme s'il s'agissait de choix mutuellement exclusifs. Car pour la personne malade, il n'y a qu'un seul chemin – sinueux, parfois paisible, parfois insupportable – qui doit pouvoir être accompagné, dans sa globalité, avec une même exigence d'écoute et de respect.

Créer des ponts entre les deux lois, c'est reconnaître que les soins palliatifs n'éteignent pas la volonté, et que l'aide à mourir ne supprime pas l'accompagnement. Ce sont deux réponses à des souffrances qui peuvent

coexister, se succéder, se croiser. La volonté de la personne malade doit rester le fil rouge de cette continuité. On ne peut pas accompagner sans entendre. Et on n'entend pas si l'on n'interroge pas.

C'est pourquoi l'expression de la volonté, y compris sur les conditions de sa propre fin de vie, doit faire partie intégrante de tout accompagnement. C'est un droit. C'est un acte de confiance envers la personne malade. C'est une garantie contre l'indifférence.