ASSEMBLÉE NATIONALE

23 mai 2024

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

Commission	
Gouvernement	

Tombé

AMENDEMENT

N ° 1963

présenté par

Mme Panonacle, M. Berta, Mme Lanlo, M. Vuibert, Mme Métayer, M. Olive, Mme Brugnera,
Mme Maud Petit et Mme Lemoine

ARTICLE 3

Après la troisième phrase de l'alinéa 2, insérer la phrase suivante :

« Il est élaboré et formalisé dans le même document que le projet de vie ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Il nous paraît essentiel de rattacher le plan personnalisé d'accompagnement au plan de projet de vie prévu par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. En formalisant son projet de vie, la personne malade se voit garantir, dans l'esprit de la loi plus que dans la réalité, la mise en place de la compensation des conséquences de son handicap pour pouvoir non seulement vivre dignement mais aussi avoir le libre choix de sa façon de vivre et des activités qu'elle souhaite continuer à mener malgré la maladie.

Le plan personnalisé d'accompagnement, à élaborer dès l'annonce du diagnostic, ne doit pas effacer ce 1er droit durement acquis et très peu mis en place quand on parle de maladies graves et incurables. Or le projet de vie doit rester au cœur de l'accompagnement et est le reflet des besoins de la personne pour pouvoir se projeter autant dans la vie active que dans une démarche d'accompagnement en fin de vie.

Ces deux plans sont donc parfaitement complémentaires et il est essentiel de les formaliser dans un même document. La tentation serait trop grande de ne plus considérer l'accès au projet de vie à l'annonce d'un diagnostic tel que celui de la maladie de Charcot.

Cet amendement a été travaillé avec l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (Maladie de Charcot).