

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

28 avril 2025

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

Commission	
Gouvernement	

**AMENDEMENT**

N° 29

présenté par

Mme Panonacle, M. Fait, Mme de Pélichy, Mme Violland, M. Vuibert, M. Rousset et M. Bouyx

**ARTICLE 14**

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

Compléter l'alinéa 4 par les deux phrases suivantes :

« 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 SOMMAIRE**

Cet amendement vise à faire du plan personnalisé d'accompagnement un outil vivant, qui évolue avec la maladie.

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 sclérose latérale amyotrophique (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.

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