

**N° 5584<sup>11</sup>****CHAMBRE DES DEPUTES**

Session ordinaire 2007-2008

**PROJET DE LOI****relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à  
l'accompagnement en fin de vie et modifiant:**

- 1. le Code des assurances sociales;**
- 2. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;**
- 3. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux;**
- 4. le Code du travail**

\* \* \*

**RAPPORT DE LA COMMISSION DE LA SANTE  
ET DE LA SECURITE SOCIALE**

(14.2.2008)

La Commission se compose de: Mme Lydia MUTSCH, Présidente-Rapporteuse; Mmes Nancy ARENDT, Claudia DALL'AGNOL, Marie-Josée FRANK, MM. Jean HUSS, Aly JAERLING, Alexandre KRIEPS, Paul-Henri MEYERS, Romain SCHNEIDER, Mme Martine STEIN-MERGEN et M. Carlo WAGNER, Membres.

\*

**I. PROCEDURE LEGISLATIVE**

Le projet de loi 5584 a été déposé à la Chambre des Députés par M. le Ministre de la Santé, Mars di Bartolomeo, en date du 7 juin 2006.

Dans sa réunion du 9 novembre 2006, la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale de la Chambre des Députés a désigné sa présidente Mme Lydia Mutsch comme rapporteuse du projet de loi. Au cours de cette même réunion, la commission a entendu la présentation du projet par M. le Ministre de la Santé et elle a procédé à un échange de vues général.

Les réunions du 8 février, 1er mars et 3 mai 2007 ont été consacrées à l'audition des représentants de différents organismes et organisations concernés. Le 7 juin 2007, la commission a continué l'étude sur le projet de loi sur base d'un document de synthèse des auditions susmentionnées.

La présentation et l'examen de l'avis du Conseil d'Etat étaient à l'ordre du jour de la réunion du 13 septembre 2007. Lors des réunions suivantes des 4, 11 et 25 octobre et du 8 novembre 2007, la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale a continué l'analyse du projet de loi et de l'avis du Conseil d'Etat.

Cet examen a abouti à une série d'amendements adoptés lors de la réunion du 22 novembre 2007. Ces amendements ont été avisés par le Conseil d'Etat en date du 11 décembre 2007. Lors de sa réunion du 24 janvier 2008, la commission a procédé à l'examen de l'avis complémentaire du Conseil d'Etat avant d'adopter le présent rapport dans sa réunion du 14 février 2008.

\*

## II. CONTEXTE ET ANTECEDENTS DU PROJET DE LOI

### Considérations générales

S'il est indéniable que la médecine a fait des progrès considérables dont quasiment chacun profite, elle ne peut pas et n'a jamais prétendu pouvoir vaincre la mort comme fin naturelle de la vie.

Pourtant, trop longtemps et notamment à cause d'une glorification inappropriée du progrès médical, la mort a été considérée comme un échec de la médecine et frappée d'un tabou, tant dans le milieu médical que dans la société et les prises en charge professionnelles sont restées trop cantonnées aux aspects préventifs et surtout curatifs.

Toutefois, peu à peu, les médecins et les soignants, parfois dépassés par les moyens que le progrès technique mettait à leur disposition pour prolonger artificiellement la vie, se sont, devant les souffrances des mourants et de leurs proches, rendu compte que, lorsque du point de vue thérapeutique il n'y avait plus rien à faire parce que la fin de vie était proche et inéluctable, tout restait pourtant à faire pour que le mourant puisse quitter ce monde en dignité, le plus sereinement possible en étant soulagé de ses douleurs et apaisé dans ses souffrances morales.

*„Quand on ne peut plus rien faire, on peut encore aimer et se sentir aimé, et bien des mourants, au moment de quitter la vie, nous ont lancé ce message poignant: Ne passez pas à côté de la vie, ne passez pas à côté de l'amour. Les derniers moments de la vie d'un être aimé peuvent encore être l'occasion d'aller le plus loin possible avec cette personne ... au lieu de regarder en face la réalité de la proximité de la mort, on fait comme si elle n'allait pas venir, on ment à l'autre, on se ment à soi-même, et, au lieu de dire l'essentiel, au lieu d'échanger des paroles d'amour, de gratitude, de pardon, au lieu de s'appuyer les uns sur les autres pour traverser ce moment incomparable qu'est la mort d'un être aimé, en mettant en commun toute la sagesse, l'humour et l'amour dont l'être humain est capable pour affronter la mort, au lieu de cela, ce moment unique, essentiel de la vie, est entouré de silence, de solitude.“* (Marie de Hennezel, La mort intime, R. Laffont, 1995).

C'est ainsi, inspiré du modèle des hospices en Angleterre, que se sont développés peu à peu, au cours des dernières décennies, la médecine et les soins palliatifs.

Par cette notion, on entend *„des soins actifs destinés à une personne dont la mort est proche et inéluctable et dont la maladie ne relève plus d'un traitement curatif. La prise en compte de la douleur, des autres symptômes et des souffrances sociales, psychologiques et spirituelles est alors primordiale.*

*Les soins palliatifs respectent la vie et considèrent la mort comme un processus naturel. Leur but n'est pas d'accélérer ou de différer la mort, mais de préserver la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs nécessitent une approche pluridisciplinaire qui englobe le malade, la famille, les professionnels et la communauté.“* (définition donnée par L'Association belge des praticiens de l'Art Infirmier (A.C.N.) comme introduction à la formation en soins palliatifs, proche de celle donnée par l'European Association for Palliative Care).

*„Mourir avec dignité veut dire mourir de la façon la meilleure, sans douleur, sans étouffement, sans délire, sans vomissements, grâce à un contact humain et spirituel avec ceux qui nous entourent et qui savent communiquer avec nous jusqu'au bout.*

*Les soins palliatifs appliqués correctement peuvent contrôler et éviter une grande partie de ces problèmes. Si „mourir“ avec dignité signifie vivre les derniers instants de sa vie avec un niveau de conscience le plus acceptable possible, sans symptômes, avec le réconfort d'un contact humain et spirituel, nous pouvons dire que l'objectif idéal des soins palliatifs a été atteint.“* (Prof. V. Ventafridda, Président de l'Association Européenne de Soins Palliatifs, dans la revue JALMALV No 31, décembre 1992).

Si actuellement des soins palliatifs répondant aux acquis de la science permettent d'atteindre ces objectifs dans la plupart des cas de figure, ils ne soulagent pas seulement considérablement le mourant et ses proches, mais permettent encore de fournir une réponse éthique et humaniste à une évolution naturelle à laquelle personne n'échappe, quels que soient ses moyens, sa volonté ou ses regrets. Mais, au-delà, – et tous ceux qui ont étudié la question sont unanimes –, ils permettent de faire tomber en désuétude les acharnements thérapeutiques vains, coûteux et inhumains et de faire reculer les demandes d'euthanasie et les pratiques clandestines de celle-ci.

Pour toutes ces raisons, il y a lieu de garantir un accès équitable aux soins palliatifs, dans le respect de la volonté du patient, à tous ceux qui peuvent en bénéficier. Il s'agit par conséquent de créer et de

mettre à disposition les structures et ressources nécessaires et de les intégrer dans le cadre de la prise en charge par les organes relevant de la sécurité sociale.

### L'évolution au Luxembourg

Une première référence légale aux soins palliatifs a été insérée à l'article 37 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers. L'accès généralisé de chaque patient aux soins préventifs, curatifs et palliatifs que demande son état de santé s'y trouve consacré, et ce en conformité avec les données acquises par la science et avec la déontologie.

Par ailleurs, l'article 43 relève qu' „*en cas d'affection incurable et terminale, le médecin traitant doit apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant pour autant que possible la qualité de la survie*“.

En ce qui concerne l'acharnement thérapeutique, l'article 40 expose que „*le patient a le droit de refuser ou d'accepter toute intervention diagnostique ou thérapeutique, sans préjudice des dispositions de l'article 7, alinéas 2 et 3, de la loi du 10 août 1992 relatif à la protection de la jeunesse. En tout état de cause, il a droit à une prise en charge visant à soulager sa douleur et sa souffrance*“.

La loi du 28 août 1998 prévoit par ailleurs la création d'un comité éthique hospitalier.

Aux cours de ses travaux, la Commission spéciale „Ethique“ de la Chambre des Députés, chargée de préparer le débat d'orientation sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie du 16 mars 1999, s'accordait sur la nécessité d'un renforcement et d'une extension de l'offre en soins palliatifs, ainsi que sur l'utilité d'un testament de vie. Par contre, les membres de cette commission d'antan n'ont pas trouvé d'accord sur la question s'il fallait concéder à ce testament de vie une force obligatoire.

De même, aucun consensus n'a pu être trouvé sur la question de l'euthanasie. Trois positions différentes ont jadis été retenues à ce sujet au sein de la commission:

- continuer à interdire l'euthanasie;
- dépénaliser l'euthanasie;
- prévoir des causes de justification et d'excuse.

La commission a tenu à souligner que „*personne, ni ceux qui choisissent pour eux-mêmes l'euthanasie volontaire, ni ceux qui choisissent pour eux-mêmes les soins palliatifs en fin de vie, n'ont le monopole de l'humanité et de la dignité*“. En outre, elle a rappelé que „*soins palliatifs et euthanasie ne s'excluent nullement. Il s'agit de différentes façons d'envisager la fin de vie et ceux qui plaident pour une dépénalisation de l'euthanasie volontaire estiment simplement qu'il faut laisser à la personne concernée le choix entre ces alternatives qui sont aussi humaines et dignes l'une que l'autre*“.

A l'issue du débat d'orientation a été adoptée dans la séance du 17 mars 1999 une résolution en faveur de l'introduction d'un testament de vie et d'un système officiel d'enregistrement systématique des testaments de vie auprès de la Direction de la Santé publique.

Ont également été adoptées trois motions, dont deux sur une extension de l'offre en soins palliatifs, la troisième concernant la dépénalisation de l'abstention par le médecin de recourir à l'acharnement thérapeutique.

Une autre résolution, préconisant „une modification du code pénal introduisant des dispositions permettant de rendre l'euthanasie volontaire non punissable sous certaines conditions très précises“ a été refusée par une majorité très étroite de 26 voix contre 22 voix et 4 abstentions.

Bien que l'accord gouvernemental du 11 août 1999 n'ait pas prévu des initiatives législatives en matière d'euthanasie active, il a été concédé qu'il „*faudra toutefois veiller à ce que le cadre légal précise que l'acharnement thérapeutique ne constitue pas une obligation pour un médecin traitant un malade en phase terminale*“.

En ce qui concerne la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, qui précise dans son article 43 qu' „*en cas d'affection incurable et terminale, le médecin traitant hospitalier doit apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant pour autant que possible la qualité de la survie*“, l'accord de coalition a retenu qu'il sera vérifié si la disposition précitée suffit notamment aux exigences de la loi en matière pénale, pour éviter toute poursuite éventuelle contre les médecins.

Par ailleurs, il a été décidé que „*l'offre de médecine palliative sera largement étendue et cela tant en milieu hospitalier qu'en milieu ambulatoire*“.

A l'occasion de la déclaration sur l'Etat de la nation du 3 mai 2001, le Gouvernement a contribué à ranimer le débat public relatif à l'euthanasie. Dans un appel aux partis politiques de reprendre les discussions provisoirement clôturées après le débat d'orientation de mars 1999, le Premier Ministre a manifesté le souhait du Gouvernement de relancer la discussion „*sans œillères, sans barrières idéologiques, sans opinions préconçues*“.

Le 5 février 2002 les députés Lydie Err (LSAP) et Jean Huss (Déi Gréng) ont déposé une proposition de loi sur le droit de mourir dans la dignité inspirée largement du modèle belge.

La proposition de loi prévoit la dépénalisation de l'euthanasie active et de l'aide au suicide sous certaines conditions précises et consacre en même temps le principe du testament de fin de vie.

En 2003, un nouveau débat d'orientation sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie a révélé la complexité du dossier entier (12 mars 2003). En effet, ce débat a renouvelé l'impossibilité de trouver un consensus en matière d'euthanasie. Les motions votées portaient globalement sur les mêmes sujets que celles de 1999: renforcement et extension de l'offre en matière de soins palliatifs et dépénalisation de l'abstention par le médecin de recourir à l'acharnement thérapeutique.

Une résolution par laquelle la Chambre des Députés se prononce „*en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie volontaire sous certaines conditions, éventuellement par le biais d'une justification légale ou d'une excuse*“ a été rejetée de justesse: 28 voix contre, 27 pour et une abstention. A noter que pour ce débat les députés étaient appelés à voter selon leur âme et conscience et n'étaient pas contraints à se soumettre à l'avis de leur groupe parlementaire respectif.

Le 20 mai 2003 est déposé à la Chambre des Députés le projet de loi portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde (document parlementaire 5160). Dans son avis du 4 mai 2004, le Conseil d'Etat s'oppose formellement au projet de loi, tout en proposant „*d'intégrer le congé d'accompagnement dans le cadre d'un second train de mesures relatives aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie*“.

En date du 19 février 2004, l'ancien ministre de la Santé, Carlo Wagner, dépose un projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie (document parlementaire 5303). Celui-ci consacre le droit de toute personne atteinte d'une maladie ou d'une affection, qui est sans espoir de guérison ou de rétablissement, à des soins palliatifs prodigués conformément aux bonnes pratiques en la matière. Cette prise en charge est offerte soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile.

Le projet de loi met à l'abri de toute poursuite pénale ou civile le médecin qui, en présence d'une affection incurable, s'abstient de recourir aux grands moyens thérapeutiques ne pouvant avoir comme seul effet que de prolonger la survie, sans en améliorer la qualité.

Il prévoit par ailleurs l'introduction d'une „*directive anticipée*“, une sorte de testament de fin de vie, dans lequel toute personne peut, pour le cas où – une fois atteinte d'une maladie incurable – elle n'est plus en mesure de manifester sa volonté, exprimer sa volonté de ne pas subir des traitements ni des examens en vue de traitements qui ne lui apporteraient ni soulagement, ni amélioration de son état, ni espoir de guérison. Cette directive anticipée est constatée par écrit, datée, signée et enregistrée auprès de la Direction de la Santé et doit être prise en compte par le médecin traitant.

Devant l'imminence des élections législatives du 13 juin 2004, la Chambre des Députés n'a pu instruire le projet de loi en question.

Dans le programme gouvernemental d'août 2004, le Gouvernement CSV/LSAP, issu des élections du 13 juin 2004, a introduit la disposition suivante en la matière: „*Le projet de loi 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie fera l'objet d'un réexamen à la lumière des avis du Conseil d'Etat et des autres organismes consultés. Il sera également tenu compte de l'évolution du dossier sur le plan international.*“

Les négociations gouvernementales coïncidaient quasiment avec les discussions en France sur les différentes modalités de la loi dite Leonetti, devenue la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Celle-ci a été déposée, négociée et adoptée suite à l'affaire Vincent Humbert, le jeune tétraplégique qui, à sa demande, a été aidé à mourir par sa mère. La loi française „Leonetti“ se base sur un large consensus et introduit le refus de l'obstination déraisonnable et l'obligation de

dispenser des soins palliatifs. Elle autorise l'administration de traitements antidouleur efficaces au malade en fin de vie, même si cela entraîne une mort plus rapide. La législation française prévoit par ailleurs une procédure d'interruption ou de refus de traitement tout comme l'introduction d'une directive anticipée relative à la fin de vie.

Les articles 40 à 44 du nouveau Code de déontologie médicale (arrêté ministériel du 7 juillet 2005) traitent également de la fin de vie. Selon l'article 40 „il est interdit au médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade (euthanasie) ou de l'aider à se suicider“.

\*

### III. LE CONTENU DU PROJET DE LOI

Le projet de loi introduit une base légale nécessaire pour la mise en œuvre des instruments indispensables à l'organisation et à la prise en charge des soins palliatifs dans le cadre de la législation appliquée par l'Union des Caisses de Maladie (UCM). Les soins palliatifs relèvent de la compétence de l'assurance maladie; ils s'associent cependant à ceux couverts par l'assurance dépendance.

Le projet de loi 5584 consacre l'accès équitable de toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, à des soins palliatifs prodigués conformément aux bonnes pratiques en la matière.

Les soins palliatifs sont définis comme des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire et comportent le traitement de la douleur, y compris la souffrance physique et psychique. Cette prise en charge est offerte soit à l'hôpital, dans un établissement conventionné suivant les lois sur l'assurance maladie et l'assurance dépendance, ou à domicile. La collaboration étroite des établissements conventionnés et des soins à domicile avec un hôpital est assurée.

L'Etat prend la responsabilité d'assurer la formation adéquate du personnel médical et soignant.

Le projet de loi met à l'abri de toute poursuite pénale ou civile le médecin qui, en présence d'une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale, s'abstient de recourir aux grands moyens thérapeutiques ne pouvant avoir comme seul effet que de prolonger la survie, sans en améliorer la qualité.

Pour le malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, le projet de loi prévoit la possibilité d'un traitement de la douleur pouvant avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie. Le médecin doit en informer le patient en fin de vie et recueillir son consentement.

Le projet de loi introduit par ailleurs la „directive anticipée“, une sorte de testament de fin de vie, où la volonté relative aux conditions, à la limitation et à la suspension du traitement peut être exprimée par toute personne, pour le cas où, atteinte d'une maladie inguérissable, elle est incapable d'exprimer sa volonté. Si le patient n'est pas en état de manifester sa volonté, le médecin cherche à établir sa volonté présumée. A cette fin, le médecin doit consulter la personne de confiance, désignée dans la directive anticipée. S'il existe une directive anticipée, le médecin „évalue si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée par le patient et tient compte de l'évolution des connaissances médicales depuis sa rédaction“. La directive anticipée doit être prise en compte par le médecin traitant.

Les soins palliatifs sont inclus dans la liste des différentes prestations de soins de santé prises en charge au titre de l'assurance maladie. Le Code des Assurances sociales est modifié en conséquence.

La constatation de l'accès aux soins palliatifs incombe au Contrôle médical de la sécurité sociale. Les personnes atteintes d'une maladie grave en phase terminale requérant des soins palliatifs ont automatiquement et sans évaluation droit aux prestations de l'assurance dépendance en ce qui concerne les actes essentiels de la vie, la prise en charge des tâches domestiques et des produits nécessaires aux aides et aux soins.

Le projet de loi instaure finalement un congé spécial pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie. La durée de ce congé est de 5 jours ouvrables par cas et par an; il peut être fractionné ou pris à temps partiel avec le consentement de l'employeur. L'accès à ce congé est ouvert par certificat médical. Le congé d'accompagnement est assimilé à une période d'incapacité de travail pour cause de maladie ou d'accident et l'indemnité pécuniaire est prise en charge par l'assurance maladie.

\*

#### IV. AVIS DES CHAMBRES PROFESSIONNELLES ET DES ORGANISMES CONSULTÉS

Dans son avis du 30 mai 2006, la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics (CFEP) fait remarquer que le projet de loi prévoit quatre règlements grand-ducaux d'exécution. Elle critique le fait que ces textes ne soient pas annexés au projet, qui dispose que ces règlements „peuvent“ préciser des modalités relatives à certaines dispositions. La CFEP rappelle qu'elle plaide depuis toujours pour l'élaboration des règlements grand-ducaux ensemble avec les projets de loi.

Le projet de loi consacrant le droit aux soins palliatifs en milieu extrahospitalier – et donc également à domicile –, la CFEP donne à considérer que certains cas de maladie nécessitent la présence permanente de personnel qualifié, voire l'emploi d'appareils médicaux difficilement transportables.

Quant au congé d'accompagnement, la CFEP se demande pourquoi le projet de loi limite l'accès aux seuls salariés. Elle pose par ailleurs la question de ce qui adviendra si au terme des cinq jours de congé d'accompagnement le patient est toujours en vie.

\*

La Chambre de Travail renvoie à son avis concernant le projet de loi 5303: sous réserve de la position d'une fraction minoritaire (LCGB), la Chambre de Travail estime que le projet de loi devrait aller plus loin pour dépénaliser l'euthanasie dans certaines conditions graves et précises. Il faudrait permettre à chacun de déterminer lui-même le moment et les conditions de sa mort. La chambre estime que la directive anticipée n'a de sens que si elle permet à l'individu de recourir tant aux soins palliatifs qu'à l'euthanasie.

En ce qui concerne le projet de loi 5584, la Chambre de Travail exige que les dispositions concernant l'enregistrement centralisé (et par ailleurs le renouvellement régulier) des directives anticipées soient reprises du projet de loi 5303.

\*

Le Collège médical note que le texte du projet de loi est en accord avec le nouveau Code de déontologie médicale (arrêté ministériel du 7.7.2006) et avec l'avis du Collège médical concernant la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir en dignité (Err/Huss).

Pour ce qui est du détail, le Collège médical souligne la nécessité d'utiliser une terminologie précise et identique pour l'ensemble du projet de loi: tel est le cas pour le terme de „patient“, qui englobe à la fois le malade et l'accidenté, et pour la formulation „en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable“ décrivant l'état de santé du patient.

Pour ce qui est de la définition des soins palliatifs, le Collège médical souligne que la douleur est le symptôme le plus fréquent à traiter, mais qu'il n'est pas le seul. Il y aurait donc lieu d'écrire que les soins palliatifs „comportent notamment le traitement de la douleur ... “.

En ce qui concerne les conditions d'accès d'un patient aux soins palliatifs, le Collège médical est d'avis que ces modalités devraient figurer dans le chapitre 1er du projet de loi ou dans un règlement d'exécution.

\*

La Chambre des Employés privés (CEPL), tout en accueillant très favorablement l'introduction d'un véritable droit individuel aux soins palliatifs, réitère un certain nombre de remarques formulées dans son avis concernant le projet de loi 5303 et qui restent encore pertinentes au vu du projet sous rubrique.

La CEPL insiste sur la nécessité d'une formation approfondie pour les bénévoles; elle est d'avis que les soins palliatifs doivent être dispensés de manière prépondérante par un personnel professionnel et qualifié.

Si la CEPL approuve la création de services d'accueil spécialisés, elle s'opposerait à la création de véritables „mouroirs“ dans lesquels seraient regroupées de manière systématique toutes les personnes en fin de vie. Un tel transfert d'une personne contre son gré constituerait une atteinte à la dignité de cette personne.

Quant aux conditions d'accès d'un patient aux soins palliatifs, la CEPL estime que le patient ne devrait en aucun cas devoir attendre l'approbation du Contrôle médical de la sécurité sociale avant de pouvoir bénéficier des soins palliatifs.

La Chambre des Employés privés approuve les nouvelles dispositions qui sont plus souples que celles prévues au projet de loi 5303 en ce qui concerne l'accès du médecin à la directive anticipée. Elle estime toutefois qu'un enregistrement centralisé serait également utile.

„*Au vu des difficultés récurrentes rencontrées pour trouver l'équilibre financier au niveau du budget des caisses de maladie*“, la CEPL s'oppose à un financement du congé d'accompagnement par les caisses de maladie. Elle parle d'„*une utilisation détournée des moyens financiers des caisses de maladie*“ et plaide pour une prise en charge par l'employeur. La chambre professionnelle pose la question si les conditions d'accès au congé d'accompagnement ne sont pas trop restrictives et demande que les absences dues au congé d'accompagnement ne soient pas prises en compte pour le calcul de la durée totale des périodes d'incapacité de travail. En effet, selon la loi du 21 décembre 2004, l'indemnité pécuniaire de maladie n'est plus due à partir du jour où la durée totale des périodes d'incapacité de travail dépasse 52 semaines sur une période de référence de 104 semaines.

\*

La Commission permanente pour le secteur hospitalier constate que les auteurs du projet de loi sous rubrique ont tenu compte de la plupart des observations et propositions qu'elle a formulées dans son avis concernant le projet de loi 5303, déposé au cours de l'ancienne période législative. Ainsi, elle exprime un avis unanimement favorable par rapport au nouveau projet de loi.

\*

La commission consultative de l'assurance dépendance renvoie à son avis émis au sujet du projet de loi 5303 sur les soins palliatifs déposé par le précédent gouvernement. Dans celui-ci, la commission consultative avait plaidé pour une délimitation plus restrictive du champ d'application des soins palliatifs aux seules personnes souffrant d'une maladie incurable en phase terminale. Quant à l'ouverture du droit aux soins palliatifs, elle estimait qu'il y aurait lieu de préciser que la détermination des critères médicaux servant de référence dans l'appréciation des demandes relève de la compétence du Contrôle médical de la sécurité sociale.

Dans l'avis concernant le projet de loi sous rubrique, la commission consultative souligne l'importance d'une coordination des différents intervenants dans la dispensation des soins palliatifs. La commission consultative de l'assurance dépendance tout comme d'ailleurs la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins (COPAS) estiment que l'existence de deux sortes d'intervenants – les hôpitaux, financés par budgétisation et les réseaux d'aides et de soins, payés à l'acte – risque d'entraîner des inégalités dans le traitement des bénéficiaires. Les deux organismes s'opposent à une prédominance conférée au secteur hospitalier pour les soins palliatifs spécialisés à domicile, laissant aux réseaux le soin d'assurer les prestations dans le domaine des actes essentiels de la vie et des tâches domestiques.

La COPAS et la commission consultative de l'assurance dépendance plaident pour une formation obligatoire en matière de soins palliatifs du personnel médical et soignant. Dans leurs avis respectifs, les deux organismes insistent sur la nécessité de préciser les procédures à suivre par le médecin en ce qui concerne le refus de l'obstination déraisonnable et l'effet secondaire du traitement de la douleur. Elles s'interrogent par ailleurs sur la responsabilité et les dispositions de protection à l'égard des autres professions de santé.

\*

Le Conseil supérieur de certaines professions de santé n'a aucune objection à formuler concernant le projet sous rubrique.

\*

L'a.s.b.l. Omega 90 souligne que les soins palliatifs ne peuvent se limiter au traitement de la douleur. Ainsi, il faudrait ajouter le traitement de toute autre souffrance psychique pénible accompagnant la fin de vie.

En ce qui concerne l'effet secondaire du traitement de la douleur, Omega 90 rappelle qu'il faut absolument veiller au respect de la volonté du malade et de ses proches, ainsi que, le cas échéant, de la personne de confiance. Ensuite, il est important de documenter le consentement du malade par écrit dans le dossier médical.

Dans le même ordre d'idées, Omega 90 appuie fortement la possibilité du patient d'élaborer, de déposer officiellement et de faire respecter une directive anticipée. Omega 90 suggère cependant de préciser que le médecin doit en tout cas respecter la volonté de la personne concernée. Quelle que soit la décision du médecin, elle devrait être argumentée et actée dans le dossier médical. Omega 90 pense par ailleurs qu'il serait utile d'instaurer une commission d'éthique extra-hospitalière ou d'avoir recours à un deuxième avis médical.

\*

L'Entente des hôpitaux luxembourgeois (EHL) estime que de nombreuses questions restent encore sans réponse par rapport à l'approche pratique de mise en application des mesures envisagées.

L'EHL observe qu'une grande partie des enjeux fondamentaux se situeront au niveau des règlements d'exécution restant à définir. Elle estime que la nouvelle loi ne devrait entrer en vigueur que lorsque le cadre opérationnel, à préciser au niveau d'un règlement grand-ducal, aura été défini. Il faudra par ailleurs que les moyens nécessaires, tant financiers qu'en ressources humaines, soient mis à disposition des différents acteurs pour répondre aux défis de la nouvelle loi. L'EHL estime aussi que certains principes dans l'organisation des soins palliatifs devraient d'ores et déjà être retenus au niveau du projet de loi.

En ce qui concerne la formation, l'EHL regrette qu'elle ne soit pas obligatoire et pose la question si l'Etat entend l'organiser et financer ou si elle tombe sous les dispositions de la loi du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé.

En relation avec l'obstination déraisonnable, l'EHL se demande qui peut définir la notion de traitement inapproprié. Il peut exister une vision différente suivant les personnes concernées qui pourrait, par une opinion d'une tierce personne provoquer un déplacement de la responsabilité, voire une entrave à la „liberté thérapeutique“.

L'EHL s'étonne que l'article 2 du projet de loi ne dépénalise l'abstention thérapeutique que pour l'activité médicale, alors que la prise en charge des patients en fin de vie est en principe multidisciplinaire.

L'EHL estime finalement qu'il serait dans l'intérêt de toutes les parties concernées d'accorder un poids plus important à la directive anticipée. D'importantes questions se posent en termes de responsabilités et par rapport au respect de la directive anticipée. En effet, le contenu de celle-ci étant libre, une personne pourrait très bien signaler qu'elle veut que le médecin fasse tout ce qui est en son pouvoir pour la maintenir en vie le plus longtemps possible. L'EHL propose dès lors la définition d'un schéma de directive anticipée.

\*

D'une façon générale les membres de la Fédération luxembourgeoise des équipes hospitalières spécialisées en soins palliatifs (FLESP) accueillent avec satisfaction ce texte qui contribue à la promotion des soins palliatifs au Grand-Duché et qui met en place un cadre légal à certaines initiatives déjà réalisées dans notre pays.

La FLESP tient toutefois à faire part de certaines considérations relatives à ce texte qui de toute façon nécessitera la publication (sous forme de règlement grand-ducal, par exemple) d'informations complémentaires concernant les applications pratiques et concrètes sur le terrain des diverses mesures énoncées.

\*

Le Conseil supérieur des personnes handicapées approuve le fait que la prise en charge puisse être offerte soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile. Afin de garantir des droits identiques à toutes les personnes concernées, il convient cependant de garantir que les moyens mis en œuvre soient identiques, ce que la diversité des modes de financement risque d'empêcher.

Le Conseil supérieur des personnes handicapées pense qu'il est inconcevable qu'en situation de fin de vie, une équipe en place et s'occupant d'une personne malade doive laisser la place à une nouvelle équipe en soins palliatifs. Ainsi, le Conseil supérieur des personnes handicapées recommande que les services d'assistance à domicile et les services d'hébergement de personnes handicapées se voient dotés de moyens suffisants pour inclure si nécessaire dans leurs équipes des professionnels spécialisés en la matière, lorsqu'une situation de fin de vie survient.

Il serait, aux yeux du conseil, regrettable de faire bénéficier les hôpitaux du monopole pour la prestation à domicile de soins spécialisés et l'accompagnement psychologique, laissant aux services d'aide à domicile ou d'hébergement le soin de réaliser les soins de base et les tâches domestiques.

Il estime que la formation en matière de soins palliatifs devrait être obligatoire et ne pas être limitée au seul personnel médical et soignant, mais étendue aux intervenants d'autres professions, notamment le personnel social et socio-éducatif des réseaux et établissements.

Selon le Conseil supérieur des personnes handicapées, il y a une certaine contradiction entre la liberté pour le médecin de refuser de mettre en œuvre des examens et traitements qu'il jugerait inappropriés ou déraisonnables et son obligation de recueillir le consentement (article 3) ou la volonté (article 4) du patient quant aux traitements et examens à réaliser.

Le conseil constate que la possibilité de rédiger une directive anticipée est réservée aux personnes majeures ou mineures émancipées capables, ce qui exclut de fait bon nombre de personnes handicapées, déclarées incapables majeurs et placées sous un régime de protection tel que la tutelle ou la curatelle.

\*

## V. AVIS DU CONSEIL D'ETAT

Dans son avis du 13 juillet 2007, le Conseil d'Etat procède à l'examen tant de la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir dans la dignité que du projet de loi 5584 relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.

Néanmoins, la Haute Corporation souligne qu'elle concentre son analyse sur le projet de loi et que ce n'est qu'accessoirement qu'elle porte un regard sur la proposition de loi. En effet, le Conseil d'Etat prône une approche prudente et renvoie à la Recommandation 1418 (1999) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe concernant la „Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants“ qui invite le Comité des Ministres „d'encourager les Etats membres du Conseil de l'Europe à respecter et à protéger la dignité des malades incurables et des mourants:

- a. en consacrant et en protégeant le droit des malades incurables et des mourants à une gamme complète de soins palliatifs (...);
- b. en protégeant le droit des malades incurables et des mourants à l'autodétermination (...);
- c. en maintenant l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants:
  - i. vu que le droit à la vie, notamment en ce qui concerne les malades incurables et les mourants, est garanti par les Etats membres, conformément à l'article 2 de la Convention européenne des Droits de l'Homme qui dispose que „la mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement“;
  - ii. vu que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou un mourant ne peut jamais constituer un fondement juridique à sa mort de la main d'un tiers;
  - iii. vu que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou un mourant ne peut en soi servir de justification légale à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort.“

En même temps, le Conseil d'Etat souligne l'importance du consentement libre et éclairé du patient vis-à-vis de toute forme de traitement. Dès lors, il propose de faire précéder la disposition sur l'obstination déraisonnable par un alinéa inspiré de la loi française du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et qui rappelle e. a. le droit du patient de refuser son consentement à tout traitement.

En ce qui concerne la dépenalisation du refus de l'obstination déraisonnable par un médecin, le Conseil d'Etat recommande de l'obliger à prendre l'avis d'au moins un autre confrère et à documenter la procédure décisionnelle dans le dossier médical.

Quant aux effets secondaires du traitement de la douleur, la Haute Corporation estime qu'il faudrait délimiter clairement l'approche d'un traitement efficace de la souffrance par rapport à celle destinée à provoquer délibérément la mort. Le Conseil d'Etat insiste dès lors pour que la future loi souligne explicitement l'interdiction faite au médecin de provoquer délibérément la mort.

Le Conseil d'Etat recommande par ailleurs de pouvoir inclure à la directive anticipée les questions relatives à l'accompagnement psychologique et spirituel, ainsi que celles liées aux modalités de l'inhumation et aux éventuels dons d'organes. Ensuite, le Conseil d'Etat suggère d'ajouter, à l'instar de la législation française, des dispositions quant au malade lucide mais physiquement incapable d'écrire et de signer.

Pour ce qui est de l'éventualité d'un désaccord entre la volonté du patient et les convictions du médecin, la Haute Corporation estime qu'il est inconcevable d'obliger le médecin à trouver dans un délai de 24 heures un confrère prêt à suivre la volonté du malade. Selon le Conseil d'Etat ce sera à l'entourage d'indiquer un autre médecin, disposé à exécuter le contenu de la directive.

Le Conseil d'Etat rappelle finalement que les dispositions relatives au congé d'accompagnement devraient être insérées dans le Code du travail. En ce qui concerne l'article 14 qui prévoit qu'„un règlement grand-ducal peut préciser les conditions d'exercice des voies de recours relatives aux contestations en question“, étant entendu que sont visées en l'occurrence les contestations opposant en la matière un employeur et un salarié et relevant en l'espèce des „tribunaux du travail“. Le Conseil d'Etat souligne que cet alinéa est incompatible avec l'article 94 de la Constitution et qu'il doit être éliminé du projet de loi visé, sous peine de refus par le Conseil d'Etat de la dispense du second vote constitutionnel.

\*

Dans son avis complémentaire du 12 décembre 2007, le Conseil d'Etat s'oppose formellement à ce qu'un règlement grand-ducal puisse déterminer les modalités d'une formation adéquate en soins palliatifs du personnel médical et soignant. Selon la Haute Corporation, l'article 32(3) de la Constitution contraint le pouvoir exécutif à spécifier dans une même loi les fins, les conditions et les modalités de mesures réglementaires d'exécution dans une matière réservée.

Par ailleurs, le Conseil d'Etat constate que la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir dans la dignité, est, sous sa forme actuelle, incompatible avec le projet de loi 5584 relatif aux soins palliatifs. Une disposition du projet de loi oblige le médecin à soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie, même si ce traitement a pour effet d'avancer sa fin de vie. Néanmoins, l'applicabilité concrète des conditions garantissant que l'autodétermination de la personne en fin de vie puisse être prise en considération dans le contexte d'un acte délibéré d'euthanasie ne peut plus être assurée dans la proposition de loi. Le recours aux critères d'évaluation de l'inefficacité d'une sédation palliative en tant que base d'un jugement objectif du médecin en vue de provoquer délibérément la mort du patient concerné, tels que prévus par la proposition de loi, est ainsi devenu impraticable selon le Conseil d'Etat.

Pour le détail des remarques formulées par les chambres professionnelles et le Conseil d'Etat, il est renvoyé au commentaire des articles.

\*

## VI. TRAVAUX EN COMMISSION

Il importe de noter que, même si le projet de loi 5584 sur les soins palliatifs se trouvait simultanément à l'ordre du jour des réunions de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale avec la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir en dignité déposé par Mme Lydie Err et M. Jean Huss, il s'agit de deux initiatives législatives distinctes qui ont été examinées indépendamment l'une de l'autre.

### A) Auditions publiques des représentants de divers organismes et organisations

Dans le cadre de ses travaux concernant le projet de loi sous rubrique, la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale a procédé aux auditions publiques des représentants de divers organismes et

organisations. En l'occurrence, l'Entente des hôpitaux (EHL), Omega 90, la Fédération luxembourgeoise des équipes hospitalières spécialisées en soins palliatifs (FLESP), le réseau HELP, le réseau Hëllef Doheem, l'Association des Médecins et Médecins-Dentistes (AMMD), le Collège médical, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité-Luxembourg (ADMD-L), la Commission nationale d'Éthique (CNE) et le Conseil supérieur des personnes handicapées (CSPH) ont été entendus.

Leurs prises de position sont regroupées et résumées ci-dessous:

### **1) Définition et ouverture du droit aux soins palliatifs**

Par rapport à la définition et à l'ouverture du droit aux soins palliatifs, l'EHL propose la définition adéquate des soins palliatifs suivante: „*Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, à l'hôpital, en institution de long et moyen séjour ou à domicile. Ils comportent en particulier le traitement des symptômes pénibles et de la douleur. Ils s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminales. Ils s'adressent également à leur famille et à leurs proches. Ils visent à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels de la personne malade, à sauvegarder sa dignité et à soutenir son entourage.*“

Cette définition prend non seulement en compte les besoins strictement médicaux des patients, mais également les besoins sociaux, ce qui est conforme à la définition des soins palliatifs au plan international. Dans cette définition, la douleur n'est pas à considérer comme symptôme particulier et isolé, mais dans une approche globale tenant compte également de la solitude morale à laquelle des personnes en fin de vie sont souvent confrontées dans la société moderne. L'aspect relationnel n'est pas à sous-estimer et il s'agit d'éviter toute situation de stress autour de la personne en fin de vie.

Par souci d'uniformisation et de compréhension, les membres de la FLESP proposent d'adopter la définition émise par l'OMS pour définir les soins palliatifs et par conséquent la population protégée ayant droit à ces soins.

Omega 90 souligne l'importance revenant au certificat médical déclenchant l'ouverture du droit aux soins palliatifs et estime que la procédure afférente devra être précisée par règlement grand-ducal. Cette procédure d'attribution devra être rapide, souple et efficace, tout en tenant compte de la gravité de l'acte. Il s'agira en effet d'éviter la banalisation et tout caractère automatique de l'ouverture du droit aux soins palliatifs. Si les données empiriques permettent en général de prévoir une durée approximative de 30 jours pour les soins palliatifs, il ne faudra pas perdre de vue que pour certains patients, en particulier pour ceux atteints de maladies neurodégénératives, des soins très intensifs peuvent s'étendre sur des années, avant de prendre une nature palliative proprement dite.

Les représentants de la FLESP soulignent la nécessité d'éviter toutes lourdeurs inutiles qui obligeront les professionnels de santé de gaspiller leur temps dans les dédales administratives, plutôt que de travailler au chevet du patient. Le patient une fois admis aux soins palliatifs, les différentes autorisations pour les étapes successives du traitement devraient couler de source et les professionnels de santé devraient se voir dispenser de formalités administratives fastidieuses.

Selon l'AMMD, il paraît également nécessaire de cerner avec plus de précision la notion de la durée des soins palliatifs, notamment par rapport à la nomenclature des actes et des tarifs à appliquer pendant la phase palliative. Dans la mesure où cette durée peut dans certains cas être très brève, les procédures afférentes et notamment les modalités suivant lesquelles la phase palliative est déclarée devraient être les plus simples possibles, afin d'éviter que les patients ne puissent profiter de prestations en raison de la complexité des cheminements administratifs.

Le réseau HELP salue en principe la démarche proposée par le projet gouvernemental. La proposition de consacrer légalement le droit aux soins palliatifs est à approuver, étant entendu toutefois qu'il importera de cerner clairement les prestations supplémentaires rentrant dans la définition des soins palliatifs par rapport aux prestations déjà existantes et notamment par rapport à celles déjà couvertes par l'assurance dépendance.

### **2) Les modalités et moyens de financement**

L'ADMD-L regrette que le projet soit dépourvu d'annexe financière de sorte que ce projet ne fournit aucune garantie concernant l'offre réelle en soins palliatifs sur le terrain. Or, il est acquis que les besoins et les moyens financiers requis pour la mise en œuvre du projet sont considérables, de sorte que la

crédibilité du projet à l'égard des patients ne peut être assurée que si le projet comporte des garanties sur ce point.

Les représentants de l'EHL soulignent la nécessité de prévoir les moyens financiers requis pour la mise en œuvre de la loi qui, notamment au plan des ressources humaines, sera particulièrement exigeante. Faute de moyens financiers suffisants, les soins palliatifs à dispenser n'auraient pas la qualité souhaitée et la loi risquerait de rester plus ou moins lettre morte.

Le réseau HELP attache une importance particulière à la continuité des soins palliatifs à domicile, ce qui implique également de prévoir un financement des permanences de nuit et des astreintes. La continuité des soins requiert encore que des médicaments et certains équipements médico-techniques – jusqu'à présent souvent réservés à l'usage hospitalier – soient mis à disposition pour les soins palliatifs à domicile.

Est soulignée l'approche pluridisciplinaire qui devra également trouver son répondant au niveau du financement des différents intervenants au sens le plus large (infirmiers, ergothérapeutes, psychologues, kinésithérapeutes). Le réseau HELP demande aussi de définir avec plus de précision le contenu des différentes prestations dont peut bénéficier l'entourage du patient.

L'association HELP insiste sur la mise en place d'un financement équitable des différents volets des soins palliatifs. Seul le caractère équitable du financement permettra d'offrir aux patients un véritable choix en ce qui concerne le lieu de prestation des soins palliatifs. En d'autres termes, il faut éviter que cette liberté de choix ne soit contrecarrée par des aspects pécuniaires se dégageant du financement plus ou moins avantageux de l'une ou l'autre catégorie de prestations.

Le réseau Hëllef Doheem partage le souci exprimé par d'autres intervenants concernant la nécessité d'une même qualité des soins à assurer aux patients quel que soit – hôpital ou domicile – leur milieu de vie. Dans ce même ordre d'idées, il se prononce également pour une logique de tarification forfaitaire et non pour une facturation à l'acte.

### **3) *Le refus de l'obstination déraisonnable***

La CNE formule quelques observations concernant les dispositions relatives au refus de l'obstination déraisonnable, qui a pour objet de mettre à l'abri de sanctions pénales et d'actions civiles le médecin s'abstenant de mettre en œuvre, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, des examens et traitements inappropriés par rapport à l'état du malade. La CNE estime que ce texte comporte une lacune dans la mesure où il ne couvre pas deux autres cas de figure dans lesquels le médecin ne devrait pas être sanctionné, à savoir l'hypothèse où un médecin refuse de continuer le traitement et celle où il l'interrompt et y met fin. En d'autres termes, la dépénalisation ne devrait pas seulement s'appliquer à l'abstention de commencer le traitement, mais également à la décision de ne pas le continuer respectivement d'y mettre fin.

En ce qui concerne l'abstention thérapeutique, l'EHL propose d'étendre la dépénalisation à l'ensemble de l'équipe multidisciplinaire, y inclus donc les professionnels de santé.

L'EHL estime qu'il n'y a pas lieu de prévoir un consentement spécifique du patient pour les traitements palliatifs qui, compte tenu du double effet, sont susceptibles d'abrèger la vie du patient, sans qu'il s'agisse pour autant d'euthanasie active. Parmi les symptômes pénibles auxquels les patients peuvent être exposés en fin de vie, la douleur n'est pas à considérer comme symptôme particulier et son traitement efficace rentre dès lors dans le champ d'application du contrat thérapeutique conclu entre le médecin et le patient et qui vise toujours le traitement dans sa globalité. Concrètement, on ne peut pas exiger de demander le consentement du patient pour une augmentation du dosage de médicaments antalgiques si ce dosage, indispensable au traitement efficace de la douleur, est en même temps susceptible d'abrèger légèrement la vie du patient.

Le Conseil supérieur des personnes handicapées estime encore que la question de l'obstination déraisonnable doit être appréciée avec circonspection. Ainsi, par rapport à la situation particulière des personnes handicapées, il importe que des traitements nécessitant un haut degré de prise en charge médicale, dont bénéficient ces personnes éventuellement sur une très longue période, ne puissent pas être considérés comme acharnement thérapeutique.

En ce qui concerne l'obstination déraisonnable, le réseau HELP appuie le texte gouvernemental, tout en estimant que le statut de l'ensemble des professionnels, donc également de personnel paramédical, devra être clarifié sur ce point, alors que le professionnel intervenant au domicile du patient n'aura pas en toutes circonstances la possibilité de s'en remettre à l'avis d'un médecin.

#### 4) *La directive anticipée*

L'article 6 concernant l'effet de la directive anticipée prévoit à l'alinéa 1er que le médecin traitant doit prendre en compte la directive anticipée versée au dossier ou dont il a eu connaissance. L'alinéa 3 de ce même article précise que si le médecin se départ de la directive anticipée, il en indique les raisons au dossier du patient.

La CNE considère que, par rapport à sa portée contraignante, le texte gouvernemental, en utilisant l'expression „prendre en compte“, recourt à la terminologie la plus faible possible. La lecture combinée des alinéas précités pourrait aboutir à la conclusion que de facto l'obligation du médecin traitant est vidée de sa substance. Une formulation plus appropriée serait d'écrire à l'alinéa 1er que le médecin traitant doit respecter la directive anticipée, c'est-à-dire qu'il ne lui suffit pas d'en prendre connaissance, mais qu'il est obligé de la suivre dans ses grandes lignes. L'intervenant concède que cette observation relève de considérations sémantiques certes difficiles et contestables, mais ayant néanmoins son importance quant à la portée exacte à conférer au texte.

Interrogé sur l'appréciation qu'il porte à l'égard de l'introduction d'une directive anticipée, le réseau Hëllef Doheem estime que les expériences quotidiennes vécues montrent bien que cette innovation est susceptible d'avoir une utilité certaine dans de très nombreux cas de figure.

Les membres de la FLESP pensent qu'une directive anticipée peut aider utilement à résoudre certaines situations éthiquement conflictuelles durant la période de fin de vie et contribuera à la dignité de la personne soignée en lui fournissant un outil propice à l'autodétermination. Comme toutefois un tel document n'aura pas valeur légale absolument contraignante et que de toute façon il ne pourra couvrir ou anticiper l'ensemble des questionnements possibles en fin de vie, il ne semble pas nécessaire de mettre en œuvre une structure lourde de centralisation de ces documents et destinée à collecter rapidement la directive en question. Il est toutefois souhaitable que ce document puisse faire référence à une personne de confiance choisie par l'intéressé et qui pourrait agir comme représentant pour les affaires courantes et des questions médicales pouvant survenir durant le cours de l'affection.

D'une façon générale, le Collège médical et l'AMMD saluent l'idée de la directive anticipée qu'ils qualifient d'instrument de travail valable pour le corps médical bien qu'elle ne soit évidemment pas dans un état de résoudre tous les problèmes. Ils remarquent toutefois qu'à cet égard le texte nécessite d'être précisé et que se posent en particulier les problèmes du caractère obligatoire de la directive et aussi d'un éventuel dépôt centralisé.

Dans les situations où la reconstitution de la volonté du patient n'est plus guère possible, l'impératif primordial est de trouver un consensus au sein de l'équipe pluridisciplinaire et surtout avec la famille. Il importe d'éviter les conflits avec la famille et de tenir compte de leurs sensibilités. Pour le reste, une grande partie de bon sens doit dicter le comportement des médecins qui doivent prendre les décisions sur les traitements à appliquer en âme et conscience et en conformité aux prescriptions légales et aux règles déontologiques.

#### 5) *La formation en soins palliatifs*

Tous les intervenants s'accordent pour souligner le caractère tout à fait indispensable d'une formation initiale et/ou complémentaire en médecine palliative pour tous les médecins installés au Luxembourg et pour les professionnels de santé.

Dans la mesure où l'Etat crée le droit aux soins palliatifs à prodiguer conformément aux bonnes pratiques en la matière, le CNE estime que cette formation devra être rendue obligatoire, ceci suivant des modalités à préciser. L'intervenant insiste sur le fait qu'au-delà du bagage en connaissances médicales proprement dites, cette formation doit surtout aussi véhiculer une attitude à prendre envers le patient en fin de vie, attitude qui doit être empreinte de respect et de générosité humaine. Dans ce contexte est encore souligné le rôle important à assumer par l'Institut de formation médicale continue mis en place sous l'égide de l'AMMD et aussi le Master en médecine palliative d'une durée de trois années organisé par l'Université de Luxembourg en collaboration avec OMEGA 90. En tout état de cause, il y a lieu de constater qu'il existe une importante demande de formation en soins palliatifs auprès des médecins généralistes qui souvent disent retrouver dans ce domaine une composante essentielle de leur vocation professionnelle.

Le Conseil supérieur pour personnes handicapées approuve la volonté de l'Etat d'assurer lui-même la formation adéquate en soins palliatifs du personnel médical et soignant. Il propose encore d'intégrer

d'une façon générale le milieu familial des maisons d'hébergement dans une conception globale des soins palliatifs et aussi de ne pas limiter la formation au seul personnel médical et soignant, mais de l'étendre également au personnel social et socio-éducatif des réseaux et établissements.

L'a.s.b.l. OMEGA 90 se prononce fermement pour le caractère obligatoire de la formation en médecine palliative à suivre par tous les acteurs impliqués. Elle est en train d'élaborer un concept global de formation à différents niveaux: au plus haut niveau se situera la mise en place d'un Master en médecine palliative d'une durée de 3 années à l'Université de Luxembourg. A ce sujet, il convient toutefois de préciser que ce Master n'est pas encore prévu dans le plan quadriennal de l'Université allant jusqu'en 2009. Si toutefois les responsables politiques adressaient une demande afférente à l'Université, il est parfaitement envisageable que le Conseil de gouvernance soit disposé à revoir ce plan et à le compléter par une telle offre de formation. Une telle décision présuppose cependant que l'Université dispose de garanties qu'une certaine masse critique concernant l'intérêt pour une telle voie de formation soit atteinte. En d'autres termes, il s'agira de s'assurer de l'intérêt d'un nombre suffisant d'étudiants sur un certain nombre d'années. D'où aussi l'importance d'une collaboration avec des institutions intéressées dans la Grande Région, ceci dans la perspective d'attirer des étudiants étrangers. Par ailleurs, la mise en place d'un Master requiert aussi l'établissement d'un programme de recherche.

En ce qui concerne la formation, HELP se prononce pour l'harmonisation indispensable du contenu de la formation. HELP soutient à cet égard le projet élaboré par OMEGA 90 comportant une formation de base et certains modules spécialisés dont le contenu pourrait être défini dans le cadre de la plateforme de coordination. Le module de base s'adressera à tous les professionnels actifs dans les soins palliatifs et il faudrait aussi prévoir une certification modulaire à approuver par le Ministère de l'Éducation nationale.

Le réseau Hëllef Doheem se prononce pour un minimum de formation spécifique et continue dont doivent se prévaloir tous les acteurs actifs dans le domaine des soins palliatifs. La mise en place d'un agrément pour les différents acteurs dans le domaine des soins palliatifs serait, de l'avis du réseau Hëllef Doheem, un instrument utile pour garantir la qualité des soins, ceci aussi bien au niveau de la qualification et des compétences du personnel qu'au niveau de la prise en charge effective des patients, que ce soit en milieu hospitalier ou à domicile.

Les membres de la FLESP accueillent favorablement le fait que la formation continue en matière de soins palliatifs soit assurée par l'État. Ils signalent toutefois qu'il n'est pas clair qui organisera ces formations ni si elles seront obligatoires et dans ce cas pour qui. La FLESP souligne que selon elle la formation continue est primordiale et qu'elle devra être de haut niveau scientifique et assurée dans une optique de pluri- et d'interdisciplinarité.

Tous les intervenants du Collège médical et de l'AMMD mettent l'accent sur l'importance de la formation continue dans le domaine des soins palliatifs. Il est précisé que 150 médecins ont participé à un récent cycle de formation qui s'est adressé à tous les acteurs de santé. La formation en médecine palliative ne doit pas être conçue comme une formation spécifique et particulière, mais il s'agit d'en faire un élément permanent aussi bien dans les études de base que dans les études complémentaires. L'Institut luxembourgeois de formation continue en médecine devrait ériger cette discipline en priorité.

#### **6) *La collaboration entre les hôpitaux, les réseaux de soins et les médecins généralistes***

La CNE souligne que les réseaux de soins à domicile ont atteint aujourd'hui un degré très élevé de performance et de qualité des soins palliatifs, de sorte que le souhait d'un nombre toujours croissant de patients de pouvoir mourir à domicile peut désormais être exaucé. Il exprime l'avis qu'un lien organique permanent doit être installé entre les soins palliatifs hospitaliers et ces réseaux. Certains actes médicaux dont la pratique était jadis réservée au milieu hospitalier, (p. ex. certaines ponctions soulageantes), peuvent désormais être faits à domicile. Il s'ensuit qu'aujourd'hui peuvent être traités à domicile, des patients en phase terminale dont le maintien à domicile était encore inconcevable il y a quelques années.

Compte tenu de ces grands progrès, plusieurs aspects de la prise en charge par l'Union des caisses de maladie (UCM) des différentes prestations palliatives devraient également être repensés. Ainsi le médecin spécialiste traitant (c'est-à-dire en règle générale l'oncologue, le neurologue et le médecin gériatre) devrait pouvoir effectuer, en collaboration étroite avec le médecin généraliste, des visites à

domicile. Ceci élargirait encore les actes médicaux pouvant être assurés à domicile et augmenterait encore les possibilités de maintien à domicile des patients.

En ce qui concerne la collaboration entre médecins généralistes et médecins spécialistes, il est relevé que l'articulation précise de leur coopération devra être précisée, notamment en ce qui concerne la déclaration auprès de l'UCM de la nécessité d'une prise en charge palliative d'un malade.

L'association OMEGA 90 souligne la nécessité d'organiser une plate-forme de coordination regroupant des représentants de toutes les structures et initiatives en faveur de l'accompagnement des personnes en fin de vie, plate-forme qui devra permettre l'échange des bonnes pratiques en la matière.

Le développement des soins palliatifs au niveau national, la définition de la qualité de ces soins et la coordination de l'articulation de toutes les activités palliatives rendent indispensables la création d'une telle enceinte.

D'une façon générale, l'EHL considère que le projet gouvernemental constitue une très bonne initiative législative. Dans le cadre de son exposé, l'intervenant met un accent particulier sur l'importance de la création d'une structure de concertation dans laquelle l'ensemble des acteurs du secteur de la santé concernés par les soins palliatifs devraient être représentés. Suite à diverses questions sur ce point, les représentants de l'EHL font valoir qu'il existe un besoin évident de coordination des différentes initiatives individuelles en soins palliatifs qui actuellement encore fonctionnent souvent parallèlement. Cette structure de concertation devrait se concrétiser dans la création d'un organe efficace, sans lourdeur administrative et dont les membres ne devraient pas être trop nombreux, mais représentatifs de tous les acteurs essentiels sur le terrain. Cet organe devrait être chargé de la mission de trouver les solutions aux nombreux problèmes pratiques que la mise en œuvre de la loi ne manquera pas de soulever.

Les représentants de l'EHL soulignent encore l'importance de la pluridisciplinarité et de l'interaction des soins palliatifs. La structure de concertation devrait à cet égard permettre de travailler, non pas sur un terrain de concurrence, mais dans un esprit de collaboration qui constitue le seul moyen pour garantir une prise en charge palliative globale du patient.

Quant aux rôles respectifs du secteur hospitalier et des soins à domicile, HELP estime que les dispositions actuelles du projet sont trop vagues et que la répartition des tâches doit être précisée. La coordination du dossier du patient entre les médecins traitants spécialistes et les médecins généralistes et le personnel infirmier constitue un véritable défi et, à cet égard, le modèle développé par le Centre hospitalier Emile Mayrisch en étroite collaboration avec les deux réseaux de soins à domicile devrait permettre de tirer les conclusions qui s'imposent.

En ce qui concerne la nécessité d'une coordination entre les activités palliatives hospitalières et celles exercées au domicile du patient, Hëllef Doheem est d'avis que cette coordination doit se faire à deux niveaux:

d'une part, la plate-forme de coordination, dont la création a été mise en avant par plusieurs associations au cours de l'audition, constituera l'enceinte appropriée pour procéder à un échange des expériences et des meilleures pratiques dans le domaine des soins palliatifs. D'autre part, la coordination concrète des soins dispensés aux différents patients devra se faire dans le cadre de concertations hebdomadaires, régulières, soit à l'initiative de l'hôpital si le patient est hospitalisé, soit à l'initiative du réseau si le patient est soigné à domicile. La coordination du plan de prise en charge nécessite également la communication des dossiers de soins et, dans certaines hypothèses, également l'accès au dossier médical.

Une observation de l'AMMD concerne une disposition dans le projet de loi qui prévoit que pour les soins palliatifs la prise en charge est offerte soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile et, dans ce cas, dans la mesure du possible en relation étroite avec un hôpital. L'AMMD fait remarquer à ce sujet que la médecine palliative est exercée depuis la création de l'assurance dépendance dans le secteur extrahospitalier et à ce titre plaide plutôt pour une certaine indépendance des soins palliatifs à assurer dans ce secteur. La nécessité d'une collaboration étroite avec un hôpital ne devrait donc pas être conçue comme incontournable, au risque de s'avérer contre-productive.

### **7) L'organisation des réseaux de soins**

Le Conseil supérieur des personnes handicapées relève une problématique particulière consistant dans le fait que de nombreuses personnes handicapées font appel à des réseaux d'aide et de soins dispensant, dès avant la survenue de la situation „de fin de vie“, l'assistance et les aides et soins au

titre de l'assurance dépendance. C'est particulièrement le cas des personnes accueillies dans les services d'hébergement pour personnes handicapées agréés par le Ministère de la Famille. Il estime que d'un point de vue pratique, comme du point de vue humain, il semblerait difficile que l'équipe en place autour d'une personne cède sa place à une équipe spécialisée, ou soit renforcée par une telle équipe, lorsque le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie est conféré. Une telle situation, à domicile ou au sein d'un foyer, comporterait notamment le risque d'une stigmatisation ou d'une mise à l'écart, en tout cas d'une situation difficile à vivre pour l'intéressé, son entourage et l'équipe. C'est pourquoi le Conseil supérieur des personnes handicapées recommande que les services d'assistance à domicile et les services d'hébergement de personnes handicapées se voient dotés des moyens suffisants pour inclure si nécessaire dans leurs équipes des professionnels spécialisés en la matière, lorsqu'une situation de fin de vie survient.

Le projet de mise en place d'une formation harmonisée rejoint également l'approche du réseau HELP concernant la manière d'organiser la transition d'un patient de la phase thérapeutique aux soins palliatifs. Dans la mesure où tous les acteurs du réseau sont censés bénéficier de la formation palliative de base requise, il n'existe plus aucune indication pour changer à ce moment l'équipe soignante de prise en charge du patient. Du point de vue moral et psychologique, cette solution semble largement préférable à celle, par exemple pratiquée en Autriche, revenant en quelque sorte à faire conclure à ce moment un nouveau contrat entre le patient et une nouvelle équipe assurant exclusivement des soins palliatifs.

Le réseau Hëllef Doheem met l'accent sur le développement d'une culture palliative couvrant l'entièreté du réseau. Il entend garantir la prise en charge palliative aussi bien par les soignants des centres d'aides et de soins que par une équipe volante de soins palliatifs à domicile. Il ressort de l'échange de vues que sur ce point l'approche du réseau Hëllef Doheem se distingue légèrement de celle du réseau HELP en ce sens que ce dernier n'a pas opté pour une équipe spécialisée, ceci principalement au motif qu'il n'y aurait pas lieu de provoquer une rupture au plan de l'entourage soignant du patient au moment de son entrée en phase palliative. Le réseau Hëllef Doheem, s'il opte pour une certaine spécialisation de l'équipe de soins palliatifs, estime que la collaboration entre les différentes équipes de soins relève principalement de la structuration interne du réseau, structuration qui de toute façon est à concevoir dans une approche complémentaire.

#### **8) Le centre d'accueil pour personnes en fin de vie**

Interrogé sur la place revenant au Centre d'accueil pour personnes en fin de vie (ci-après: l'Hospice), la CNE répond que cette institution est destinée à accueillir les personnes en fin de vie qui n'ont pas la possibilité, pour des raisons familiales ou autres, de bénéficier de soins palliatifs à domicile. Le modèle de cet Hospice a été développé par OMEGA 90 en collaboration avec le Ministère de la Famille et il aura une capacité de 15 lits. Ainsi, l'Hospice aura en fait vocation à compléter les structures de soins palliatifs dans la mesure où il assurera la prise en charge de patients qui théoriquement pourraient être soignés à domicile, mais pour lesquels cette option n'est pas réalisable en raison de leur situation familiale particulière.

En ce qui concerne l'Hospice pour personnes en fin de vie, l'association OMEGA 90 confirme que cette institution, qui comprend 15 chambres pour patients et 2 chambres pour les familles, aura vocation de s'intégrer de façon complémentaire dans les différentes structures palliatives, hospitalières et de soins à domicile.

En ce qui concerne la conception générale de cet Hospice, il convient de préciser que celle-ci s'inscrit dans sa finalité de se substituer aux structures familiales pour les patients qui pour une raison ou une autre ne bénéficient pas d'appui familial et ne peuvent donc être soignés à domicile. L'Hospice sera donc appelé à créer un milieu non pas hospitalier, mais familial où les patients doivent pouvoir se sentir à l'aise comme à domicile. Porté par la philosophie d'accepter la mort comme partie intégrante de la vie, le centre est censé répandre une atmosphère accueillante et familiale. En témoignera notamment la mise en place d'une aire de jeux pour enfants. Par ailleurs, le centre comprendra une salle spirituelle à orientation neutre et une salle d'adieu pour le recueillement de la famille.

L'association OMEGA 90 souligne une nouvelle fois l'importance du caractère complémentaire de l'Hospice par rapport aux autres institutions palliatives et la nécessité d'organiser des transitions souples entre les différentes structures tout en garantissant la transmission des données médicales. Il souligne aussi la nécessité d'éviter que certains patients se voient refuser l'accès à l'Hospice pour des raisons financières.

D'une façon générale, il résulte des explications qui précèdent qu'il importera de sensibiliser la population à la conception humaine de l'Hospice et de ne pas laisser se propager l'idée que cette nouvelle institution assurerait la fonction d'un mouiroir. Les personnes accueillies à l'Hospice auront parfaitement la possibilité de réintégrer d'autres structures ou même de rentrer à domicile lorsque l'évolution de leur état général le permettra.

### 9) *Le congé d'accompagnement des personnes en fin de vie*

Quant au congé d'accompagnement des personnes en fin de vie, l'EHL estime que les devoirs des personnes bénéficiant de ce congé devraient être précisés en ce sens qu'une présence minimale déterminée au chevet du patient devrait être requise pour pouvoir bénéficier de cette nouvelle prestation sociale.

Un autre point abordé par l'AMMD concerne le congé spécial pour l'accompagnement des personnes en fin de vie dont les modalités de prescription et de gestion devraient être précisées.

L'implication de l'entourage est un élément clé en matière de soins palliatifs. Il est donc normal que la FLESP soutienne la volonté des auteurs du projet de loi d'instituer un congé spécifique d'accompagnement. La FLESP n'est toutefois (par manque d'expérience concrète pour ce genre de congé particulier) pas capable de juger si les modalités pour la demande, l'accord et le déroulement de ce type de congé sont d'application pragmatique et compatible avec les besoins de patients et de leurs proches, voire des entreprises. Elle suggère que des règlements grand-ducaux puissent ultérieurement, par une approche empirique et tenant compte des différents intervenants, régler les termes de la loi.

Quant à la durée de ce congé, la FLEPS estime que la proposition de 5 jours correspond à un début valable et de bon sens et qu'il faudra apprécier au fil des expériences si elle correspond aux besoins réels.

### 10) *Points divers*

Le réseau HELP s'interroge sur une éventuelle modification à apporter à l'article 909 du Code civil. L'alinéa 1er de cet article se trouve actuellement libellé comme suit: „*Les docteurs en médecine ou en chirurgie, les officiers de santé et les pharmaciens qui auront traité une personne pendant la maladie dont elle meurt, ne pourront profiter des dispositions entre vifs ou testamentaires qu'elle aurait faites en leur faveur pendant le cours de cette maladie.*“

Compte tenu du large éventail de professionnels de santé intervenant dans le cadre de la médecine palliative, il paraît indiqué de préciser le cercle des personnes auxquelles l'interdiction ci-dessus énoncée est censée s'appliquer.

\*

Dans sa prise de position écrite l'association OMEGA 90 estime „*qu'il faudrait aussi veiller à libérer le médecin de la contrainte du secret médical vis-à-vis de tiers*“. Concernant la compatibilité de cette proposition par rapport aux prescriptions du Code de déontologie médicale, OMEGA 90 concède que le terme „de tiers“ est en fait impropre dans ce contexte et qu'il faudrait limiter cette exemption du secret médical aux seules personnes pouvant être considérées comme personnes de confiance, sans devoir nécessairement être liées au plan familial avec le patient.

\*

L'AMMD évoque le problème de la disponibilité de certains médicaments qui jusqu'à présent sont réservés aux traitements dispensés dans un hôpital. L'AMMD relève qu'au plan médical l'accès à ce genre de médicaments, notamment utilisés dans des perfusions, peut parfaitement aussi se concevoir dans le cadre des traitements palliatifs extrahospitaliers, c'est-à-dire à domicile et surtout dans les maisons de soins, à condition que le personnel dispose de la qualification requise à cet effet.

\*

L'avis du Conseil supérieur des personnes handicapées sur le présent projet doit également être vu sous l'optique du principe de l'égalisation des droits des personnes handicapées; c'est-à-dire que la

limitation d'activités ou la restriction de participation à la vie en société d'une personne handicapée ne doit pas l'empêcher de jouir de droits identiques à ceux de l'ensemble des citoyens.

### **11) *Prise de position par rapport à la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir en dignité***

L'ADMD-L souligne qu'elle appuie la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir en dignité, déposée par Mme Lydie Err et M. Jean Huss. Cette proposition est strictement calquée sur la loi belge poursuivant le même objet, avec une seule différence notable à savoir que cette proposition prévoit une notification officielle préalable de l'euthanasie ou de l'assistance au suicide par le médecin traitant à la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation, alors qu'en Belgique cette notification se fait ex post.

Selon l'intervenant, ces expériences seraient par ailleurs de nature à désamorcer la virulence de certaines critiques à l'égard de l'euthanasie et à apaiser les débats. Il renvoie à cet égard au rapport de la commission d'évaluation belge. En moyenne, on compte en Belgique, 31 cas d'euthanasie active par mois, dont un nombre croissant sont pratiqués à domicile et dont 60% proviennent de patients qui au préalable ont reçu des soins palliatifs. Par ailleurs, il convient de souligner qu'il n'est pas correct de parler d'un droit à l'euthanasie active qui aurait été créé par la législation belge ou qui serait prévu par la proposition de loi précitée, alors que juridiquement le seul objectif poursuivi consiste dans la dépenalisation de la pratique de cet acte par le médecin.

Selon l'avis de l'ADMD-L, le patient doit être en droit de refuser les soins palliatifs, fussent-ils parfaits. Les soins palliatifs ne doivent pas constituer une étape automatique et obligatoire à laquelle le patient doit se soumettre après la cessation des traitements curatifs. Ainsi les soins palliatifs sont censés constituer une option à offrir aux citoyens désirant mourir en dignité, l'autre option étant le recours à l'euthanasie active. Cette liberté de choix s'impose pour les raisons suivantes:

- dans environ 13% des cas, les soins palliatifs n'ont pas l'effet soulageant voulu;
- les soins palliatifs actuellement offerts sont loin de couvrir les besoins;
- le patient doit être libre de refuser les soins palliatifs, s'il estime personnellement que se faire soigner palliativement contrevient à sa dignité humaine.

L'ADMD-L estime encore que la disposition du patient d'accepter les soins palliatifs est plus prononcée lorsqu'il est conscient de sa faculté de recourir à l'euthanasie active comme ultime possibilité.

L'ADMD-L remarque que le fait que le recours à l'euthanasie active comporte implicitement des économies pour la société n'est pas en soi à apprécier négativement. Par ailleurs, dans le milieu hospitalier, la véritable pression réside de nos jours dans la tendance à garantir en tout état de cause une rentabilisation optimale des infrastructures lourdes disponibles, fût-ce au prix de la multiplication d'actes inutiles ou relevant de l'acharnement thérapeutique.

A noter que la „Patienteverriedung“ partage intégralement l'avis de l'ADMD-L en ce qui concerne l'euthanasie active.

### **B) Amendements parlementaires et travaux en commission**

Sans vouloir entrer dans le détail qui sera exposé au niveau du commentaire des articles, il échet de noter que la commission a tenu compte dans une large mesure des critiques du Conseil d'Etat tant au niveau de la structure qu'au niveau du fond et a amendé le texte initial. A noter qu'elle a aussi apporté quelques modifications de sa propre initiative.

Ainsi, la commission parlementaire a-t-elle précisée, contrairement à ce qui a pu être interprété dans le texte initial, qu'il n'existe aucune prédominance hiérarchique entre les différents lieux où seront offertes des prises en charges en soins palliatifs, à savoir les hôpitaux, les institutions d'aides et de soins ou le domicile. Certes, le secteur hospitalier à lui seul dispose d'une infrastructure lourde et d'appareils spécialisés non disponibles en institution ou à domicile, et il s'agit donc d'assurer aux secteurs des soins à domicile et des institutions la collaboration d'un hôpital. Le souci primordial du législateur est toutefois la qualité et la continuité de la prise en charge, garantie par la bonne coordination de tous les moyens disponibles en fonction des besoins, ceci dans une approche complémentaire et marquée par la coopération de tous les acteurs impliqués dans les soins palliatifs.

La formation adéquate du personnel médical et soignant est assurée par l'Etat. Etant donné qu'il est impossible pour le Luxembourg d'intervenir dans l'élaboration du contenu de la formation universitaire de base des médecins dispensés à l'étranger, la disposition retenue par la commission parlementaire vise uniquement toutes les formations complémentaires en soins palliatifs au niveau national. Quant à l'amendement parlementaire précisant qu'un règlement grand-ducal peut déterminer les modalités de cette formation, le Conseil d'Etat, dans son avis complémentaire, a exprimé son opposition formelle, argumentant en vertu de l'article 32(3) de la Constitution, que les fins, les conditions et les modalités de la réglementation ne sont pas spécifiés. La commission a pris en considération cette argumentation et a en conséquence amendé le texte.

La commission parlementaire n'a pas donné suite à une proposition du Conseil d'Etat visant à interdire „*au médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade ou de l'aider à se suicider*“. Selon le Conseil d'Etat, l'effet secondaire d'un traitement de la douleur en soins palliatifs, c.-à-d. l'avancement de la fin de vie, devrait être clairement limité. Cette proposition du Conseil d'Etat, dont le principe se trouve de toute façon énoncé dans le droit positif, n'a pas été retenue par la commission parlementaire, étant donné qu'elle est contraire à la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité et que conséquemment il serait inacceptable de paralyser une initiative législative.

Une autre proposition de la Haute Corporation qui n'a pas été retenue est celle d'informer et de recueillir le consentement de la personne en phase avancée, „*sauf si l'intérêt du malade s'y oppose*“, au moment où le médecin applique un traitement qui peut avoir comme effet secondaire l'avancement de la fin de vie. La commission parlementaire a relevé que cette proposition accorderait une trop large marge d'appréciation au médecin dans la mesure où lui seul jugerait de ce qui constitue l'„*intérêt du patient*“, difficilement définissable.

Une préoccupation majeure de la commission parlementaire a été la volonté de la personne en fin de vie, un élément central du projet de loi. Afin de reconstituer autant que faire se peut cette volonté lorsque la personne en fin de vie n'est plus en mesure de pouvoir l'exprimer elle-même, la commission a décidé, sur proposition de la Haute Corporation, d'ajouter aux personnes qui seront à consulter une personne de confiance, à désigner dans la directive anticipée. Conséquemment, le médecin doit entendre la personne de confiance en vue d'établir la volonté de la personne en fin de vie; la consultation d'autres personnes, susceptibles de connaître la volonté de la personne en fin de vie, reste facultative pour le médecin.

L'effet de la directive anticipée, et notamment son degré de contrainte, ont été à l'origine d'un large échange de vues au sein de la commission parlementaire. Quelques membres ont estimé que le médecin devrait rigoureusement suivre la directive, c.-à-d. la volonté du patient, tandis que d'autres membres ont exprimé le souhait de garder une marge de jugement résiduel en fonction des particularités de chaque cas. La commission parlementaire a retenu une formulation moins contraignante, étant donné que le médecin ne peut suivre la directive anticipée que s'il n'y a pas de contre-indication tirée des règles déontologiques existantes ou de la nécessité de reconsidérer la situation réelle de la personne en fin de vie par rapport au progrès médical intervenu depuis la rédaction de la directive anticipée.

Au cas où la directive anticipée est contradictoire aux convictions du médecin traitant, la commission parlementaire a suivi l'esprit du Conseil d'Etat qui consiste à responsabiliser également l'entourage de la personne en fin de vie et à éviter de soumettre le médecin à des obligations qu'il ne pourrait guère respecter, notamment le transfert de la personne en fin de vie à un confrère prêt à prendre la relève dans un délai de 24 heures et la responsabilité des risques liés à ce transfert. Dès lors, le médecin traitant prendra cette décision „*en concertation avec la personne de confiance ou la famille*“. Quant au médecin auquel le patient a été transféré, la commission estime que la directive anticipée du patient doit avoir une portée contraignante à son égard et qu'il doit la „*respecter*“.

Il est renvoyé pour le surplus au commentaire des articles et aux documents parlementaires.

## VII. COMMENTAIRE DES ARTICLES

### *Intitulés*

La commission ne reprend pas la disposition modificative de la loi hospitalière du 28 août 1998 suggérée par le Conseil d'Etat, de sorte que la référence afférente n'est pas reprise à l'intitulé.

Par ailleurs, la commission a suivi le Conseil d'Etat dans sa proposition de renoncer à la disposition modificative de la loi du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire. Par conséquent, la référence y relative à l'intitulé est supprimée.

Par ailleurs, le Conseil d'Etat recommande de modifier les intitulés du Chapitre Ier et de ses trois articles.

Comme le Chapitre Ier ne traite qu'en partie du droit aux soins palliatifs, le Conseil d'Etat propose de lui donner l'intitulé „Droits du malade en fin de vie“ puisque les trois articles assurent en fait trois droits spécifiques de la personne en fin de vie:

- l'accès à des soins palliatifs;
- la limitation ou l'arrêt de traitements inadéquats;
- l'obligation d'un soulagement des souffrances.

Par conséquent, le Conseil d'Etat propose de modifier l'intitulé de ces trois articles dans ce sens. La Commission de la Santé et de la Sécurité sociale s'est ralliée à cette proposition du Conseil d'Etat.

### *Article 1er*

#### *a) Alinéa 1er*

Le texte gouvernemental initial énonçait à l'alinéa 1er le droit aux soins palliatifs pour toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

Le Conseil d'Etat s'interroge sur la portée de ce droit aux soins palliatifs et, au terme de ces développements, arrive à la conclusion que le projet de loi ne crée pas un nouveau droit, mais adapte le Code des assurances sociales en y prévoyant de nouvelles prestations.

Voilà pourquoi le Conseil d'Etat propose de se baser sur le concept d'une obligation de moyens et recommande de s'inspirer du libellé de l'article 37 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers et de garantir aux personnes concernées plutôt l'accès à des soins palliatifs qu'un droit à ces soins.

Par ailleurs, le Conseil d'Etat propose de préciser dans le cadre du présent projet de loi les moyens spécifiques à mettre en oeuvre en termes d'équipements et de dotation en personnel des hôpitaux qui sont appelés à jouer un rôle prépondérant dans la prise en charge palliative des malades en fin de vie.

La commission s'est ralliée à l'approche du Conseil d'Etat et elle a repris donc à cet égard l'alinéa 1er dans la teneur par lui proposée.

Toutefois, la commission a souligné la nécessité d'une terminologie cohérente dans l'ensemble du futur dispositif légal. En effet, dans le texte gouvernemental la personne bénéficiaire des soins palliatifs au sens du présent alinéa était successivement désignée par les termes „le malade“, „le patient“ et même „le parent“. Pour assurer la cohérence souhaitée, la commission a proposé d'amender l'alinéa 1er de l'article 1er comme suit: „*Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ...*“ désignée ci-après par l'expression „la personne en fin de vie“. Cet amendement implique que la commission a systématiquement effectué les substitutions correspondantes dans la suite du texte légal.

Dans son avis complémentaire du 11 décembre 2007, le Conseil d'Etat n'approuve pas cet amendement et exprime sa préférence pour sa propre proposition de texte. Il estime que le terme „personne en fin de vie“ constitue une „généralisation sommaire et réductrice“ qui ne tiendrait pas compte de la complexité des situations pouvant se poser. Il propose de remplacer ce terme par celui de „le malade“.

La Commission de la Santé et de la Sécurité sociale maintient cependant son amendement, alors que l'expression générale proposée s'aligne précisément sur l'objectif principal du projet de loi tel qu'il est énoncé dans l'intitulé, à savoir l'accompagnement en fin de vie.

b) *Alinéa 2*

L'article 1er reprend en son alinéa 2 la définition des soins palliatifs telle que le Conseil d'Etat l'avait formulée dans son avis du 4 mai 2004 portant sur le projet de loi 5303.

Dans cette définition des soins palliatifs, la commission a proposé un amendement ponctuel ayant pour objet de remplacer à la dernière phrase in fine le terme impropre „psychologique“ par celui de „psychique“.

Cette phrase est donc libellée comme suit:

*„Ils comportent le traitement de la douleur et de la souffrance psychique.“*

Dans son avis complémentaire, le Conseil d'Etat donne son accord à cet amendement, ceci dans un souci de cohérence avec le libellé de l'article 3 disposant que le médecin est obligé de soulager la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie.

c) *Alinéa 3*

Le troisième alinéa de l'article 1er du texte gouvernemental initial prévoyait que la prise en charge en soins palliatifs est offerte soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile et, dans ce cas, pour en garantir la continuité, en relation étroite avec un hôpital.

Ce texte a été au centre de larges discussions au sein de la commission qui a exprimé l'appréhension que le libellé du texte suivant lequel les soins palliatifs à domicile se feront en relation étroite avec un hôpital pourrait être interprété dans le sens d'une certaine suprématie du secteur hospitalier par rapport aux soins palliatifs à domicile ou en institution. Elle a souligné la nécessité d'une large complémentarité de tous les acteurs concernés, ceci sans aucune prédominance hiérarchique de l'un par rapport à l'autre. La collaboration du secteur hospitalier avec le secteur des soins à domicile ou en institution devra être réglée conventionnellement, sans être obligatoire.

La commission a ajouté que le souci du législateur doit être de coordonner au mieux tous les moyens disponibles en fonction des besoins, ceci dans une approche complémentaire mettant l'accent sur la coopération de tous les acteurs impliqués dans les soins palliatifs. Cette coopération est d'autant plus importante que le secteur hospitalier a néanmoins la spécificité de disposer lui seul d'une infrastructure lourde et d'appareils spécialisés qui de toute évidence ne sont pas disponibles en institution ou à domicile. Il s'agira donc d'assurer au secteur des soins à domicile et aux institutions la collaboration d'un hôpital, tout en retirant du texte tout soupçon d'hierarchie entre les acteurs.

Pour tenir compte de l'ensemble de ces réflexions, la commission a proposé de remplacer le troisième alinéa du texte gouvernemental par le texte amendé suivant:

*„Les soins palliatifs sont assurés à l'hôpital, dans un établissement conventionné suivant les lois sur l'assurance maladie et l'assurance dépendance ou à domicile. Pour les personnes soignées à domicile ou en institution d'aides et de soins, la collaboration étroite d'un hôpital est assurée. Un règlement grand-ducal détermine les modalités relatives à la coordination et la délivrance des fournitures et des actes et services par les différentes catégories de prestataires intervenant auprès de la personne soignée.“*

Dans son avis complémentaire, le Conseil d'Etat relève l'importance de la garantie du maintien de la prise en charge simultanée et continue du malade en phase palliative et ceci de façon concomitante par le milieu hospitalier, le médecin généraliste et les réseaux de soins à domicile. Il désapprouve la disposition qui vise à déterminer par voie réglementaire les modalités de délivrance de fournitures, d'actes et de services, qui sont du domaine du Code des assurances sociales.

Aussi le Conseil d'Etat exige-t-il la suppression de cet amendement. Toutefois, il pourrait concevoir que si les auteurs entendaient essentiellement documenter les aides et soins prestés par les différents intervenants, la phrase finale de l'alinéa 3 de l'article 1er pourrait être libellée comme suit:

*„La délivrance des fournitures et des actes et services par les différentes catégories de prestataires intervenant auprès de la personne soignée est consignée dans un carnet de soins dont la forme et le contenu sont déterminés par règlement grand-ducal, les avis des groupements représentatifs des prestataires ayant été demandés.“*

La commission considère que l'argumentation juridique du Conseil d'Etat est fondée, en particulier eu égard à l'article 11 (5) de la Constitution qui dispose que la loi règle quant à ses principes la protection de la santé et à l'article 32 (3) de la Constitution déterminant le pouvoir réglementaire du

Grand-Duc dans les matières réservées à la loi. Elle a repris donc la phrase finale de l'alinéa 3 dans la teneur proposée par le Conseil d'Etat de sorte que finalement cet alinéa est libellé comme suit:

*„Les soins palliatifs sont assurés à l'hôpital, dans un établissement conventionné suivant les lois sur l'assurance maladie et l'assurance dépendance ou à domicile. Pour les personnes soignées à domicile ou en institution d'aides et de soins, la collaboration étroite d'un hôpital est assurée. La délivrance des fournitures et des actes et services par les différentes catégories de prestataires intervenant auprès de la personne soignée est consignée dans un carnet de soins dont la forme et le contenu sont déterminés par règlement grand-ducal, les avis des groupements représentatifs des prestataires ayant été demandés.“*

d) *Alinéa 4*

L'alinéa final de l'article 1er du texte gouvernemental prévoit que l'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant.

Dans son premier avis du 13 juillet 2007, le Conseil d'Etat a considéré que cette disposition mérite d'être précisée, et à cet effet il a proposé de prévoir qu'un règlement grand-ducal *„détermine l'organisation de formations médicales spécifiques en soins palliatifs pour les médecins et les autres professions de santé“*.

Dans un premier temps, la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale avait certes reconnu la pertinence de cette proposition du Conseil d'Etat, notamment en ce qui concerne la nécessité de réglementer la formation en soins palliatifs dans le cadre de l'enseignement primaire menant aux professions de santé, dans les formations spécifiques pour médecins-généralistes et dans les différents cycles de formation continue. Toutefois, une difficulté majeure avait amené la commission à ne pas reprendre la proposition de texte du Conseil d'Etat, à savoir l'impossibilité pour le Luxembourg d'intervenir dans le contenu de la formation de base des médecins dispensée aux universités étrangères. La commission avait donc en principe retenu de se limiter au texte gouvernemental énonçant de façon impérative l'obligation de l'Etat d'assurer la formation adéquate du personnel médical et soignant.

Au terme de ses travaux et au moment de finaliser son train d'amendements parlementaires, la commission, en s'appuyant sur la proposition de texte du Conseil d'Etat, a finalement introduit un amendement consistant à compléter le texte gouvernemental par la phrase suivante: *„Un règlement grand-ducal peut en déterminer les modalités.“* La commission tenait ainsi à documenter son souci que le simple énoncé de l'obligation étatique d'assurer la formation en soins palliatifs ne reste pas lettre morte mais, au contraire, soit suivi de sa mise en œuvre concrète.

Dans son avis complémentaire, le Conseil d'Etat rappelle *„qu'en vertu de l'article 32(3) de la Constitution, le pouvoir exécutif peut prendre des mesures réglementaires d'exécution dans une matière réservée, sous réserve que les fins, les conditions et les modalités de pareille réglementation soient spécifiées dans la loi même. Faute de voir les critères ci-dessus précisés, le Conseil doit s'opposer formellement à cet amendement et recommande de reprendre le texte par lui proposé dans son avis précité du 13 juillet 2007“*.

La commission accepte cette argumentation juridique du Conseil d'Etat et se prononce finalement pour la reprise du texte précité formulé par le Conseil d'Etat dans son premier avis du 13 juillet 2007. La commission maintient toutefois certaines réserves à l'égard de l'expression „formations médicales“, étant entendu que le qualificatif „médical“ ne saurait de toute évidence pas viser les voies de formations universitaires menant à la profession de médecin, mais uniquement les formations complémentaires de toutes sortes pouvant être organisées au plan national et relevant donc, notamment quant à la définition du contenu, des instances compétentes luxembourgeoises.

Au-delà des formulations textuelles, la mise en œuvre d'une formation adéquate en soins palliatifs pour les professionnels de santé concernés a été au centre des préoccupations de la commission depuis le début de l'instruction du projet de loi.

D'une façon générale, la mise en œuvre d'un concept cohérent de la formation en soins palliatifs constituera certainement un élément déterminant d'une application réussie de la loi. Les modalités de l'organisation pratique de cette formation ont fait l'objet des considérations suivantes:

D'une part, il a été proposé de prévoir les soins palliatifs d'une façon générale dans les voies de formation initiales de tous les professionnels de santé, ceci en partant de l'idée que tôt ou tard, les professionnels de toutes les disciplines peuvent être confrontés à des situations faisant appel aux connaissances ainsi acquises.

Il a été souligné, d'autre part, la nécessité de dresser au préalable l'inventaire des offres de formation existantes et de voir dans quelle mesure, le contenu de ces formations spécifiques peut être considéré comme adéquat. Dans la mesure où tous les professionnels n'ont pas vocation à s'engager dans le domaine particulièrement difficile et éprouvant des soins palliatifs, il ne paraît pas indiqué de prévoir cette formation dans tous les programmes généraux mais d'en rester plutôt à la pratique des formations spécifiques à suivre par ceux qui exercent effectivement leur profession dans ce domaine.

Les deux approches se sont rejointes dans l'idée que de toute façon l'enseignement des soins palliatifs dans la formation initiale des professionnels de santé doit se limiter à des notions de base, alors qu'il s'agit surtout de ne pas gonfler davantage encore des programmes déjà surchargés.

La commission a accueilli favorablement l'idée de la présentation en séance publique d'une motion invitant le Gouvernement à prendre les mesures nécessaires pour adapter les programmes de formation des professionnels de santé aux nécessités découlant de l'application de la future loi.

#### Article 2

Cet article traite du refus de l'obstination déraisonnable. Le Conseil d'Etat considère que ce refus doit en principe se baser sur le libre choix du patient et sur son droit de pouvoir exprimer à tout moment son consentement libre et éclairé, vis-à-vis de toute forme de traitement.

Il propose dès lors de donner à cet article l'intitulé „Limitation ou arrêt des traitements“ et de faire précéder la disposition sur l'obstination déraisonnable par un alinéa (paragraphe 1er selon le Conseil d'Etat) qui s'inspire de la loi française du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et qui prend le libellé suivant:

*„(1) Le malade en fin de vie peut refuser son consentement à tout traitement. Son choix doit être libre et éclairé. Le médecin doit respecter la volonté du malade après l'avoir informé des conséquences de son choix. Si la volonté du malade de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour le convaincre d'accepter des soins indispensables. A cette fin, il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Quel que soit son choix, le malade doit avoir réitéré sa position. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.“*

La commission ne reprend pas cette proposition de texte du Conseil d'Etat. Le texte est certes bien intentionné et bien inspiré par le souci d'écarter toute possibilité de dérive, mais pourrait néanmoins impliquer des complications juridiques aboutissant de facto à la non-application du paragraphe subséquent consacrant la dépénalisation du refus de l'obstination déraisonnable. Le texte proposé par le Conseil d'Etat semble même consacrer le droit du malade de demander l'acharnement thérapeutique, demande qui certes ne saurait être exclue, mais qu'il paraît néanmoins inopportun d'inscrire formellement dans le texte légal. On risquerait de tomber ainsi dans un formalisme démesuré, alors que pourtant il paraît indiqué d'éviter la mise en place d'une mort administrée.

Les garanties supplémentaires que le Conseil d'Etat propose de prévoir dans le paragraphe (1) précité découlent de toute façon des principes généraux de la Convention d'Oviedo que le Luxembourg sera appelé à ratifier sous peu. Dès lors, la commission estime qu'il n'y a pas lieu de céder à la tentation de surréglementer les relations privilégiées entre médecin et patient.

La commission a également évoqué la question de l'extension de la dépénalisation de l'acharnement thérapeutique à des intervenants autres que les médecins. Elle a conclu qu'il est préférable de ne pas citer expressément les professionnels de santé dans le texte. En effet, le personnel soignant de toutes les disciplines agit toujours sous la responsabilité d'un médecin auquel appartient seul le pouvoir décisionnel en ce qui concerne les actes thérapeutiques et médicaux à poser. La dépénalisation au profit du médecin couvre donc implicitement le personnel soignant qui assume tout au plus une responsabilité déléguée concernant les décisions prises collectivement en équipe. Par contre, citer nominativement le personnel soignant dans le présent texte comporterait le risque pour ce personnel de devoir porter le cas échéant des responsabilités qui ne lui incombent pas.

Par conséquent, la commission maintient le texte inchangé à cet égard.

#### Article 3

Le texte gouvernemental vise l'hypothèse d'une médication sédatrice lourde pour combattre une douleur aiguë et généralement chronique notamment pour certains cancers en phase terminale, mais qui peut abrégé la vie.

Le texte gouvernemental initial se limitait à énoncer ce qui suit:

*„Si le médecin constate qu'il ne peut efficacement soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade et recueillir son consentement.“*

Ce texte répond à la règle éthique du double effet qui dit que lorsqu'un acte entraîne à la fois un effet désirable et un effet indésirable, il reste éthiquement justifié d'agir, si on le fait dans la seule intention d'obtenir l'effet désirable. En d'autres termes, selon cette règle, il est permis, sous certaines conditions, d'administrer au malade des médicaments pour traiter des symptômes de souffrance jugées insupportables, même s'il est probable que ce traitement risque d'abrégé sa vie.

Le Conseil d'Etat se rallie en principe à l'approche du texte gouvernemental et adhère donc au recours à la sédation palliative pour traiter efficacement toutes formes de souffrance insupportable d'un malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, en acceptant le double effet d'un tel traitement.

Le Conseil d'Etat délimite clairement cette démarche basée sur l'intention de venir à bout d'une souffrance (soins palliatifs) par rapport à une attitude destinée à provoquer délibérément la mort (euthanasie).

Voilà pourquoi il insiste pour que cette différence soit précisée dans le présent article et qu'y soit soulignée l'interdiction faite au médecin de provoquer délibérément la mort.

a) Par conséquent le Conseil d'Etat propose de faire précéder le texte gouvernemental par un **alinéa 1er nouveau** ainsi libellé:

*„Il est interdit au médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade ou de l'aider à se suicider.“*

En premier lieu, la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale voudrait à son tour souligner son adhésion au principe du double effet tel qu'il a été exposé ci-dessus. L'opportunité d'ajouter au texte gouvernemental l'alinéa précité du Conseil d'Etat a cependant donné lieu à un échange de vues contradictoire. D'une part, il a été souligné que l'interdiction que le Conseil d'Etat propose de rappeler dans le texte légal est de toute façon fermement ancrée dans notre droit positif et en particulier dans le code de déontologie des médecins. Sous cette optique, il s'impose plutôt de ne pas reprendre ce complément de texte proposé par le Conseil d'Etat, qui en plus pourrait poser des problèmes juridiques dans la mesure où le suicide ne peut être sanctionné pénalement. Par ailleurs, il a été relevé que le texte proposé interfère directement avec la proposition de loi en ce qui concerne le principe de l'interdiction ou de l'admission de l'euthanasie active.

A l'opposé, a été préconisée la reprise de ce texte par la commission parlementaire, précisément en raison du fait qu'il consacre légalement le refus de l'euthanasie active.

D'une façon générale, la commission adhère au principe que l'initiative législative est à considérer comme un droit fondamental du député dans le système parlementaire. Or, en l'espèce il se trouve que le principe directeur de la proposition de loi est diamétralement opposé au texte proposé par le Conseil d'Etat. Compte tenu précisément du respect dû à l'initiative législative parlementaire et de la nécessité de donner à ses auteurs le droit de la faire instruire et soumettre à la Chambre, la commission estime qu'il n'y a pas lieu d'anticiper sur la décision y relative de la Chambre des Députés. S'y ajoutent les considérations juridiques suivant lesquelles le principe énoncé par le Conseil d'Etat se trouve de toute façon consacré dans le droit positif. Compte tenu de ces réflexions, la commission a finalement décidé de renoncer au complément de texte proposé par le Conseil d'Etat.

b) 2e alinéa proposé par le Conseil d'Etat

Le Conseil d'Etat remarque que le risque potentiel d'un double effet d'un traitement médicamenteux de la souffrance ne devra en aucun cas empêcher le médecin de traiter efficacement la souffrance. Il recommande donc d'inscrire explicitement cette obligation du médecin dans cet article sous forme d'un **alinéa 2 nouveau** ayant la teneur suivante:

*„Le médecin a l'obligation de soulager efficacement la souffrance physique et psychique du malade.“*

La commission a repris ce texte, compte tenu aussi de la considération que le seul texte gouvernemental aurait en fait le caractère d'une disposition dérogoire sans que la règle généralement applicable n'ait été énoncée au préalable.

Le texte repris du Conseil d'Etat a dès lors l'avantage précisément d'énoncer la règle générale de l'obligation du médecin de soulager efficacement la souffrance du malade.

c) 3e alinéa du texte proposé par le Conseil d'Etat (alinéa unique du texte gouvernemental)

En fin de ce texte, le Conseil d'Etat propose une modification ayant pour objet d'écrire:

*... qui peut avoir pour effet secondaire d'avancer sa fin de vie (au lieu de: d'abrégé sa vie), il doit, sauf si l'intérêt du malade s'y oppose, l'en informer et recueillir son consentement.*

En premier lieu, la commission a considéré que la proposition du Conseil d'Etat de remplacer l'expression „abrégé sa vie“ par celle „avancer sa fin de vie“ peut être reprise, alors que cette modification rédactionnelle répond plus dignement à la finalité du texte.

En revanche, la proposition du Conseil d'Etat d'ajouter la subordonnée „sauf si l'intérêt du malade s'y oppose“ a donné lieu à une discussion contradictoire.

En faveur de la reprise de ce bout de phrase, il a été argumenté que, compte tenu des difficultés de communication pouvant souvent exister dans le chef du patient en fin de vie, l'obligation stricte que le texte gouvernemental impose au médecin d'informer le malade et de recueillir son consentement peut s'avérer contre-productive. Inversement, le fait de ne pas informer le malade dans certaines situations particulièrement difficiles peut à lui seul constituer une sorte de soulagement psychique pour la personne en fin de vie. En d'autres termes, il faudrait préserver pour le patient le droit de ne pas savoir; omettre la phrase proposée par le Conseil d'Etat, enlèverait donc au patient le droit de ne pas savoir. Par ailleurs se poserait encore la question de savoir quelle sanction serait attachée à l'omission par le médecin d'informer le malade.

En défaveur de la reprise de ce bout de phrase, il a été relevé que l'ajout proposé par le Conseil d'Etat remettrait une trop large marge d'appréciation au médecin dans la mesure où il appartiendrait à lui seul de juger de ce qui constitue l'intérêt du patient. Dans cette perspective, il semblerait préférable d'énoncer l'obligation d'information et de consentement du malade comme règle générale, sans clause d'exception.

Tout en constatant que les arguments en faveur de l'une ou de l'autre approche sont aussi dignes et respectables les uns que les autres, la commission a finalement décidé de ne pas insérer dans le texte gouvernemental le bout de phrase „sauf si l'intérêt du malade s'y oppose“, ceci au motif qu'il y a lieu de rester cohérent par rapport aux dispositions de la Convention d'Oviedo restant à ratifier, convention qui elle ne prévoit pas non plus la restriction proposée par le Conseil d'Etat, et aussi compte tenu de la difficulté insurmontable de définir de façon générale la notion de „l'intérêt du malade“.

La commission voudrait ne pas manquer de préciser à cet endroit que les soins palliatifs ne dérogent pas au principe du droit commun posé à l'article 40, alinéa 3 de la loi hospitalière du 28 août 1998 suivant lequel tout patient a le droit d'accepter ou de refuser toute intervention thérapeutique ou diagnostique. En d'autres termes, l'administration de soins palliatifs exigent l'information et le consentement préalable du malade.

#### Article 4

Cet article charge le médecin d'établir la volonté présumée du malade en fin de vie et incapable de s'exprimer. Pour ce faire, le médecin procédera, conformément au deuxième alinéa du texte gouvernemental initial, de manière informelle en s'adressant aux personnes de la part desquelles il pense pouvoir s'attendre à recueillir des informations pertinentes, à savoir aux membres de la famille du malade et à son entourage, au personnel soignant et à toute personne susceptible de connaître ou d'avoir connu la volonté du malade.

Le Conseil d'Etat propose d'élargir le contenu de la directive anticipée à toutes les questions relatives à la fin de la vie.

La volonté du malade étant un élément central du nouveau dispositif, il s'agit, selon le Conseil d'Etat, une fois le malade hors d'état de pouvoir l'exprimer, de la reconstituer autant que faire se peut. C'est pourquoi le Conseil d'Etat propose d'ajouter aux personnes qui seront à consulter la personne de confiance, un acteur-clé dans l'accompagnement en fin de vie, les représentants légaux pour couvrir les situations des mineurs et des incapables majeurs, tout comme le médecin de famille et, le cas échéant, le médecin ayant transféré le malade.

La commission a procédé à un très large échange de vues contradictoire sur cet article, au terme duquel elle a retenu les points suivants:

- Dans l'intitulé du chapitre II et de l'article 4, la commission ne reprend pas l'ajout du qualificatif „présumée“ dans l'expression „de la volonté du malade“, alors qu'un intitulé affichant le caractère

présupposé de la volonté pourrait favoriser auprès du grand public une certaine insécurité au sujet du caractère réel et véridique ou non de cette volonté.

- Au premier alinéa de l'article 4, la commission se rallie à la proposition de texte du Conseil d'Etat de préciser qu'il s'agit de la volonté du malade relative à sa fin de vie.
- Au deuxième alinéa, la commission se rallie à la proposition du Conseil d'Etat d'ajouter à la liste des personnes à consulter la personne de confiance désignée conformément à l'article 5, alinéa 3.
- Toutefois, la commission considère que pour cette personne de confiance seule la formulation impérative proposée par le Conseil d'Etat s'impose, alors que l'article 5, alinéa 3 précité prévoit précisément que si la directive anticipée contient la désignation d'une personne de confiance, cette dernière doit être entendue. Pour les autres personnes par contre, la commission est d'avis que la consultation doit rester facultative („le médecin peut faire appel“). Dans l'impossibilité de dresser une liste exhaustive des personnes à consulter et compte tenu de la nécessité de prévoir un texte simple et aussi près que possible de la réalité des situations aiguës caractérisant la fin de vie d'une personne, la commission a proposé, au lieu d'une énumération telle que celle figurant dans le texte gouvernemental initial, une formulation générale ainsi libellée „toute personne susceptible de connaître la volonté du malade“.

Cette formulation englobe de toute évidence les membres de la famille et son entourage ainsi que le personnel soignant. Il va de soi aussi que la personne de confiance peut s'identifier à un membre de famille ou de l'entourage personnel du patient.

La commission a estimé encore qu'il y a lieu de remplacer le terme „reconstitution“ de la volonté du malade par celui, moins exigeant, „d'établissement“ de cette volonté. Dans les situations concrètes difficiles entourant la fin de vie, il sera souvent impossible au médecin de reconstituer la volonté du patient dans toutes ses composantes. Il suffira donc que le médecin l'établisse avec les éléments disponibles se trouvant à sa portée.

Compte tenu de toutes ces considérations, la commission a proposé de conférer à l'alinéa 2 de l'article 4 la teneur amendée suivante:

*„Dans le cadre de l'établissement de cette volonté, le médecin fait appel à la personne de confiance désignée conformément à l'article 5. Il peut faire appel à toute autre personne susceptible de connaître la volonté de la personne en fin de vie.“*

Dans son avis complémentaire, le Conseil d'Etat déclare ne pas pouvoir suivre l'argumentation ayant justifié cet amendement. Il estime que le texte proposé est contraire au but recherché par le projet – faire participer les proches de la personne en fin de vie au respect de sa volonté – et manque de pertinence normative.

La commission a décidé toutefois de maintenir son amendement et souligne le bien-fondé de l'argumentaire qui l'a justifié. Elle partage le souci du Conseil d'Etat d'associer les proches du malade à l'établissement de la volonté de ce dernier. Le texte tel qu'amendé par la commission répond parfaitement à ce souci tout en évitant la lourdeur qui résulterait de l'énumération figurant dans le texte du Conseil d'Etat, texte qui pourrait ainsi s'avérer inapplicable en pratique.

#### *Article 5*

L'article 5 traduit une motion de la Chambre des Députés du 12 mars 2003 invitant le Gouvernement à introduire le „testament de vie“ dans notre législation. Le texte gouvernemental propose de qualifier ce document de „directive anticipée“ par lequel toute personne majeure ou émancipée capable peut, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et ne serait plus en mesure de manifester sa volonté, exprimer ses souhaits relatifs aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement.

La commission voudrait d'abord rappeler qu'une visée principale de la loi consiste à sortir la mort de l'anonymat et des tabous qui l'entourent dans les sociétés modernes. Dans cette perspective la directive anticipée constitue pour toute personne un moyen de s'exprimer en temps utile et au moment d'être en possession de toutes ses facultés, sur ses souhaits en cas de confrontation avec les situations couvertes par la loi.

Dans le souci de ne pas institutionnaliser la mort au plan administratif, l'approche poursuivie par le projet de loi est celle de faire abstraction de trop larges formalités. Voilà pourquoi, la directive anticipée est traitée plutôt comme une affaire privée dans la mesure où son auteur est censé la remettre à une

personne de confiance et qu'il peut également désigner une personne de confiance qui doit être entendue s'il n'est plus en mesure de manifester sa volonté. La possibilité de la mise en place par voie réglementaire d'un enregistrement centralisé de la directive anticipée à un stade ultérieur est prévue à l'article 8 du projet de loi.

Le Conseil d'Etat recommande de pouvoir inclure dans la directive anticipée les questions relatives à l'accompagnement psychologique et spirituel, car ces dimensions de l'accompagnement font partie intégrante de la prise en charge palliative, ainsi que celles liées aux modalités de l'inhumation et aux éventuels dons d'organes.

Au sujet de cette proposition, la commission a décidé ce qui suit:

Elle reprend le premier alinéa du paragraphe (1) proposé par le Conseil d'Etat qui se différencie du texte gouvernemental par la mention de l'accompagnement psychologique et spirituel au sujet duquel l'auteur de la directive anticipée peut exprimer ses souhaits dans ce document.

Par contre, la commission rejette la proposition du Conseil d'Etat, figurant dans le deuxième alinéa de ce même paragraphe, suivant lequel la directive anticipée „peut“ par ailleurs porter sur le mode et la cérémonie des funérailles ainsi que le don d'organes.

En ce qui concerne les modalités des funérailles, la commission donne à considérer que les dispositions y relatives ont un caractère quasi testamentaire et qu'elles relèvent donc en fait d'un domaine étranger aux soins palliatifs. Mentionner à cet endroit expressément la possibilité d'inclure des souhaits y relatifs dans la directive anticipée reviendrait en fait à mêler deux genres relevant de règles juridiques tout à fait différentes. En incluant dans la directive anticipée un volet testamentaire, la question devrait être posée si ce volet ne doit pas répondre aux règles afférentes du Code civil, ce qui ne serait pas sans susciter de nouvelles complications.

Dans ces conditions, la commission juge préférable de s'en tenir à l'essentiel pour ce qui est du contenu de la déclaration anticipée. D'ailleurs, ne pas mentionner expressément certains éléments potentiels du contenu de la déclaration anticipée dans le texte légal ne signifie pas pour autant qu'il est interdit à l'auteur de s'exprimer sur ces aspects dans sa déclaration.

Quant au don d'organes, il ne semble pas non plus opportun d'y faire référence dans le présent cadre, alors que notre pays dispose d'une législation particulière y relative qui, en retenant une présomption simple en faveur du don d'organes – „Qui ne dit mot consent“ – est suffisamment claire (Loi du 25 novembre 1982 réglant le prélèvement de substances d'origine humaine).

Dans son avis complémentaire, le Conseil d'Etat marque son accord à la suppression de la référence au mode de cérémonie des funérailles, mais insiste pour que soit maintenue la phrase disant que la directive anticipée peut porter sur le don d'organes.

La commission a maintenu sur ce point sa position.

En outre, le Conseil d'Etat suggère d'ajouter, à l'instar de la législation française, des dispositions quant au malade lucide mais physiquement incapable d'écrire et de signer. La commission estime qu'en l'occurrence il s'agit d'une précision utile et se rallie à ce texte du Conseil d'Etat.

Par contre, la commission ne suit pas le Conseil d'Etat lorsqu'il propose d'ajouter la possibilité donnée au médecin traitant de certifier, à la demande, la volonté libre et éclairée de l'auteur de la directive anticipée. La commission estime qu'il s'agirait d'un formalisme supplémentaire inutile et de nature à compliquer outre mesure le texte légal.

En ce qui concerne la désignation d'une personne de confiance, le Conseil d'Etat insiste pour que celle-ci contresigne la directive anticipée. La commission ne reprend pas cette proposition alors qu'elle entraînerait un formalisme administratif inapproprié. Se poserait par ailleurs la question de la sanction attachée ou non-respect de cette formalité. Ainsi, l'absence de signature risquerait d'invalider la désignation d'une personne de confiance bien que celle-ci eût marqué son accord. Compte tenu de ces considérations, la commission se prononce pour le maintien du texte gouvernemental.

Le troisième alinéa du texte gouvernemental prévoit que la directive anticipée peut être amendée et annulée à tout moment par son auteur. Par ailleurs, il est prévu que la directive anticipée, ainsi que les amendements qui peuvent y être apportés, doivent être consignés par écrit, datés et signés par leur auteur.

Le Conseil d'Etat propose d'y ajouter le bout de phrase „*sous réserve des dispositions prévues au paragraphe 2*“, c'est-à-dire sous réserve de l'intervention de deux témoins attestant l'authenticité et la véracité du document, si l'auteur n'est pas dans un état d'écrire et de signer lui-même le document.

La Commission de la Santé et de la Sécurité sociale reprend cette proposition.

Compte tenu de l'ensemble des options prises par la commission dans le cadre de cet article, le texte de l'article 5 a pris la teneur suivante:

*„(1) Toute personne peut exprimer dans un document dit „directive anticipée“ ses souhaits relatifs à sa fin de vie, dont les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement, y compris le traitement de la douleur visé à l'article 3, ainsi que l'accompagnement psychologique et spirituel, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure de manifester sa volonté.*

*(2) Lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.*

*(3) La directive anticipée peut contenir la désignation d'une personne de confiance qui doit être entendue par le médecin si le patient n'est plus en mesure de manifester sa volonté.*

*(4) La directive anticipée peut être amendée ou annulée à tout moment par son auteur. La directive anticipée, ainsi que les amendements qui peuvent y être apportés, doivent être consignés par écrit, sous réserve des dispositions prévues au paragraphe 2.“*

#### Article 6

Cet article traite de l'effet de la directive anticipée.

##### *Paragraphe (1) et (5)*

Le premier alinéa du texte gouvernemental prévoit que le médecin traitant doit prendre en compte la directive anticipée versée au dossier ou dont il a obtenu connaissance.

La commission a eu un très large échange de vues contradictoire sur le choix d'une terminologie appropriée pour définir une portée plus ou moins contraignante de la directive anticipée. Deux tendances se sont opposées grosso modo, étant entendu qu'au-delà de considérations sémantiques, le débat tournait autour de la question de fond de savoir si le médecin doit rigoureusement suivre les directives du patient ou s'il lui reste une marge d'appréciation résiduelle en fonction des caractéristiques médicales particulières de chaque cas auquel il se trouve confronté.

Certains membres de la commission se sont prononcés pour le choix d'une expression plus contraignante, alors qu'ils ont considéré que les termes „prendre en compte“ traduisent la terminologie la plus faible possible au regard du caractère contraignant de la directive. Ils ont exprimé la crainte que cette faible portée contraignante du texte légal n'aboutisse finalement à vider la directive de sa substance.

Ils ont proposé de recourir à une expression soulignant le droit du patient de voir strictement et intégralement respecter sa volonté et ont suggéré de remplacer „prendre en compte“ soit par „respecter“, soit par „suivre“, ou même par „se conformer à ...“, étant entendu que cette dernière expression réduirait à néant toute marge d'appréciation du médecin.

Au plan juridique, il a été relevé que même une formulation apparemment plus contraignante ne saurait dispenser le médecin de l'obligation de concevoir son rôle dans le cadre des règles déontologiques existantes, notamment par rapport au progrès médical et au cadre légal en ce qui concerne notamment l'interdiction de l'euthanasie active. En d'autres termes, le médecin ne pourra „suivre“ la directive anticipée ou s'y „conformer“ que s'il n'y a pas de contre-indication tirée du cadre légal ou de la nécessité de reconsidérer la situation réelle du patient par rapport au progrès médical intervenu depuis la rédaction de la directive. Quelle que soit donc la terminologie employée, la manière d'agir du médecin ne peut que s'inscrire dans les limites de ce cadre légal et médical.

Au titre d'argument pour le maintien du texte gouvernemental il a été relevé que ce dernier, à bon escient, préserverait une certaine latitude pour le médecin d'apprécier la directive anticipée par rapport à l'évolution des connaissances médicales depuis sa confection. Dans cette optique, il s'agirait donc de prévoir une certaine marge d'appréciation du médecin pour l'hypothèse où il jugerait que le progrès médical intervenu depuis la rédaction de la directive permettrait au patient une qualité de survie acceptable, non encore envisageable à l'époque de l'établissement de la directive. Il a été souligné que l'expression „prendre en compte“ est conforme à la terminologie employée dans la Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine. Dans cette optique, le médecin doit rechercher les inten-

tions réelles de l'auteur de la directive et examiner si les instructions de la directive correspondent à la situation envisagée par le patient. Le souci de la cohérence terminologique des différents dispositifs légaux dans une matière aussi sensible plaide donc pour le maintien du texte gouvernemental.

C'est cette dernière considération qui a finalement fait pencher la décision de la commission vers le maintien du texte gouvernemental.

Ce texte se trouve en relation étroite avec le dernier paragraphe de l'article 6 qui, dans la version gouvernementale, prévoyait que *„si la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier doit dans les 24 heures transférer le patient à un confrère disposé à la prendre en compte“*.

Le Conseil d'Etat par contre a estimé qu'en cas de désaccord il appartiendra à l'entourage d'indiquer un autre médecin, disposé à exécuter le contenu de la directive. Le Conseil d'Etat considère que la version gouvernementale mettrait en effet le médecin dans une situation impossible: celle de trouver dans les 24 heures un confrère prêt à prendre la relève et assumer les risques liés au transfert d'une personne en fin de vie.

Voilà pourquoi, le Conseil d'Etat a proposé de donner à ce paragraphe la teneur suivante:

*„(5) Lorsque dans les circonstances du paragraphe 4 la personne de confiance ou, à défaut, la famille n'est pas d'accord avec le médecin, la personne de confiance ou la famille désigne un autre médecin disposé à exécuter la directive anticipée et auquel le médecin traitant doit transférer le malade.“*

La commission s'est prononcée en principe pour le texte gouvernemental en le complétant toutefois, dans l'esprit de la proposition de texte du Conseil d'Etat, par la subordonnée *„en concertation avec la personne de confiance ou la famille“*.

Par ailleurs, la commission a estimé que la directive du patient doit avoir une portée plus contraignante à l'égard du médecin auquel le patient a été transféré. Elle a donc proposé de remplacer dans ce cas le terme *„prendre en compte“* par celui de *„respecter“*. Compte tenu de ces amendements, l'alinéa 5 aura la teneur suivante:

*„(5) Si la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier, en concertation avec la personne de confiance ou la famille, doit dans les 24 heures transférer le patient à un confrère disposé à la respecter.“*

Dans son avis complémentaire, le Conseil d'Etat ne marque pas son accord avec le texte amendé par la commission, ceci principalement en raison de sa crainte que ce texte soumettrait le médecin à des obligations qu'il ne pourrait guère respecter.

La Commission de la Santé et de la Sécurité sociale a toutefois décidé de maintenir son texte. Elle rappelle que ce libellé assure la concertation avec la personne de confiance et la famille et elle souligne que dans la perspective du présent projet de loi traitant des seuls soins palliatifs, les conflits potentiels que le présent paragraphe est censé régler ne seront guère importants, compte tenu de l'adhésion générale du corps médical aux soins palliatifs.

En ce qui concerne l'enregistrement centralisé des directives anticipées, la commission a noté que le Gouvernement a fait valoir que jusqu'à présent les expériences à l'étranger ne sont pas concluantes et qu'ainsi le présent projet ne prévoit l'introduction d'un tel système qu'à titre facultatif dans le cadre d'un règlement grand-ducal. Il est relevé qu'une solution satisfaisante pourrait être trouvée dans le cadre de la mise en place du dossier médical informatisé.

#### *Paragraphe (2) nouveau proposé par le Conseil d'Etat*

Le Conseil d'Etat estime qu'il est utile de prévoir pour le médecin l'obligation de s'enquérir de l'existence éventuelle d'une directive anticipée.

Aussi, afin de souligner l'importance de la concertation entre médecin et entourage, le Conseil d'Etat est d'avis qu'il ne suffit pas de mentionner dans le dossier du malade un éventuel non-respect de sa volonté, quel qu'en soit le motif, mais que le médecin a l'obligation d'en informer la personne de confiance ou, à défaut, la famille.

Compte tenu de ces réflexions, le Conseil d'Etat propose de compléter le texte par un alinéa 2 ainsi libellé:

*„Si le malade se trouvant dans la situation visée au chapitre qui précède n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté concernant les conditions, la limitation et l'arrêt de traitement, y compris le traitement de la douleur, et à moins qu'une directive anticipée ne figure déjà dans le dossier médical en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle d'une telle directive auprès de la*

*personne de confiance, si elle est désignée, des membres de la famille du malade, de ses représentants légaux et de son entourage, du médecin lui ayant adressé le malade, du personnel soignant ou de toute autre personne susceptible d'en connaître l'existence.*"

La commission peut, quant au principe, se rallier à cette proposition du Conseil d'Etat.

Toutefois, en ce qui concerne la définition du cercle des personnes auprès de qui le médecin doit s'informer sur l'existence éventuelle d'une directive anticipée, la commission estime qu'il y a lieu d'aligner le texte sur la solution retenue à l'article 4, alinéa 2 concernant les personnes à consulter dans le cadre de la reconstitution de la volonté du malade. A cet endroit, la commission a retenu qu'au lieu d'une énumération, il est préférable, de prévoir une formulation générale pour désigner les personnes qui, en dehors de la personne de confiance, peuvent être consultées.

En transposant cette option à l'hypothèse visée par le présent paragraphe, le texte prend la teneur amendée suivante:

*„Si le malade se trouvant dans la situation visée au chapitre qui précède n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté concernant les conditions, la limitation et l'arrêt de traitement, y compris le traitement de la douleur, et à moins qu'une directive anticipée ne figure déjà dans le dossier médical en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle d'une telle directive auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, ou auprès de toute autre personne qu'il estime susceptible d'en connaître l'existence.*"

Parallèlement à la solution envisagée à l'article 4, alinéa 2 précité, la consultation de la personne de confiance est donc obligatoire alors que les termes „qu'il estime susceptible ... “ indiquent le caractère facultatif, selon le cas concret auquel le médecin est confronté, de la consultation des autres personnes entrant en ligne de compte.

Dans son avis complémentaire, le Conseil d'Etat ne peut donner son accord à cet amendement, alors qu'il considère la formulation comme étant trop vague.

Dans la logique de sa décision prise à l'endroit de l'article 4, alinéa 2, la commission a maintenu son texte amendé.

#### *Paragraphes (3) et (4)*

Ce paragraphe prévoit que „*le médecin peut, à la demande du malade, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier médical de ce dernier, une attestation constatant que le malade est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées*“.

La commission constate que le Conseil d'Etat emploie le terme „le malade“ alors que le texte gouvernemental fait référence au „patient“, étant entendu qu'à d'autres endroits du projet, il parle également du „malade“. La commission rappelle qu'elle a opté pour une terminologie uniforme tout au long du texte dans le cadre de l'article 1er. Au paragraphe (4), la commission a repris le texte proposé par le Conseil d'Etat.

#### *Article 7*

Cet article règle l'accès à la directive anticipée.

Il est prévu que l'accès à la directive anticipée est ouvert à tout médecin en charge d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

La Commission de la Santé et de la Sécurité sociale a décidé de ne pas reprendre les propositions de texte du Conseil d'Etat et de maintenir donc dans son intégralité le texte gouvernemental.

A noter encore que l'alinéa final du texte gouvernemental prévoit que dans tous les cas, la directive anticipée est jointe au dossier médical ou, suivant le cas, de soins.

Le texte proposé par le Conseil d'Etat par contre limiterait cette obligation à la seule hypothèse de l'hospitalisation du patient. De l'avis de la commission, cette restriction n'est pas indiquée, alors que dans le cas de soins palliatifs dispensés à domicile, il est tout aussi justifié et nécessaire que la directive anticipée se trouve dans le dossier.

#### *Article 8*

Cet article dispose qu'un règlement grand-ducal peut prévoir la mise en place d'un enregistrement centralisé des directives anticipées et déterminer aussi la procédure selon laquelle sont assurés l'enregistrement ainsi que les modalités d'accès au registre central.

Le Conseil d'Etat estime qu'il n'est pas souhaitable d'envisager à l'heure actuelle l'installation d'une bureaucratie centralisée et propose d'abandonner l'article 8 en l'état actuel des choses.

Compte tenu des explications fournies par le Gouvernement, la commission a décidé de maintenir l'article 8 tel que proposé par le Gouvernement.

La commission rappelle que le projet 5303, déposé sous la précédente législature et entre-temps retiré, prévoyait un enregistrement centralisé des directives anticipées auprès de la Direction de la Santé.

Cette option avait donné lieu à de nombreuses critiques, en particulier de la part du Conseil d'Etat, en raison de la lourdeur administrative qui résulterait d'un tel système. Aussi faut-il constater qu'actuellement encore les expériences à l'étranger ne sont pas concluantes, alors qu'aucun pays n'a assez de recul pour pouvoir procéder à des évaluations valables.

D'où l'option du texte gouvernemental de ne prévoir que la seule base légale – indispensable au regard de l'article 11 (3) de la Constitution instituant la santé comme domaine réservé à la loi – permettant la seule faculté d'introduire par voie de règlement grand-ducal un enregistrement central au moment opportun.

Cette ouverture permettra de développer l'enregistrement des directives anticipées dans le cadre de la mise en place du dossier médical informatisé, solution qui, à ce moment, ne serait plus constitutive de lourdeurs inutiles, mais apporterait une réelle amélioration et des facilités à la fois dans l'intérêt de l'auteur de la directive que de son entourage médical et personnel.

### Chapitre III

Le chapitre III introduit le congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Le texte est calqué sur celui applicable au congé pour raisons familiales en ce qui concerne le régime d'indemnisation et le droit du travail.

Le Conseil d'Etat propose d'intégrer les articles de ce chapitre au Code du travail introduit par la loi du 31 juillet 2006, dans la forme d'une section 10 (nouvelle) intitulée „Congé d'accompagnement“, sous le Chapitre IV.– Congés spéciaux, du Titre III – Repos, Congés et Jours Fériés Légaux, du Livre II – Réglementation et Conditions de travail.

La commission se rallie à cette proposition.

#### Article 9

##### *Article L. 234-65 (ancien article 9)*

Cet article définit les bénéficiaires potentiels du congé d'accompagnement, lequel a pour objet de permettre à tout travailleur salarié d'assurer l'accompagnement d'un parent au premier degré en ligne directe ascendante ou descendante ou au second degré en ligne collatérale, le conjoint ou le partenaire au sens de l'article 2 de la loi du 9 juillet 2004 relative aux effets légaux de certains partenariats qui souffre d'une maladie grave en phase terminale.

Suivant cet article, le bénéfice du congé d'accompagnement se limite au proche parent, conjoint ou partenaire, qui prête des aides et soins dans les actes essentiels de la vie au malade.

Sur proposition des experts de l'Inspection générale de la Sécurité Sociale, la commission a retenu un amendement ayant pour objet de supprimer in fine de cet article le bout de phrase „*auquel il prête des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du CAS*“.

En effet, ce renvoi aurait pour effet d'ériger en condition de l'octroi du congé d'accompagnement le fait dans le chef du bénéficiaire de prêter lui-même en tant qu'aidant informel des aides et soins à la personne en fin de vie. Or, une telle condition ne saurait être imposée et serait contraire à la finalité poursuivie par l'introduction de cette nouvelle forme de congé.

La commission a retenu que les experts de l'IGSS étudieront la question de savoir si et, dans l'affirmative, suivant quelles modalités les travailleurs intellectuels et indépendants pourraient bénéficier de cette nouvelle prestation.

Dans son avis complémentaire, le Conseil d'Etat ne s'oppose pas à cet amendement parlementaire, mais remarque qu'il a pour effet d'élargir le cercle des bénéficiaires potentiels et augmente donc le coût pour l'assurance maladie.

La commission a remarqué que pour pertinente que cette observation du Conseil d'Etat puisse paraître, elle n'empêche pas que le maintien de la restriction du texte gouvernemental initial – désormais supprimée – aurait enfreint le principe élémentaire d'équité à garantir par rapport à tous les bénéficiaires de cette nouvelle forme de congé spécial. L'amendement parlementaire en question est donc entièrement justifié.

*Article L. 234-66 (ancien article 10)*

Pour garantir une certaine souplesse, cet article prévoit que le congé d'accompagnement d'une durée maximale de 5 jours par cas et par an peut être fractionné quant à la durée, il convient de préciser que le projet 5303 précité prévoyait un congé sans solde, solution critiquée comme ne répondant pas aux critères d'équité et de justice sociale par rapport aux salariés ne pouvant subir les pertes de salaires afférentes.

Ces critiques justifiées ont abouti à la solution proposée par le projet consistant à proposer un congé ne pouvant dépasser 5 jours et intégralement indemnisé par la Caisse de maladie. Dans un premier temps, cette durée paraît correspondre aux besoins, étant entendu qu'il faudra procéder à une évaluation à cet égard après une certaine durée d'expérience.

Quant au fractionnement, le texte gouvernemental prévoit, sans aucune restriction et condition, que le congé d'accompagnement peut être fractionné. Le Conseil d'Etat estime qu'il ne trahirait pas les intentions des auteurs du projet de loi en apportant la modification rédactionnelle ci-après à l'alinéa 2: „*De l'accord de l'employeur du travailleur bénéficiaire, le congé d'accompagnement peut être fractionné.*“

La commission ne partage pas cette vue du Conseil d'Etat, alors que ce texte ferait dépendre de l'accord de l'employeur la faculté du salarié de fractionner le congé. Elle se prononce donc pour le maintien du texte gouvernemental.

L'alinéa final prévoit que le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès du parent. La commission estime que l'emploi du terme „parent“ pourrait prêter à confusion, alors qu'il est employé dans un sens autre que dans des articles précédents. En l'occurrence est visée la personne en fin de vie et non pas un proche familial de cette dernière.

La commission rappelle son souci d'une terminologie cohérente dans l'ensemble du futur dispositif légal. A cette fin, l'article 1er pourrait être amendé comme suit: „*Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ...*“ désignée ci-après soit par le terme „*le patient*“, soit par l'expression „*personne en fin de vie*“.

Dans le cadre du présent article, il en résulte que le texte amendé serait libellé comme suit: „*Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès de la personne en fin de vie (du patient).*“

*Article L. 234-67 (ancien article 11)*

Le premier alinéa de cet article dispose que le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à un seul parent du malade sur une même période.

Il est entendu que le terme „parent“ est censé désigner tous les bénéficiaires potentiels du congé au sens de l'article L. 234-65 parmi lesquels se trouvent également des personnes non parentes, à savoir le conjoint ou le partenaire au sens de la loi du 9 juillet 2004.

Il en ressort que le terme parent est impropre dans le présent contexte et la commission a proposé de le remplacer par voie d'amendement par l'expression „à une seule personne“.

Corrélativement à l'alinéa 2, l'expression „deux ou plusieurs membres de la famille“ a également été remplacée par celle „deux ou plusieurs personnes“.

Ces amendements ne donnent pas lieu à observation du Conseil d'Etat dans son avis complémentaire.

*Article L. 234-68 (ancien article 12)*

L'alinéa 1er de cet article prévoit que „*l'absence du bénéficiaire du congé d'accompagnement est justifiée moyennant un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale du parent, la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé et la durée prévisible du congé*“.

La commission estime qu'il est inopportun, voire indélicat d'exiger du médecin de se prononcer sur la durée prévisible du congé et par conséquent, par voie d'amendement, décide de supprimer les termes afférents.

La commission décide de maintenir cet article dans la teneur amendée communiquée au Conseil d'Etat, ce dernier n'ayant pas formulé d'observations y relatives dans son avis complémentaire.

*Article L. 234-69 (ancien article 13)*

Sans observation, sauf que la commission reprend la modification des références proposée par le Conseil d'Etat.

*Article L. 234-70 (ancien article 14)*

L'alinéa 1er de cet article prévoit que „*Toute contestation relative au congé d'accompagnement relevant d'un contrat de travail ou d'apprentissage entre un employeur, d'une part, et un salarié, d'autre part, est de la compétence des tribunaux du travail.*“

L'alinéa 2 prévoit qu'„un règlement grand-ducal peut préciser les conditions d'exercice des voies de recours relatives aux contestations en question“, étant entendu que sont visées en l'occurrence les contestations opposant en la matière un employeur et un salarié et relevant en l'espèce des „tribunaux du travail“. Le Conseil d'Etat estime que cet alinéa est incompatible avec l'article 94 de la Constitution et doit comme tel être éliminé du projet de loi visé, sous peine de refus par le Conseil d'Etat de la dispense du second vote constitutionnel.

La commission se rallie à cette considération juridique du Conseil d'Etat.

A l'alinéa 1, devenant ainsi l'alinéa unique, la commission reprend les propositions terminologiques du Conseil d'Etat consistant à substituer aux termes „tribunaux du travail“ ceux de „juridictions de travail“ et l'expression „toute contestation relative au congé d'accompagnement survenue dans le cadre de l'exécution d'un contrat de travail ou d'apprentissage“ à celle de „toute contestation relative au congé d'accompagnement relevant d'un contrat de travail ou d'apprentissage“.

*Article 10 (ancien article 15)*

Cet article rassemble les dispositions modifiant le Code des assurances sociales (CAS). Les textes sont repris quasi textuellement de l'avis émis par le Conseil d'Etat dans le cadre de la discussion du projet de loi 5303.

A présent, le Conseil d'Etat n'a pas d'observation à émettre sur ces textes, sauf que sous le point 1 concernant l'article 9 du CAS, il y a lieu de remplacer la référence à l'article 10 de la loi en projet par le renvoi à l'article L. 234-66 du Code du travail.

La commission reprend cette proposition.

Dans un premier temps, la commission avait introduit une proposition d'amendement ayant pour objet de supprimer le point 3 ainsi libellé:

„3. *L'article 17 est complété par l'alinéa suivant:*

„*Les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs peuvent être précisées par règlement grand-ducal.*“ “.

La commission estimait que cet amendement se justifierait par le fait que l'application conjointe de l'article 17, point 10 nouveau du CAS précisant que „*les soins palliatifs tels que définis à l'article 1er de la loi du ... relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.*“ et de l'article 22, alinéa 1, du CAS disposant que „*La prise en charge des actes, services et fournitures se fait suivant les conditions, modalités et taux déterminés par les statuts.*“ assureraient déjà la possibilité pour l'assurance maladie de préciser les modalités et conditions du droit aux soins palliatifs par les statuts.

La commission rappelle encore dans ce contexte que le pouvoir réglementaire des établissements publics – telle que l'UCM – est basé sur l'article 108bis nouveau de la Constitution. Il faudra appliquer ce pouvoir réglementaire de l'UCM d'une façon générale dans ce domaine, ce qui permettra d'éviter tout risque de contrariété avec d'autres dispositions réglementaires.

Dans son avis complémentaire, le Conseil d'Etat remarque que cet amendement envisage la suppression de la possibilité de prendre un règlement grand-ducal pour déterminer les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs dans le cadre de l'assurance maladie, envisagée à l'article 17 du Code des assurances sociales, au motif que l'article 22, alinéa 1, dudit code prévoit la possibilité de déterminer les prestations dans le cadre des statuts.

Ce raisonnement paraît valable pour l'assurance maladie. Toutefois, il ne faut pas perdre de vue que si la prise en charge des soins palliatifs se fait en dehors du milieu hospitalier, elle nécessite l'intervention conjointe de l'assurance maladie et de l'assurance dépendance. Or, dans cette branche de risque, la détermination des modalités de la prise en charge des prestations se fait exclusivement dans un cadre réglementaire.

Le recours au règlement grand-ducal pourrait dès lors s'avérer nécessaire s'il s'agit de fixer des modalités d'application en cas d'interférence avec l'assurance dépendance. D'ailleurs, l'alinéa 2 du même article 17 du Code des assurances sociales prévoit pareillement un règlement grand-ducal pour la détermination des cas de simple hébergement.

D'après le Conseil d'Etat, il y a dès lors lieu de faire abstraction de l'amendement envisagé.

La commission s'est ralliée à cette proposition du Conseil d'Etat de sorte que le point 3 est réintroduit dans le texte coordonné.

Sur proposition des experts du Ministère de la Sécurité sociale, la commission a adopté deux autres propositions d'amendements ainsi libellés:

a) insérer un nouveau point 9 ainsi libellé:

9. L'article 350, paragraphe 2 du CAS est complété d'un point d) libellé comme suit:

„d) dans le domaine des soins palliatifs, les soins et services spécifiques accordés conformément au paragraphe 6 du présent article“.

Les points 9, 10 et 11 deviennent les points 10, 11 et 12 nouveaux.

Cet amendement est motivé par le fait que le relevé-type prévu à l'article 350 du CAS déterminant les aides et soins (actes essentiels de la vie, tâches domestiques, soutien, conseil) à prester dans le cadre de l'assurance dépendance et leur fréquence, il y a lieu de le compléter des soins et services spécifiques accordés dans le domaine des soins palliatifs.

Cet amendement ne donne pas lieu à observation du Conseil d'Etat dans son avis complémentaire.

b) Par ailleurs, dans un premier temps, la commission avait proposé d'amender ce point comme suit:

„L'article 350 est complété par un paragraphe (6) libellé comme suit:

„ (6) *Par dérogation aux dispositions qui précèdent, la personne bénéficiaire de soins palliatifs a droit aux actes essentiels de la vie, à la prise en charge des tâches domestiques prévue à l'article 350, paragraphe (2), lettre a), et à la prise en charge des produits nécessaires aux aides et soins prévue à l'article 356, paragraphe (1). Ces prestations sont dispensées dans les limites prévues à l'article 353, alinéa 1er, sur base du relevé-type d'après les besoins effectifs constatés par le prestataire d'aides et de soins. Les conditions et modalités relatives à l'ouverture et à la fin du droit aux prestations visées ci-dessus sont identiques à celles prévues par la législation sur l'assurance maladie.* “ “.

Les conditions et modalités de l'ouverture et de la fin du droit aux prestations étant les mêmes en assurance dépendance que celles applicables en matière d'assurance maladie, la commission estimait qu'il y aurait lieu de procéder par renvoi. Par ailleurs, dans un souci de cohérence, elle considérait que la référence au règlement grand-ducal devait être supprimée, alors que les dispositions réglementaires statutaires prévues dans les statuts seraient applicables.

Dans la logique de ses développements dans le cadre de l'article 10, le Conseil d'Etat propose également de retirer le présent amendement.

La commission se rallie à cette proposition et réintroduit donc le texte gouvernemental initial.

Dans le cadre du point 4 faisant référence aux agréments à délivrer par le Ministre ayant la Famille dans ses attributions, la commission a eu un échange de vues sur l'opportunité éventuelle de prévoir des critères d'agrément supplémentaires à ceux actuellement existants, ceci par le biais d'une modification de la loi ASFT.

La commission a retenu que cette question devrait être examinée ensemble avec les prestataires en prévoyant le cas échéant des dispositions transitoires et en évitant d'imposer des obligations trop exigeantes, de nature à mettre en danger la mise en œuvre de la loi. Il ne faudra par ailleurs pas perdre de vue l'importance du contrôle de qualité sur le terrain.

*Ancien article 16 (supprimé)*

Cet article du texte gouvernemental initial se proposait de compléter la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire.

Le Conseil d'Etat considère que cet article n'est pas vraiment indispensable. Son paragraphe 1er ne fait en effet que paraphraser l'article 30 du Code de déontologie médicale, alors que son paragraphe 2 se recouvre très largement avec l'objet repris des articles 3, 41 et 42 du même Code. Aussi le Conseil d'Etat recommande-t-il d'en faire abstraction dans le contexte du projet de loi sous examen.

La commission se rallie à cette proposition alors que le département de la Santé est de toute façon en voie de préparer une réforme générale de la loi présentée et qu'il n'y a pas lieu de procéder par des modifications ponctuelles successives d'un tel dispositif légal.

*Articles 11 et 12 (anciens articles 17 et 18)*

Ces articles sont censés constituer le pendant des dispositions du Chapitre III pour les fonctionnaires de l'Etat et les fonctionnaires communaux. A cet effet, ils introduisent les modifications correspondantes dans les lois de base respectives des 16 avril 1979 et 24 décembre 1985.

Ces textes ne donnent pas lieu à observation, sauf que la commission y a transposé les amendements terminologiques arrêtés dans les articles correspondants du Code du Travail ainsi que l'amendement supprimant la condition relative à l'aidant informel.

*Article 12 nouveau proposé par le Conseil d'Etat*

En renvoyant à son observation afférente dans les considérations générales et à ses développements au regard de l'article 1er de la loi en élaboration, le Conseil d'Etat suggère de modifier la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, d'une part, pour remplacer dans l'article 43 le terme „acharnement thérapeutique“ par celui de „obstination déraisonnable“ et, d'autre part, pour créer la base légale nécessaire au règlement grand-ducal à prendre dans les matières visées.

La commission a décidé de ne pas reprendre cet article qui n'est pas strictement indispensable, compte tenu notamment de l'habilitation générale figurant de toute façon déjà à l'article 10 de la loi hospitalière. Cette habilitation permettra en cas de besoin de prendre les dispositions réglementaires concernant les services hospitaliers, le nombre de lits et les dotations en personnel en matière de soins palliatifs.

*Article 13 (ancien article 19)*

Cet article détermine une forme de citation abrégée de la loi en élaboration.

*Article 14 (ancien article 20)*

Compte tenu du réagencement structurel du projet, il faut écrire „à l'exception des articles 9 à 12“ au lieu de „à l'exception du chapitre III ainsi que des articles 15, 17 et 18“ dans le cadre de la disposition analysée.

\*

Sous le bénéfice des considérations qui précèdent, la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale, à l'unanimité, recommande à la Chambre des Députés de voter le projet de loi dans la teneur qui suit:

\*

**VIII. TEXTE COORDONNE PROPOSE PAR LA COMMISSION  
DE LA SANTE ET DE LA SECURITE SOCIALE**

**PROJET DE LOI**

**relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à  
l'accompagnement en fin de vie et modifiant:**

- 1. le Code des assurances sociales;**
- 2. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;**
- 3. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux;**
- 4. le Code du travail**

**Chapitre Ier – Du droit aux soins palliatifs**

**Art. 1er.– *Enoncé du droit aux soins palliatifs et définition***

Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, désignée ci-après par les termes „la personne en fin de vie“, a accès à des soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire dans le respect de la dignité de la personne soignée. Ils visent à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne soignée et à soutenir son entourage. Ils comportent le traitement de la douleur et de la souffrance psychique.

Les soins palliatifs sont assurés à l'hôpital, dans un établissement conventionné suivant les lois sur l'assurance maladie et l'assurance dépendance ou à domicile. Pour les personnes soignées à domicile ou en institution d'aides et de soins, la collaboration étroite d'un hôpital est assurée. La délivrance des fournitures et des actes et services par les différentes catégories de prestataires intervenant auprès de la personne soignée est consignée dans un carnet de soins dont la forme et le contenu sont déterminés par règlement grand-ducal, les avis des groupements représentatifs des prestataires ayant été demandés.

L'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant. Un règlement grand-ducal détermine l'organisation de formations médicales spécifiques en soins palliatifs pour les médecins et les autres professions de santé.

**Art. 2.– *Refus de l'obstination déraisonnable***

N'est pas sanctionné pénalement et ne peut donner lieu à une action civile en dommages-intérêts le fait par un médecin de refuser ou de s'abstenir de mettre en oeuvre, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, des examens et traitements inappropriés par rapport à l'état de la personne en fin de vie et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apporteraient à la personne en fin de vie ni soulagement ni amélioration de son état ni espoir de guérison.

La disposition qui précède s'entend sans préjudice de l'obligation pour le médecin soit de prodiguer lui-même à la personne en fin de vie les soins palliatifs définis à l'article qui précède soit de les initier.

**Art. 3.– *Effet secondaire du traitement de la douleur***

Le médecin a l'obligation de soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie.

Si le médecin constate qu'il ne peut efficacement soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'avancer sa fin de vie, il doit l'en informer et recueillir son consentement.

**Chapitre II – De la volonté de la personne en fin de vie  
et de la directive anticipée**

**Art. 4.– *De la volonté de la personne en fin de vie***

Si la personne en fin de vie se trouvant dans la situation visée au chapitre qui précède n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté relative à sa fin de vie, dont les conditions, la limitation et l'arrêt de

traitement, y compris le traitement de la douleur visé à l'article qui précède, le médecin cherche à établir sa volonté présumée.

Dans le cadre de l'établissement de cette volonté, le médecin fait appel à la personne de confiance désignée conformément à l'article 5. Il peut faire appel à toute autre personne susceptible de connaître la volonté de la personne en fin de vie.

**Art. 5.– Contenu et forme de la directive anticipée**

(1) Toute personne peut exprimer dans un document dit „directive anticipée“ ses souhaits relatifs à sa fin de vie, dont les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement, y compris le traitement de la douleur visé à l'article 3, ainsi que l'accompagnement psychologique et spirituel, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure de manifester sa volonté.

(2) Lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

(3) La directive anticipée peut contenir la désignation d'une personne de confiance qui doit être entendue par le médecin si la personne en fin de vie n'est plus en mesure de manifester sa volonté.

(4) La directive anticipée peut être amendée ou annulée à tout moment par son auteur. La directive anticipée, ainsi que les amendements qui peuvent y être apportés, doivent être consignés par écrit, sous réserve des dispositions prévues au paragraphe 2.

**Art. 6.– Effet de la directive anticipée**

(1) Le médecin traitant doit prendre en compte la directive anticipée versée au dossier médical ou dont il a obtenu connaissance.

(2) Si la personne en fin de vie se trouvant dans la situation visée au chapitre qui précède n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté concernant les conditions, la limitation et l'arrêt de traitement, y compris le traitement de la douleur, et à moins qu'une directive anticipée ne figure déjà dans le dossier médical en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle d'une telle directive auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, ou auprès de toute autre personne qu'il estime susceptible d'en connaître l'existence.

(3) Le médecin évalue si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée par la personne en fin de vie et tient compte de l'évolution des connaissances médicales depuis sa rédaction.

(4) Si le médecin se départ du contenu de la directive anticipée, il en indique les raisons au dossier médical de la personne en fin de vie et en informe la personne de confiance ou, à défaut, la famille.

(5) Si la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier, en concertation avec la personne de confiance ou la famille, doit dans les 24 heures transférer la personne en fin de vie à un confrère disposé à la respecter.

**Art. 7.– Accès à la directive anticipée**

L'accès à la directive anticipée est ouvert, à sa demande, à tout médecin en charge d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

L'auteur de la directive anticipée peut la remettre lui-même, à l'occasion d'une hospitalisation, au personnel médical ou soignant. Il peut également, à tout moment, la remettre à son médecin traitant.

Si la directive anticipée a été remise à un autre dépositaire par la personne en fin de vie et que celui-ci prend connaissance de l'état avancé ou terminal d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, chez son auteur, il la remet au personnel médical en charge de la personne en fin de vie.

Dans tous les cas, la directive anticipée est jointe au dossier médical ou, suivant le cas, de soins.

**Art. 8.– Règlements d'exécution**

Un règlement grand-ducal peut prévoir la mise en place d'un enregistrement centralisé des directives anticipées. Il détermine la procédure selon laquelle est assuré l'enregistrement ainsi que les modalités d'accès au registre central.

**Chapitre III – Du congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie**

**Art. 9.–** *Le Code du travail est complété au livre II, titre III, chapitre IV sous l'intitulé „Section 10.– Congé d'accompagnement“ par le dispositif suivant:*

**„Art. L. 234-65.** Il est institué un congé spécial pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie, désigné ci-après par „congé d'accompagnement“, qui peut être demandé par tout travailleur salarié dont un parent au premier degré en ligne directe ascendante ou descendante ou au second degré en ligne collatérale, le conjoint ou le partenaire au sens de l'article 2 de la loi du 9 juillet 2004 relative aux effets légaux de certains partenariats souffre d'une maladie grave en phase terminale.

**Art. L. 234-66.** La durée du congé d'accompagnement ne peut pas dépasser cinq jours ouvrables par cas et par an.

Le congé d'accompagnement peut être fractionné. Le travailleur peut convenir avec son employeur d'un congé d'accompagnement à temps partiel; dans ce cas la durée du congé est augmentée proportionnellement.

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès de la personne en fin de vie.

**Art. L. 234-67.** Le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à une seule personne sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période deux ou plusieurs personnes se partagent l'accompagnement de la personne en fin de vie, ils peuvent bénéficier chacun d'un congé d'accompagnement à temps partiel, sans que la durée totale des congés alloués ne puisse dépasser quarante heures.

**Art. L. 234-68.** L'absence du bénéficiaire du congé d'accompagnement est justifiée moyennant un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale de la personne en fin de vie et la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé.

Le bénéficiaire est obligé d'avertir personnellement ou par personne interposée, soit oralement soit par écrit, l'employeur ou le représentant de celui-ci au plus tard le premier jour de son absence.

A la demande de son employeur ou de la caisse de maladie, le salarié doit prouver que les différentes conditions pour l'obtention du congé d'accompagnement sont remplies.

**Art. L. 234-69.** (1) La période du congé d'accompagnement est assimilée à une période d'incapacité de travail pour cause de maladie ou d'accident. Pendant cette durée, les dispositions légales en matière de sécurité sociale et de protection au travail restent applicables aux bénéficiaires.

(2) L'employeur averti conformément à l'article L. 234-68 n'est pas autorisé à notifier au salarié la résiliation de son contrat de travail, ou, le cas échéant, la convocation à l'entretien préalable visé à l'article L. 124-2.

Les dispositions de l'alinéa qui précède cessent d'être applicables à l'égard de l'employeur si le certificat médical n'est pas présenté.

Les dispositions qui précèdent ne font pas obstacle à l'échéance du contrat de travail à durée déterminée ou à la résiliation du contrat à durée indéterminée ou à durée déterminée pour motifs graves procédant du fait ou de la faute du salarié. Restent également applicables les dispositions de l'article L. 125-1 et de l'article L. 121-5 du Code du travail.

La résiliation du contrat effectuée en violation des dispositions du présent paragraphe est abusive.

(3) Les dispositions du paragraphe 2 ne sont pas applicables si l'avertissement, sinon la présentation du certificat médical visé à l'article L. 234-69, sont effectués après réception de la lettre de

résiliation du contrat ou, le cas échéant, après réception de la lettre de convocation à l'entretien préalable.

(4) L'article L. 121-6, paragraphe 3, alinéa 2 du Code du travail n'est pas applicable au congé d'accompagnement pour autant qu'il prévoit au profit de l'employé privé le maintien intégral de son traitement pour la fraction du mois de la survenance de l'incapacité de travail et les trois mois subséquents.

**Art. L. 234-70.** Toute contestation relative au congé d'accompagnement survenue dans le cadre de l'exécution d'un contrat de travail ou d'apprentissage entre un employeur, d'une part, et un salarié, d'autre part, est de la compétence des juridictions de travail.“

#### **Chapitre IV – Dispositions modificatives et finales**

**Art. 10.–** Le Code des assurances sociales est modifié comme suit:

1. L'article 9 est complété par un alinéa 3 libellé comme suit:
 

„L'indemnité pécuniaire de maladie est encore due pendant les périodes déterminées par référence à l'article L. 234-66 du Code du travail.“
2. L'article 17, alinéa 1, est complété par un point 10 libellé comme suit:
 

„10. les soins palliatifs tels que définis à l'article 1er de la loi du ... relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.“
3. L'article 17 est complété par l'alinéa suivant:
 

„Les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs peuvent être précisées par règlement grand-ducal.“
4. L'article 61, alinéa 2, est complété par un point 12 libellé comme suit:
 

„12) concernant les soins palliatifs, pour les réseaux d'aides et de soins, les établissements d'aides et de soins visés respectivement aux articles 389 à 391, ainsi que les centres d'accueil pour les personnes en fin de vie, dûment agréés par le ministre ayant la Famille dans ses attributions.“
5. L'article 65, alinéas 1er et 2, est modifié comme suit:
 

„Les actes, services professionnels et prothèses dispensés par les prestataires de soins visés à l'article 61, alinéa 2, points 1 à 7 et 12, et pris en charge par l'assurance maladie-maternité sont inscrits dans des nomenclatures différentes.

Dans chacune des nomenclatures des prestataires de soins visés à l'article 61, alinéa 2, points 1 à 4 et 12, chaque acte ou service est désigné par la même lettre-clé et par un coefficient. La lettre-clé est un signe dont la valeur en unité monétaire est fixée par voie conventionnelle. Le coefficient est un nombre exprimant la valeur relative de chaque acte professionnel inscrit dans chacune des nomenclatures visées au présent alinéa.“
6. L'article 66, alinéa 2, est modifié comme suit:
 

„Les valeurs de lettres-clés des nomenclatures des prestataires de soins visés à l'article 61, alinéa 2, points 1 à 3 et 12, correspondent au nombre cent de l'indice pondéré du coût de la vie au 1er janvier 1948 et sont adaptées suivant les modalités applicables aux traitements et pensions des fonctionnaires de l'Etat.“
7. L'article 341, alinéa 2, est complété par un point 13 libellé comme suit:
 

„13) la constatation du droit aux soins palliatifs.“
8. L'article 349 est complété par l'alinéa suivant:
 

„Le bénéfice des prestations du présent livre est encore ouvert si la personne protégée requiert des soins palliatifs au sens de l'article 1er de la loi du ... relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.“
9. L'article 350, paragraphe 2 est complété d'un point d) libellé comme suit:
 

„d) dans le domaine des soins palliatifs, les soins et services spécifiques accordés conformément au paragraphe 6 du présent article“.
10. L'article 350 est complété par un paragraphe 6 libellé comme suit:

„(6) Par dérogation aux dispositions qui précèdent, la personne bénéficiaire de soins palliatifs a droit aux actes essentiels de la vie, à la prise en charge des tâches domestiques prévue à l'article 350, paragraphe 2, lettre a), et à la prise en charge des produits nécessaires aux aides et soins prévue à l'article 356, paragraphe 1er. Ces prestations sont dispensées dans les limites prévues à l'article 353, alinéa 1, sur base du relevé-type d'après les besoins effectifs constatés par le prestataire d'aides et de soins. Les modalités d'ouverture du droit aux prestations prévues ci-avant peuvent être précisées par règlement grand-ducal.“

11. L'article 351 est complété par un alinéa libellé comme suit:

„Les décisions relatives à l'attribution du droit aux soins palliatifs sont prises par l'organisme gestionnaire de l'assurance dépendance, sur avis du Contrôle médical de la sécurité sociale.“

12. L'article 354 est complété par l'alinéa suivant:

„La personne dépendante bénéficiaire d'une prestation en espèces a droit au maintien de cette prestation au moment de l'ouverture du droit aux soins palliatifs.“

**Art. 11.**– La loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat est complétée comme suit:

1. A l'article 28, paragraphe 1er, alinéa 2, est ajoutée une lettre q) libellée comme suit:

„q) le congé d'accompagnement.“

2. A la suite de l'article 29<sup>ter</sup>, il est ajouté un article 29<sup>quater</sup> ayant la teneur suivante:

**„Art. 29<sup>quater</sup>. Congé d'accompagnement**

1. Le fonctionnaire dont un parent au premier degré en ligne directe ascendante ou descendante ou au second degré en ligne collatérale, le conjoint ou le partenaire au sens de l'article 2 de la loi du 9 juillet 2004 relative aux effets légaux de certains partenariats souffre d'une maladie grave en phase terminale a droit, à sa demande, à un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ci-après appelé congé d'accompagnement.

2. La durée du congé d'accompagnement ne peut pas dépasser cinq jours ouvrables par cas et par an.

Le congé d'accompagnement peut être fractionné. Le travailleur peut convenir avec son employeur d'un congé d'accompagnement à temps partiel; dans ce cas la durée du congé est augmentée proportionnellement.

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès de la personne en fin de vie.

3. Le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à une seule personne sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période deux ou plusieurs membres de la famille se partagent l'accompagnement de la personne en fin de vie, ils peuvent bénéficier chacun d'un congé d'accompagnement à temps partiel, sans que la durée totale des congés alloués ne puisse dépasser quarante heures.

4. L'absence du bénéficiaire du congé d'accompagnement est justifiée moyennant un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale de la personne en fin de vie et la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé.

Le bénéficiaire est obligé d'avertir personnellement ou par personne interposée, soit oralement soit par écrit, le chef d'administration ou son délégué au plus tard le premier jour de son absence.

A la demande de son administration, le fonctionnaire doit prouver que les différentes conditions pour l'obtention du congé d'accompagnement sont remplies.“

**Art. 12.**– La loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux est complétée comme suit:

1. A l'article 29, paragraphe 1er, deuxième alinéa, est ajoutée une lettre m) libellée comme suit:

„m) le congé d'accompagnement.“

2. A la suite de l'article 30<sup>ter</sup>, il est ajouté un article 30<sup>quater</sup> ayant la teneur suivante:

**„Art. 30quater. Congé d’accompagnement**

1. Le fonctionnaire dont un parent au premier degré en ligne directe ascendante ou descendante ou au second degré en ligne collatérale, le conjoint ou le partenaire au sens de l’article 2 de la loi du 9 juillet 2004 relative aux effets légaux de certains partenariats souffre d’une maladie grave en phase terminale a droit, à sa demande, à un congé d’accompagnement d’une personne en fin de vie, ci-après appelé congé d’accompagnement.

2. La durée du congé d’accompagnement ne peut pas dépasser cinq jours ouvrables par cas et par an.

Le congé d’accompagnement peut être fractionné. Le travailleur peut convenir avec son employeur d’un congé d’accompagnement à temps partiel; dans ce cas la durée du congé est augmentée proportionnellement.

Le congé d’accompagnement prend fin à la date du décès de la personne en fin de vie.

3. Le congé d’accompagnement ne peut être attribué qu’à une seule personne sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période deux ou plusieurs personnes se partagent l’accompagnement de la personne en fin de vie, ils peuvent bénéficier chacun d’un congé d’accompagnement à temps partiel, sans que la durée totale des congés alloués ne puisse dépasser quarante heures.

L’absence du bénéficiaire du congé d’accompagnement est justifiée moyennant un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale de la personne en fin de vie et la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé.

Le bénéficiaire est obligé d’avertir personnellement ou par personne interposée, soit oralement soit par écrit, le collègue des bourgmestre et échevins ou son délégué au plus tard le premier jour de son absence.

A la demande de son administration, le fonctionnaire doit prouver que les différentes conditions pour l’obtention du congé d’accompagnement sont remplies.“

**Art. 13.**– La référence à la présente loi pourra se faire sous une forme abrégée en utilisant les termes de „loi du ... relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l’accompagnement en fin de vie“.

**Art. 14.**– La présente loi entre en vigueur le premier jour du mois suivant celui de sa publication au Mémorial, à l’exception des articles 9 à 12 qui ne sortent leurs effets qu’à partir du premier jour du septième mois suivant celui de sa publication.

Luxembourg, le 14 février 2008

*La Présidente-Rapportrice,*  
Lydia MUTSCH

