



CHAMBRE DES DÉPUTÉS
GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

Dossier consolidé

Débat d'orientation 4934

Débat d'orientation sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie

Date de dépôt : 12-03-2003

Liste des documents

Date	Description	Nom du document	Page
12-03-2003	Déposé	4934/00	<u>3</u>
12-03-2003	Développement de l'offre en matière de soins et de traitements anti-douleur sur le plan national	Document écrit de dépôt	<u>20</u>
12-03-2003	Introduction du "testament de vie" dans la législation luxembourgeoise	Document écrit de dépôt	<u>22</u>

4934/00

N° 4934

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2002-2003

DEBAT D'ORIENTATION

sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie

* * *

RAPPORT DE LA COMMISSION SPECIALE „ETHIQUE“

(28.1.2003)

La Commission se compose de: M. Jean-Paul RIPPINGER, Président-rapporteur; MM. Alex BODRY, Willy BOURG, Emile CALMES, Mmes Mady DELVAUX-STEHRÉS, Agny DURDU, MM. Robert GARCIA, Gast GIBERYEN, Jean-Marie HALSDORF, Jean HUSS, Mme Marie-Josée MEYERS-FRANK et M. Patrick SANTER, Membres.

*

TABLE DES MATIERES

- 1 Historique des travaux de la Commission spéciale „Ethique“
 - Introduction
 - 1.1 Le débat d'orientation du 16 mars 1999
 - 1.2 La Déclaration gouvernementale du 11 août 1999
 - 1.3 La demande du groupe parlementaire du Parti Socialiste
 - 1.4 Les associations invitées
- 2 Etat actuel
 - 2.1 Les infrastructures existantes
 - 2.2 Le cadre juridique
 - 2.2.1 La loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers
 - 2.2.2 Le règlement grand-ducal du 18 avril 2001 établissant le plan hospitalier national
- 3 Les éléments essentiels des entrevues de la Commission spéciale „Ethique“
 - 3.1 Entrevue avec l'association OMEGA 90 du 25 mars 2002
 - 3.2 Entrevue avec le Collège médical du 24 avril 2002
 - 3.3 Entrevue avec l'Association des Médecins et Médecins-dentistes du 24 avril 2002
 - 3.4 Entrevues consacrées au sujet du testament de vie en date du 30 mai 2002
 - 3.4.1 La Confédération Caritas
 - 3.4.2 L'association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Lëtzebuerg) a.s.b.l.
 - 3.4.3 L'Association Luxembourg Alzheimer a.s.b.l. (ALA)
 - 3.4.4 L'a.s.b.l. Patientevertriedung
- 4 Les réflexions de la Commission
 - 4.1 Les soins palliatifs
 - 4.1.1 Définition

- 4.1.2 Les défis
 - 4.1.2.1 L'éthique
 - 4.1.2.2 La formation
- 4.1.3 Le bénévolat
- 4.1.4 La question de la structure
- 4.2 Acharnement thérapeutique
 - 4.2.1 Définition
 - 4.2.2 L'aspect législatif et réglementaire
 - 4.2.3 Consensus
- 4.3 Les dispositions de fin de vie
 - 4.3.1 La question de la terminologie
 - 4.3.2 Le principe de l'autodétermination du patient
 - 4.3.3 Caractère probatoire
 - 4.3.4 Reconnaissance légale?
- 5 Conclusion
- 6 Euthanasie
 - 6.1 Définition
 - 6.2 Soins palliatifs, refus de l'acharnement thérapeutique et euthanasie
 - 6.3 Le questionnaire
 - 6.4 Les prises de position des groupes parlementaires
 - 6.5 L'avis des médecins
 - 6.6 Conclusions des discussions

*

1. HISTORIQUE DES TRAVAUX DE LA COMMISSION SPECIALE „ETHIQUE“

Introduction

Depuis l'établissement du rapport en vue de la préparation du débat d'orientation sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie qui a eu lieu en date du 16 mars 1999, plusieurs éléments nouveaux sont venus s'ajouter au débat. Ce rapport établi par la Commission spéciale „Ethique“ précédente a servi néanmoins de base aux discussions menées par la Commission spéciale „Ethique“ fonctionnant pendant l'actuelle législation.

1.1 Le débat d'orientation du 16 mars 1999

Le rapport rédigé en préparation du débat d'orientation sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie en date du 16 mars 1999, s'est vu comme une étape d'un long processus de réflexion relative aux questions touchant à l'encadrement des personnes en fin de vie.

Au sujet des **soins palliatifs**, la Commission spéciale „Ethique“ a conclu en 1999 que les soins palliatifs comme „contrôle de la „douleur totale“ à travers un traitement de la douleur et un encadrement humain appropriés, sont sous-développés au Luxembourg“. Selon la Commission, „une prise en charge qualitativement élevée impliquant une équipe de soins pluri- et multidisciplinaire n'est concevable qu'au sein des hôpitaux généraux“ et que „dans tous les hôpitaux de plus de 175 lits devrait fonctionner une telle équipe“, mais qu' „il est évident que le rayon d'intervention respectivement d'appui de l'équipe de soins palliatifs pluridisciplinaire devra s'étendre au-delà de l'hôpital aussi bien vers les établissements de la région susceptibles d'héberger des personnes nécessitant des soins palliatifs que vers le domicile“.

La Commission spéciale „Ethique“ s'accordait sur „l'utilité d'un „testament de vie“ en tant qu'élément supplémentaire facilitant la prise de décision concernant un traitement ou un non-traitement en fin de vie“.

En mars 1999, les membres de la Commission n'ont pas réussi à trouver une position commune au sujet de la valeur juridique du „testament de vie“. *„La question de l'opportunité d'une législation qui concéderait au „testament de vie“ une force obligatoire n'a pas trouvé de réponse faisant l'unanimité des membres.“*

Au sujet de la délicate question de l'**euthanasie**, la rapportrice a constaté *„qu'il était clair dès le début qu'il ne serait pas facile de dégager un consensus, aussi minime qu'il soit, parmi les membres de la Commission“*.

Néanmoins, tous les membres de la Commission ont été d'avis *„qu'il était justifié de prendre le risque de hâter la mort d'une personne en fin de vie en s'abstenant de certains traitements intensifs ou en employant des antalgiques et des sédatifs à très forte dose afin d'éviter au patient condamné les souffrances ou les inconvénients pénibles d'un tel traitement“*.

Les membres de la Commission ont pu s'accorder sur la définition du terme „euthanasie“. Ils ont estimé que *„seule l'euthanasie volontaire mérite le nom d'euthanasie“*. De même, il y avait accord pour appliquer le terme „volontaire“ également au médecin. *„Personne ne peut être obligé à poser un tel acte contre sa volonté, ses convictions ou sa conscience!“*

Les seules demandes d'euthanasie ayant fait l'objet de discussions au sein de la Commission étaient *„les demandes d'euthanasie émanant des personnes concernées personnellement. ... des demandes persistantes, cohérentes et rationnelles qu'on les aide à mourir“*.

Bien que ces demandes soient rares, la Commission a été d'avis qu'une discussion approfondie à leur sujet s'imposait. *„Tous les membres de la Commission considéraient que la vie – même amputée d'une grande partie de ses potentialités antérieures – a une valeur inestimable et inviolable. Certains admettaient qu'il existe une limite ultime qui se situe exactement là, où la personne affirme de manière claire et répétitive que cette vie est intolérable pour elle et veut qu'elle soit abrégée. Tandis que les uns pensent que la personne a alors le droit de choisir sa mort et de demander qu'on l'aide à mourir, les autres refusent ce droit.“* Tous les membres ont exprimé leur attachement à trois valeurs de notre éthique, à savoir: la dignité humaine, le respect de la vie et l'autonomie de la personne humaine. Les divergences tournaient principalement autour de *„l'importance qu'accordent les uns et les autres à chacune de ces trois valeurs morales, face aux deux autres dans le système des valeurs“*.

Les membres de la Commission spéciale ont souscrit au consensus limité de la CNE en ce qui concerne l'euthanasie et admettent que *„dans certaines circonstances exceptionnelles – pourvu que les conditions très restrictives de sérieux morale soient remplies – les médecins ou équipes de médecins qui, dans des situations extrêmes, après avoir mûrement réfléchi à toutes les implications de leur engagement professionnel, auront donné la mort à un patient en stade terminal n'ont rien à se reprocher moralement“*. La Commission était – toujours en analogie avec le CNE – d'avis que dans ce cas précis, *„il est éthiquement légitime que les autorités judiciaires en tiennent compte de manière appropriée“*.

Concernant l'opportunité d'une législation sur l'euthanasie, on peut relever que *„trois positions ont 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 dans notre législation du „testament de vie“, testament individualisé assurant le respect de la volonté du bénéficiaire de soins concernant sa fin de vie;
- de l'introduction, d'après le modèle danois, 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.

Aux termes de la première motion, le Gouvernement était invité

- „à faire en sorte que les soins palliatifs fassent partie d'un continuum de soins et de services destinés à assurer la meilleure qualité de vie possible au malade en atténuant la souffrance physique, morale et psychosociale;
- à associer, pour ce faire, différents modes d'intervention: – unités de soins palliatifs autrement spécialisés chargées primordialement d'une mission de recherche et de formation; – équipes pluridisciplinaires de soins palliatifs dans les hôpitaux généraux, l'hôpital devant rester le centre de référence en matière de divulgation des soins palliatifs, équipes dont le rayon d'intervention respectivement d'appui devra s'étendre vers les établissements de la région susceptibles d'héberger des personnes nécessitant des soins palliatifs d'une part, vers le domicile d'autre part;
- à soutenir par des moyens financiers et logistiques les associations sans but lucratif qui assurent la formation et le suivi de bénévoles et de professionnels de la santé dans le domaine des soins palliatifs;
- à encourager la formation continue des médecins et des personnels soignants en soins palliatifs“.

Cette motion a été votée à main levée et adoptée.

La Chambre des Députés invitait le Gouvernement par une deuxième motion „à étudier la possibilité d'une modification législative afin que le médecin traitant ne puisse plus être sanctionné pénalement s'il renonce, sur avis conforme du comité d'éthique, à un traitement médical qui, en l'état actuel des connaissances scientifiques, n'a aucune chance d'apporter la guérison du patient en fin de vie ni de stopper la progression d'un mal incurable“. La motion 2 a été adoptée par 46 voix contre 6 abstentions.

Selon la troisième motion adoptée, le Gouvernement était invité „à mettre en oeuvre un programme national en matière de soins palliatifs respectant les besoins des patients et encadrant le patient dans son entité; à créer et à dispenser une formation continue pour les médecins et le personnel soignants“. La motion 3 a été votée à main levée et adoptée à l'unanimité.

1.2 La Déclaration gouvernementale du 11 août 1999

Bien que l'accord gouvernemental n'ait pas prévu des initiatives législatives en matière d'euthanasie active, il a été concédé qu'il „faudra néanmoins 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 que: „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“. Les modalités précises, notamment en ce qui concerne l'organisation dans les hôpitaux, seront à fixer par le Ministre de la Santé.

La loi néerlandaise sur l'euthanasie, entrée en vigueur le 1er janvier 2002, ainsi que la proposition de loi relative à l'euthanasie et la proposition de loi relative aux soins palliatifs votées le 23 octobre 2001 par le Sénat de Belgique, adoptées en assemblée plénière de la Chambre des Représentants le 16 mai 2002 et entrées en vigueur le 20 septembre 2002, ont suscité des discussions contradictoires à l'étranger et au Grand-Duché. A ces initiatives étrangères est venue s'ajouter une proposition de loi sur le droit de mourir en dignité, inspirée par les textes belges et déposée le 5 février 2002 par les députés Err-Huss.

A l'occasion de la déclaration sur l'état 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 du 16 mars 1999, le Premier Ministre a manifesté le souhait du Gouvernement de relancer la discussion „sans oeillères, sans barrières idéologiques, sans opinions préconçues“.

1.3 La demande du groupe parlementaire du Parti Socialiste

En date du 12 avril 2001, le Groupe socialiste demande la reprise des travaux de la Commission spéciale „Ethique“ en matière d'euthanasie. En considération de l'évolution internationale de ce dossier, le Groupe Parlementaire du POSL a estimé que le Parlement devrait à nouveau „être saisi de la question et étudier à fond la nécessité de légiférer également dans notre pays“. Lors de sa réunion du 8 mai 2001, la Commission a discuté de l'opportunité d'une reprise de ses réflexions en la matière.

Dans sa réunion du 12 mars 2002, la Commission a débattu de l'organisation générale des travaux; il a notamment été décidé de finaliser en priorité le volet relatif aux soins palliatifs. Les représentants des Ministères de la Santé et de la Famille ont présenté l'état actuel dans les domaines hospitalier et extrahospitalier.

1.4 Les associations invitées

Pour se donner un aperçu de la situation, la Commission spéciale „Ethique“ avait convenu d'analyser les secteurs hospitalier et extrahospitalier.

Ainsi a-t-elle rencontré les associations et organes suivants:

- OMEGA 90 (25 mars 2002)
- Collège médical (24 avril 2002)
- Association des Médecins et Médecins-dentistes (24 avril 2002)
- Caritas (30 mai 2002)
- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Lëtzebuerg) (30 mai 2002)
- Association Luxembourg Alzheimer (30 mai 2002)
- Patienteverriedung (30 mai 2002).

*

2. ETAT ACTUEL

2.1 Les infrastructures existantes

L'Hôpital de la Ville d'Esch/Alzette dispose d'une unité de soins palliatifs. Au Centre Hospitalier de Luxembourg, il existe un Centre de consultation de la douleur, ainsi qu'une unité mobile. La Clinique St-Louis d'Ettelbruck organise, dans le cadre du service de cancérologie, des soins palliatifs à domicile. Au sein de la Clinique Sainte-Elisabeth à Luxembourg, un projet concernant l'accompagnement de la personne en fin de vie et de son entourage a été élaboré par un groupe de travail multidisciplinaire.

Par ailleurs, des équipes de bénévoles de l'association OMEGA 90 travaillent dans les établissements suivants: Clinique Ste-Thérèse, Clinique d'Eich Fondation N.-Metz et Clinique St-Joseph de Wiltz.

D'après le représentant du Ministère de la Santé, la plupart des établissements hospitaliers comptent parmi leur personnel des personnes ayant suivi une formation dispensée par l'association OMEGA 90 en matière de soins palliatifs.

2.2 Le cadre juridique

Les soins palliatifs sont prévus par la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, ainsi que dans le plan hospitalier de l'année 2001.

2.2.1 La loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers

La loi du 28 août 1998 consacre le principe des **droits et des devoirs des patients**. Ainsi l'article 37 établit-il que chaque patient a accès aux soins préventifs, curatifs et **palliatifs** que demande son état de santé, cela 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 également la création d'un **comité éthique hospitalier**. Aux termes de l'article 24 (1) de cette loi: *„Tout hôpital et établissement hospitalier spécialisé doit se doter, seul ou en association avec un ou plusieurs autres hôpitaux ou établissements hospitaliers spécialisés, d'un comité éthique hospitalier.“* Cet organe a comme attribution de donner si telle est la demande *„... une aide de décision au patient ou à ses proches, si le patient n'est plus en état de s'exprimer, ainsi qu'aux médecins traitants hospitaliers, chaque fois qu'une pluralité de démarches peut être envisagée du point de vue médical et que le choix entre elles donne lieu à des dilemmes éthiques ...“*. Le comité éthique a donc, entre autres, pour mission d'assister les patients et leurs proches lorsqu'ils se trouvent confrontés à des dilemmes d'ordre éthique. La situation actuelle montre cependant que tous les hôpitaux ou établissements hospitaliers spécialisés n'ont pas encore satisfait à cette exigence légale.

En date du 2 octobre 2002, l'Entente des Hôpitaux a été entendue par la Commission spéciale „Ethique“. A la demande de la commission, l'Entente devait communiquer des renseignements sur la composition et le fonctionnement des comités éthiques hospitaliers tels que prévus par la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers.

En ce qui concerne les **infrastructures**, l'article 26 de la loi du 28 août 1998 dispose que *„pour les hôpitaux de plus de 175 lits, les fonctions suivantes doivent être assurées sous forme d'un service hospitalier (...): réanimation et/ou soins intensifs, imagerie médicale, laboratoire d'analyses médicales, soins palliatifs et service social“*.

2.2.2 Le règlement grand-ducal du 18 avril 2001 établissant le plan hospitalier national

La déclaration gouvernementale d'août 1999 a énoncé la volonté du Gouvernement d'améliorer la coopération entre les hôpitaux, de réduire les lits aigus à 5% et de présenter un nouveau plan hospitalier dans les termes suivants: *„Il est en effet nécessaire de repenser les critères du plan hospitalier en mettant l'accent sur le critère de l'efficacité et de la qualité et de mieux cerner les besoins effectifs à travers le pays.“*

La carte sanitaire avait effectivement démontré que les infrastructures existantes pour une prise en charge des soins palliatifs n'étaient pas suffisantes. Le règlement grand-ducal du 18 avril 2001 prévoit ainsi dans son article 14 la création de services de soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur.

*

3. LES ELEMENTS ESSENTIELS DES ENTREVUES DE LA COMMISSION SPECIALE „ETHIQUE“

3.1 Entrevue avec l'association OMEGA 90 du 25 mars 2002

L'objectif principal de l'association OMEGA est l'organisation des soins palliatifs. OMEGA agit surtout dans le secteur hospitalier, puisque la plupart des décès de personnes atteintes d'une maladie incurable ont lieu dans un établissement hospitalier.

OMEGA constate que les thèmes de la mort et du deuil sont abordés de façon de plus en plus ouverte. La thérapie contre la douleur, qui constitue un aspect très important de la médecine palliative, s'est considérablement améliorée. D'après les expériences d'OMEGA, il est rare qu'une personne ne souffrant pas physiquement et bénéficiant d'un bon accompagnement demande la mort.

La question qui se pose est celle de l'intégration des soins palliatifs dans les établissements hospitaliers et maisons de soins. Il existe actuellement les trois modèles suivants: la station palliative, l'équipe mobile et l'équipe mobile à domicile. OMEGA 90 estime qu'il est possible de dispenser partout des soins palliatifs, sans qu'une structure fixe dans les établissements soit indispensable.

Le conseil d'administration de l'association OMEGA 90 a clairement décidé de ne pas participer au débat sur l'euthanasie active, puisque le débat de la légalisation de cette dernière concernerait la politique touchant à des questions de société.

3.2 Entrevue avec le Collège médical du 24 avril 2002

Concernant l'acharnement thérapeutique, le Collège médical pense qu'une information claire et précise peut résoudre le problème dans les cas où la famille du malade ou le médecin se décide pour cette pratique. En effet, celle-ci est en général récusee par le malade, la société et le corps médical, puisqu'elle a pour seul but de prolonger la vie dans des conditions à qualifier comme inhumaines, c'est-à-dire contraires à la dignité humaine.

Quant aux soins palliatifs, le fait est que, même aujourd'hui, 40% à 60% des malades en stade terminal n'obtiennent pas de soins appropriés. Une formation adéquate des médecins devrait pouvoir remédier à cette situation.

Le Collège estime que les médecins au Luxembourg ne sont pas formés en matière de soins palliatifs, et plus spécialement en traitement de la douleur. Or, des soins palliatifs contribueraient à réduire le problème de l'euthanasie à un minimum. Le Collège médical est d'avis que, pour les médecins établis, une formation en médecine palliative devrait être rendue obligatoire dans le cadre de la formation médicale continue. Une telle formation doit être réglementée par le ministre responsable, afin que le contenu soit défini de manière précise.

Par ailleurs, le Collège médical est d'avis que chaque établissement hospitalier et chaque maison de soins ou de gériatrie devraient disposer d'un service de médecine palliative, si réduit soit-il.

3.3 Entrevue avec l'Association des Médecins et Médecins-dentistes du 24 avril 2002

L'AMMD estime que dans le domaine des soins palliatifs, il faut investir au niveau des infrastructures aussi bien qu'au niveau du personnel.

Les médecins revendiquent, conjointement avec la création du testament de vie et la réglementation de l'acharnement thérapeutique, une dépénalisation en cas de refus de l'acharnement thérapeutique par le biais du testament de vie, sans que ce refus puisse être qualifié d'euthanasie ou d'abstention fautive.

A la différence du Collège médical, l'AMMD se prononce contre ce qu'elle appelle un „mouroir“ dans les établissements hospitaliers et de soins.

Selon l'AMMD, le testament de vie, même s'il peut être modifié par le patient, doit pouvoir servir aux médecins pour fonder et justifier leurs actes, afin d'éviter que ces derniers ne soient qualifiés d'actes d'euthanasie.

L'AMMD conclut qu'il existe un grand flou en la matière. Il n'y a en particulier pas de réponse claire à la question si l'abstention thérapeutique est envisageable ou encore sur l'attitude à prendre à l'égard des personnes souffrant d'une dépression chronique.

3.4 Entrevues consacrées au sujet du testament de vie en date du 30 mai 2002

3.4.1 La Confédération Caritas

La Confédération emploie l'expression de „dispositions de fin de vie“ au lieu de celles de testament de vie ou de testament biologique. En effet, cette première expression ne donnerait pas l'impression d'être définitive ni irréversible, particulièrement par rapport à la question de l'euthanasie.

Pour Caritas, le fait de s'exprimer sur la fin de sa vie devrait être un droit du patient. Les dispositions de fin de vie des patients ne peuvent avoir force de loi à l'égard des médecins, mais il s'agit d'une offre que le patient ferait au médecin. Le médecin ne devient pas l'exécutant de la volonté du patient. L'expression de la volonté du patient doit plutôt conduire à un dialogue entre le médecin et le patient. Pour l'association Caritas, les dispositions de fin de vie ne peuvent être qu'une aide à la décision que le médecin doit prendre.

Au cas où les dispositions de fin de vie prendraient une forme légale, Caritas estime que cela devrait se faire dans le cadre d'une modification de la loi sur la tutelle et la curatelle, et non dans une loi sur l'euthanasie.

3.4.2 L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Lëtzebuerg) a.s.b.l.

L'ADMD est d'avis qu'un testament de fin de vie ne peut produire d'effets que s'il est réglementé par voie législative. Dans le cas contraire, son efficacité continue à dépendre de la volonté du personnel médical. L'ADMD revendique un véritable droit à un tel testament. Par ailleurs, l'association voit la nécessité de la création d'un dépôt central pour ces documents.

En outre, une procédure doit être prévue pour permettre au médecin, s'estimant incapable de suivre la volonté exprimée, de transférer le dossier à un collègue. Enfin, un point important à relever est que le médecin qui exécute la volonté du patient puisse bénéficier de l'impunité.

3.4.3 L'Association Luxembourg Alzheimer a.s.b.l. (ALA)

D'après l'ALA, trois principes sont importants quant au testament de fin de vie: en premier lieu, grâce aux progrès scientifiques, les maladies mentales peuvent être détectées à un stade de plus en plus précoce.

Ensuite, le principe de l'autonomie, de l'autodétermination d'une personne veut que le malade puisse décider lui-même de la façon dont sa vie sera organisée.

Enfin, la maladie d'Alzheimer pouvant s'étendre sur une durée de plusieurs années, le testament de vie doit couvrir aussi d'autres questions que la maladie.

L'ALA voit le testament de vie comme condition à la protection des droits des malades mentaux.

L'ALA considère comme insuffisante la législation actuelle sur la tutelle, puisqu'elle ne permet pas au tuteur de prendre des décisions, dans l'intérêt du malade, qui vont au-delà du domaine matériel.

En outre, l'ALA est d'avis que la législation en matière de participation du malade mental à des tests médicaux doit être modifiée.

Considérant que chacun doit pouvoir décider pour lui-même de sa fin de vie, l'ALA ne se prononce pas sur l'euthanasie. Elle est cependant d'avis que l'acharnement thérapeutique ne devrait plus être pratiqué. De même, elle reconnaît l'utilité des soins palliatifs.

L'ALA estime nécessaire de créer un organisme pour l'enregistrement des testaments de fin de vie.

Pour l'ALA, le testament de vie doit avoir force obligatoire, sans néanmoins lier celle-ci à une procédure compliquée.

Enfin, en cas de refus du médecin de suivre la volonté du patient, il doit y avoir une garantie de transfert du dossier à un autre médecin. L'ALA va encore plus loin et exige des sanctions pour le médecin qui refuse le transfert du dossier au cas où il ne serait pas lui-même prêt à exécuter la volonté du malade.

3.4.4 L'a.s.b.l. Patientevertriedung

L'association Patientevertriedung a informé la Commission spéciale „Ethique“ qu'elle est en train d'élaborer actuellement un document pouvant servir de testament de vie. Elle se prononce pour la liberté de choix du patient.

Pour la Patientevertriedung, ce document doit donner des renseignements sur la garantie d'application de la volonté exprimée, qui peut englober le transfert dans un autre établissement.

La Patientevertriedung estime qu'une législation en matière d'acharnement thérapeutique s'impose.

*

4. LES REFLEXIONS DE LA COMMISSION

4.1 Les soins palliatifs

4.1.1 Définition

L'origine étymologique du terme „palliatif“ vient du mot „pallium“ qui signifie manteau, „palliare“ signifiant „couvrir avec un manteau“. En médecine palliative, il est ainsi question de „couvrir“, c'est-à-dire de prendre en charge les symptômes d'une maladie, sans pour autant chercher à guérir la maladie elle-même.

Selon une définition internationale, les soins palliatifs „sont des soins actifs donnés dans une perspective globale au patient en phase terminale au moment où sa maladie n'est plus influencée par le traitement curatif et où le soulagement de sa douleur et de ses autres symptômes physiques, ainsi que de ses difficultés sociales, psychologiques et spirituelles devient primordial.

Les soins palliatifs sont multidisciplinaires dans leur approche; ils prennent en compte le malade, sa famille et son environnement social. En ce sens l'offre des soins palliatifs est celle des soins de base, ceux qui répondent aux besoins du malade où qu'il soit soigné, à domicile ou à l'hôpital.

Les soins palliatifs se placent résolument du côté de la vie et considèrent la mort comme un processus naturel qu'ils ne hâtent, ni ne retardent. Ils font en sorte de préserver la qualité de vie la meilleure possible jusqu'au décès“.¹

Tout en retenant que le traitement de la douleur a sa place tout au long d'une maladie et qu'il faut éviter à tout prix une opposition entre soins curatifs et soins palliatifs, il est évident que ces derniers s'adressent surtout à des personnes en fin de vie. L'objectif premier des soins palliatifs est en effet d'améliorer la qualité de vie de ces patients, de maintenir leur confort physique et leur bien-être psychologique.

Les soins palliatifs sont à considérer comme une réponse à l'institutionnalisation de la mort, ainsi que comme une réaction à une médecine performante du point de vue technique, mais restant plus dénuée du point de vue humain.

Dans son avis 1/96 la Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a noté que „Dans une société attribuant une valeur fondamentale aux droits et libertés de l'individu et lui reconnaissant un droit à la santé et à la qualité de vie satisfaisante, droit à la réalisation duquel la collectivité publique est appelée à contribuer, notamment par la mise à disposition d'une infrastructure médicale et hospitalière appropriée et la mise en place d'un régime de sécurité sociale permettant à tous l'accès aux soins, toute personne humaine doit se voir reconnaître le droit à la vie et à une mort digne. Dans ces conditions, du point de vue éthique, le malade doit toujours avoir le droit d'exiger un traitement palliatif, et le CNE recommande que les établissements hospitaliers soient dotés des moyens qui lui permettent de dispenser des soins palliatifs.“

La Commission spéciale „Ethique“ a dû constater que, selon les représentants du Collège médical, 40% à 60% des malades en stade terminal n'obtiennent pas les soins appropriés. Aux yeux de la Commission, cette constatation met notre société au défi de devoir remédier à cette situation déplorable.

4.1.2 Les défis

4.1.2.1 L'éthique

Au cours des nombreuses entrevues, les membres de la Commission spéciale „Ethique“ ont pu se rendre compte que la pratique de soins palliatifs dans son état actuel soulève de nombreux problèmes d'éthique notamment en ce qui concerne le respect de la dernière volonté du patient.

Les médecins et le personnel soignant habitués dans leur formation et leur travail à se baser sur l'objectivité scientifique, doivent faire face aux revendications de patients concernant leur autonomie et leur dignité. Beaucoup de patients ne veulent plus être traités comme des sujets soumis à une technique, mais comme des êtres humains à part entière. Le défi auquel le monde médical est confronté, est celui de concilier l'exigence d'une objectivité professionnelle avec le respect de la subjectivité de leurs patients.

La prémisses de traiter les patients comme des „sujets à part entière“ est intimement liée au droit du patient à un accès complet et exhaustif aux informations relatives à son état de santé et à son évolution possible (problématique du dossier médical). Cette volonté demande au personnel médical de trouver une attitude répondant aux attentes des patients, dans le respect de leur droit d'espoir en vue d'une amélioration de leur état de santé.

La loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers a relevé cette exigence et a innové en exigeant que toute institution hospitalière doit obligatoirement se doter d'un comité d'éthique composé de personnes compétentes dans les domaines médical, éthique, social et juridique.

¹ reprise par l'European Association for Palliative Care

La Commission a cependant dû se rendre compte à l'évidence jusqu'à preuve du contraire que le plus souvent le fonctionnement voire même l'existence de ces comités fait défaut dans de nombreux établissements hospitaliers.

4.1.2.2 La formation

Au niveau européen, les soins palliatifs sont devenus une véritable discipline de la science médicale. En France, l'enseignement des soins palliatifs est devenu obligatoire et plusieurs universités se sont regroupées pour donner un enseignement postuniversitaire sanctionné par un diplôme interuniversitaire de soins palliatifs. En Grande-Bretagne il y a plusieurs professeurs enseignant la méthode de dispenser des soins palliatifs.

Les soins palliatifs demandent à l'équipe pluridisciplinaire une présence importante auprès du malade en fin de vie. Les médecins et soignants doivent faire appel à des capacités relationnelles, à des qualités d'écoute, à des facultés d'empathie. Ce n'est plus une maladie, mais un malade qu'il faut essayer de comprendre et d'entendre.

Actuellement les médecins exerçant au Luxembourg ne suivent pas une formation en matière de soins palliatifs, sauf de rares exceptions. Ainsi, dans le domaine essentiel du traitement de la douleur, celle-ci fait notamment défaut. Le Collège médical „*juge nécessaire que chaque médecin admis à exercer sa profession au Grand-Duché soit formé dans cette branche*“. Selon l'avis de cet organisme, le Ministre compétent devrait intervenir auprès des facultés où les futurs médecins exerçant au Luxembourg acquièrent leur formation, afin que de tels cours soient insérés dans leurs programmes et fassent partie intégrante de leurs études en vue de l'obtention de leur diplôme. La Commission spéciale „Ethique“ se rallie à cette proposition.

La Commission spéciale „Ethique“ estime qu'il est nécessaire d'offrir à tout personnel concerné une formation adéquate en matière de soins palliatifs, ainsi qu'une formation continue, incluant un suivi psychologique. Concernant les demandes d'autorisation d'installation de médecins au Luxembourg, la Commission note qu'il s'avère difficile sinon impossible pour le Luxembourg d'introduire une obligation pour les médecins concernés d'avoir suivi une formation spécifique en la matière.

En ce qui concerne la formation continue en matière de soins palliatifs, la Commission est d'avis que les autorités luxembourgeoises doivent prendre les initiatives qui s'imposent. Ainsi, elle invite le Gouvernement à adapter la réglementation en la matière. Toutefois, la Commission tient à souligner que le suivi par les médecins d'une telle formation continue ne peut se faire que sur base volontaire. De plus, dans ce contexte, elle est d'avis qu'une formation en traitement de la douleur devrait être obligatoire pour chaque médecin.

4.1.3 Le bénévolat

Une des caractéristiques du mouvement des soins palliatifs est d'avoir fait appel, dès ses débuts, aux personnes dites „volontaires“ ou bénévoles.

Au cours des dernières décennies, dans de nombreux cas le lieu de décès a été littéralement transféré. En effet, la fin de vie n'est plus vécue dans le milieu traditionnel, mais s'est déplacée en dehors de la cellule familiale vers les structures institutionnalisées. Les raisons de ce transfert d'un acte intimement privé et familial sont multiples, tels des changements intervenus dans notre manière de vivre, de la dispersion des structures familiales, de l'urbanisation croissante et finalement en raison de la désignation de l'hôpital comme lieu de recours lorsque la vie est menacée.

Ainsi en France, par exemple, en 1998, 58% des décès avaient lieu dans un hôpital ou une clinique, 11% dans un établissement pour personnes âgées et 24% à domicile². Selon l'Association des Médecins et Médecins-Dentistes, 77% de la population meurent actuellement à l'hôpital ou en institution, qui insiste sur le fait que 77% des patients ne meurent pas dans une unité de soins intensifs ou palliatifs.

Une des conclusions à tirer de cette évolution sociologique est que la personne mourante se trouve ainsi très souvent seule.

Les bénévoles sont considérés comme des collaborateurs précieux par les équipes de soins. Leur rôle est de conforter par leur présence attentive, le malade et son entourage. Ils rétablissent des liens sociaux

² chiffres d'une étude de l'INSERM

autour de la personne en fin de vie et de sa famille. Par leur présence et leur écoute, les bénévoles témoignent que les malades sont toujours des vivants à part entière, des membres de la société.

La Commission spéciale „Ethique“ estime nécessaire de reconnaître le bien-fondé et la nécessité du travail des bénévoles. En assurant la formation, l'encadrement et le soutien des bénévoles, mais également une formation du personnel soignant, les associations actives en matière de soins palliatifs et d'accompagnement des mourants font un travail précieux et remarquable, qu'il convient de soutenir et d'encourager davantage. Ainsi, la Commission spéciale „Ethique“ estime opportun que l'Etat prenne en charge les frais de formation des collaborateurs bénévoles et leur alloue une indemnité pour frais sous forme p. ex. d'un forfait de déplacement ou de l'allocation d'un congé familial.

4.1.4 La question de la structure

Lors de ses entrevues, la Commission spéciale „Ethique“ a constaté qu'il existe des divergences d'opinion sur la forme selon laquelle les soins palliatifs devraient être dispensés.

Si le Collège médical est d'avis qu'ils devraient être offerts dans des stations à part, l'Association des Médecins et Médecins-Dentistes s'opposent à l'idée de „mouroirs“ dans les établissements hospitaliers. Selon l'AMMD, les soins palliatifs devraient être dispensés dans le cadre d'un service „virtuel“ partout dans un établissement où le besoin s'en fait ressentir. Pour l'association OMEGA 90, il devrait être possible de donner des soins palliatifs partout, sans qu'une structure spécifique et fixe dans des établissements soit nécessaire. L'association préconise une intégration générale des soins palliatifs par opposition à leur institutionnalisation.

Pour le représentant du Ministère de la Santé, il faudrait que les différents modèles se complètent. La situation idéale serait de disposer dans les grands établissements d'une unité, d'un service mobile et d'un lien avec les institutions de personnes âgées.

Sans prétendre faire des prescriptions à des experts, la Commission spéciale „Ethique“ tend vers une plus grande souplesse de fonctionnement entre les différentes structures existantes, permettant au malade de passer d'un type de structure à un autre en fonction de ses besoins. Par ailleurs, elle soulève la question s'il ne faudrait pas encourager le développement des soins palliatifs à domicile et le travail en réseaux.

4.2 Acharnement thérapeutique

4.2.1 Définition

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.³ Un tel traitement non approprié par rapport à l'état du malade ne lui procurerait aucun soulagement et aurait au contraire comme seul objet de prolonger la vie du malade dans des conditions contraires à la dignité humaine.

4.2.2 L'aspect législatif et réglementaire

Concernant l'état actuel de notre législation en la matière, l'acharnement thérapeutique est visé par différents textes de loi ou autres dispositions. Ainsi, le Code de déontologie médicale dit dans son article 45: „*En cas d'affection incurable et terminale, le médecin 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 autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité. Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort du patient.*“

De même la loi du 19 août 1998 sur les établissements hospitaliers énonce dans son article 43 que: „*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, évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant pour autant que possible la qualité de la survie.*“

³ définition extraite de la „Charte des soins palliatifs“ de l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs – UNASP (France)

Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité (...)."

4.2.3 Consensus

Il existe un large consensus contre l'acharnement thérapeutique. Perçu comme une technique médicale donnant priorité à une perception abstraite de la valeur de la vie plutôt qu'aux intérêts du patient, il est, en général, rejeté par le malade, le corps médical et la société civile.

Néanmoins, le médecin, ainsi que le personnel soignant sont régulièrement confrontés à un problème d'ordre éthique, si la famille exige de l'équipe médicale traitante de continuer tous les efforts afin de maintenir le patient en vie ou si le médecin, pour des raisons juridiques ou par principe de précaution, utilise une médecine plus défensive. Selon le Collège médical, de telles situations problématiques pourraient être neutralisées par „une information claire et adéquate“.

Afin de contrecarrer tout reproche qu'un refus d'acharnement thérapeutique se fasse pour des raisons sociales ou économiques, la Commission spéciale „Ethique“ estime nécessaire d'inclure le premier intéressé, à savoir le malade, dans le processus de décision.

Dans ce contexte, elle salue la création, selon la loi du 28 août 1998 sur les établissements classés, d'un comité d'éthique hospitalier qui offre „... une aide de décision au patient ou à ses proches, si le patient n'est plus en état de s'exprimer, ainsi qu'aux médecins traitants hospitaliers, chaque fois qu'une pluralité de démarches peut être envisagée du point de vue médical et que le choix entre elles donne lieu à des dilemmes éthiques ...“. Un tel comité éthique permet en tant que cellule d'aide de décision, d'aborder de possibles ambiguïtés et d'éviter l'élargissement d'une décision prise lors d'un cas limite vers des groupes vulnérables de notre société.

4.3 Les dispositions de fin de vie

Les „dispositions de fin de vie“, encore appelées „directives de fin de vie“, „testament de fin de vie“ ou „testament biologique“, sont un document écrit exprimant la volonté d'une personne d'accepter ou de refuser tous les soins et traitements médicaux dans l'éventualité d'une maladie incurable ou d'un accident et ce même dans les circonstances où la personne concernée est incapable de s'exprimer ou de prendre elle-même des décisions.

Ce document concerne plus spécifiquement les soins et traitements médicaux en fin de vie. Il peut ainsi être défini comme un acte de volonté concernant les aspects qualitatifs et l'étendue des choix de son traitement, ainsi qu'un éventuel refus de recourir à des dispositions ayant comme seul effet de prolonger une agonie et des souffrances.

Toutes les associations invitées par la Commission spéciale „Ethique“ ont exprimé leur conviction de l'importance et du bien-fondé d'un tel document.

4.3.1 La question de la terminologie

Le terme „testament“ peut prêter à confusion. Le „testament de vie“ diffère du testament tel que défini par l'article 895 du Code Civil comme „un acte par lequel le testateur dispose, pour le temps où il n'existe plus, de tout ou partie de ses biens, et qu'il peut révoquer“. Le „testament de vie“ prend effet du vivant de son rédacteur pour régler une situation dans laquelle il est incapable de s'exprimer ou de prendre des décisions.

Ainsi, et afin d'éviter toute confusion, la Commission spéciale „Ethique“ préfère utiliser le terme de „dispositions de fin de vie“.

4.3.2 Le principe de l'autodétermination du patient

Selon le principe de l'autonomie et de l'autodétermination de la personne, un tel document donnerait au patient non seulement la possibilité de décider lui-même de la façon dont la fin de sa vie sera organisée, mais lui confère également le pouvoir de s'exprimer et d'être entendu sur sa dernière volonté. Celle-ci doit être décisive quant au passage de mesures médicales curatives à des mesures palliatives.

La Commission spéciale „Ethique“ estime qu'un tel document constitue non seulement une aide de décision utile, voire un guide pour le médecin traitant, mais aussi un outil d'expression et de communi-

cation précieux pour le dialogue entre le patient et son entourage familial et amical, tout comme entre le patient et le médecin et le personnel soignant.

Une étude effectuée par la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval au Québec a placé des infirmières devant un conflit de valeurs entre la préservation de la vie et le respect des directives de fin de vie d'un patient. Les résultats de l'enquête⁴ indiquent qu'en l'absence de directives de fin de vie, 59% des infirmières préconiseraient des traitements intensifs, même s'ils risquent de conduire à l'acharnement thérapeutique. Mais en présence d'un tel document, 31% des répondantes continueraient les traitements agressifs alors que les autres (69%) respecteraient les volontés exprimées par le patient en ne dispensant que des soins palliatifs.

La Commission tient néanmoins à relever qu'il n'est certainement pas aisé pour nombre de patients de faire face à une réflexion et une discussion rationnelle quant à leur espérance de vie et le moment de leur fin de vie. Elle estime ainsi que la discussion au sujet des „dispositions de fin de vie“ devrait rester réservée à ces personnes qui le désirent et qu'elle ne doit pas être imposée à celles qui préfèrent ne pas y faire face. Aucun patient ne peut être forcé à prendre de telles dispositions. Il est évident qu'un tel document peut être, soit modifié, soit réitéré par le patient à chaque moment de sa vie.

4.3.3 *Caractère probatoire*

La Commission spéciale „Ethique“ est d'avis qu'il convient de régler les modalités de dépôt et d'accessibilité, ainsi que de prendre des mesures, afin qu'il puisse être veillé au caractère de confidentialité d'un tel document. De plus faut-il tenir compte dans ce contexte de la responsabilité du dépositaire.

À l'issue de ses discussions avec les associations s'engageant en la matière, la Commission spéciale „Ethique“ s'est rendu compte de l'importance de la création d'un lieu ou de la désignation d'un officier public, tel un notaire, pour le dépôt d'un document reprenant les „dispositions de fin de vie“.

Par ailleurs, la Commission a réfléchi à l'éventualité d'une carte analogue à celle de donneur d'organe. Il a aussi été question d'organiser p. ex. au Ministère de la Santé un service chargé du dépôt, de l'enregistrement et de la conservation d'un tel document. Toute autre solution peut être envisageable.

La Commission tient à souligner qu'aucun médecin ne peut être obligé de suivre les volontés d'un patient inscrites dans des „dispositions de fin de vie“, si ces volontés sont contraires à l'éthique du médecin. Par ailleurs, des „dispositions de fin de vie“ ne devraient nullement décharger le médecin de sa responsabilité de porter un jugement professionnel, ni de son devoir d'agir avec discernement. Ainsi, un médecin ne devrait pas pouvoir invoquer de telles dispositions comme prétexte pour ne pas devoir administrer certains soins sans avoir fait au préalable une évaluation de l'état de santé du patient concerné.

La Commission pense qu'au moment de la rédaction de ses „dispositions de fin de vie“, une personne doit être apte à faire ses propres choix. Par conséquent, elle doit être capable de concevoir et d'exprimer un consentement ou un refus, en toute connaissance de cause. Ainsi, une personne démente ne peut rédiger un tel document puisque sa capacité d'exprimer sa volonté est altérée. De même, les mineurs sont dépourvus d'une telle capacité.

4.3.4 *Reconnaissance légale?*

La Commission spéciale „Ethique“ estime qu'un tel document peut revêtir un caractère d'authenticité puisque se basant sur deux éléments: 1.) l'intervention d'un officier public (le notaire) ou d'un ministère et 2.) la loi du 28 août 1998 sur les établissements publics qui indique que le patient a le droit de consentir ou de refuser des soins (art. 40: „*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.*“) Les „dispositions de fin de vie“ doivent, selon la Commission, être considérées comme un prolongement de ce droit.

La Commission spéciale „Ethique“ estime qu'un document relatant les „dispositions de fin de vie“ représente un moyen précieux pour une personne en fin de vie d'exprimer ses volontés. Bien que des „dispositions de fin de vie“ ne peuvent jamais remplacer le dialogue, élément essentiel de la relation médicale entre le médecin, le patient (si cela est encore possible) et la famille, un tel document indiquant

4 publiés dans le „Journal of Applied Social Psychology“

la volonté d'un patient constitue un repère précieux pour les membres de l'entourage familial et amical qui devront prendre des décisions déchirantes en tentant de respecter ses volontés.

*

5. CONCLUSION

Les progrès de la médecine et l'évolution médico-technologique ont contribué à une qualité de vie grandissante, à un allongement de la vie et à un recul du moment de la mort. Les progrès scientifiques spectaculaires des dernières décennies ont permis à la médecine de maintenir en vie un patient accidenté, comateux ou en phase ultime de sa maladie sans pourtant disposer d'une perspective de guérison voire d'une amélioration de son état de santé. Une des conséquences est que le milieu médico-soignant se retrouve régulièrement confronté à des conflits de conscience et d'éthique.

Dans ce contexte, la Commission spéciale „Ethique“, en soulignant le droit du patient au traitement le plus sophistiqué possible, estime que tout patient dispose également d'un droit à l'autodétermination équivalent au droit de refus de l'acharnement thérapeutique dans la phase ultime de sa maladie.

Dans ce contexte, la Commission spéciale „Ethique“ est d'avis que des „dispositions de fin de vie“ en tant qu'expression de la volonté d'une personne incapable de s'exprimer ou de prendre des décisions constituent un instrument adéquat et la meilleure garantie de faire respecter sa volonté. Par ailleurs, un tel document peut aussi aider les membres de la famille à faire face à la situation de crise dans laquelle les induit la maladie d'un des leurs. Il est surtout un guide précieux pour le médecin traitant.

La Commission spéciale „Ethique“ a constaté que l'acceptation de soins palliatifs et l'accompagnement du malade en fin de vie ont connu, au cours des dernières années, un développement notable au Luxembourg.

Elle estime que tous les malades en fin de vie devraient bénéficier d'une prise en charge psychologique et médico-sociale adaptée et continue. Les soins palliatifs doivent être prodigués à tout malade, qui le demande, quelle que soit l'issue de la maladie, qu'elle finisse par la mort, une rémission ou la guérison. Il faut éviter à tout prix que ne se développe une confrontation entre les soins palliatifs d'une part et les soins curatifs d'autre part.

Elle tient à souligner que toute décision concernant les soins palliatifs ou l'acharnement thérapeutique doit se faire uniquement sur base d'arguments médicaux et humains, en excluant tout argument social ou économique.

En se basant sur le cadre juridique existant pour l'établissement de soins palliatifs (loi du 28 août 1998 et règlement grand-ducal du 18 avril 2001), la Commission spéciale „Ethique“ invite le Ministre de la Santé à veiller à l'application desdites dispositions, respectivement à insister, lors de la redéfinition des services spécialisés dans les établissements hospitaliers venant à échéance en octobre 2003, sur la création de services de soins palliatifs suffisants.

La Commission réitère ses propositions concernant la formation des médecins et du personnel soignant ainsi que des bénévoles. Elle insiste pour que des infrastructures adéquates soient créées dans tous les établissements hospitaliers. Elle est d'avis que le recours aux soins palliatifs et le traitement de la douleur doivent être reconnus comme un droit de chaque patient.

*

6. EUTHANASIE

Considérant ses implications éthiques, déontologiques, juridiques et politiques, l'aspect „euthanasie“ du débat a été sans aucun doute le plus difficile à discuter.

6.1 Définition

La Commission spéciale „Ethique“ se rallie à la définition arrêtée dans le rapport en vue du débat d'orientation sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie du 16 mars 1999.

Il avait ainsi été précisé que „seule l'euthanasie volontaire mérite le nom d'euthanasie. Une mort imposée à une personne sans qu'elle en ait fait explicitement la demande doit être qualifiée d'homicide, de meurtre ou d'assassinat“.

6.2 Soins palliatifs, refus de l'acharnement thérapeutique et euthanasie

Les membres de la Commission spéciale „Ethique“ soulignent le fait qu'une société convenant sur le droit à la santé et sur une qualité de vie digne de ce nom, se doit de mettre à disposition des patients une infrastructure médicale et hospitalière offrant également une thérapeutique palliative. Les membres de la Commission se sont donc entendus sur la nécessité impérative d'un développement des soins palliatifs, de l'accompagnement des personnes en fin de vie et du refus de l'acharnement thérapeutique.

Dans leurs discussions, les membres de la Commission ont conclu qu'il peut être indiqué de risquer d'accélérer la mort d'une personne mourante en se passant de certains soins thérapeutiques intenses ou en employant des médicaments antidouleur ou des calmants à hautes doses dans le but de délivrer le patient en fin de vie des souffrances ou des désavantages éprouvants d'un tel traitement.

Discuter du renoncement à l'acharnement thérapeutique sans envisager le problème de l'euthanasie au sens actuel, à savoir le fait de causer la mort d'un malade à sa demande pour mettre un terme à ses souffrances dans le cadre d'une maladie inguérissable, s'avère peu réaliste. La frontière entre l'arrêt thérapeutique et l'administration d'un traitement dit „de confort“ mais „euthanasiant“ est ténue.

Néanmoins, face à la question „*un acte euthanasique peut-il être qualifié d'acte moralement et éthiquement acceptable?*“, il est apparu que des divergences irréductibles subsistaient.

Pour certains membres de la commission, l'euthanasie est justifiée sur le plan moral dans le cas où se conjuguent une situation médicalement sans issue, une souffrance intense et le droit élémentaire de tout homme à l'autonomie.

Pour d'autres membres, par contre, elle demeure par principe un acte moralement inacceptable qui porte atteinte à la valeur intangible de la vie d'autrui.

Ainsi et tout comme lors de la préparation du débat d'orientation du 16 mars 1999, les membres de la Commission spéciale „Ethique“ ont-ils exprimé leur attachement à trois valeurs fondamentales de notre éthique, à savoir: la dignité humaine, le respect de la vie et l'autonomie de la personne humaine. Les différends s'articulent cependant autour de la primauté que les uns confèrent à chacune de ces valeurs morales par rapport aux deux autres dans le système des valeurs.

6.3 Le questionnaire

Dans la réunion du 27 novembre 2002, le président-rapporteur a soumis aux membres de la Commission un questionnaire.

Les quatre questions formulées étaient les suivantes:

Question 1:

La Commission spéciale „Ethique“ est-elle d'avis qu'il y a lieu d'introduire dans la législation luxembourgeoise les dispositions de la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir en dignité?

Question 2:

La Commission spéciale „Ethique“ se prononce-t-elle en faveur d'une modification du code pénal dans le sens d'une dépenalisation sous conditions précises de l'euthanasie volontaire en s'inspirant dans ce sens de la logique et des dispositions de la loi du 15 novembre 1978 relative à l'information sexuelle, à la prévention de l'avortement clandestin et à la réglementation de l'interruption de grossesse (articles 348 à 353-1 du Code pénal)?

Question 3:

La Commission spéciale „Ethique“ s'exprime-t-elle en faveur de l'introduction dans notre législation d'un document relatant les „dispositions de fin de vie“ appelé communément „testament de vie“, assurant le respect de la volonté du bénéficiaire de soins concernant sa fin de vie,

- a) demandant au médecin traitant de renoncer à tout acharnement thérapeutique;
- b) demandant au médecin traitant de prodiguer l'euthanasie lorsqu'il est atteint d'une maladie incurable ayant pris un tour irréversible avec un pronostic fatal lui occasionnant une souffrance physique ou psychique intolérable?

Question 4:

La Commission spéciale „Ethique“ est-elle d’avis qu’il y a lieu de légiférer en matière d’euthanasie directe ou volontaire durant la présente législature?

6.4 Les prises de position des groupes parlementaires

En réponse au questionnaire mentionné ci-dessus, le groupe parlementaire du Parti Socialiste, ainsi que celui du parti ADR ont communiqué leurs réponses par écrit. Les groupes parlementaires du Parti Chrétien-Social, du Parti Démocratique et du Parti „Déi Grèng“ ont présenté, respectivement réitéré leurs positions lors de la réunion de la Commission spéciale „Ethique“ en date du 7 janvier 2003.

6.5 L’avis des médecins

Considérant l’implication prépondérante des médecins, la Commission spéciale „Ethique“ est d’avis qu’il est important de prendre en considération l’avis du Collège médical et de l’Association des Médecins et des Médecins-Dentistes.

Dans leurs prises de position respectives, les représentants du corps médical ont insisté sur le développement et le financement de la médecine palliative. La dépénalisation de l’abstention thérapeutique et le refus de l’acharnement thérapeutique sont à leurs yeux recommandables. En vue de promouvoir l’autonomie du patient et son consentement éclairé et afin de faciliter la prise de position quant à l’étendue des soins à administrer à un patient donné, ils se sont exprimés en faveur de la création d’un document relatant les „dispositions de fin de vie“.

6.6 Conclusions des discussions

La Commission spéciale „Ethique“ réitère que dans ce débat, chacun doit pouvoir apprécier librement les questions posées en tenant compte de ses propres principes moraux.

En considération des diversités et des divergences irréductibles dans les convictions et les appréciations, la Commission spéciale „Ethique“ est arrivée à la conclusion qu’un consensus concernant la proposition de loi No 4909 sur le droit de mourir en dignité est impossible.

La Commission tient à réaffirmer le droit pour chaque patient de demander et de recevoir des soins palliatifs. Elle réitère ainsi qu’il est absolument primordial de prendre toutes les mesures nécessaires en faveur du développement et du financement de la médecine palliative tant au niveau hospitalier qu’extrahospitalier, tout comme il est capital de prodiguer une formation adéquate aux corps médical et soignant, ainsi qu’aux bénévoles.

La Commission rejette tout acharnement thérapeutique et estime qu’il y a lieu de procéder à une dépénalisation de l’abstention thérapeutique.

Etant d’avis qu’il y a lieu de créer un cadre garantissant le développement de l’autonomie du patient et de son consentement éclairé, la Commission spéciale „Ethique“ s’exprime en faveur de l’introduction dans notre législation d’un document relatant les „dispositions de fin de vie“ appelé communément „testament de vie“. Un tel document est à même d’assurer au malade en fin de vie un droit à l’autodétermination, ainsi que de guider le médecin traitant.

L’euthanasie relevant de la conscience et des conceptions éthiques de chaque individu, la Commission n’a pas dégagé de position commune en la matière.

Soucieuse de garantir tant au patient une qualité de vie satisfaisante qu’aux corps médical et soignant une protection juridique efficace, la Commission spéciale „Ethique“ est d’avis qu’il est impératif de remplir le vide juridique actuel et de créer un cadre légal.

La Commission invite dès lors le Gouvernement à légiférer en la matière dans la législature en cours.

Luxembourg, le 28 janvier 2003

Le Président-Rapporteur,
Jean-Paul RIPPINGER

Document écrit de dépôt

1

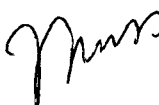
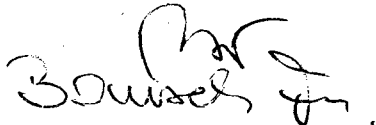
RÉSOLUTION**La Chambre des députées et des députés**

- considérant la reconnaissance universelle du droit de chaque être humain à une mort digne et humaine ;
- considérant que l'appréciation de ce qui est digne et humain ne peut qu'être subjective et intimement personnelle et qu'une société pluraliste et démocratique se doit de respecter ces conceptions souvent divergentes ;
- réitérant sa revendication concernant le développement de l'offre en matière de soins palliatifs et de traitements anti-douleur ;
- considérant la reconnaissance scientifique des limites de la médecine palliative pour certaines maladies et certains malades ;
- considérant le droit à l'autodétermination de chacun et chacune quand il s'agit des circonstances et conditions de sa propre fin de vie ;


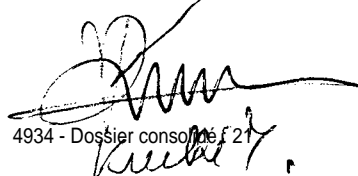
se prononce

- en faveur de toutes les mesures nécessaires pour développer l'offre sur le plan national en matière de médecine palliative de sorte à garantir l'accès de tous et de toutes aux soins palliatifs adéquats et aux traitements anti-douleurs modernes et performants ;
- en faveur de la mise en place d'une formation continue des médecins et du personnel soignant en soins palliatifs ;
- en faveur de l'introduction dans notre législation de "dispositions de fin de vie", assurant le respect de la volonté du bénéficiaire de soins concernant sa fin de vie, et d'un système d'enregistrement centralisé de ces documents auprès d'une autorité publique ;
- en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie volontaire, éventuellement par le biais d'une excuse ou justification légale.

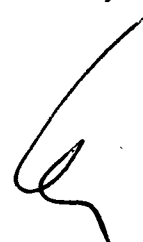
Jean Huss

Alex Bodry

Lydie Err



Document écrit de dépôt

2

MOTION

La Chambre des Députés

considérant que la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers consacre le principe des droits et des devoirs des malades et accorde une grande importance au principe de l'autodétermination du patient tout en consolidant son droit de décision ;

considérant que les situations de fin de vie, où le malade est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, sont fréquentes ;

estimant utile et nécessaire de prévoir des procédures permettant à toute personne malade de faire connaître, valoir et respecter sa volonté ;

convaincue donc de la nécessité de créer un cadre garantissant l'autonomie du patient et de son consentement éclairé ;

estimant qu'un document tel un « testament de vie » représente un moyen précieux pour une personne en fin de vie d'exprimer ses dernières volontés ;

invite le Gouvernement

à introduire dans notre législation le "testament de vie", consistant dans un document contenant les dispositions de fin de vie de son auteur, par lesquelles celui-ci exprime sa volonté concernant les circonstances de sa vie, et qui guident le médecin dans ses choix de traitement. *fin de*

à créer une structure d'enregistrement de ces documents.

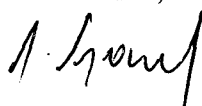
Motion adoptée par la Chambre des Députés
en sa séance publique du 12 mars 2003

Le Secrétaire général,



Claude Frieseisen

Le Président,



Jean Spautz