



CHAMBRE DES DÉPUTÉS
GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

Dossier consolidé

Projet de loi 5584

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

1. le Code de la sécurité sociale;
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

Date de dépôt : 07-06-2006

Date de l'avis du Conseil d'État : 11-12-2007

Auteur(s) : Monsieur Mars Di Bartolomeo, Ministre de la Santé

Liste des documents

Date	Description	Nom du document	Page
04-03-2008	Résumé du dossier	Résumé	<u>4</u>
07-06-2006	Déposé	5584/00	<u>7</u>
30-05-2006	Avis de la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics (30.5.2006)	5584/01	<u>26</u>
07-07-2006	Avis de la Chambre de Travail (7.7.2006)	5584/02	<u>31</u>
21-07-2006	1) Dépêche de la Secrétaire d'Etat aux Relations avec le Parlement au Président de la Chambre des Députés (21.7.2006) 2) Dépêche du Ministre de la Santé à la Secrétaire d'Etat aux Relations avec l [...]	5584/03	<u>36</u>
05-09-2006	Avis de l'a.s.b.l. Omega 90 (5.9.2006)	5584/04	<u>64</u>
06-10-2006	Avis de l'Entente des Hôpitaux Luxembourgeois (6.10.2006)	5584/05	<u>69</u>
17-10-2006	Avis de la Fédération Luxembourgeoise des Equipes Hospitalières Spécialisées en Soins Palliatifs (17.10.2006)	5584/06	<u>78</u>
02-01-2007	Avis du Conseil Supérieur des Personnes handicapées (2.1.2007)	5584/07	<u>81</u>
13-07-2007	Avis du Conseil d'Etat (13.7.2007)	4909/02, 5584/08	<u>86</u>
28-11-2007	Amendements adoptés par la/les commission(s) : Commission de la Santé et de la Sécurité sociale	4909/04, 5584/09	<u>119</u>
11-12-2007	Avis complémentaire du Conseil d'Etat (11.12.2007)	4909/05, 5584/10	<u>140</u>
14-02-2008	Rapport de commission(s) : Commission de la Santé et de la Sécurité sociale Rapporteur(s) : Madame Lydia Mutsch	5584/11	<u>147</u>
04-03-2008	Refus de la dispense du second vote constitutionnel par le Conseil d'Etat (4.3.2008)	5584/12	<u>190</u>
12-03-2008	1) Dépêche du Premier Ministre au Président de la Chambre des Députés (12.3.2008) 2) Dépêche du Président de l'Association des médecins et médecins-dentistes au Premier Ministre (21.2.2008)	4909/08, 5584/13	<u>193</u>
11-04-2008	1) Dépêche de la Secrétaire d'Etat aux Relations avec le Parlement au Président de la Chambre des Députés (11.4.2008) 2) Dépêche du Président du Conseil d'Etat au Premier Ministre (10.4.2008)	4909/09, 5584/14	<u>196</u>
03-06-2008	Amendements adoptés par la/les commission(s) : Commission de la Santé et de la Sécurité sociale	5584/15	<u>199</u>
07-10-2008	Deuxième avis complémentaire du Conseil d'Etat (7.10.2008)	4909/11, 5584/16	<u>208</u>
04-12-2008	Rapport de commission(s) : Commission de la Santé et de la Sécurité sociale Rapporteur(s) : Madame Lydia Mutsch	5584/18	<u>223</u>
05-12-2008	Dépêche du Président de la Chambre des Députés au Président du Conseil d'Etat (5.12.2008)	4909/14, 5584/17	<u>235</u>

Date	Description	Nom du document	Page
09-12-2008	Quatrième avis complémentaire du Conseil d'Etat (9.12.2008)	4909/16, 5584/19	<u>238</u>
19-12-2008	Dispense du second vote constitutionnel par le Conseil d'Etat (19-12-2008) Evacué par dispense du second vote (19-12-2008)	5584/20	<u>241</u>
01-12-2011	Rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, portant sur les années 2009 et 2010	Document écrit de dépôt	<u>244</u>
31-12-2009	Publié au Mémorial A n°46 en page 610	4909,5584	<u>246</u>

Résumé

Projet de loi 5584

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**

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'abrégé 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.

A noter que depuis le premier vote du 19 février 2008, le projet de loi a fait l'objet d'amendements techniques sans implication majeure sur le fond du texte ci-dessus résumé.

5584/00

N° 5584**CHAMBRE DES DEPUTES**

Session ordinaire 2005-2006

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 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;**
- 3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;**
- 4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux**

* * *

*(Dépôt: le 7.6.2006)***SOMMAIRE:**

	<i>page</i>
1) Arrêté Grand-Ducal de dépôt (27.4.2006)	2
2) Texte du projet de loi	2
3) Exposé des motifs	8
4) Commentaire des articles	12

*

ARRETE GRAND-DUCAL DE DEPOT

Nous HENRI, Grand-Duc de Luxembourg, Duc de Nassau,

Sur le rapport de Notre Ministre de la Santé et de la Sécurité Sociale et après délibération du Gouvernement en Conseil;

Arrêtons:

Article unique.– Notre Ministre de la Santé et de la Sécurité Sociale est autorisé à déposer en Notre nom à la Chambre des Députés le 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 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;
3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;
4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux.

Palais de Luxembourg, le 27 avril 2006

*Le Ministre de la Santé
et de la Sécurité Sociale,*
Mars DI BARTOLOMEO

HENRI

*

TEXTE DU PROJET DE LOI

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, a droit à des soins palliatifs prodigués conformément aux bonnes pratiques en la matière.

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 psychologique.

Cette 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'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant.

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 œuvre, 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 du malade et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apporteraient au malade 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 son patient les soins palliatifs définis à l'article qui précède soit de les initier.

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

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'abrèger sa vie, il doit en informer le malade et recueillir son consentement.

Chapitre II – De la volonté du malade et de la directive anticipée

Art. 4.– De la volonté du malade

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 visé à l'article qui précède, le médecin cherche à établir sa volonté présumée. Dans le cadre de la reconstitution de cette volonté le médecin peut faire appel 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.

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

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, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure de manifester sa volonté, exprimer dans un document dit „directive anticipée“ ses souhaits relatifs aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement.

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.

La directive anticipée peut être amendée et annulée à tout moment par son auteur. La directive anticipée, ainsi que les amendements qui peuvent y être apportés, doivent être consignés par écrit, datés et signés par leur auteur.

Art. 6.– Effet de la directive anticipée

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

Il 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.

Si, sans que la directive anticipée soit contraire à ses convictions, le médecin s'en départ, il en indique les raisons au dossier du patient.

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.

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

Art. 8.– Règlement 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.– 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, auquel il prête des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales.

Art. 10.– 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 du parent.

Art. 11.– Le congé d’accompagnement ne peut être attribué qu’à un seul parent du malade sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période deux ou plusieurs membres de la famille se partagent l’accompagnement du malade, 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. 12.– 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.

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. 13.– (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 12 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 19 de la loi modifiée du 24 mai 1989 sur le contrat de travail.

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 30 et de l’article 34, paragraphe (2) de la loi modifiée du 24 mai 1989 sur le contrat de 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 12, 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 35, paragraphe (3), alinéa 2 de la loi modifiée du 24 mai 1989 sur le contrat de 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. 14.– 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.

Un règlement grand-ducal peut préciser les conditions d’exercice des voies de recours relatives aux contestations en question.

Chapitre IV – Dispositions modificatives et finales

Art. 15.– 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 10 de loi du ... relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.“

2. L'article 17, alinéa 1er, est complété par le 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 le 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 1 et 2, est modifié comme suit:

„(1) 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.

(2) 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 des 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 le 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 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 modalités d'ouverture du droit aux prestations prévues ci-avant peuvent être précisées par règlement grand-ducal.“

10. 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.“

11. 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. 16.– La loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire est complétée par un article 6bis libellé comme suit:

„**Art. 6bis.**– (1) Le médecin prodigue aux patients dont il a la charge les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état de santé, conformes aux données acquises par la science et à la déontologie.

(2) En cas d'affection incurable et terminale le médecin traitant apaise 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.

Il met en oeuvre tous les moyens qui sont à sa disposition pour permettre au patient mourant de garder sa dignité.“

Art. 17.– 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 1, alinéa 2, est ajoutée une lettre q) libellée comme suit:

„q) le congé d'accompagnement.“

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

„Art. 29quater.– 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 et auquel il prête des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales 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 fonctionnaire peut convenir avec le chef d'administration 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 du parent.

3. Le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à un seul parent du malade sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période deux ou plusieurs membres de la famille se partagent l'accompagnement du malade, 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 du parent, la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé et la durée prévisible 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. 18.– La loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux est complétée comme suit:

1. A l'article 29, paragraphe 1, 2e alinéa, est ajoutée une lettre m) libellée comme suit:

„m) le congé d'accompagnement.“

2. A la suite de l'article 30ter il est ajouté un article 30quater 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 et auquel il prête des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales 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.

Le congé d'accompagnement peut être fractionné. Le fonctionnaire peut convenir avec le collègue des bourgmestre et échevins 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 du parent.

3. Le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à un seul parent du malade sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période deux ou plusieurs membres de la famille se partagent l'accompagnement du malade, 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 du parent, la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé et la durée prévisible 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. 19.– 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. 20.– La présente loi entre en vigueur le premier jour du mois suivant celui de sa publication au Mémorial, à l'exception du chapitre III ainsi que des articles 15, 17 et 18 qui ne sortent leurs effets qu'à partir du premier jour du septième mois suivant celui de sa publication.

*

EXPOSE DES MOTIFS

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 par ce que la fin de la 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, ces dernières décennies, les soins et la médecine palliative.

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'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 revue JALMALV No 31, décembre 1992)

Si actuellement des soins palliatifs répondant aux acquis de la science permettent d'atteindre ces objectifs dans pratiquement tous les 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 faire des soins palliatifs un droit individuel auquel doivent avoir équitablement accès, sans préjudice du strict respect de leur volonté, 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.

Au Grand-Duché tel n'était le cas, jusqu'à présent et encore imparfaitement seulement, que dans le cadre des prises en charges hospitalières. En effet la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers a inscrit explicitement les soins palliatifs comme une des missions de l'hôpital tout en y prévoyant, dans le chapitre relatif aux droits des patients, l'obligation d'apaiser, notamment en cas d'affection incurable et terminale, les souffrances physiques et morales du patient, d'éviter tout acharnement thérapeutique sans espoir, de maintenir pour autant que possible la qualité de la survie et de permettre l'accompagnement en permanence par un proche dans des conditions respectant sa dignité.

Si entre-temps, les principaux hôpitaux disposent d'un service de soins palliatifs, respectivement ont été invités à ce faire à court terme, la couverture des soins palliatifs et la possibilité de les prodiguer ailleurs n'était, à l'exception de projets-pilotes, pas encore assurée, malgré les souhaits soutenus explicitement par la Chambre des Députés, qui, notamment suite aux débats d'orientation successifs sur la prise en charge de la fin de la vie en dignité, insistait pour favoriser et propager plus largement les prises en charge palliatives.

La présente initiative de législation s'inscrit par conséquent dans cette optique, tout en concrétisant les desiderata des gouvernements successifs, s'exprimant comme suit dans leurs déclarations respectives:

- en 1989: „dans le domaine de la santé, la dimension la plus importante reste le souci de traiter nos malades de façon humaine et digne; ... il faut assurer le droit des malades de mourir dans la dignité“,
- en 1994: „... toutes les mesures thérapeutiques seront prises pour soulager les douleurs physiques et la souffrance psychologique des malades atteints d'une maladie incurable. Des unités de soins palliatifs seront créées dans les hôpitaux principaux du pays ...“,
- en 1999: „le Gouvernement favorisera l'extension de la médecine palliative tant en milieu hospitalier qu'en milieu ambulatoire ... En phase terminale du malade, le médecin peut et devrait renoncer à l'acharnement thérapeutique sans crainte d'avoir manqué à une obligation ...“.

S'agissant du droit du mourant d'être accompagné par une personne de son choix, consacré par la loi hospitalière, l'exercice de ce droit se trouvera facilité par le congé d'accompagnement que le présent projet introduit.

S'agissant plus particulièrement des aspects relatifs à la sécurité sociale l'on notera que dans son discours du 20 mai 2003 sur la déclaration sur la situation économique, sociale et financière, le Premier Ministre a confirmé l'intention du Gouvernement de promouvoir l'extension de l'offre de soins et d'inclure la médecine palliative et les soins palliatifs dans le champ d'application de la sécurité sociale. En conséquence il a proposé d'une part d'assurer le financement des investissements dans les infrastructures et dans les ressources nécessaires à l'organisation de la médecine palliative et des soins palliatifs par le budget de l'Etat et, d'autre part, la prise en charge des soins proprement dits, par le biais de la sécurité sociale.

Le présent projet de loi se propose de mettre en place la 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.

Suivant les conceptions actuelles et la définition retenue, les soins palliatifs proprement dits relèvent de la compétence de l'assurance maladie. Il n'en reste cependant pas moins vrai que ces soins s'associent à ceux couverts par l'assurance dépendance.

Pour tenir compte des attributions combinées, dévolues aux différents gestionnaires du secteur des soins, le présent projet de loi modifie et étend à la fois le Livre I du Code des assurances sociales concernant l'assurance maladie et le Livre V concernant l'assurance dépendance, tout en inscrivant le fonctionnement de la prise en charge des soins palliatifs dans le système des instruments réglementaires, conventionnels et statutaires existants.

Afin de permettre une vue sur l'ensemble des mécanismes nécessaires à la prise en charge des soins palliatifs, le présent exposé des motifs développe également les éléments à la base du contenu des divers instruments dont l'agencement découle des modifications légales proposées.

*

DETERMINATION DU CERCLE DES PERSONNES ELIGIBLES

L'entrée de la personne protégée dans la phase des soins palliatifs est déterminée au cas par cas par une certification médicale individuelle. Ce certificat revêt un caractère particulièrement grave et le médecin qui l'établit doit disposer de renseignements médicaux spécifiques.

Le certificat médical est introduit auprès du contrôle médical de la sécurité sociale dont l'appréciation est consignée dans un avis qu'il transmet à l'union des caisses de maladie. Le projet de loi prévoit qu'un règlement grand-ducal peut fixer les modalités administratives concernant ce certificat. En effet il convient de déterminer avec précision les éléments médicaux qui doivent être fournis au contrôle médical.

Lorsque l'avis du contrôle médical de la sécurité sociale comporte la constatation du droit aux soins palliatifs, l'union des caisses de maladie déclenche la prise en charge de l'ensemble spécifique des soins nécessaires dans le cadre de ces soins.

L'agencement administratif de cette procédure est conçu de manière à permettre aux différents acteurs de jouer leur rôle avec un encombrement minimum de procédure et en tenant compte du besoin d'agir rapidement sur le terrain avec toute l'efficacité voulue. A cet effet les instruments juridiques gouvernant la prise en charge, à commencer par la loi, peuvent déroger aux dispositions usuelles, notamment par la suppression de certaines dispositions de non-cumul et la désactivation des procédures rigoureuses d'évaluation et de révision des prestations en matière d'assurance dépendance.

Le certificat médical constatant le droit aux soins palliatifs est requis aussi bien dans le cadre des soins palliatifs délivrés lors des séjours hospitaliers stationnaires que pour ceux délivrés en établissement de soins ou à domicile.

Le certificat médical constitue dès lors une sorte d'ordonnance médicale justifiant l'intervention des prestataires à charge de la sécurité sociale.

Le droit aux soins palliatifs est reconnu à partir de la date fixée par le médecin ayant délivré le certificat spécial et accepté par le contrôle médical.

La constatation du droit aux soins palliatifs entraîne l'admission automatique de la personne protégée aux prestations de base (actes essentiels de la vie) à charge de l'assurance dépendance. De même cette personne a droit aux tâches domestiques. Ces prestations correspondent à celles définies dans le relevé-type prévu par l'assurance dépendance.

*

PRESTATAIRES SUSCEPTIBLES D'INTERVENIR DANS LA DISPENSATION DES SOINS PALLIATIFS

D'après la définition des soins palliatifs retenue, ceux-ci sont dispensés par une équipe pluridisciplinaire.

La délivrance des soins par une équipe spécialisée peut se faire dans le cadre d'une hospitalisation stationnaire, en établissement d'aides et de soins, en centre d'accueil pour personnes en fin de vie ou à domicile. Des centres d'accueil pour personnes en fin de vie (hospices) peuvent être agréés sur base de la loi dite ASFT, éventuellement après adoption d'un cadre réglementaire spécifique.

a) Intervention des hôpitaux

Pour le financement des soins palliatifs dispensés en séjour stationnaire, les hôpitaux recourent au personnel hospitalier financé dans le cadre des budgets négociés avec l'union des caisses de maladie.

Les budgets hospitaliers incluent dorénavant la possibilité de continuer les soins dans le cadre d'une hospitalisation à domicile organisée par l'hôpital. Ceci comporte l'intervention du personnel des hôpitaux qui fonctionne dans des antennes mobiles et qui délivre surtout les actes infirmiers spécialisés et l'accompagnement psychologique.

Les soins de base (actes essentiels de la vie) ainsi que les tâches domestiques sont délivrés par les réseaux d'aides et de soins et sont pris en charge par l'assurance dépendance.

b) Intervention de réseaux spécialisés

Les réseaux d'aides et de soins, les établissements d'aides et de soins de même que les centres d'accueil pour personnes en fin de vie recourent à des équipes spécialisées fonctionnant au sein de ce qu'on appellera des „réseaux de soins palliatifs“.

Ces réseaux disposent du personnel spécialisé et opèrent avec des antennes mobiles pluridisciplinaires.

Les soins de base et les soins infirmiers non spécifiques continuent à être pris en charge dans les établissements d'aides et de soins et dans le cadre du maintien à domicile d'après les instruments et modalités actuellement en place. Les centres d'accueil spécialisés seront admis à délivrer ces soins au même titre que les établissements d'aides et de soins.

Les nouvelles dispositions du Code des assurances sociales prévoient que les soins palliatifs délivrés par les réseaux spécialisés feront l'objet d'un conventionnement avec l'union des caisses de maladie au même titre que le conventionnement existant pour les autres catégories de prestataires de l'assurance maladie.

Certains soins non spécifiques susceptibles d'être délivrés aux personnes en phase palliative sont identiques à ceux prévus actuellement par les nomenclatures de certaines professions de santé. Comme ces soins ne se distinguent pas de ceux pouvant être délivrés dans le cadre des soins thérapeutiques normaux, leur dispensation à une personne en fin de vie continue également à être prise en charge à travers les règles normalement applicables.

C'est donc uniquement l'ensemble des soins pluridisciplinaires non repris dans les nomenclatures existantes qui fera l'objet d'une nomenclature spécifique. Celle-ci est appliquée dans toutes les situations où des soins palliatifs sont dispensés en dehors du milieu hospitalier stationnaire ou en dehors de l'hospitalisation à domicile gérée par les hôpitaux.

Les réseaux de soins palliatifs doivent disposer d'un agrément spécifique les autorisant à dispenser les soins palliatifs.

c) Intervention des médecins

Dans le milieu hospitalier stationnaire, les médecins peuvent mettre en compte un forfait spécial pour les prestations accordées aux personnes hospitalisées dont le droit aux soins palliatifs a été constaté. La nomenclature des médecins hospitaliers est en voie d'être adaptée en vue de cette prise en charge.

Pour les médecins en milieu ambulatoire et les médecins en exercice libéral, œuvrant dans des établissements d'aides et de soins, les centres d'accueil pour personnes en fin de vie et à domicile, la nécessité d'une fréquence plus élevée de visites dans les phases cruciales en fin de vie justifie un assouplissement de certaines dispositions de non-cumul actuellement inscrites dans la nomenclature médicale et dans les statuts de l'union des caisses de maladie. Aussi les visites auprès des patients en cause sont identifiées par des codes spécifiques introduits dans le tarif de la nomenclature médicale. Pour les visites il n'est pas fait de distinction entre les disciplines médicales. Le tarif n'est pas dégressif en cas de prestations multiples.

d) Intervention de bénévoles

Les réseaux de soins palliatifs ainsi que les hôpitaux, notamment ceux organisant l'hospitalisation à domicile, peuvent s'assurer le concours de bénévoles. La formation des bénévoles et leur intégration dans les équipes pluridisciplinaires relèvent de la responsabilité des réseaux de soins palliatifs. Leur activité est susceptible d'être réglée dans l'agrément des réseaux de soins palliatifs mais ne fait pas l'objet de dispositions spécifiques dans le cadre de la convention conclue entre l'assurance maladie et les réseaux de soins palliatifs.

*

ADAPTATION DE CERTAINS MECANISMES DE L'ASSURANCE DEPENDANCE

Les soins de base (actes essentiels de la vie) et les tâches domestiques nécessaires aux personnes en phase palliative continuent à être délivrés par l'assurance dépendance d'après le relevé-type actuel.

Afin d'assurer une prise en charge adéquate et immédiate des personnes en fin de vie, les nouvelles dispositions légales prévoient que les personnes non encore bénéficiaires de prestations de l'assurance dépendance, auxquelles le droit aux soins palliatifs a été reconnu, peuvent bénéficier de plein droit de prestations de l'assurance dépendance. Ces prestations concernent les actes essentiels de la vie, les tâches domestiques et les produits nécessaires aux soins.

Certains mécanismes de l'assurance dépendance sont toutefois jugés trop inflexibles pour pouvoir bien fonctionner dans le cadre des soins palliatifs concomitants. Ainsi le projet de loi prévoit-il que les mécanismes de réévaluation et le principe de la détermination du requis par la cellule d'évaluation et d'orientation sont suspendus dès l'entrée en phase palliative.

A partir du moment où le droit aux soins palliatifs est reconnu, les réseaux et les établissements de soins sont autorisés à délivrer les prestations au vu des besoins actuels et changeants de la personne protégée, sans cependant pouvoir dépasser les plafonds légaux actuellement fixés.

Les prestations en espèces en cours au moment de la constatation du droit aux soins palliatifs continuent à être liquidées sur base du plan de partage existant à ce moment. Toutefois aucun partage nouveau ne pourra être établi après l'entrée en phase palliative. Il en découle que de nouvelles prestations en espèces ne pourront plus être accordées après la constatation du droit aux soins palliatifs.

Comme aucune évaluation par la cellule d'évaluation et d'orientation n'est plus prévue après la constatation du début du droit aux soins palliatifs, l'activité des réseaux, des établissements d'aides et de soins et des centres d'accueil spécialisés au lit des malades doit faire l'objet d'une documentation de soins précise, ceci non seulement pour constater l'importance, la nature et la qualité des soins prodigués, mais également pour discerner les éléments à la base du coût financier en découlant pour les organismes de sécurité sociale. Ces renseignements sont indispensables notamment en vue de la détermination de la valeur de la lettre-clé de la nomenclature correspondante.

*

COMMENTAIRE DES ARTICLES

Article 1er

En créant un cadre juridique pour les soins palliatifs et le traitement de la douleur le présent article défère à un vœu de la Chambre des Députés, exprimé dans une motion par elle adoptée le 12 mars 2003.

Il convient de noter que l'article 43 de la loi hospitalière consacre déjà les soins palliatifs en milieu hospitalier. L'article 16 de la présente loi tend à en faire de même pour la médecine extrahospitalière, en introduisant une disposition ad hoc dans la loi sur la profession de médecin.

Le présent article n'en garde pas moins son utilité en énonçant le principe du droit aux soins palliatifs dans le cadre d'une loi destinée spécifiquement à rassembler les différentes dispositions qui ont un lien direct avec cette matière. La définition des soins palliatifs s'inspire largement de celle proposée en France par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES).

Aux termes de l'avant-dernier alinéa les soins palliatifs sont offerts, sinon à l'hôpital, du moins, dans la mesure du possible, en relation étroite avec lui. En effet, si pour le financement des soins palliatifs dispensés en séjour stationnaire, les hôpitaux recourent au personnel hospitalier financé dans le cadre des budgets négociés avec l'Union des Caisses de Maladie, les budgets hospitaliers incluent dorénavant la possibilité de continuer les soins dans le cadre d'une hospitalisation à domicile organisée par l'hôpital. Ceci comporte l'intervention du personnel des hôpitaux qui fonctionne dans des antennes mobiles et qui délivre surtout les actes infirmiers spécialisés et l'accompagnement psychologique.

Pour les personnes pour lesquelles il n'y a pas de prise en charge initiale à l'hôpital ainsi que pour celles se trouvant dans une autre institution, l'article 61 du Code des assurances sociales, dans la

rédaction que tend à lui conférer l'article 15 de la présente loi, prévoit des conventions à conclure respectivement avec des réseaux d'aides et de soins et avec lesdites institutions.

L'Etat entend offrir ou subventionner des cours de formation au personnel médical et soignant intéressé, sans cependant en faire une condition pour la prestation de soins palliatifs.

Article 2

A son tour cet article fait suite à une motion adoptée par la Chambre, en date du 12 mars 2003 également.

L'idée est de mettre à l'abri de toute poursuite tant pénale que civile le médecin qui, en présence d'une affection incurable, s'abstient de recourir aux grands moyens thérapeutiques ne pouvant avoir pour seul effet que de prolonger quelque peu la survie sans en améliorer la qualité.

En ce domaine également le législateur est déjà intervenu. L'article 43 de la loi hospitalière en effet, applicable il est vrai en milieu hospitalier seulement, instruit le médecin de s'abstenir de tout acharnement thérapeutique sans espoir. L'article 41 du code de déontologie des médecins, approuvé par un arrêté ministériel du 7 juillet 2005, abonde dans le même sens.

Se pose cependant la question de savoir si, en présence de l'article 410-1 du code pénal réprimant l'abstention coupable, les dispositions prérappelées suffisent pour assurer l'impunité du médecin. La réponse affirmative se défend, alors que le médecin qui „apaise les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés ... et en maintenant pour autant que possible la qualité de la survie“ (art. 43 de la loi hospitalière), assure une prise en charge adéquate du patient et ne le laisse en aucune façon sans assistance.

Cependant l'incertitude qui subsiste, de même que la place du texte prérappelé dans la loi hospitalière, amènent à proposer un texte susceptible de donner tous les apaisements aux médecins ayant en charge des patients en phase terminale.

La rédaction du texte évite l'emploi de l'expression „acharnement thérapeutique“, à connotation négative. L'„acharnement“ est de toute manière considéré comme ne se pratiquant pas normalement et il paraîtrait dès lors superflu d'en dépénaliser l'abstention.

La rédaction s'emploie donc à dire positivement ce que le médecin est dispensé de faire.

Le texte est censé s'appliquer à deux situations, essentiellement différentes. Il s'agit d'une part des personnes pleinement conscientes, mais atteintes d'une maladie en phase terminale (par exemple un cancer, une multiple sclérose, une maladie cardiaque grave). D'autre part il y a les personnes inconscientes, à la suite d'un traumatisme ou d'un accident vasculaire cérébral, qui ne survivent que parce que reliées aux appareillages.

Article 3

Cet article s'inspire d'une proposition de modification au code de déontologie médicale faite en France par la „mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie“ mandatée par l'Assemblée Nationale et présidée par Monsieur le Député Jean Leonetti. Il vise l'hypothèse d'une médication sédative lourde pour combattre une douleur aiguë et généralement chronique, notamment pour certains cancers en phase terminale, mais qui normalement abrège la vie.

Bien que le traitement de la douleur fasse partie des soins palliatifs tels que décrits à l'article 1er, il n'est pas inutile de traiter spécialement du présent cas de figure, ne serait-ce que pour obliger le médecin à solliciter l'accord spécifique du patient, dûment informé.

Si le patient ne peut pas s'exprimer mais a désigné une personne de confiance, le médecin doit entendre cette dernière, sans nécessairement suivre son avis. Ainsi, si le médecin estime que le patient éprouve de fortes douleurs il peut en âme et conscience passer outre l'avis négatif de la personne de confiance. Si le patient n'a pas désigné de personne de confiance, le médecin procédera conformément à l'article 4.

A noter qu'une personne incapable de s'exprimer n'est pas pour autant nécessairement insensible aux souffrances. Ainsi une personne peut-elle être parfaitement consciente, mais incapable en raison d'une lésion spécifique de parler voire de s'exprimer au moyen de signes. Ce qui plus est, il est admis que des personnes tombées dans le coma, du moins dans un coma pas très profond, gardent une sensibilité à la douleur.

Article 4

Toute intervention médicale requiert le consentement éclairé du malade.

Le présent article, traitant de l'hypothèse particulière du patient en fin de vie et incapable de s'exprimer, charge le médecin d'établir sa volonté présumée. Le médecin procédera de façon informelle. Il s'adressera aux personnes de la part desquelles il pense pouvoir s'attendre à recueillir des informations pertinentes. Cela peut être la famille du patient, son entourage, par exemple un partenaire de vie, un ami, ou encore un membre du personnel soignant auquel il se serait confié.

Si, dans une directive anticipée, le patient a désigné une personne de confiance, celle-ci sera interlocuteur privilégié du médecin. Mais le médecin entendra d'autres personnes, si la personne de confiance affirme ne rien savoir sur la volonté présumée du patient ou ne disposer sur la question que des déclarations très anciennes de l'intéressé.

Articles 5 à 8

Ces articles tiennent compte d'une troisième motion de la Chambre, elle aussi datée au 12 mars 2003, et invitant le Gouvernement à introduire dans notre législation le „testament de vie“.

Le Gouvernement propose cependant de qualifier le document de „directive anticipée“, et non de testament de vie. Cette expression provient d'une „Prise de position de l'Association Médicale Mondiale sur les directives anticipées (living wills)“ adoptée par l'Assemblée Générale de l'Association Médicale Mondiale à Helsinki en 2003.

L'on remarquera que les anglophones qualifient de „living wills“ ce que les francophones entendent par „testament de vie“. A noter que la législation belge se sert de l'expression „déclaration anticipée“, dans le contexte de l'euthanasie il est vrai.

Le médecin en charge du patient doit tenir compte, pour l'appréciation de la directive anticipée, de l'évolution des connaissances médicales depuis sa confection. Cette rédaction est conforme à l'article 9 de la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine, faite à Oviedo, aux termes duquel „les souhaits précédemment exprimés ... seront pris en compte“.

Le médecin est invité à évaluer „si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée par le patient“. Il se peut en effet que la directive ait été rédigée pour un cas de figure tout autre que celui dans lequel le patient se retrouve. Le médecin doit faire la part des choses et scruter les intentions réelles de l'auteur de la directive, pas forcément au courant des choses de la médecine ni surtout de sa terminologie.

Il n'y a pas de condition de résidence au pays pour la rédaction d'une directive anticipée, pour tenir compte de l'hypothèse d'un frontalier qui se fait soigner au Luxembourg dans le cadre de la collaboration hospitalière transfrontalière, ou encore de celle d'un frontalier susceptible d'être victime au Luxembourg d'un accident de travail ou de trajet.

Dans un premier temps le Gouvernement avait envisagé un enregistrement centralisé des directives anticipées auprès de la Direction de la Santé.

Il appert que tous les pays ayant adopté ou projetant d'adopter un système de directives anticipées ou de testaments de vie éprouvent des difficultés, si ce n'est au niveau des textes alors au niveau pratique, pour mettre en place des modalités ou structures satisfaisantes permettant aux directives ou testaments de se faire connaître le moment venu. Le système devrait à la fois être assez formaliste, pour éliminer toute possibilité de directive ou de modification de directive n'émanant pas de la personne concernée, et assez souple pour permettre aux volontés de s'exprimer sans trop de contraintes formelles et surtout d'adapter voire de rétracter des souhaits précédemment exprimés. Or l'on sait que le formalisme et la souplesse sont des notions antagonistes.

A ce jour aucun pays n'a assez de recul en la matière afin qu'on puisse profiter de son expérience. Aussi, plutôt que de figer un système de documentation de la directive dans la loi, paraît-il préférable de se limiter pour l'instant à la modalité du dépôt de la directive à l'hôpital par son auteur au moment de son admission, et à celle de sa remise à n'importe quel moment à un dépositaire, avec la charge pour celui-ci de la remettre à qui de droit le moment venu. Pour le surplus la possibilité est laissée au pouvoir réglementaire de prévoir un enregistrement centralisé des directives et d'en préciser les procédures et modalités d'accès.

Commentaire général du chapitre III

Le texte est calqué sur celui applicable au congé pour raisons familiales en ce qui concerne le régime d'indemnisation et de droit du travail. La durée d'indemnisation maximale a été fixée à 5 jours. Il n'y a pas d'obligation patronale, de sorte que dans le secteur privé le congé est indemnisé à partir du premier jour d'absence par la caisse de maladie. Le coût total du congé, estimé à 830.000 euros par an est à charge de l'assurance maladie. A cet effet un alinéa spécifique a été inséré à l'article 9 du Code des assurances sociales, qui fait l'objet de l'article 15, point 1, afin de soustraire le congé d'accompagnement aux prévisions de l'article 40 du Code des assurances sociales.

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 qui prête des aides et soins dans les actes essentiels de la vie au malade.

Article 10

Afin de garantir un maximum de souplesse, le congé d'accompagnement peut être fractionné.

Dans la même optique, le congé d'accompagnement peut aussi prendre la forme d'un congé à temps partiel. Pour obtenir la transformation du congé d'accompagnement en période d'activité à temps partiel le travailleur salarié doit obtenir l'accord de son employeur. En cas de congé d'accompagnement à temps partiel, la durée du congé est augmentée proportionnellement.

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès du parent. Comme le droit du travail et le droit statutaire applicable aux agents du secteur public prévoient des congés de circonstance pour le décès de proches parents, il y a lieu d'éviter la situation de concours de deux congés.

Article 11

Cet article apporte une certaine souplesse permettant, le cas échéant, aux différents membres de la famille d'alterner leur présence auprès du malade.

Article 12

L'absence du bénéficiaire du congé d'accompagnement est justifiée moyennant un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale du parent. Par ailleurs le certificat fournit une appréciation objective d'opportunité sur la nécessité de la présence continue du bénéficiaire auprès du malade et la durée prévisible du congé.

La procédure d'information de l'employeur est celle prévue pour un congé de maladie.

Cet article se place dans la perspective que la nécessité d'une présence auprès du malade n'est pas nécessairement planifiable, mais peut, au contraire, s'imposer d'un jour à l'autre.

Article 13

Cet article précise que 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.

Par ailleurs cet article confère au bénéficiaire du congé d'accompagnement une protection contre le licenciement pratiquement identique à celle définie en matière d'incapacité de travail du salarié, notamment à l'article 35 de la loi du 24 mai 1989 sur le contrat de travail.

Une disposition se retrouve dans l'article 17 de la loi modifiée du 12 février 1999 portant création d'un congé parental et d'un congé pour raisons familiales.

Article 14

Les contestations sont de la compétence des tribunaux du travail.

*Article 15**Paragraphe 1er*

La période du congé d'accompagnement étant assimilée à une période d'incapacité de travail pour cause de maladie, conformément à l'article 13 (1) du projet, le présent paragraphe prend soin d'apporter au CAS l'ajout correspondant.

Paragraphe 2

La liste de l'article 17 du Code des assurances sociales énumérant les différentes prestations de soins de santé prises en charge au titre de l'assurance maladie est complétée d'un nouveau point 10 afin d'y inclure les soins palliatifs.

Paragraphe 3

L'article 1er du présent projet de loi détermine les conditions sous lesquelles le droit aux soins palliatifs prend cours. Il procède également à la définition de ces soins.

La procédure d'attribution et d'ouverture du droit aux soins palliatifs peut être précisée par règlement grand-ducal.

Paragraphe 4

L'article 61 du Code des assurances sociales énumérant les conventions à conclure dans le secteur extra-hospitalier avec les prestataires de soins est complété par un nouveau point 12 relatif aux réseaux et établissements d'aides et de soins et aux centres d'accueil pour les personnes en fin de vie dûment agréés.

Paragraphe 5

La nomenclature pour les soins palliatifs compte parmi celles pour lesquelles la valeur des actes est déterminée par une lettre-clé dont la valeur est adaptée dans le cadre des négociations tarifaires à mener entre l'union des caisses de maladie et le groupement professionnel représentatif. Le présent paragraphe complète les alinéas 1 et 2 de l'article 65 du Code des assurances sociales et étend ce mécanisme également à la nomenclature pour les soins palliatifs.

Paragraphe 6

La nomenclature pour les soins palliatifs bénéficie du même mécanisme d'adaptation à l'indice du coût de la vie que celle des autres professions de santé. Dans sa nouvelle rédaction, l'énumération à l'article 66, alinéa 2, est complétée dans ce sens.

Paragraphe 7

La constatation du droit aux soins palliatifs incombe au Contrôle médical de la sécurité sociale.

Paragraphe 8

Par dérogation aux conditions de durée définies à l'article 349 du Code des assurances sociales, l'alinéa 2 nouveau, inséré dans le même article, ouvre le droit à l'assurance dépendance pour les personnes atteintes d'une maladie grave en phase terminale requérant des soins palliatifs.

Paragraphe 9

La constatation d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital nécessite une procédure rapide et efficace. Ainsi l'alinéa 7 nouveau de l'article 350 déroge-t-il à la procédure normale d'évaluation et précise que les prestations sont dispensées sur base du relevé-type d'après les besoins effectifs constatés par le prestataire d'aides et de soins. Les prestations d'assurance dépendance auxquelles la personne bénéficiaire de soins palliatifs a droit sont les actes essentiels de la vie, les tâches domestiques et les produits nécessaires aux aides et soins. Ces prestations peuvent être dispensées dans les limites fixées par les articles 353 et 361, c'est-à-dire pour un maximum de vingt-quatre heures et demie par semaine en cas de maintien à domicile et de trente et une heures et demie par semaine en cas de séjour stationnaire dans un établissement d'aides et de soins.

Les modalités d'ouverture du droit aux prestations prévues ci-avant peuvent être précisées par règlement grand-ducal.

Paragraphe 10

L'alinéa 2 nouveau de l'article 351 précise que 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.

Paragraphe 11

La prestation en espèces accordée sous le régime de l'assurance dépendance à la personne dépendante lui reste acquise avec l'ouverture du droit aux soins palliatifs.

Article 16

Comme dit à propos de l'article introductif le présent article consacre la médecine palliative également en milieu extrahospitalier. Le paragraphe 2 de l'article 6bis à insérer dans la loi sur l'exercice de la profession de médecin diffère légèrement, pour ce qui est de la rédaction de l'alinéa final, de la disposition correspondante de l'article 43 de la loi hospitalière. Cette dernière charge en effet le médecin d'„assister le mourant jusqu'à la fin ...“. Si en milieu hospitalier le médecin peut faire assurer cette assistance par du personnel de l'hôpital, tel n'est pas le cas pour le médecin exerçant dans son cabinet. Aussi ce dernier suffit-il à son obligation s'„il met en œuvre tous les moyens qui sont à sa disposition ...“.

Articles 17 et 18

Si l'article 15 s'emploie à apporter au Code des assurances sociales les adaptations que requiert l'introduction du congé d'accompagnement pour les salariés du secteur privé, les articles 17 et 18 en font de même pour les salariés du secteur public aux lois fixant le statut des fonctionnaires de l'Etat et des fonctionnaires communaux.

Article 19

L'intitulé de la loi étant assez long, alors qu'elle modifie quatre lois existantes, le présent article fait en sorte qu'on puisse s'y référer sous une forme abrégée.

Article 20

Le présent article prévoit une mise en œuvre différée dans le temps des dispositions relatives au congé d'accompagnement, afin de laisser aux organismes de sécurité sociale le temps indispensable pour mettre en place les procédures administratives et informatiques.

Service Central des Imprimés de l'Etat

5584/01

N° 5584¹

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2005-2006

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 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;
3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;
4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux

* * *

**AVIS DE LA CHAMBRE DES FONCTIONNAIRES
ET EMPLOYES PUBLICS**

(30.5.2006)

Par dépêche du 12 avril 2006, Monsieur le Ministre de la Santé a demandé l'avis de la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics sur le projet de loi spécifié à l'intitulé.

D'après la lettre de saisine, le projet en question remplace celui sur le même sujet „déposé par le précédent Gouvernement“, et sur lequel la Chambre s'était prononcée dans son avis No A-1900 du 4 mai 2004. Les raisons ayant amené le gouvernement à abandonner le projet initial pour le remplacer par un nouveau texte sont au nombre de trois, à savoir les modifications très nombreuses y apportées, les retouches rédactionnelles d'ordre majeur ainsi que, non en dernier lieu, l'ajout d'un chapitre „ayant trait au congé d'accompagnement“.

A ce dernier sujet, la Chambre rappelle que, début juillet 2003, elle avait été saisie par Madame le Ministre de la Famille, de la Solidarité Sociale et de la Jeunesse d'un „projet de loi portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde“ et modifiant les lois fixant respectivement le statut général des fonctionnaires de l'Etat et celui des fonctionnaires communaux. Hormis le fait que ce sont les Ministres de la Fonction Publique et de l'Intérieur qui ont dans leurs attributions les secteurs concernés, force est à la Chambre de constater que ni la lettre de saisine ni l'exposé des motifs du projet sous avis ne soufflent mot au sujet du devenir de cet autre projet. La Chambre reviendra sur la question dans la suite du présent avis.

*

REMARQUE LIMINAIRE

Dans la mesure où son avis précité du 4 mai 2004, de même que celui du 8 octobre 2003 sur le congé d'accompagnement, semblent ne pas avoir été portés à la connaissance du gouvernement (nombre de questions y soulevées ne trouvant pas l'ombre d'une réponse dans le projet remanié), la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics répète dans le présent avis, mutatis mutandis bien évidemment, ce qu'elle a écrit sur le sujet à l'époque.

*

REMARQUES GENERALES

• Le but du projet sous avis

Aux termes de l'exposé des motifs qui y est joint, le projet sous avis „*se propose de mettre en place la base légale nécessaire pour la mise en oeuvre des instruments indispensables à l'organisation et à la prise en charge des soins palliatifs*“.

Or, selon l'article 37 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, „*tout patient a (donc déjà à l'heure actuelle) accès aux soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert son état de santé*“. Toutefois, ce droit, puisqu'inscrit dans la loi précitée, ne vaut que „*dans le cadre des prises en charge hospitalières*“. C'est pourquoi le projet sous avis se propose de généraliser le droit aux soins palliatifs pour l'étendre, aux termes de son article 1er, à „*toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable*“, que cette personne soit traitée en milieu hospitalier ou non.

La Chambre des Fonctionnaires et Employés publics ne peut évidemment qu'approuver cette démarche, et elle ne peut en conséquence que répéter son accord avec le principe à la base du projet de loi.

• L'exécution pratique de la future loi

Le projet sous avis prévoit quatre règlements grand-ducaux d'exécution. Non seulement aucun de ces quatre textes n'était-il joint en projet, mais encore faut-il noter qu'à chaque fois les auteurs ont prévu que ces règlements „*peuvent*“ préciser des modalités relatives à certaines dispositions.

L'essentiel résidant souvent dans le détail, la Chambre rappelle qu'elle plaide depuis toujours pour l'élaboration des règlements grand-ducaux ensemble avec les projets des lois qui doivent leur servir de base. L'affaire est en l'occurrence d'autant plus importante que l'emploi du verbe „*pouvoir*“ fait que l'on ne sait pas ce qui sera effectivement précisé/arrêté par règlement grand-ducal et ce qui ne le sera pas.

• Le congé d'accompagnement

Comme il a été dit ci-avant déjà, le nouveau projet a été complété par un chapitre intitulé „*Du congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie*“. Ce nouveau congé, même s'il porte le même nom que celui prévu au projet de loi portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde (doc. parl. 5160, déposé le 20 mai 2003), diffère cependant fondamentalement de ce dernier sur deux points essentiels:

- il est limité à 5 jours ouvrables alors que l'autre avait „*une durée maximale de 6 mois*“;
- il est rémunéré alors que l'autre ne l'était pas.

Au vu de ces différences fondamentales, il est pour le moins étrange de constater que l'exposé des motifs ne consacre qu'une seule petite phrase banale au sujet, à savoir que „*l'exercice de ce droit (le droit du mourant d'être accompagné) se trouvera facilité par le congé d'accompagnement que le présent projet introduit*“.

Quoi qu'il en soit, en l'absence de précisions autrement plus détaillées, la Chambre ne se voit pas en mesure de prendre plus en détail position quant au congé d'accompagnement.

*

EXAMEN DES ARTICLES

Article 1er

L'avant-dernier alinéa de l'article 1er dispose que les soins palliatifs sont dispensés „*soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile*“.

Loin de ne pas approuver cette disposition, la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics donne cependant à considérer que certains cas de maladie ou autres nécessitent la présence permanente de personnel qualifié auprès du patient voire l'emploi d'appareils médicaux difficilement transportables, et elle se demande comment il sera dans ces cas possible de suffire à la loi si le patient désire ou exige un traitement à domicile.

Articles 2 et 16

Le commentaire de l'article 2 précise que „*la rédaction du texte évite l'emploi de l'expression „acharnement thérapeutique“, à connotation négative*“, et l'article 2 est en conséquence intitulé „*Refus de l'obstination déraisonnable*“.

La Chambre laisse aux spécialistes le soin de débattre de la formule appropriée; elle se permet toutefois de signaler qu'à l'article 16 du projet, qui incorpore un nouvel article 6bis à la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire, il est précisément question de „*tout acharnement thérapeutique sans espoir*“!

Articles 3 et 4 à 8

L'article 3 et les articles 4 à 8, qui forment le chapitre II intitulé „*De la volonté du malade et de la directive anticipée*“, appellent deux remarques de la part de la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics.

- La volonté du malade

Il semble ressortir de la philosophie générale du chapitre II que l'intention du gouvernement est de respecter la volonté du malade. En effet, „*le médecin traitant doit prendre en compte la directive anticipée*“ (art. 6, al. 1er). Selon l'article 5, alinéa 2, cette directive „*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*“. Enfin, l'alinéa 1er du même article définit le but et le contenu de la „*directive anticipée*“ en précisant que „*toute personne ... peut ... exprimer ... ses souhaits relatifs aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement*“.

L'article 6 va même jusqu'à obliger le médecin traitant à transférer le patient à un confrère s'il n'entend pas se conformer à la directive anticipée du patient.

Tout cela est juste et bon; or, l'article 3, qui concerne un possible „*effet secondaire du traitement de la douleur*“, ne partage pas cette philosophie puisque son commentaire affirme que „*si le patient ne peut pas s'exprimer mais a désigné une personne de confiance, le médecin doit entendre cette dernière, sans nécessairement suivre son avis*“!

- L'enregistrement centralisé des directives anticipées

Le projet soumis à la Chambre début 2004 avait chargé la Direction de la Santé

- de la réception desdites directives anticipées;
- de leur enregistrement/conservation;
- de la divulgation de leur existence et de leur mise à disposition aux médecins en charge d'un patient „*éligible*“.

Dans son avis prérapporté du 4 mai 2004, la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics avait rendu attentif aux multiples problèmes que ces obligations entraîneraient, aussi bien en rapport avec la confidentialité des données qu'avec leur accessibilité 24/24 heures.

C'est donc avec une satisfaction certaine que la Chambre prend note du revirement en la matière, qui apparaît à travers l'article 8 du projet sous avis (éventualité de la mise en place ultérieure d'un enregistrement centralisé des directives anticipées), encore qu'elle doute que ce revirement soit dû à son avis critique ...

Article 9

L'exposé des motifs et le commentaire restant muets à ce sujet, la Chambre se demande pour quelle raison le bénéfice du congé d'accompagnement est réservé à „*tout travailleur salarié*“, à l'exclusion des membres d'une profession indépendante par exemple.

Article 10

Contrairement au projet relatif au congé d'accompagnement lui soumis en juillet 2003, celui sous avis pose bien moins de problèmes et soulève bien moins de questions – encore qu'il est loin d'être établi que l'on vise le même congé ...

Quoi qu'il en soit, et sans qu'elle ait une alternative viable à offrir, la Chambre constate que la possibilité de bénéficier d'un congé d'accompagnement au sens de la future loi n'est plus donnée si, au bout des cinq jours prévus, la personne accompagnée est toujours en vie.

En deuxième lieu, alors que l'article 9 désigne comme „*bénéficiaires*“ du congé soit certains parents au premier ou au deuxième degré, soit le conjoint, soit encore le partenaire du demandeur, l'article 10 ne parle plus que du „*parent*“ dans son alinéa final.

Articles 17 et 18

Dans la mesure où ces articles ne font qu'inscrire dans le statut général des fonctionnaires de l'Etat ainsi que dans celui des fonctionnaires communaux les mêmes dispositions que celles arrêtées aux articles 9 et 10 pour les salariés du secteur privé, la Chambre renvoie aux remarques présentées ci-avant en ce qui concerne ces articles.

Sous la réserve des observations qui précèdent, la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics se déclare d'accord avec le projet sous avis.

Ainsi délibéré en séance plénière le 30 mai 2006.

Le Directeur,
G. MULLER

Le Président,
E. HAAG

5584/02

N° 5584²

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2005-2006

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 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;**
- 3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;**
- 4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux**

* * *

AVIS DE LA CHAMBRE DE TRAVAIL

(7.7.2006)

Par lettre en date du 12 avril 2006, réf.: RM/SD, notre chambre a été saisie pour avis du 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 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire; 3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat; 4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux.

Avant d'analyser le texte même du projet de loi, notre chambre tient, en guise de remarque générale, à réitérer sa position déjà étayée dans son avis 9/2004 du 14 mai 2004 concernant le projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie en ce qui concerne l'étendue de l'assistance médicale en cas de maladie incurable d'une personne.

*

REMARQUES GENERALES

Jusqu'où peut ou doit aller l'assistance médicale en cas de maladie incurable d'une personne?

Etant donné que la médecine nous fait vivre plus longtemps, elle doit aussi nous permettre de mourir plus dignement, de quitter ce monde paisiblement et sans souffrances, de déterminer, si nous le souhaitons, le moment et les conditions de notre mort.

Sans aucun doute, les soins palliatifs, c.-à-d., l'amélioration du traitement de la douleur en cas de maladie incurable, constituent-ils dans ce sens une évolution très positive. Seulement, avec les soins palliatifs, le problème de l'euthanasie ou de l'aide médicale au suicide n'est point dépassé.

Il arrive au cours de l'évolution de certaines maladies incurables, en particulier d'affections néoplasiques ou neuromusculaires, que, malgré les meilleurs soins palliatifs, la vie d'un patient devienne finalement intolérable ou perde toute signification humaine: douleurs réfractaires à tout traitement, délire, vomissements, dyspnée etc.

La Chambre de travail considère que dans de telles situations, il est essentiel que le patient décide lui-même si sa vie vaut encore la peine d'être vécue et non que le médecin impose sa propre vision de la qualité de vie ou de ce que lui considère comme une mort digne. Dans ce sens, la Chambre de travail est d'avis que la loi doit donner à chaque patient le droit de pouvoir choisir la manière dont il souhaite mourir, selon ses propres convictions.

Force est cependant de constater que le présent projet de loi se limite à la seule médecine palliative.

Le fait que le présent projet de loi ne permet pas à l'individu de disposer de sa propre vie, mais uniquement d'accepter les soins palliatifs, qui, de toute façon, sont obligatoires de par la loi, rend par ailleurs superflu l'institution d'une „directive anticipée“ (testament à vie).

Voilà pourquoi notre chambre exige que l'euthanasie soit incorporée dans le projet de loi afin de permettre à l'individu tant de déterminer lui-même le moment et les conditions de mourir et de lui fournir ainsi une alternative par rapport aux soins palliatifs que de donner également une raison d'être à l'institution de la „directive anticipée“.

A fortiori notre chambre juge-t-elle indispensable que le présent projet de loi dépénalise l'euthanasie dans certaines conditions graves et précises à déterminer par la loi afin de permettre à chacun, tant pour celui qui refuse l'euthanasie que pour celui qui la demande, d'exaucer sa dernière volonté.

La fraction minoritaire de la Chambre de travail ne partage pas les considérations développées précédemment. Elle approuve le fait que le présent projet de loi se limite strictement à la dispense de soins palliatifs qui, à eux seuls, devraient permettre de renoncer à une assistance active de mourir (aktive Sterbehilfe). La fraction minoritaire n'est pas d'avis que l'euthanasie devra être incluse dans le projet de loi. Les médecins devront respecter le serment d'Hippocrate qu'ils ont prêté à la fin de leurs études (Traduction allemande du serment d'Hippocrate: „... Ich werde niemandem, nicht einmal auf ausdrückliches Verlangen, ein tödliches Medikament geben, und ich werde auch keinen entsprechenden Rat erteilen ...“).

*

REMARQUES PONCTUELLES

Ad article 1

Notre chambre demande de compléter l'alinéa 3 de l'article 1 comme suit:

„L'hôpital doit au préalable informer tant la personne malade que ses proches sur les traitements qu'il va dispenser en cas de maladie incurable afin de permettre tant au malade qu'à ses proches de prendre leurs décisions en connaissance de cause et, le cas échéant, de changer et d'hôpital et de médecin.“

Ad article 5

Notre chambre exige que la directive anticipée doit être soumise à deux conditions:

- 1) le patient devrait annuellement renouveler sa volonté initialement arrêtée dans la directive anticipée afin d'exclure que le patient a changé d'avis entre la date de la signature de la directive anticipée et la date où il veut la faire valoir;
- 2) la directive anticipée doit être enregistrée afin d'être opposable *erga omnes* et d'éviter que des ayants cause qui, par hasard, découvriraient la directive anticipée, la fassent valoir pour satisfaire leurs propres intérêts (en fonction du contenu de la directive anticipée, soit en la présentant à un médecin soit en la retenant délibérément).

Ad article 8

Etant donné que notre chambre requiert l'obligation d'enregistrer la directive anticipée, elle exige qu'un règlement grand-ducal DOIVE (et non seulement puisse) prévoir la mise en place d'un enregistrement centralisé des directives anticipées.

Ad article 10

Notre chambre demande de reformuler la première phrase afin d'éviter des interprétations équivoques sur l'expression „par cas et par an“.

Notre chambre croit pouvoir déduire du texte que la volonté du législateur est de limiter le congé d'accompagnement annuellement à 5 jours par cas et non pas, comme on pourrait également déduire de cette phrase, à 5 jours par an, peu importe le nombre de personnes en fin de vie.

Voilà pourquoi elle propose de reformuler la première phrase comme suit:

„La durée du congé d'accompagnement ne peut dépasser annuellement cinq jours ouvrables par cas.“

Etant donné que la durée du congé d'accompagnement risque dans certains cas d'être insuffisante, notre chambre propose de donner la possibilité à celui qui accompagne une personne en fin de vie de pouvoir utiliser son congé annuel de récréation si le congé d'accompagnement est épuisé. Voilà pourquoi elle propose d'insérer une disposition dérogatoire entre les alinéas 1 et 2 de l'article 10 de la loi du 22 avril 1966 portant réglementation uniforme du congé annuel payé des salariés dont la teneur est la suivante:

„Le congé annuel de récréation doit être accordé par l'employeur si le salarié le demande pour accompagner une personne en fin de vie telle que définie à l'article 9 de la loi du ... relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.“

L'absence du bénéficiaire du congé annuel de récréation 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.“

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, le salarié doit prouver que les différentes conditions pour l'obtention d'office du congé de récréation sont remplies.“

Ad article 11

Notre chambre aimerait préciser qu'il n'incombe pas à l'employeur, mais uniquement aux personnes éligibles, de décider si oui ou non elles veulent bénéficier d'un congé d'accompagnement.

Sous réserve des observations formulées ci-dessus, notre chambre a l'honneur de vous communiquer qu'elle marque son accord au projet de loi cité sous rubrique.

Luxembourg, le 7 juillet 2006

Pour la Chambre de Travail,

Le Directeur,
Marcel DETAILLE

Le Président,
Henri BOSSI

Service Central des Imprimés de l'Etat

5584/03

N° 5584³

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2005-2006

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 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;**
- 3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;**
- 4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux**

* * *

SOMMAIRE:

	<i>page</i>
1) Dépêche de la Secrétaire d'Etat aux Relations avec le Parlement au Président de la Chambre des Députés (21.7.2006)	2
2) Dépêche du Ministre de la Santé à la Secrétaire d'Etat aux Relations avec le Parlement (18.7.2006)	2
3) Avis du Collège médical	3
– Dépêche du Président du Collège médical au Ministre de la Santé (10.5.2006)	3
4) Avis de la Chambre des Employés Privés (16.5.2006)	8
5) Avis de la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins	18
– Dépêche du Président de la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins au Ministre de la Santé (19.5.2006)	18
6) Avis de la Commission Permanente pour le secteur hospitalier	23
– Dépêche de la Présidente de la Commission Permanente pour le secteur hospitalier au Ministre de la Santé (19.5.2006)	23
7) Avis du Conseil Supérieur de Certaines Professions de Santé	23
– Dépêche du Président du Conseil Supérieur de Certaines Professions de Santé au Ministre de la Santé (14.6.2006) ..	23
8) Avis de la Commission consultative de l'assurance dépendance	24
– Dépêche de la Présidente de la Commission consultative de l'assurance dépendance au Ministre de la Santé (13.7.2006)	24

*

**DEPECHE DE LA SECRETAIRE D'ETAT AUX RELATIONS AVEC LE
PARLEMENT AU PRESIDENT DE LA CHAMBRE DES DEPUTES**

(21.7.2006)

Monsieur le Président,

Comme suite à ma lettre du 3 mai 2006, j'ai l'honneur de vous faire parvenir en annexe une première série d'avis relatifs au projet de loi sous rubrique, à savoir les avis respectifs:

- du Collège médical;
- de la Chambre des Employés Privés;
- de la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins;
- de la Commission permanente pour le secteur hospitalier;
- de la Commission consultative de l'assurance-dépendance;
- du Conseil supérieur de certaines professions de santé.

Je joins également copie d'un courrier de Monsieur le Ministre de la Santé et de la Sécurité Sociale dans lequel il fournit des précisions relatives aux avis susmentionnés et par lequel il signale une modification à apporter au commentaire des articles ayant accompagné le projet de loi lors de son dépôt à la Chambre des Députés en date du 7 juin 2006.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'assurance de ma haute considération.

*Pour la Secrétaire d'Etat
aux Relations avec le Parlement,
Pascal THILL
Chef de bureau adjoint*

*

**DEPECHE DU MINISTRE DE LA SANTE A LA SECRETAIRE D'ETAT
AUX RELATIONS AVEC LE PARLEMENT**

(18.7.2006)

Madame la Secrétaire d'Etat,

J'ai recueilli à l'égard du projet de loi sous rubrique une première série d'avis, à savoir ceux émis par

- le Collège médical,
- la Chambre des Employés Privés,
- la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins,
- la Commission permanente pour le secteur hospitalier,
- la Commission consultative de l'assurance-dépendance,
- le Conseil supérieur de certaines professions de santé.

Je vous saurais gré de transmettre ces avis, annexés à la présente, à la Chambre des Députés et au Conseil d'Etat.

Etant donné que le projet sous rubrique remplace le projet No 5303, tout en en reprenant les dispositions essentielles, j'avais offert aux organes consultatifs la possibilité de se limiter dans leur nouvel avis aux considérations émises par rapport aux changements intervenus dans la nouvelle version du texte, tout en se référant pour le surplus à l'avis exprimé par rapport au projet précédent. Il est rendu attentif au fait que l'un ou l'autre organe consultatif a fait fruit de cette faculté.

Je profite de l'occasion pour signaler une modification à apporter au commentaire des articles accompagnant le projet. Il y a lieu de lire comme suit l'alinéa 1er du commentaire du paragraphe 9 de l'article 15:

„Ces prestations peuvent être dispensées dans les limites fixées par l'article 353, c'est-à-dire pour un maximum de vingt-quatre heures et demie par semaine. La durée de cette prise en charge

peut être portée jusqu'à trente-huit heures et demie par semaine dans le cas d'une gravité exceptionnelle dûment constatée par la Cellule d'évaluation et d'orientation.“

La version actuelle de cet alinéa du commentaire n'est pas en phase avec le texte même du projet qu'il est censé commenter et prête dès lors à confusion, raison pour laquelle il est proposé de publier la modification intervenue dans un document parlementaire.

Veillez agréer, Madame la Secrétaire d'Etat, l'expression de ma considération très distinguée.

Le Ministre de la Santé,
Mars DI BARTOLOMEO

*

AVIS DU COLLEGE MEDICAL

DEPECHE DU PRESIDENT DU COLLEGE MEDICAL AU MINISTRE DE LA SANTE

(10.5.2006)

Monsieur le Ministre,

Le code de déontologie médicale que vous avez arrêté le 7.7.05, par ses articles 40 à 44 concernant la fin de vie, a déjà anticipé sur le projet de loi. De plus, l'avis du Collège médical du 7.6.02, demandé par le premier ministre Monsieur Jean-Claude Juncker, concernant la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité, avis approuvé à l'unanimité par le Collège médical, garde toujours son actualité. Ces deux documents sont en accord avec l'esprit et le texte du projet de loi.

Néanmoins, le Collège médical tient à formuler les remarques suivantes:

• *En premier lieu, deux remarques préliminaires:*

- 1) La personne candidate à pouvoir bénéficier de soins palliatifs pourra avoir pour motif une maladie ou un accident p. ex. de la route. Le Collège médical suggère de n'employer que le terme de patient qui inclut les deux possibilités et de renoncer au terme de malade – un accidenté n'est pas nécessairement un malade.

A mentionner:

Art. 2: ligne 4

Art. 3: ligne 4

Intitulé du chapitre II

Art. 4: Intitulé et lignes 1, 5 et 6

Art. 7: 2e alinéa – lignes 4 et 6

Art. 11: 1er alinéa – ligne 1

2e alinéa – ligne 2

Art. 29quater – 3: 2e alinéa – 2e ligne

Art. 30quater – 3: 1er ligne

- 2) Le Collège médical est d'avis qu'il serait logique et utile d'utiliser pour la totalité du projet de loi les mêmes termes concernant les caractères de l'état de santé du patient donnant lieu au droit aux soins palliatifs, notamment de ne pas parler de maladie mais d'affection comme dans le 1er alinéa de l'art. 1er. „Toute personne en phase avancée ou terminale d'une **affection** grave et incurable“.

Sont à noter:

Art. 9 – ligne 5

Art. 12 – alinéa 1 – ligne 2

Art. 16 art. 6bis (2) – 1re ligne

Art. 17 – 2. art 29quater 4. – ligne 2

Art. 18 Art. 30quater 1. – ligne 4

Art. 18 Art. 30quater 4. – ligne 2

• *En 2e lieu des remarques concernant les différents articles:*

Art. 1 – 2e alinéa, 4e ligne, ajouter:

Ils comportent notamment le traitement de la douleur ...

Commentaire: La douleur est le symptôme le plus fréquent et le plus important à traiter chez le patient en soins palliatifs, mais il n'est pas le seul; souvent il y a des vomissements, de l'agitation, de la désorientation, de la dépression, symptômes à ne pas négliger non plus.

Art. 3:

- Changer l'intitulé: Effets possibles du traitement palliatif sur la durée de la vie
- Modifier le texte de l'article: Si le médecin constate qu'il ne peut efficacement soulager la souffrance physique et psychique, notamment la douleur, d'une personne ... qu'en lui appliquant un traitement qui pourrait avoir pour effet secondaire d'abrèger la durée de la vie, il doit, dans la mesure du possible, en informer le patient et recueillir son consentement.

Commentaire: Le traitement de la douleur ou d'autres symptômes n'abrège pas nécessairement la durée de la vie. L'information/consentement du patient est difficile à obtenir ou ne peut pas être obtenu, s'il y a des troubles de la conscience, état non exceptionnel.

Chapitre II

Compléter l'intitulé: De la volonté du patient et de la directive anticipée concernant la fin de sa vie.

Commentaire: Le Collège médical trouve utile de préciser dans l'intitulé la directive anticipée. En effet un testament concernant le patrimoine du patient peut également être considéré comme une directive anticipée.

Art. 6 – 1re ligne: ajouter ... versée au dossier du patient ou dont ...

Art. 7 – 2e alinéa – lignes 3 et 4:

Si la directive anticipée a été remise par le patient à un autre dépositaire et que celui-ci ...

Commentaire: Inversion des termes patient et dépositaire afin d'éviter des erreurs.

Art. 8: ajouter un deuxième alinéa formulé comme suit: Ce même règlement détermine les modalités déterminant le cercle des personnes ayant droit à l'accès aux soins palliatifs.

Art. 9: in fine: ... au sens de l'article 350 du code des assurances sociales paragraphe 7 nouveau (et non 6) tel que cité à l'article 15 – 9 de la présente loi.

Art. 12: Cet article stipule que le bénéficiaire de congé d'accompagnement doit présenter un certificat attestant:

- 1) l'affection grave, incurable en phase avancée ou terminale du parent, bénéficiaire des soins palliatifs;
- 2) la nécessité de sa présence continue auprès du malade;
- 3) la durée prévisible du congé.

• *Conditions d'accès d'un patient aux soins palliatifs:*

L'exposé des motifs (page 4) insiste d'une manière particulière sur l'obligation d'un certificat médical comme condition sine qua non de pouvoir bénéficier des soins palliatifs.

Ce certificat:

- 1) sera rédigé par un médecin qui doit disposer de renseignements médicaux spécifiques;
- 2) décrire avec précision les éléments médicaux (affection grave, incurable en phase avancée ou terminale);
- 3) sera remis pour avis au Contrôle médical de la Sécurité Sociale.

En cas d'avis favorable, l'UCM déclenchera la prise en charge des soins spécifiques nécessaires à partir de la date fixée par le certificat médical.

Le Collège médical est d'avis que ces modalités de prise en charge des soins palliatifs devraient figurer dans le chapitre 1er du projet de loi ou dans un règlement d'exécution.

Le Collège médical vous prie d'agréer, Monsieur le Ministre, l'assurance de sa parfaite considération.

Pour le Collège médical,

Le Secrétaire
Dr Jean KRAUS

Le Président,
Dr Paul ROLLMANN

Annexe: Extrait du code de déontologie médicale
Avis du Collège médical

*

EXTRAIT DU CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE (2005)

La fin de vie

Article 40.

Il est interdit au médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade (euthanasie) ou de l'aider à se suicider.

Article 41.

Face aux cas de malades proches du terme de leur vie, le médecin doit récuser tout traitement ou tout acte qui s'avérerait inadapté dans la mesure où il ne procurerait aucun soulagement mais aurait à l'opposé pour seul but de prolonger la vie dans des conditions qui pourraient être considérées comme contraires à la dignité humaine (acharnement thérapeutique).

Article 42.

Le médecin a l'obligation de soulager la souffrance physique et psychique. Il veillera à ce que la souffrance sociale et spirituelle du malade incurable soit prise en charge. Il ne traite plus la maladie mais le malade (soins palliatifs).

Article 43.

Dans le cas d'une perte irréversible des fonctions cérébrales (mort cérébrale), les moyens médicaux de conservation artificielle des fonctions vitales peuvent être maintenus notamment en vue d'un prélèvement d'organes à des fins de transplantation. L'avis des proches ou d'un autre médecin sera demandé, dans la mesure du possible.

Article 44.

Le médecin tient compte des volontés qu'exprime le patient quant au cours qu'il entend donner à la fin de sa vie ainsi qu'à la destination de sa personne physique (testament de vie ou dispositions de fin de vie).

*

AVIS DU COLLEGE MEDICAL CONCERNANT LA PROPOSITION DE LOI SUR LE DROIT DE MOURIR EN DIGNITE

(10.6.2002)

1) Les partisans de l'euthanasie se réfèrent aux mutations de nos sociétés devenues multiculturelles et pluralistes et aux progrès de la science notamment biologique et médicale pour abolir le précepte éthique, moral et légal: „Tu ne tueras pas.“ Ils invoquent l'autodétermination et la notion de dignité humaine pour justifier leurs fins, c'est-à-dire la dépénalisation de l'acte de tuer intentionnellement sur demande.

2) Le Collège médical pense que l'éthique et ses normes découlent de la nature humaine, inchangeable, donc non soumise aux aléas du progrès scientifique. Ces normes doivent donc continuer à constituer la base de tout acte médical et thérapeutique (voir le serment d'Hippocrate et le code de déontologie médicale).

3) L'éthique de fin de vie doit reposer en premier lieu sur un traitement adéquat du patient qui a droit à un accompagnement et à un soulagement de ses symptômes souvent ressentis comme une atteinte à la dignité humaine (soins palliatifs), et non sur l'acceptation de l'homicide (euthanasie).

4) Le Collège médical pense que la dépénalisation de l'euthanasie pourrait ouvrir la porte à des dérives. Le patient pourrait manifester son désir à l'euthanasie du fait qu'il se croit être une charge pour sa famille et/ou pour la société, de même ces dernières pourraient l'amener pour des raisons analogues notamment économiques, à décider dans ce sens. L'Allemagne a connu ces dérives où la vie de qualité inférieure (lebensunwert) était sacrifiée pour des raisons économiques, eugéniques et racistes.

5) Le Collège médical voudrait insister sur la décision récente de la Cour européenne des droits de l'homme (affaire PRETTY) où les juges ont fait valoir que le droit à la vie, garanti par la Convention européenne des droits de l'homme, n'implique ni le droit de mourir ni le droit de choisir le moment de sa mort. On ne peut obliger un Etat „à cautionner des actes à interrompre la vie“. En outre le Collège médical recommande de relire le document No 8421 du 21.5.99 de l'Assemblée parlementaire du Conseil d'Europe qui dit en résumé: „Le droit fondamental à la vie, dans les circonstances spécifiques de la phase terminale d'une vie, doit être réaffirmé et pleinement garanti, conformément à l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme. Le rapport invite en conséquence les Etats à maintenir l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie d'un malade incurable ou d'un mourant.“

6) Le Collège médical rappelle encore l'art. 43 de la loi concernant les établissements hospitaliers (droits et devoirs des patients) qui dit: „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. Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité. De même il offrira aux proches du patient l'assistance adéquate pour soulager leurs souffrances en rapport avec cette situation. A l'approche de la mort, le patient a le droit d'être accompagné en permanence par au moins une personne de son choix dans des conditions respectant sa dignité.“

En conséquence le Collège médical est d'avis que tout ce qui doit être réglementé, l'est déjà par cette loi. Le texte cité ne fait d'ailleurs que reprendre littéralement l'énoncé de l'art. 45 du code de déontologie médicale tel qu'il a été édicté en 1991 par le Collège médical.

7) Le Collège médical, tout comme la Commission Nationale d'Ethique, a des raisons pertinentes de croire qu'il n'y a pas lieu de modifier le code de déontologie médicale ni d'apporter des modifications à la législation actuelle. Un droit légal à la mort ne doit pas être envisagé. Cette commission constate que ses membres ont exprimé des vues divergentes en matière d'euthanasie. Elle souligne néanmoins qu'ils se reconnaissent les uns aux autres le droit de défendre, en toute honnêteté, leurs opinions, pourvu qu'elles soient éthiquement acceptables dans le cadre d'une société plurielle.

Il se présentera sans doute des cas exceptionnels où le médecin sera confronté à une situation désespérée, où malgré tous ses efforts, il se trouvera dans l'impossibilité de refuser le geste attendu et fatal: Douleurs non maîtrisées en dépit des moyens disponibles, personnes totalement ou définitivement dépendantes des machines pour survivre, personnes irrémédiablement privées des capacités relationnelles, nouveaux-nés porteurs de malformations neurologiques extrêmes et incurables dont les parents ont été informés, pour ne citer que ces quelques exemples. Dans ces cas, après un débat multidisciplinaire, une concertation entre tous les intervenants (médecin traitant assisté de deux confrères, équipe de soins palliatifs, accompagnateur spirituel, commission d'éthique de l'hôpital concerné et famille) le médecin, conscient de sa lourde responsabilité, devrait agir en âme et conscience et ne pas être considéré comme fautif. En cas de doute le dossier médical pourrait être soumis a posteriori, après le décès du malade, au Collège médical pour examen et appréciation et non à une commission comme celle prévue dans la proposition de loi, avant toute traduction en justice.

8) Le Collège médical considère comme une hypocrisie que la proposition de loi déclare: „La personne décédée à la suite d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide est réputée décédée de mort naturelle.“ En réalité il faudrait dire: Décès assisté. D'ailleurs cette procédure serait la seule à permettre une évaluation statistique valable de ces pratiques.

9) Le Collège médical n'est pas d'avis qu'un arrêt du traitement palliatif, comme p. ex. la ventilation artificielle, la nutrition par sonde, qui en faisant évoluer la maladie selon son cours naturel, pourrait de ce fait abrégé la durée de vie, soit considéré comme un acte d'euthanasie. Il refuse l'acharnement thérapeutique dont la seule justification serait d'apaiser la conscience du médecin.

10) En résumé l'avis du Collège médical est favorable aux soins palliatifs, négatif à l'égard de l'acharnement thérapeutique et négatif avec certaines réserves à la législation de l'euthanasie comprise dans le sens de mettre intentionnellement fin à la vie d'une personne atteinte de maladie évolutive et incurable. Il recommande donc, en accord avec la Commission Nationale d'Ethique, de ne pas modifier le code de déontologie médicale ni d'apporter des modifications à la législation actuelle. Les médecins qui auront accompli un acte d'euthanasie ou de suicide assisté dans une situation exceptionnelle devront être prêts à en rendre compte, le cas échéant, devant la justice.

11) En guise de conclusion le Collège médical voudrait se rallier à Me Robert BADINTER, Garde des Sceaux sous le gouvernement de M. François MITTERRAND, auteur de la loi pour l'abolition de la peine de mort „La fin de vie est une question bien trop intime, bien trop personnelle pour être confiée à la loi“.

*

AVIS DE LA CHAMBRE DES EMPLOYES PRIVES

(16.5.2006)

Par lettre du 12 avril 2006, réf.: RM/SD, Monsieur Mars Di Bartolomeo, ministre de la Santé, a soumis le projet de loi sous rubrique à l'avis de la Chambre des employés privés.

1. Le présent projet a pour objet de mettre en place la base légale nécessaire pour l'organisation et la prise en charge des soins palliatifs, d'introduire en droit luxembourgeois la „directive anticipée“ et de créer un congé spécial pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Il remplace le projet de loi No 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie avisé par notre Chambre en date du 25 mars 2004.

Dans le présent avis, la Chambre des employés privés réitère un certain nombre de remarques de son avis du 25 mars 2004 qui restent encore pertinentes au vu du projet sous rubrique.

*

1. LE DROIT AUX SOINS PALLIATIFS

2. Le projet entend faire des soins palliatifs un droit individuel auquel doivent avoir équitablement accès tous ceux qui peuvent en bénéficier.

Ainsi il prévoit que toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, a droit à des soins palliatifs prodigués conformément aux bonnes pratiques en la matière.

La loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers consacre déjà les soins palliatifs en milieu hospitalier. Le présent projet de loi tend à en faire de même pour la médecine extrahospitalière, en introduisant une disposition ad hoc dans la loi sur la profession de médecin.

Il s'agit par conséquent de créer et de mettre à disposition les structures et ressources nécessaires et d'intégrer les soins palliatifs dans le cadre de la prise en charge par les organes relevant de la sécurité sociale.

3. La Chambre des Employés Privés accueille très favorablement la volonté du Gouvernement d'introduire par le présent projet un véritable droit individuel aux soins palliatifs qui existe actuellement de manière imparfaite seulement.

Il s'agit d'une initiative indispensable pour garantir à toute personne concernée une fin de vie en toute dignité.

Comme l'estiment les auteurs du projet de loi, la Chambre des Employés Privés est d'avis que les soins palliatifs 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.

4. Les soins palliatifs sont définis comme 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 psychologique.

La Chambre des Employés Privés tient à relever que les soins spirituels offerts dans le cadre de soins palliatifs doivent tenir compte dans la mesure du possible des convictions personnelles et religieuses de la personne soignée.

La délivrance des soins par une équipe spécialisée et pluridisciplinaire peut se faire dans le cadre d'une hospitalisation stationnaire, en établissement d'aides et de soins, en centre d'accueil pour personnes en fin de vie ou à domicile et, dans ce cas, dans la mesure du possible en relation étroite avec un hôpital.

Le projet stipule que l'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant.

L'Etat entend donc offrir ou subventionner des cours de formation au personnel médical et soignant intéressé, sans cependant en faire une condition pour la prestation de soins palliatifs.

5. L'exposé des motifs du projet de loi sous avis prévoit que les réseaux de soins palliatifs ainsi que les hôpitaux, notamment ceux organisant l'hospitalisation à domicile, peuvent s'assurer le concours de bénévoles. La formation des bénévoles et leur intégration dans les équipes pluridisciplinaires relèvent de la responsabilité des réseaux de soins palliatifs.

Leur activité est susceptible d'être réglée dans l'agrément des réseaux de soins palliatifs mais ne fait pas l'objet de dispositions spécifiques dans le cadre de la convention entre l'assurance maladie et les réseaux de soins palliatifs.

Tout en approuvant en principe le concours de bénévoles, la CEP•L est d'avis que les soins palliatifs doivent être dispensés de manière prépondérante par du personnel professionnel et qualifié.

Le projet devrait donc préciser les tâches susceptibles d'être exécutées par des bénévoles ou prévoir un règlement grand-ducal afin de les énoncer.

En outre, la CEP•L insiste sur la nécessité d'une formation adaptée pour les bénévoles. La formation pour une tâche importante et délicate comme les soins palliatifs ne peut en effet pas se limiter à donner un aperçu sommaire des différents aspects de la tâche.

6. La Chambre des Employés Privés tient à remarquer qu'elle approuve la création de services d'accueil spécialisés pour les personnes en fin de vie, notamment au sein des hôpitaux.

Les personnes concernées peuvent y trouver un traitement adapté à leurs besoins et un bon encadrement qui ne peuvent éventuellement pas leur être offerts avec la même qualité dans un cadre non spécialisé.

En ce qui concerne les centres d'accueil pour les personnes en fin de vie, la Chambre des Employés Privés s'opposerait toutefois à la création de véritables mouiroirs dans lesquels seraient regroupées de manière systématique toutes les personnes en fin de vie.

Un tel transfert contre son gré d'une personne concernée constituerait, aux yeux de la CEP•L, une atteinte à la dignité de cette personne qui serait privée de son environnement habituel lors de ses derniers moments de la vie.

En ordre subsidiaire, si néanmoins de tels mouiroirs étaient créés, la CEP•L estime que la décision quant à un transfert dans ces centres spécialisés devrait relever dans la mesure du possible du libre choix de la personne concernée ou, le cas échéant, de ses proches.

En aucun cas, un automatisme de transferts des personnes concernées d'un hôpital ou d'un établissement de soins vers un centre d'accueil spécialisé ne devrait apparaître.

En outre, la CEP•L manifesterait son opposition à tout transfert de personnel contre sa volonté des hôpitaux ou des établissements de soins vers ces mouiroirs.

7. Selon l'exposé des motifs, l'entrée de la personne protégée dans la phase des soins palliatifs est déterminée au cas par cas par une certification médicale individuelle qui est introduite auprès du Contrôle médical de la sécurité sociale dont l'appréciation est consignée dans un avis qu'il transmet à l'Union des caisses de maladie.

Le projet de loi prévoit qu'un règlement grand-ducal peut fixer les modalités administratives concernant ce certificat. Selon le commentaire des articles, il conviendrait en effet de déterminer avec précision les éléments médicaux qui doivent être fournis au contrôle médical.

Lorsque l'avis du contrôle médical de la sécurité sociale comporte la constatation du droit aux soins palliatifs, l'Union des caisses de maladie déclenche la prise en charge de l'ensemble spécifique des soins nécessaires dans le cadre de ces soins.

Le droit aux soins palliatifs est reconnu à partir de la date fixée par le médecin ayant délivré le certificat spécial et accepté par le Contrôle médical de la sécurité sociale.

Il incombe donc au Contrôle médical de la sécurité sociale de constater le droit aux soins palliatifs.

8. La Chambre des Employés Privés estime que le projet de loi devrait prévoir de manière explicite que le patient ne doit en aucun cas attendre l'approbation du Contrôle médical de la sécurité sociale avant de pouvoir bénéficier des soins palliatifs.

En effet, il peut arriver qu'une personne s'éteint peu de temps après la prescription de soins palliatifs par le médecin. Si cette personne devait attendre une décision du Contrôle médical de la sécurité sociale, elle serait peut-être privée des soins palliatifs.

Même pour les personnes qui, après le constat du droit aux soins palliatifs par le médecin, devraient rester en vie pendant une certaine période, il est inconcevable de les faire attendre jusqu'au jour de la décision du Contrôle médical de la sécurité sociale avant de pouvoir bénéficier des soins palliatifs.

Pour cette raison, le Chambre des Employés Privés est d'avis que, dès que le médecin traitant prescrit les soins palliatifs, le patient devrait pouvoir en bénéficier.

En cas de décision contraire ex post du Contrôle médical de la sécurité sociale, les soins palliatifs devraient être prodigués (et pris en charge) jusqu'à l'épuisement de toute voie de recours.

9. Par ailleurs, il conviendrait d'adopter dans les meilleurs délais le règlement grand-ducal prévu à l'article 15, point 3., afin de garantir un déroulement rapide et efficace de la prise en charge des soins palliatifs.

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

En ce domaine également le législateur est déjà intervenu. L'article 43 de la loi hospitalière en effet, applicable il est vrai en milieu hospitalier seulement, instruit le médecin de s'abstenir de tout acharnement thérapeutique sans espoir. L'article 41 du code de déontologie des médecins, approuvé par un arrêté ministériel du 7 juillet 2005, abonde dans le même sens.

Le projet sous rubrique stipule que 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 du malade et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apporteraient au malade ni soulagement ni amélioration de son état ni espoir de guérison, n'est pas sanctionné pénalement et ne peut donner lieu à une action civile en dommages et intérêts.

Ceci sans préjudice de l'obligation pour le médecin soit de prodiguer lui-même à son patient les soins palliatifs, soit de les initier.

11. 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'abrèger sa vie, il doit en informer le malade et recueillir son consentement.

Selon le commentaire des articles, si le patient ne peut pas s'exprimer mais a désigné une personne de confiance, le médecin doit entendre cette dernière, sans nécessairement suivre son avis. Ainsi, si le médecin estime que le patient éprouve de fortes douleurs il peut en âme et conscience passer outre l'avis négatif de la personne de confiance.

*

2. LA VOLONTE DU MALADE ET LA DIRECTIVE ANTICIPEE

12. Si le malade se trouvant en fin de vie 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 qui peut avoir comme effet secondaire d'abrèger sa vie, le médecin cherche à établir sa volonté présumée. Dans le cadre de la reconstitution de cette volonté, le médecin peut faire appel 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.

Selon le commentaire des articles, la personne de confiance, le cas échéant désignée par le patient dans une „directive anticipée“, sera l'interlocuteur privilégié du médecin.

13. 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, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure de manifester sa volonté, exprimer dans un document dit „directive anticipée“ ses souhaits relatifs aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement.

Il n'y a pas de condition de résidence au pays pour la rédaction d'une directive anticipée.

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.

La directive anticipée peut être amendée et annulée à tout moment par son auteur. La directive anticipée, ainsi que les amendements qui peuvent y être apportés, doivent être consignés par écrit, datés et signés par leur auteur.

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

Il 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.

Si, sans que la directive anticipée soit contraire à ses convictions, le médecin s'en départ, il en indique les raisons au dossier du patient.

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.

15. 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 le malade 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 du malade.

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

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

16. La Chambre des employés privés approuve les nouvelles dispositions concernant l'accès du médecin et du personnel à la directive anticipée.

Le projet de loi No 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie prévoyait un enregistrement obligatoire des directives anticipées à la Direction de la Santé auquel le médecin traitant et le responsable d'une institution concernée auraient eu accès.

Dans son avis du 25 mars 2004 relatif à ce projet, la Chambre des employés privés avait soulevé la question de l'accessibilité aux directives anticipées en cas d'urgence. Si la directive anticipée n'est pas accessible, le médecin traitant sera dans l'impossibilité de prendre une décision en toute connaissance de cause.

La CEP•L estime que les nouvelles dispositions, plus souples que celles prévues initialement par le projet de loi No 5303, assurent une meilleure accessibilité aux directives anticipées.

Elle considère néanmoins que la mise en place supplémentaire d'un enregistrement centralisé des directives anticipées, que le médecin traitant pourrait consulter, serait également utile en cas de non-accessibilité de la personne dépositaire d'une directive anticipée.

Elle propose dès lors que la mise en place d'un tel enregistrement centralisé ne soit pas facultative, mais obligatoire.

*

3. LE CONGE POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE

17. Le projet sous rubrique introduit un congé spécial pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Les modalités de ce congé sont calquées sur celles du congé pour raisons familiales en ce qui concerne le régime d'indemnisation et le droit du travail.

La Chambre des employés privés salue quant au principe l'introduction de ce congé spécial pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie tout en émettant un certain nombre de critiques quant aux modalités d'application et en demandant quelques précisions.

18. La Chambre des employés privés s'interroge sur le sort du projet de loi No 5160 portant institution d'un congé sans solde en cas d'accompagnement d'une personne atteinte d'une maladie en phase terminale.

Si la lettre d'accompagnement du présent projet précise que le projet No 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie sera retiré et remplacé par le projet sous rubrique, elle ne mentionne pas le projet No 5160.

La CEP•L se demande dès lors si ce projet sera également retiré ou s'il sera maintenu.

Si le congé d'accompagnement prévu par le projet No 5160 a la même finalité que le congé d'accompagnement prévu par le présent projet, leurs modalités sont très différentes.

En cas de maintien du projet No 5160, la Chambre des employés privés propose d'introduire ses dispositions dans le présent projet de loi afin de rassembler dans un texte unique toutes les dispositions relatives au congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

19. La durée du congé d'accompagnement prévu par le présent projet ne peut pas dépasser cinq jours ouvrables par cas et par an.

Il n'y a pas d'obligation patronale, de sorte que, dans le secteur privé, le congé est indemnisé à partir du premier jour d'absence par la caisse de maladie.

Les auteurs du projet estiment le coût total du congé à 830.000 euros par an.

Au vu des difficultés récurrentes rencontrées pour trouver l'équilibre financier au niveau du budget des caisses de maladie, la Chambre des employés privés estime qu'il n'est pas opportun de financer le congé d'accompagnement par les caisses de maladie.

La CEP•L considère que le financement du congé d'accompagnement ne relève pas de la couverture par l'assurance maladie et constituerait une utilisation détournée des moyens financiers des caisses de maladie.

Ce congé devrait être considéré comme un congé extraordinaire, à l'instar du congé dû en cas de décès d'un parent proche, et donc être à charge de l'employeur.

Par ailleurs, la charge financière pour chaque employeur pris isolément devrait être minime, alors que la somme de tous les congés constitue une charge supplémentaire pour le budget déjà usé des caisses de maladie.

20. Ce congé d'accompagnement 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 souffre d'une maladie grave en phase terminale, auquel il prête des aides et soins dans les actes essentiels de la vie.

21. L'article 14 du projet sous rubrique, qui stipule 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, laisse entendre que les apprentis peuvent également prétendre au congé d'accompagnement.

Afin d'enlever tout doute quant au droit des apprentis de demander ce congé, la Chambre des employés privés propose de préciser à l'article 9 du présent projet que tout travailleur salarié et tout apprenti, qui remplit les conditions, a droit au congé d'accompagnement.

Par ailleurs, le même problème se pose au niveau du congé pour raisons familiales pour lequel la même précision serait à apporter au texte de la loi modifiée du 12 février 1999 portant création d'un congé parental et d'un congé pour raisons familiales.

22. Au vu de la formulation de l'article 9 du projet de loi, la Chambre des employés privés se demande si le congé d'accompagnement est dû au cas où l'état de la personne en fin de vie résulte d'un accident.

Dans le chapitre relatif au droit aux soins palliatifs, notamment à l'article 1er, il est précisé que „*toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, a droit à des soins palliatifs [...]*“.

La Chambre des employés privés demande de reformuler l'article 9 avec un libellé similaire à celui de l'article 1er, afin d'assurer que toute personne en fin de vie, quelle qu'en soit la cause, puisse être accompagnée par un proche.

23. Ensuite, la Chambre des employés privés se demande si le cercle des bénéficiaires du congé d'accompagnement n'est pas délimité de manière trop restrictive.

Elle estime notamment qu'en ligne directe ascendante ou descendante, le projet ne devrait pas prévoir de condition concernant le degré de parenté. Par ailleurs, cette restriction n'est pas prévue dans le projet de loi No 5160 portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde.

Il existe en effet souvent une relation très étroite entre les grands-parents et leurs petits-enfants, notamment lorsque les parents sont déjà décédés ou lorsque les enfants ont été élevés par leurs grands-parents.

La Chambre des employés privés donne également à considérer que des liens affectifs peuvent exister entre des personnes n'ayant pas de lien de parenté. Le projet de loi No 5160 portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde accorde par exemple le droit au congé d'accompagnement aux personnes partageant le domicile de la personne en fin de vie.

24. Finalement, la Chambre des employés privés demande des précisions concernant la condition selon laquelle la personne demandant un congé d'accompagnement doit accorder des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales, c'est-à-dire les actes essentiels de la vie et les tâches domestiques, à la personne en fin de vie.

La CEP•L estime que cette condition ne doit pas signifier que le demandeur du congé doit entièrement effectuer ces soins, mais qu'il doit uniquement assurer une présence auprès de la personne en fin de vie, supporter celle-ci au niveau psychique et réaliser éventuellement certains des actes exécutés normalement par les prestataires de soins.

Par ailleurs, en milieu hospitalier ou dans un établissement de soins, ces prestations sont de toute façon assurées par le personnel médical et soignant.

Ou est-ce que le congé d'accompagnement viserait alors uniquement les personnes accompagnant leur proche à domicile?

La Chambre des employés privés ne saurait approuver une interprétation aussi restrictive. Toute personne, aussi bien soignée qu'elle soit par ailleurs, doit avoir droit à la présence d'un proche en fin de vie et de son support psychologique. De même, toute personne dont un parent proche se trouve en fin de vie doit pouvoir être présent à ses côtés sans devoir assurer tous les soins prévus à l'article 350, alinéa final du CAS.

Cette condition n'est d'ailleurs pas prévue dans le projet No 5160 portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde.

25. 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 du parent.

Le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à un seul parent du malade sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période deux ou plusieurs membres de la famille se partagent l'accompagnement du malade, 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.

La Chambre des employés privés approuve la possibilité donnée à plusieurs membres de la famille de se partager l'accompagnement du malade.

Elle se demande toutefois comment sera coordonné ce partage. Appartient-il au médecin traitant de répartir le congé d'accompagnement?

Ne serait-il pas dans l'intérêt du malade de rendre possible la présence simultanée de plusieurs de ses proches notamment au cas où l'entrée dans la phase terminale de la vie est inattendue et que cette phase risque d'être très courte?

26. 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 Chambre des employés privés se demande comment le médecin traitant apprécie la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé. Ne devrait-il pas être suffisant qu'il atteste la maladie grave en phase terminale?

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.

La Chambre des employés privés se demande quelles sont les différentes conditions, en dehors du certificat médical, dont le respect doit être prouvé.

27. 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.

Selon la loi du 21 décembre 2004 modifiant 1. le Code des assurances sociales; 2. la loi modifiée du 24 mars 1989 sur le contrat de travail et selon l'article 190 des statuts de l'Union des caisses de maladie (UCM), l'indemnité pécuniaire de maladie n'est plus due à partir du jour où la durée totale des périodes d'incapacités de travail dépasse cinquante-deux semaines au cours d'une période de référence antérieure de cent quatre semaines.

L'article 190 des statuts précités précise toutefois que cette disposition s'applique séparément aux périodes de congé pour raisons familiales pour déterminer la fin de l'indemnisation.

La Chambre des employés privés demande qu'une précision similaire soit apportée soit au projet sous rubrique, soit aux statuts de l'UCM afin d'exclure les absences en cas de congé d'accompagnement de la computation des périodes d'incapacités de travail pour le calcul de leur durée totale.

La Chambre des employés privés entend faire la remarque précédente à titre purement subsidiaire au cas où le législateur ne tiendrait pas compte de la remarque élaborée au point 19 du présent avis concernant le financement du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

28. L'employeur averti 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, à moins que le certificat médical ne soit pas présenté.

La résiliation du contrat effectuée en violation de ces dispositions est abusive.

La protection contre le licenciement ne joue pas si l'avertissement, sinon la présentation du certificat médical, 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.

La Chambre des employés privés ne peut accepter le libellé prévu des articles 12 et 13 du présent projet en raison de l'insécurité juridique qu'ils créent quant à la date à laquelle il faut présenter le certificat médical.

Si le commentaire des articles précise que la procédure d'information de l'employeur est celle prévue pour un congé de maladie, le texte du projet ne prévoit pas d'indication concrète.

La CEP•L demande donc que le projet soit complété soit par une référence explicite à l'article 35 de la loi modifiée du 24 mai 1989 sur le contrat de travail, soit par la précision que, le troisième jour de son absence au plus tard, le salarié est obligé de soumettre à l'employeur un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale du parent et la durée prévisible du congé d'accompagnement.

29. Ces dispositions 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.

L'article 13, § 1 du projet sous rubrique stipule que 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 resteraient applicables aux bénéficiaires.

Or, l'article 13, § 2, alinéa 3 précise que la résiliation du contrat à durée indéterminée ou à durée déterminée pour motifs graves procédant du fait ou de la faute du salarié est possible.

Cette disposition est moins favorable pour le salarié que la protection contre le licenciement prévue à l'article 35, § 3 de la loi modifiée du 24 mai 1989 sur le contrat de travail qui stipule que l'employeur averti le premier jour de l'absence ou en possession du certificat médical au plus tard le troisième jour de l'absence n'est pas autorisé, même pour motif grave, à notifier au salarié la résiliation de son contrat de travail, ou le cas échéant, la convocation à l'entretien préalable.

La Chambre des employés privés demande donc que la disposition en question soit supprimée dans le projet sous rubrique et que, au contraire, il soit précisé que le contrat de travail ne peut être résilié pendant le congé d'accompagnement même pour motifs graves procédant du fait ou de la faute du salarié.

Par ailleurs, le même problème se pose au niveau du congé pour raisons familiales pour lequel la même modification serait à apporter à l'article 17, § 2 de la loi modifiée du 12 février 1999 portant création d'un congé parental et d'un congé pour raisons familiales.

Le contrat de travail est également résilié avec effet immédiat en cas de cessation des affaires par suite de décès, d'incapacité physique ou de déclaration en état de faillite de l'employeur.

Lorsque le congé d'accompagnement intervient à un moment où le salarié se trouve encore en période d'essai, celle-ci peut être prolongée pour une durée égale au congé.

30. 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.

Un règlement grand-ducal peut préciser les conditions d'exercice des voies de recours relatives aux contestations en question.

31. Selon le commentaire des articles, le projet prévoit une mise en oeuvre différée dans le temps des seules dispositions relatives au congé d'accompagnement, afin de laisser aux organismes de sécurité sociale le temps indispensable pour mettre en place les procédures administratives et informatiques.

Or le texte du projet, se référant dans son article 20 entre autres à l'intégralité de l'article 15, prévoit une mise en oeuvre différée dans le temps des dispositions relatives au congé d'accompagnement ainsi que de toutes les modifications projetées au niveau du Code des assurances sociales, donc aussi de celles concernant la prise en charge des soins palliatifs.

Si le législateur entend différer uniquement l'entrée en vigueur des dispositions relatives au congé d'accompagnement, il y a donc lieu de préciser à l'article 20 les paragraphes de l'article 15 qui sont concernés par cette entrée en vigueur différée.

32. Il prévoit également les modifications nécessaires pour l'introduction du congé d'accompagnement au niveau de la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat et de la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux.

*

4. PRISE EN CHARGE DES SOINS PALLIATIFS

33. Suivant les conceptions actuelles et la définition retenue, les soins palliatifs proprement dits relèvent de la compétence de l'assurance maladie. Ces soins s'associent cependant à ceux couverts par l'assurance dépendance.

34. Si pour le financement des soins palliatifs dispensés en séjour stationnaire, les hôpitaux recourent au personnel hospitalier financé dans le cadre des budgets négociés avec l'Union des Caisses de Maladie, les budgets hospitaliers incluent dorénavant la possibilité de continuer les soins dans le cadre d'une hospitalisation à domicile organisée par l'hôpital. Ceci comporte l'intervention du personnel des hôpitaux qui fonctionne dans des antennes mobiles et qui délivre surtout les actes infirmiers spécialisés et l'accompagnement psychologique.

Selon l'exposé des motifs, les budgets hospitaliers incluent donc dorénavant la possibilité de continuer les soins dans le cadre d'une hospitalisation à domicile organisée par l'hôpital.

La Chambre des Employés Privés estime que cette possibilité devrait être inscrite explicitement dans le texte de loi.

Par ailleurs, la Chambre des Employés Privés observe qu'il doit être assuré que le personnel des antennes mobiles des hôpitaux sera assez nombreux et pluridisciplinaire afin de garantir un déroulement efficace de sa mission.

35. Pour les personnes pour lesquelles il n'y a pas de prise en charge initiale à l'hôpital ainsi que pour celles se trouvant dans une autre institution, il est précisé dans le Code des assurances sociales qu'une convention distincte concernant les soins palliatifs sera conclue entre l'assurance maladie et les prestataires de soins, pour les réseaux d'aides et de soins, les établissements d'aides et de soins, ainsi que les centres d'accueil pour les personnes en fin de vie, dûment agréés par le ministre ayant la Famille dans ses attributions.

36. La nomenclature pour les soins palliatifs compte parmi celles pour lesquelles la valeur des actes est déterminée par une lettre-clé dont la valeur est adaptée dans le cadre des négociations tarifaires à mener entre l'Union des caisses de maladie et le groupement professionnel représentatif.

La nomenclature pour les soins palliatifs bénéficie du même mécanisme d'adaptation à l'indice du coût de la vie que celle des autres professions de santé.

37. Le bénéfice des prestations de l'assurance dépendance est ouvert automatiquement aux personnes ayant droit aux soins palliatifs.

Vu que dans les cas visés par le présent projet, une procédure rapide et efficace est nécessaire, le projet prévoit une dérogation à la procédure normale d'évaluation et précise que les prestations sont dispensées sur base du relevé-type d'après les besoins effectifs constatés par le prestataire d'aides et de soins.

Les prestations d'assurance dépendance auxquelles la personne bénéficiaire de soins palliatifs a droit sont les actes essentiels de la vie, les tâches domestiques et les produits nécessaires aux aides et soins.

Selon le commentaire des articles, ces prestations peuvent être dispensées pour un maximum de vingt-quatre heures et demie par semaine en cas de maintien à domicile et de trente et une heures et demie par semaine en cas de séjour stationnaire dans un établissement d'aides et de soins.

Les modalités d'ouverture du droit aux prestations prévues ci-avant peuvent être précisées par règlement grand-ducal.

38. La Chambre des employés privés tient à soulever quelques incohérences entre le texte du projet et le commentaire des articles, notamment en ce qui concerne l'article 15, § 9 du projet sous rubrique.

Premièrement, le commentaire des articles prétend l'introduction d'un paragraphe 7 à l'article 350 du CAS, tandis que le texte du projet prévoit que l'article 350 du CAS est complété par un paragraphe (6). Or, jusqu'à l'entrée en vigueur, au 1er juillet 2007, de la loi du 23 décembre

modifiant différentes dispositions du Code des assurances sociales en matière d'assurance dépendance, l'article 350 comprend encore un paragraphe 6.

Ensuite, le commentaire des articles indique que les prestations en matière d'assurance dépendance peuvent être dispensées pour un maximum de vingt-quatre heures et demie par semaine en cas de maintien à domicile et de trente et une heures et demie par semaine en cas de séjour stationnaire dans un établissement d'aides et de soins.

Le texte du projet toutefois se réfère uniquement à l'article du CAS prévoyant des limites en cas de maintien à domicile. Il devrait donc être complété par une référence aux dispositions afférentes du CAS, afin de fixer ces limites également pour les prestations en milieu stationnaire.

39. 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.

Selon l'exposé des motifs, aucun partage nouveau ne pourra être établi après l'entrée en phase palliative. Il en découle que de nouvelles prestations en espèces ne pourront plus être accordées après la constatation du droit aux soins palliatifs.

40. Sous réserve des remarques élaborées ci-avant, la Chambre des employés privés marque son accord au présent projet de loi.

Luxembourg, le 16 mai 2006

Pour la Chambre des Employés Privés,

Le Directeur,
Norbert TREMUTH

Le Président,
Jean-Claude REDING

*

**AVIS DE LA CONFEDERATION DES ORGANISMES
PRESTATAIRES D'AIDES ET DE SOINS**

**DEPECHE DU PRESIDENT DE LA CONFEDERATION DES ORGANISMES
PRESTATAIRES D'AIDES ET DE SOINS AU MINISTRE DE LA SANTE**

(19.5.2006)

Monsieur le Ministre,

Par courrier du 12 avril 2006 vous nous avez fait parvenir le nouveau projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et vous nous avez proposé de vous faire parvenir l'avis de la COPAS y relatif. Nous vous remercions pour votre demande. Ci-joint vous trouvez l'avis de la COPAS relatif au projet de loi.

Quant à la forme, vous constaterez que nous avons décidé de développer dans notre avis l'analyse de certaines dispositions nouvelles ou modifiées du projet actuel. Pour le surplus, nous renvoyons à notre prise de position relative à l'ancien projet, prise de position que nous annexons à notre nouvel avis et que nous considérons comme en faisant partie intégrante.

Permettez-nous d'ores et déjà de souligner le passage de notre avis ayant trait à la collaboration entre les secteur hospitalier et le secteur extrahospitalier. Nous estimons que l'articulation de cette collaboration nécessite davantage d'être clarifiée. Pour ce faire, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir nous accorder une entrevue à laquelle nous pourrions vous exposer en détail nos vues à ce sujet.

Veuillez croire, Monsieur le Ministre, à l'assurance de notre plus haute considération.

La Vice-Présidente,
Dr Carine FEDERSPIEL

Le Président,
Michel SIMONIS

Annexe(s): Avis COPAS relatif au projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie

*

**AVIS DE LA CONFEDERATION DES ORGANISMES
PRESTATAIRES D'AIDES ET DE SOINS – COPAS**

Au début de l'année 2004, le Gouvernement issu des élections parlementaires de juin 1999 avait déposé le projet de loi No 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie. La COPAS, sur sa propre initiative, avait élaboré une prise de position en date du 30 mars 2004 qu'elle avait transmise à Monsieur le Président de la Chambre des Députés.

Le Gouvernement actuel vient d'élaborer un nouveau projet de loi. Selon Monsieur le Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale, le Gouvernement a décidé de retirer l'ancien projet, pour le remplacer par le projet actuellement en discussion.

Le nouveau projet de loi peut être scindé en quatre parties:

- l'approche „soins palliatifs“
- la volonté du malade et la directive anticipée
- le congé pour accompagnement en fin de vie
- les modifications à opérer au Code des assurances sociales.

Une première analyse permet de constater que les parties relatives d'une part à l'approche „soins palliatifs“ et d'autre part à la volonté du malade et à la directive anticipée – parties qui figuraient déjà dans l'ancien projet de loi – sont davantage développées. La partie relative au congé pour accompagnement en fin de vie est une partie nouvelle dans ce projet de loi. Finalement, la partie relative aux modifications à opérer au Code des assurances sociales est reprise de manière quasi fidèle de l'ancien projet de loi.

Avant d'entamer la discussion du projet de loi actuel, la COPAS réitère sa félicitation au Gouvernement de vouloir légiférer en matière de soins palliatifs dans la mesure où la nouvelle législation permettra de combler une des „lacunes“ qui existe en matière de prise en charge adéquate des personnes dans des situations d'intime vulnérabilité. Elle exprime le voeu que le projet de loi actuellement en discussion soit rapidement soumis au vote de la Chambre des Députés.

L'approche „soins palliatifs“

Aux yeux de la COPAS, la définition actuelle de l'ouverture du droit aux soins palliatifs paraît mieux circonscrire les situations dans lesquelles les soins palliatifs peuvent être prodigués. Il va de soi que le droit aux soins palliatifs ne peut être déclenché que dans la mesure où la personne se trouve *en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause*. L'expérience des membres de la COPAS actifs dans le domaine des soins palliatifs montre que la phase avancée ou terminale relève d'une conception selon laquelle l'espérance de vie restante se traduit par un pronostic vital allant de quelques jours à quelques semaines.

Le principe que la prise en charge puisse être offerte *soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile*, rencontre bien évidemment l'approbation de la COPAS. Pour donner entièrement satisfaction à ce principe, il est cependant nécessaire que les moyens pouvant être mis en oeuvre dans ces différents lieux soient identiques. Déjà dans l'analyse de l'ancien projet de loi, la COPAS avait signalé ses réserves par rapport à l'application pratique de ce principe.

En effet, pour elle, *l'articulation entre les différents types de prestations et lieux possibles pour les prestations n'est pas évidente. Il ne ressort pas clairement du texte proposé si les droits de la personne sont effectivement identiques selon le lieu et l'historique des prestations.*

(...)

Il y a ici confrontation de deux logiques, dont la première relève du financement du prestataire par le principe de la budgétisation des dépenses, et la deuxième du financement à l'acte. Ces deux logiques, par leurs contraintes respectives, risquent de ne pas accorder des droits identiques aux bénéficiaires. Partant, le droit positif pour la personne à bénéficier de soins palliatifs inscrit à l'article 1 du projet de loi risque de ne pas être garanti de manière égale.

La COPAS estime cependant essentiel que les droits des personnes ne doivent dépendre ni des lieux de la prestation, ni du type de prestataire. C'est la raison pour laquelle elle demande à ce que des règles communes soient appliquées, peu importe le prestataire, peu importe que les prestations soient prises en charge respectivement par l'assurance maladie ou par l'assurance maladie et l'assurance dépendance.

La COPAS maintient ces réserves.

De plus, elle s'interroge largement sur le rôle dévolu aux *réseaux spécialisés* dans le cadre d'une prise en charge à domicile.

En effet, selon le projet de loi *la prise en charge est offerte ... à domicile et, ..., dans la mesure du possible en relation étroite avec l'hôpital.*

La COPAS pourrait adhérer à ce concept, estimant en effet que la collaboration entre ces deux prestataires – hôpital et réseau – est évidemment nécessaire. Mais à la lecture de l'exposé des motifs, la COPAS s'aperçoit que les auteurs du projet de loi entendent conférer la prédominance au secteur hospitalier pour les soins spécialisés à domicile en délaissant aux réseaux la tâche d'assurer *les soins de base (actes essentiels de la vie) ainsi que les tâches domestiques.*

La COPAS s'oppose à cette manière d'organiser les soins palliatifs extrahospitaliers.

Pour elle, il s'agit de mettre à pied d'égalité ces deux types de prestataires et de définir leur collaboration à la lumière de leurs compétences respectives.

Le projet de loi actuellement en discussion contient la disposition selon laquelle *l'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant.*

C'est avec satisfaction que la COPAS constate que dorénavant la formation adéquate en soins palliatifs du personnel médical et soignant sera assurée par l'Etat. La COPAS propose d'ores et déjà sa contribution dans la formulation des contenus de ces formations.

Par contre, la COPAS regrette que cette formation soit facultative. En effet, selon le commentaire des articles, *l'Etat entend offrir ou subventionner des cours de formation au personnel médical et*

soignant intéressé, sans cependant en faire une condition pour la prestation de soins palliatifs. La COPAS aurait préféré que cette formation soit obligatoire, tout en prévoyant que des contraintes spécifiques puissent admettre de différer dans le temps la participation aux formations. De plus, l'obligation devrait être assortie d'une définition précise des personnes soumises à la formation.

En ce qui concerne les dispositions relatives au *Refus de l'obstination déraisonnable* et à l'*Effet secondaire du traitement de la douleur* la COPAS estime qu'il ne lui revient pas a priori de formuler des commentaires. Elle laisse le soin de le faire aux organismes représentant respectivement les patients et les médecins. Toutefois, elle estime que la loi devrait préciser la procédure à respecter, notamment l'obligation de procéder à une documentation très stricte des démarches et décisions entreprises. De plus, elle estime qu'il serait opportun d'obliger le médecin traitant à recueillir l'avis d'un ou de plusieurs autres médecins pour le guider dans ses décisions.

Par ailleurs, la COPAS s'interroge sur les conséquences possibles du changement de paradigme prévu par les dispositions relatives au *Refus de l'obstination déraisonnable*.

Enfin, en ce qui concerne le *Refus de l'obstination déraisonnable* et l'*Effet secondaire du traitement de la douleur*, la COPAS estime que les dispositions „protectrices“ prévues à l'égard des médecins doivent être transposées, mutatis mutandis, au personnel soignant assistant les démarches des médecins.

La volonté du malade et la directive anticipée

La COPAS constate et approuve le développement de la partie relative à la volonté du malade et la directive anticipée dans ce projet de loi.

Selon les dispositions actuelles, elle y entrevoit une certaine clarification et simplification dans l'agencement et les modalités pour la compréhension et la mise en oeuvre de la volonté du malade.

A l'égard de l'*effet de la directive anticipée*, la COPAS demande – identiquement à sa demande formulée à l'égard des dispositions relatives au *Refus de l'obstination déraisonnable* et à l'*Effet secondaire du traitement de la douleur* – que ces dispositions soient également transposées, mutatis mutandis, au personnel soignant.

A l'égard de l'*accès à la directive anticipée*, la COPAS exprime son souhait que l'accès au registre central – dans le cas de sa mise en place – soit d'une part élargi à tout intervenant en matière de soins palliatifs et que, d'autre part, les procédures y afférentes soient organisées de la manière la plus pragmatique possible.

Le congé pour accompagnement en fin de vie

En ce qui concerne cette partie du projet de loi, il va de soi qu'une prise en charge bien comprise d'une personne en fin de vie nécessite l'implication de son entourage et plus particulièrement de son entourage familial très proche. Dans ce sens, la COPAS soutient la volonté des auteurs du projet de loi d'instituer un congé pour accompagnement en fin de vie.

Les modifications à opérer au Code des assurances sociales

Dans la mesure où cette partie est reprise de manière quasi fidèle de l'ancien projet de loi, la COPAS renvoie pour cette partie à sa prise de position qu'elle avait formulée à l'égard de l'ancien projet de loi, qu'elle annexe au présent avis.

A noter que la COPAS introduisait cette partie de sa prise de position par la considération suivante:

Le droit aux soins palliatifs donne droit à des prestations s'intégrant dans une nouvelle philosophie de soins de base. Seule une pluridisciplinarité, voire une interdisciplinarité bien comprise permet l'efficacité escomptée de cette nouvelle mesure législative. A ce sujet, la COPAS entrevoit déjà le défi qui se présente à tous les acteurs, défi consistant à définir et à garantir l'encadrement psychosocial et la prise en charge optimale des soins spécifiques et des soins de base.

La COPAS constate que sa remarque reste pertinente. En effet, avec le dépôt de l'ancien projet de loi, la COPAS, ensemble avec les autorités, avait entamé un travail de définition du contenu des soins palliatifs. La COPAS regrette que ces travaux n'aient pas abouti. Elle espère qu'avec le dépôt de ce

nouveau projet de loi, des plates-formes de travail soient rapidement mises en place pour la définition des contenus.

Luxembourg, le 19 mai 2006

Annexe: Prise de position de la COPAS du 30 mars 2004 à l'égard du projet de loi 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.

*

ANNEXE

PRISE DE POSITION COPAS

Le 19 février 2004, le Ministre de la Santé a déposé un projet de loi à la Chambre des Députés relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie. Ce projet de loi défère aux vœux de la Chambre des Députés en ce qu'il traduit en projet de loi le contenu des trois motions adoptées par la Chambre des Députés lors du débat d'orientation du 12 mars 2003 sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. En substance, la transposition législative de ces trois motions se trouve dans les articles 1 à 3 du projet de loi: création d'un cadre juridique pour la reconnaissance d'un droit positif aux soins palliatifs (article 1), dépenalisation de l'abstention thérapeutique (article 2), introduction du testament de vie (article 3).

Cette prise de position se limitera au seul volet relatif au droit positif aux soins palliatifs. Néanmoins, étant donné la sensibilité du dossier, la COPAS désire préciser qu'elle estime que les volets relatifs à la dépenalisation et au testament de vie nécessitent certaines clarifications, notamment concernant leur application pratique.

Il faut constater que ce projet de loi, avant d'être déposé à la Chambre des Députés, a fait l'objet à trois reprises de discussions au Conseil de Gouvernement. Ce constat marque la complexité de la matière. A ce sujet, il est intéressant de noter que l'intitulé du projet de loi a changé au cours des trois discussions, pour évoluer de „*Projet de loi relative aux soins palliatifs*“ vers „*Projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie*“.

La COPAS félicite le Gouvernement pour avoir proposé un texte législatif permettant de combler une des „lacunes“ qui existe en matière de prise en charge adéquate des personnes dans des situations d'intime vulnérabilité.

D'ailleurs, en ce qui concerne les prestations de soins de base délivrées aux personnes en fin de vie, la COPAS, dans sa prise de position relative au projet de loi 5146 modifiant certaines dispositions du Code des assurances sociales en matière d'assurance dépendance, avait revendiqué que la loi sur l'assurance dépendance les prenne en charge. La COPAS faisait déjà référence au débat d'orientation précité et notamment à la première motion adoptée, par laquelle la Chambre des Députés invitait le Gouvernement „à prendre les mesures nécessaires et à mettre en oeuvre un programme national en matière de soins palliatifs en tenant compte des besoins des patients en fin de vie et l'encadrant soit en milieu hospitalier, soit en milieu ambulatoire ...“.

La COPAS ne peut donc que soutenir le projet de loi actuellement en discussion. D'ailleurs, elle a déjà affirmé son soutien au projet dans le cadre de sa présence à la commission consultative prévue à l'article 387 du Code des assurances sociales.

Tout en estimant que ledit projet de loi doit être considéré davantage comme loi-cadre, que comme loi définissant les modalités nécessaires à une prise en charge optimale de la personne, la COPAS lui reconnaît son caractère pragmatique, permettant de mettre en oeuvre divers dispositifs nécessaires à une prise en charge des soins palliatifs dans le secteur extrahospitalier. Etant donné que beaucoup d'éléments essentiels doivent encore être précisés par règlement grand-ducal, notamment „*les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs ...*“ – voir article 4.2. du projet de loi – cette prise de position ne se veut pas aviser le projet de loi d'un point de vue technique. L'analyse technique ne pourra se faire qu'après disposer des différents règlements d'exécution.

Pour la COPAS, l'élément essentiel du projet de loi est le droit positif de la personne à bénéficier de soins palliatifs.

Ces soins palliatifs sont accordés à toute personne atteinte d'une maladie ou d'une affection qui est sans espoir de guérison ou de rétablissement. Le projet de loi ne „s'attarde pas“ sur une quelconque définition de la gravité et des conséquences de la maladie ou de l'affection. Il serait cependant utile que la loi relative aux soins palliatifs encadre davantage les situations dans lesquelles elle accorde des droits. L'ouverture du droit aux soins palliatifs devrait être circonscrite à ce que seulement les personnes effectivement en phase terminale se voient accorder le droit aux soins palliatifs. Dans ce sens, la définition reprise dans un autre projet de loi – le projet de loi 5160 portant institution d'un congé d'accompagnement ... – paraît mieux cerner la situation. En effet, ce projet de loi précise dans son article 1 qu'il s'agit „d'une maladie grave en phase terminale“.

Le droit aux soins palliatifs donne droit à des prestations s'intégrant dans une nouvelle philosophie de soins de base. Seule une pluridisciplinarité, voire une interdisciplinarité bien comprise permet l'efficacité escomptée de cette nouvelle mesure législative. A ce sujet, la COPAS entrevoit déjà le défi qui se présente à tous les acteurs, défi consistant à définir et à garantir l'encadrement psychosocial et la prise en charge optimale des soins spécifiques et des soins de base.

Dans ce contexte, la COPAS estime que l'articulation entre les différents types de prestations et lieux possibles pour les prestations n'est pas évidente. Il ne ressort pas clairement du texte proposé si les droits de la personne sont effectivement identiques selon le lieu et l'historique des prestations.

En effet, dans le commentaire des articles, on peut lire au titre de l'article 1 d'une part que „*les budgets hospitaliers incluent dorénavant la possibilité de continuer les soins dans le cadre d'une hospitalisation à domicile organisée par l'hôpital*“, et, d'autre part, que „*pour les personnes pour lesquelles il n'y a pas de prise en charge initiale à l'hôpital, ainsi que pour celles se trouvant dans une autre institution, l'article 61 du Code des assurances sociales ... prévoit des conventions à conclure respectivement avec des réseaux d'aides et de soins et avec lesdites institutions*“.

Il y a ici confrontation de deux logiques, dont la première relève du financement du prestataire par le principe de la budgétisation des dépenses, et la deuxième du financement à l'acte. Ces deux logiques, par leurs contraintes respectives, risquent de ne pas accorder des droits identiques aux bénéficiaires. Partant, le droit positif pour la personne à bénéficier de soins palliatifs inscrit à l'article 1 du projet de loi risque de ne pas être garanti de manière égale.

La COPAS estime cependant essentiel que les droits des personnes ne doivent dépendre ni des lieux de la prestation, ni du type de prestataire. C'est la raison pour laquelle elle demande à ce que des règles communes soient appliquées, peu importe le prestataire, peu importe que les prestations soient prises en charge respectivement par l'assurance maladie ou par l'assurance maladie et l'assurance dépendance.

Conclusion

Sous réserve des remarques et suggestions formulées ci-haut, la COPAS ne peut que soutenir le vote rapide du projet de loi 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie. En effet, pour la COPAS, cette loi permettra sans aucun doute une meilleure prise en charge dans le secteur extrahospitalier des personnes en fin de vie.

Luxembourg, le 30 mars 2004

*

**AVIS DE LA COMMISSION PERMANENTE POUR
LE SECTEUR HOSPITALIER**

**DEPECHE DE LA PRESIDENTE DE LA COMMISSION PERMANENTE
POUR LE SECTEUR HOSPITALIER AU MINISTRE DE LA SANTE**

(19.5.2006)

Monsieur le Ministre,

Par votre correspondance du 12 avril 2006 vous avez fait parvenir pour avis à la Commission Permanente pour le Secteur Hospitalier le projet mentionné sous rubrique.

Lors de sa séance du 28 avril 2006, la CPH a délibéré sur ce dossier.

En date du 22 avril 2004, la CPH avait émis un avis à l'égard d'un projet de loi relatif aux soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, déposé par le précédent Gouvernement.

La CPH constate qu'il a été tenu compte de la plupart de ses observations et propositions d'amendements dans la rédaction de ce nouveau projet.

La CPH tient à exprimer un avis unanimement favorable par rapport au nouveau projet, ceci d'autant plus que ce texte donne une base légale aux nombreuses initiatives qui se sont développées sur le terrain dans le domaine des soins palliatifs, sur initiative, essentiellement, du secteur hospitalier: unités de soins palliatifs, équipes mobiles, antennes, traitement de la douleur, formation continue ...

Veillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de ma très haute considération.

Dr Danielle HANSEN-KOENIG
*Présidente de la Commission
Permanente pour le secteur hospitalier*

*

**AVIS DU CONSEIL SUPERIEUR DE CERTAINES
PROFESSIONS DE SANTE**

**DEPECHE DU PRESIDENT DU CONSEIL SUPERIEUR DE CERTAINES
PROFESSIONS DE SANTE AU MINISTRE DE LA SANTE**

(14.6.2006)

Monsieur le Ministre,

Comme suite à votre demande du 12 avril 2006, j'ai le plaisir de vous informer que les membres du Conseil Supérieur de Certaines Professions de Santé n'ont aucune objection à présenter concernant le projet de loi sous rubrique.

Veillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

*Le Conseil Supérieur
de Certaines Professions de Santé,
Le Président,
Romain POOS*

*

**AVIS DE LA COMMISSION CONSULTATIVE DE
L'ASSURANCE DEPENDANCE**

**DEPECHE DE LA PRESIDENTE DE LA COMMISSION CONSULTATIVE
DE L'ASSURANCE DEPENDANCE AU MINISTRE DE LA SANTE**

(13.7.2006)

Monsieur le Ministre,

Comme suite à votre demande du 12 avril 2006, j'ai l'honneur de vous faire tenir ci-annexé l'avis de la commission consultative de l'assurance dépendance au sujet du projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.

Comme le présent avis se réfère en parties à l'avis émis au sujet du projet de loi initial, rien ne s'oppose à ce que le nouvel avis de la commission consultative continue à faire partie des documents parlementaires en la matière.

Permettez-moi de profiter de l'occasion pour vous dire que tous les membres de la commission sont très favorables au projet de loi en question et souhaitent qu'il soit soumis assez rapidement au vote de la Chambre des Députés.

Veuillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de mes sentiments distingués.

La Présidente de la commission consultative,
Denise SEYWERT

Annexe(s): Avis de la commission consultative de l'assurance dépendance au sujet du projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie

*

ANNEXE

**AVIS DE LA COMMISSION CONSULTATIVE DE
L'ASSURANCE DEPENDANCE**

Par sa lettre du 12 avril 2006, Monsieur le Ministre de la Santé a bien voulu solliciter l'avis de la commission consultative de l'assurance dépendance concernant le projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.

Un premier avis, portant la date du 12 mars 2004, avait été émis par la commission consultative en ce qui concerne le projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie, déposé par le précédent Gouvernement (projet de loi No 5303). Ce projet de loi a été retiré par le nouveau Gouvernement et remplacé par le projet de loi sous examen.

D'après le Ministre de la Santé, „le Gouvernement a opté pour cette façon de procéder pour plusieurs raisons. Tout d'abord la nouvelle version apporte quelques retouches au texte qui, sans en changer la philosophie, ne sont cependant pas d'ordre mineur. Ensuite il convient de noter que le texte est complété par un chapitre ayant trait au congé d'accompagnement. Finalement les modifications s'avèrent tellement nombreuses que procéder par amendements nuirait à la lisibilité du texte.“

Le nouvel avis émis par la commission consultative se réfère donc à l'avis du 12 mars 2004 ayant été émis par rapport au projet de loi initial, mais il ne reprend en fait que les nouveautés contenues dans la version actuelle du projet de loi relatif aux soins palliatifs, de sorte que l'avis du 12 mars 2004 peut continuer à faire partie des documents parlementaires relatifs au projet de loi sur les soins palliatifs.

La commission consultative a procédé à l'examen du projet de loi sous rubrique lors de sa séance du 13 juin 2006 et retient dans son avis, qui ne vise que les dispositions nouvelles ayant trait à l'assurance dépendance, les points suivants.

L'alinéa 1 de l'article 1er du projet de loi sous examen prévoit que pour avoir droit aux soins palliatifs, la personne doit se trouver en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

Certains membres sont d'avis que l'appréciation de la phase avancée dans le cadre des soins palliatifs s'avère difficile. La commission propose d'éliminer ce terme dans le cadre de la définition.

En ce qui concerne la phase terminale, nos pays limitrophes appliquent un système de paliers ayant trait à l'appréciation du pronostic vital pouvant aller de quelques jours à quelques semaines. Un système par paliers de deux ou trois mois avec des possibilités de renouvellement serait envisageable aussi dans le cadre des soins palliatifs au Luxembourg.

La commission attire l'attention sur le fait que dans le cadre de la terminologie utilisée dans le texte, il reste des incohérences, notamment aux articles 9, 12, 16, 17 et 18 du projet de loi sous examen où l'on parle soit de maladie grave en phase terminale, soit d'affection incurable et terminale.

L'avant-dernier alinéa du projet de loi sous examen prévoit que „cette prise en charge est offerte 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.

Pour la commission, la question des intervenants dans la dispensation des soins palliatifs est essentielle. Il s'agit notamment de veiller à la coordination des différents intervenants, notamment hôpital et réseau, et de garantir l'égalité de traitement pour ces intervenants. Les moyens susceptibles d'être mis en oeuvre dans les différents lieux où la personne peut être prise en charge, doivent être identiques.

Du point de vue du financement, un système cohérent et coordonné s'impose compte tenu du fait que les hôpitaux sont budgétisés et que les réseaux d'aides et de soins sont payés à l'acte. Ces deux logiques, par leurs contraintes respectives, risquent d'entraîner des inégalités dans le traitement des bénéficiaires. Les droits des personnes prises en charge dans le cadre des soins palliatifs ne doivent dépendre ni du lieu de la prestation, ni du type du prestataire.

La commission consultative entend souligner la nécessaire complémentarité entre la prise en charge des soins palliatifs par un réseau d'aides et de soins et la prise en charge en hôpital. La commission consultative est d'avis qu'il ne serait pas souhaitable de conférer une prédominance au secteur hospitalier par rapport aux autres prestataires, ne laissant aux réseaux d'aides et de soins que les soins de base et les tâches domestiques.

Le dernier alinéa de l'article 1er prévoit que „l'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant“. Le commentaire des articles précise que „l'Etat entend offrir ou subventionner des cours de formation au personnel médical et soignant intéressé, sans cependant en faire une condition pour la prestation de soins palliatifs“.

La commission relève que le texte de la loi donne à cette formation un caractère facultatif. La commission s'interroge sur l'organisation pratique de cette formation ainsi que sur son financement. Certains membres de la commission auraient préféré que cette formation soit obligatoire, tout en prévoyant que des dispositions spécifiques permettent de différer dans le temps la participation aux formations. De plus il est proposé de préciser quelles sont les personnes qui doivent suivre lesdites formations.

L'article 2 met le médecin à l'abri de poursuites pénales et d'une action civile en dommages et intérêts, lorsqu'il refuse ou s'abstient 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 du malade et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apporteraient au malade ni soulagement ni amélioration de son état ni espoir de guérison.

La commission souligne que la démarche du médecin et les décisions prises devraient être clairement documentées et qu'il serait opportun que le médecin traitant recueille l'avis d'un ou de plusieurs autres médecins pour le guider dans sa démarche.

La commission s'interroge aussi sur la responsabilité et les dispositions de protection prévues pour les autres professionnels de la santé intervenant auprès du malade. Le soignant est certes protégé en ce qui concerne les actes délégués, néanmoins la commission s'interroge sur la responsabilité du soignant en ce qui concerne les actes propres.

La commission n'est pas sans savoir que cette question relève de la réglementation sur les attributions des professionnels de santé et du Code de déontologie et qu'elle ne peut donc être résolue dans le cadre de la loi sur les soins palliatifs.

Toutefois, compte tenu de l'importance toute particulière que la question prend dans le contexte des soins palliatifs, il semble essentiel de la soulever dans cet avis quitte à ce qu'elle soit résolue dans un autre cadre.

Le texte initial du projet de loi No 5303 prévoit que la Direction de la Santé est compétente pour l'enregistrement des directives anticipées. La commission consultative note que le nouveau texte ne désigne plus la Direction de la Santé comme dépositaire de la directive anticipée. Le nouveau texte ne prévoit donc plus un enregistrement centralisé des directives anticipées. L'article 7 du projet de loi sous examen règle l'accès à la directive anticipée. La commission s'exprime en faveur des procédures du nouveau texte, telles qu'elles sont décrites dans l'article précité.

Dans le cadre des dispositions modificatives du CAS, le projet de loi sous examen prévoit la mise en place de centres d'accueil pour les personnes en fin de vie. Le texte reste discret sur la nature des ces nouvelles structures et leur financement. La commission demande que le texte du projet de loi sous examen soit précisé en ce qui concerne ces aspects.

En considération de ce qui précède, la commission décide à titre unanime d'aviser favorablement le projet de loi faisant l'objet du présent avis. Vu l'importance du présent projet de loi, la commission consultative tient à exprimer son souhait qu'il soit soumis rapidement au vote de la Chambre des Députés.

FAIT à Luxembourg, le 13 juillet 2006

Le Secrétaire,
Laurent FALCHERO

La Présidente,
Denise SEYWERT

Service Central des Imprimés de l'Etat

5584/04

N° 5584⁴

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2005-2006

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 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;**
- 3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;**
- 4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux**

* * *

AVIS DE L'A.S.B.L. OMEGA 90

(5.9.2006)

PREAMBULE

Comme lors du projet de loi initial No 5503, Omega 90 asbl a été sollicitée par Monsieur le Ministre de la Santé pour donner son avis sur le nouveau projet de loi No 5584. Le projet de loi actuel ne différant qu'en certains aspects du projet précédent, certaines argumentations et critiques constructives d'Omega 90 asbl restent identiques à cette première prise de position d'avril 2004.

Omega 90, association luxembourgeoise de soins palliatifs et d'accompagnement de personnes en fin de vie et en deuil, salue l'initiative du Gouvernement dans son souci

- de reconnaître le droit aux soins palliatifs,
- de prévoir leur prise en charge par la sécurité sociale,
- d'encourager le refus de l'obstination déraisonnable,
- d'augmenter l'autonomie du malade en respectant sa volonté
 - en rapport avec les effets secondaires du traitement de la douleur
 - par l'introduction d'une directive anticipée,
- de prendre en considération de la famille des personnes concernées par l'introduction d'un congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie.

*

**APPROCHE GLOBALE DE L'ACCOMPAGNEMENT
DES PERSONNES EN FIN DE VIE**

Omega 90 se rallie à la position du Gouvernement de couvrir par ce projet de loi l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne concernée et de son entourage. Il semble important cependant pour Omega 90 d'y ajouter les besoins sociaux de la personne concernée afin de couvrir les dimensions principales de l'homme. La mention expresse du traitement de la douleur et la prise en charge de la souffrance psychologique soulignent leur importance dans le cadre des soins pal-

liatifs. Omega 90 est d'avis que le texte devrait prévoir, à côté du traitement de la douleur, le traitement de toute autre souffrance physique pénible accompagnant la fin de vie (détresse respiratoire, troubles graves du transit intestinal, hémorragies pulmonaires ou digestives, état d'agitation ou de confusion, mal épileptique, plaies exulcérées nécrotisantes et suintantes, etc.).

Une approche globale de l'accompagnement en fin de vie, mettant l'accent sur le respect de l'autonomie et la qualité de vie du malade, le traitement de la douleur et de toute autre souffrance physique, l'accompagnement de la famille et des proches, ainsi que l'accompagnement psychosocial professionnel, est en effet indispensable.

Omega 90 se réfère particulièrement à la définition des soins palliatifs, donnée par l'OMS, en 2002, qui a souligné que „... les soins palliatifs sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge“.

*

PLURIDISCIPLINARITE DES EQUIPES ET FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

Omega 90 félicite le Gouvernement de souligner aussi dans ce nouveau projet de loi la pluridisciplinarité des équipes qui doivent être formées en soins palliatifs. Omega 90 souligne tout particulièrement la volonté du Gouvernement d'„assurer la formation adéquate du personnel médical et soignant“. De cette façon, il supervisera la forme et le contenu de cette formation ainsi que son organisation par des organismes formateurs agréés pour garantir une prise en charge adéquate de ses citoyens par des formations de qualité.

Omega 90 fait cependant remarquer que l'énoncé du texte de la loi diffère en ce point des commentaires des articles qui spécifie à la page 2: L'Etat s'entend offrir ou subventionner des cours de formation au personnel médical et soignant intéressé, sans cependant en faire une condition pour la prestation de soins palliatifs. Omega 90 renvoie ici à son argumentation dans le chapitre „Dispensation des soins palliatifs“, qui vise à garantir des soins palliatifs de qualité pour tout citoyen.

Omega 90 approuve la décision du Gouvernement de ne pas inclure l'intervention des bénévoles, indispensables dans le cadre des soins palliatifs, dans le texte du nouveau projet de loi. Il partage l'avis émis dans le commentaire des articles de régler leurs activités et leur formation dans le cadre des agréments des services de soins palliatifs et ceci quel que soit leur milieu d'activité.

*

OUVERTURE DU DROIT AUX SOINS PALLIATIFS

La procédure concernant l'ouverture du droit aux soins palliatifs par certificat médical devra selon l'avis d'Omega 90, être précisée par règlement grand-ducal. En effet, un tel règlement grand-ducal est mentionné dans l'exposé des motifs, mais n'est cependant pas repris dans le texte de la loi.

Omega 90 estime que cette procédure d'attribution devra être simple, mais efficace et éviter de longues discussions sur l'interprétation de l'accès aux soins palliatifs, notamment en ce qui concerne l'aggravation de l'état de santé du malade en phase terminale. L'accessibilité à ce nouveau droit de la sécurité sociale doit être clairement définie afin que le cercle des bénéficiaires soit délimité sans équivoque.

Omega 90 propose de prendre en considération l'avis de l'équipe soignante et le cas échéant même de la famille et de prévoir qu'elles puissent s'adresser directement au contrôle médical de la sécurité sociale pour déclencher la procédure d'attribution des soins palliatifs.

*

DISPENSATION DES SOINS PALLIATIFS

Les hôpitaux et leurs antennes mobiles, les établissements d'aide et de soins et les réseaux d'aide et de soins dûment agréés peuvent délivrer des soins palliatifs. Omega 90 insiste tout particulièrement sur la nécessité absolue que chaque malade puisse obtenir la même qualité de soins sans qu'il doive, selon le type du prestataire, contribuer davantage au financement des soins ou renoncer le cas échéant à l'un ou l'autre élément des soins. Il semble inévitable pour Omega 90 d'élaborer à cet effet une ligne directrice, des critères de qualité pour le secteur hospitalier et pour le secteur extrahospitalier.

Pour rendre possible une évaluation qualitative, „les soins palliatifs prodigués conformément aux bonnes pratiques en la matière“ devront être codifiés.

Omega 90 constate avec satisfaction que le centre d'accueil pour personnes en fin de vie est repris dans la liste des prestataires de soins palliatifs.

*

MESURES D'EXECUTION

Comme lors du projet de loi précédent, le Gouvernement a choisi une approche pragmatique en déposant un projet de loi qui définit les grandes lignes de fonctionnement des soins palliatifs. Le fonctionnement pratique des différentes mesures est réglé dans le cadre de règlements grand-ducaux prévus dans le texte.

Omega 90 souligne cependant l'importance que ces règlements grand-ducaux soient pris dans les meilleurs délais après le vote de cette loi de façon à garantir, en cas de besoin, à tous les citoyens, sans discrimination aucune, l'accès à des soins palliatifs de qualité.

Une remarque identique est faite en ce qui concerne les mesures proposées d'être réglées par agrément, comme p. ex. pour les interventions des bénévoles.

*

EFFET SECONDAIRE DU TRAITEMENT DE LA DOULEUR

Omega 90 soutient le Gouvernement dans cette démarche „double effet“.

Omega 90 tient cependant à rappeler que le Gouvernement doit absolument veiller au respect de la volonté du malade et de ses proches, et, le cas échéant, de la personne de confiance désignée dans la directive anticipée. En outre, il est important de documenter le consentement du malade par écrit dans le dossier médical ou dans le dossier de soins.

*

DIRECTIVE ANTICIPEE

Omega 90 tient à souligner qu'elle appuie fortement la possibilité du patient d'élaborer, de déposer officiellement et de faire respecter une directive anticipée.

(ad Art. 4) Omega 90 suggère cependant de préciser que le médecin doit en tout cas respecter la volonté de la personne concernée. Dans le texte de l'article 4, Omega 90 propose donc de changer la dernière phrase „Dans le cadre de la reconstitution de cette volonté, le médecin doit faire appel aux membres de l'équipe de soins et de la famille de la personne concernée ...“.

Quelle que soit la décision du médecin, elle devrait être argumentée et actée dans le dossier médical.

(ad Art. 5) Omega 90 est d'avis que la directive anticipée peut contenir aussi d'autres points importants pour le malade, à part les aspects médicaux, comme par exemple tout ce qui concerne la personne en tant qu'être bio-psycho-socio-spirituel, ou des souhaits allant au-delà de la mort.

En ce qui concerne la personne de confiance, Omega 90 propose de changer le texte „qui doit être entendue uniquement si le patient n'est plus en mesure de manifester sa volonté“.

Il faudrait aussi veiller à libérer le médecin de la contrainte du secret médical vis-à-vis de tiers.

(ad Art. 6) Omega 90 est d'avis de réfléchir sur l'instauration d'une commission d'éthique ou d'avoir recours à un deuxième avis médical.

(ad Art. 8) Omega 90 est d'avis qu'un règlement grand-ducal est indispensable pour fixer le cadre d'utilisation adéquate des directives anticipées, comme par exemple le renouvellement périodique de la directive.

*

LE CONGE POUR L'ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES EN FIN DE VIE

Omega 90 félicite le Gouvernement pour avoir inclus ce congé dans le projet de loi. En effet, il donne à la famille de la personne concernée la possibilité de l'accompagner dans cette phase déterminante et irrévocable de la vie.

*

REFUS DE L'OBSTINATION DERAISONNABLE

Afin de garantir aux malades, en cas d'affection incurable, le renoncement à des traitements inappropriés, Omega 90 soutient le Gouvernement dans son refus de l'obstination déraisonnable, tel que formulé dans l'article deux du projet de loi. Etant donné néanmoins le risque pour le médecin d'une contestation a posteriori, Omega 90 se pose la question s'il n'est pas utile de réfléchir sur le rôle éventuel d'une commission d'éthique ou sur le recours à un deuxième avis médical (cf. La directive anticipée – ad Art. 6).

*

PLATEFORME DE COORDINATION

En prenant en considération les nombreuses initiatives en faveur de l'accompagnement des personnes en fin de vie en milieu hospitalier, en établissement d'aide et de soin comme en milieu ambulatoire, Omega 90 estime indispensable la création d'une plateforme représentative regroupant les différents ministères et les prestataires actifs dans le domaine des soins palliatifs. Il s'agit en effet de planifier ensemble le développement de ces soins au niveau national, de définir la qualité et les standards et de coordonner l'agencement des différentes initiatives.

*

CONCLUSION

Omega 90, sous réserve des commentaires et suggestions formulés, émet un avis globalement positif sur le présent projet de loi. Omega 90 insiste sur l'importance de ce projet de loi et espère que, en concertation avec les professionnels, les règlements grand-ducaux soient pris et les conventions négociées et signées dans les meilleurs délais.

5584/05

N° 5584⁵**CHAMBRE DES DEPUTES**

Session ordinaire 2006-2007

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 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;**
- 3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;**
- 4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux**

* * *

AVIS DE L'ENTENTE DES HOPITAUX LUXEMBOURGEOIS

(6.10.2006)

INTRODUCTION

L'EHL tient au préalable à remercier le Ministère de la Santé de bien avoir voulu solliciter son avis sur ce nouveau projet de Loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. Il faut souligner que ce genre de texte concerne étroitement le secteur hospitalier et moyen long séjour. De plus, il régleme des thèmes de la plus haute importance d'un point de vue social, économique et éthique.

Il est vrai que l'EHL avait, déjà en 2004, émis un avis quant au projet de loi No 5303 déposé par le précédent Gouvernement. A cette époque, l'EHL saluait l'initiative de vouloir généraliser le droit individuel aux soins palliatifs mais avait estimé que le projet de loi No 5303 n'était pas suffisamment mûr ni complet pour pouvoir être mis en application tel quel. C'est pourquoi, l'EHL ne peut que soutenir le fait d'avoir retiré ledit projet.

L'EHL ne nie pas le fait que le législateur ait eu la volonté manifeste de préciser, d'expliquer et de nuancer dans ce nouveau projet de loi certains concepts précédemment abordés mais elle estime que de nombreuses questions restent encore sans réponse par rapport à l'approche pratique de mise en application des mesures envisagées. L'EHL est bien consciente que toute une série de règlements d'application devra encore être prise et qui solutionnera probablement une partie des problèmes posés sur le terrain. Elle estime cependant que ces précisions sont indispensables en vue de la mise en oeuvre de la loi de sorte que la mise en vigueur de la loi devrait être différée jusqu'au moment où ces différents aspects auront été réglés et précisés.

Sous ces réserves, l'EHL tient à formuler les observations suivantes:

1. Le droit aux soins palliatifs

D'une manière générale mais plus précisément pour ce chapitre, l'EHL regrette que certains éléments de l'exposé des motifs ne soient pas intégrés dans le projet de loi. Ceci permettrait une meilleure compréhension. La seule référence aux articles du CAS qui se trouvent par conséquent modifiés est sous cet aspect inadaptée et pourrait/devrait être complétée dans le corps du projet de loi par des éléments de texte plus complets précisant notamment les points qui devront encore être réglementés via RGD.

Article 1: Énoncé du droit aux soins palliatifs et définition

Premier alinéa: énoncé du droit aux soins palliatifs

L'énoncé du droit aux soins palliatifs est plus complet et plus précis et trouve l'approbation de l'EHL. Les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs devraient cependant encore être précisées par RGD.

Deuxième alinéa: définition des soins palliatifs

Quant à la définition, l'EHL réaffirme qu'une certaine uniformisation de la définition des soins palliatifs mais également des critères ouvrant le droit à ceux-ci devrait être recherchée dans l'ensemble des textes législatifs et réglementaires du droit luxembourgeois. Ces notions ne doivent pas varier en fonction du contexte juridique dans lequel elles se trouvent. Il paraît en effet utile que les terminologies restent identiques dès lors que les mêmes situations sont visées. Pour autant qu'une différence doive être faite, il faudrait alors que les textes fournissent les critères objectifs permettant d'opérer les distinctions. Ainsi, l'EHL tient à rappeler que la notion de personnes en fin de vie était déjà abordée dans le projet de loi No 5160 portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde. Ce Projet de Loi parlait de „maladie grave en phase terminale“. L'article 43 de la loi sur les établissements hospitaliers quant à lui fait référence à une „affection incurable et terminale“.

Sous ces réserves, l'EHL se rallie à la définition proposée par le Conseil d'Etat dans le cadre des documents parlementaires 5303:

„Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, à l'hôpital, en institution ou à domicile.

Ils s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale. Ils s'adressent également à leur famille et à leurs proches.

Ils visent à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne malade, à sauvegarder sa dignité et à soutenir son entourage.“

L'EHL propose cependant que le besoin social très prononcé chez la personne en fin de vie soit également pris en considération dans la définition. De même, l'EHL estime qu'il conviendrait d'insister sur l'approche globale indispensable à la réalisation de soins palliatifs. De ce fait, il serait nécessaire d'ajouter à la définition que la prise en compte de la douleur, des autres symptômes et des souffrances sociales, psychologiques et spirituelles est primordiale.

L'EHL propose dès lors la définition suivante:

„Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, à l'hôpital, en institution 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 terminale. 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.“

En fonction de la définition qui sera définitivement retenue, certains autres passages de la loi pourraient se voir affectés (p. ex. art. 16). Il faut en effet viser l'utilisation de termes identiques toutes les fois qu'on vise la même chose.

Troisième alinéa: Organisation des soins palliatifs

A titre préliminaire, l'EHL estime qu'il serait indispensable que cet aspect du projet de Loi fasse l'objet d'un article à part entière.

Le 3ème alinéa de l'article premier du projet de loi dispose que:

„Cette 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“.

Cette phrase est censée fixer le cadre légal, organisationnel et financier de la délivrance des soins palliatifs au niveau national. L'EHL est bien consciente que le texte proposé n'a pour objectif que de créer un cadre général en termes de soins palliatifs, mais estime que cet alinéa ne pourra atteindre cet objectif eu égard à son imprécision.

L'EHL observe ainsi qu'une grande partie des enjeux fondamentaux se situeront au niveau des règlements d'exécution restant à définir. A ce niveau l'exposé des motifs donne un certain nombre de renseignements pratiques mais qui ne suffisent pas pour répondre à tous les questionnements. En tout état de cause, l'EHL 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, tels la continuité des soins, l'orientation du système vers les besoins du patient, le travail en réseau, la multidisciplinarité, l'interaction entre les différentes structures existantes.

Les soins palliatifs sont en effet indissociables des autres actes faisant partie de la prise en charge globale de la personne soignée de sorte qu'il paraît difficile voire impossible de sectoriser les différents actes. Il n'est également pas recommandé de multiplier les intervenants professionnels auprès de la personne soignée, et encore moins auprès de la personne en phase terminale.

L'EHL estime que le défi principal de la mise en application d'un tel projet est de trouver des solutions dans le cadre d'une vision globale du système de santé et de ne surtout pas sectoriser une prise en charge nécessairement globale. Par ailleurs, le projet de loi semble mettre en avant uniquement l'aspect technique des soins palliatifs en précisant, pour le moins dans l'exposé des motifs que ces actes spécifiques devraient être réalisés par le personnel hospitalier.

Si désormais l'organisation des soins palliatifs relève et des hôpitaux (unités de soins palliatifs, équipes mobiles en soins palliatifs intra-hospitaliers, hospitalisation à domicile) et entre autres des réseaux d'aide et de soins et des maisons de soins/centres intégrés pour personnes âgées rien n'est prévu dans le projet de Loi pour en garantir la coordination.

La solution déjà préconisée auparavant par l'EHL pour mettre en application ce genre de projet est avant tout de créer *une structure de concertation* dans laquelle l'ensemble des acteurs du système de santé concernés par les soins palliatifs pourraient s'exprimer, réaliser un suivi de l'application de la Loi, donner une interprétation des textes réglementaires et législatifs et trouver des solutions aux difficultés observées. Nous pensons au Ministère de la Santé, au Ministère de la Famille, à l'Union des Caisses de maladie (Assurance maladie et Assurance dépendance), les prestataires via leurs organismes représentatifs (EHL, COPAS), l'AMMD, l'association Omega 90, La Patiente Vertriebung, la Fédération luxembourgeoise des équipes hospitalières spécialisées en soins palliatifs (FLESP) etc.

Quatrième alinéa: Formation

L'EHL salue le fait que l'Etat assurera une formation adéquate en soins palliatifs aux différents professionnels. L'EHL regrette cependant que cette formation ne soit pas rendue obligatoire pour tous les médecins et professionnels de la santé et que l'alinéa en question ne permette pas de conclure que l'Etat prendra intégralement en charge les frais directs et indirects engendrés par cette formation „soins palliatifs“. L'EHL tient à rappeler que l'article 13 de la loi du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé reconnaît un droit respectivement un devoir pour tout professionnel de santé de suivre des cours de formation continue de 40 heures sur une année (ou 120 heures sur 3 années). La formation en matière de soins palliatifs sera-t-elle déduite de ce contingent d'heures ou viendra-t-elle en sus? Dans le premier cas, la disposition du projet de loi deviendrait quasiment sans objet, puisqu'elle se limiterait à une offre de formation, le financement revenant aux employeurs respectivement aux médecins et professionnels de santé eux-mêmes (en exercice libéral).

L'EHL propose dès lors de clarifier le texte ainsi qu'il suit: „L'Etat met en oeuvre les moyens pour assurer, à ses frais, la formation adéquate du personnel médical et soignant“.

Une lacune au niveau des règles pour l'intervention des bénévoles dans le secteur hospitalier est à mettre en évidence. En effet, d'après l'exposé des motifs, ce serait uniquement les réseaux de soins palliatifs qui seraient responsables de la formation et de l'intégration des bénévoles dans les équipes pluridisciplinaires. L'EHL suppose qu'il s'agit ici d'une confusion de texte.

Article 2: Refus de l'obstination déraisonnable

L'EHL estime qu'il serait dans l'intérêt de toutes les parties concernées d'accorder un poids plus important à la directive anticipée.

L'EHL se pose des questions sur l'objectivité des termes suivants du texte actuel: „... *inappropriés par rapport à l'état du malade et ...*“. L'EHL se demande en effet qui peut définir la notion d'inapproprié? Il peut exister une vision différente suivant les personnes concernées qui pourrait, par une opinion d'une tierce personne (famille, juriste, médecin) provoquer un déplacement de la responsabilité, voire une entrave à la „liberté thérapeutique“.

L'EHL s'étonne toujours 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. Qu'en est-il ainsi des autres personnels qui interviennent dans la prise en charge globale du patient (infirmières, aides-soignantes, etc.)? L'EHL se demande également dans quelle mesure l'établissement respectivement sa direction pourraient être poursuivis en justice dans le cadre de sa collaboration à cette abstention thérapeutique. L'EHL propose que la dépénalisation s'étende à tous les acteurs concernés, et que le législateur finalise également un code de déontologie pour les professionnels de santé à l'instar du code de déontologie médicale.

Article 3: Effet secondaire du traitement de la douleur

Le médecin qui a à sa charge un patient en phase avancée de sa maladie et qui doit, faute de mieux, augmenter le dosage du traitement en cours afin de mieux soulager son patient, est conscient du risque d'abrèger la vie de celui-ci, à cause des effets secondaires inévitables des médicaments. Une telle décision fait partie des tâches journalières en médecine palliative. L'intention du médecin, dans une telle situation, est de soulager contrairement à l'euthanasie dont le seul but recherché est la mort. Ceci démontre que les traitements palliatifs peuvent abrèger la vie sans qu'il s'agisse d'euthanasie.

En tout état de cause, l'EHL estime qu'il n'y a pas lieu d'introduire dans la future loi un consentement spécifique du patient, différent du consentement qu'il doit donner pour d'autres soins. L'EHL propose plutôt de faire référence au consentement éclairé du patient, tel qu'il est visé notamment à l'article 40 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, ou encore aux articles 35 et suivants du code de déontologie médicale.

2. La volonté du malade et la directive anticipée

L'EHL estime que la présentation actuelle du chapitre 2 n'incite pas les personnes concernées à rédiger une directive anticipée. En effet, une démarche plus positive insistant sur l'importance de cette directive semble, dans un premier temps, indispensable.

C'est la raison pour laquelle l'EHL propose une nouvelle chronologie pour les différents articles du projet de loi: il faudrait d'abord susciter auprès des citoyens ou patients une réflexion par rapport à une directive anticipée. Ensuite seulement il y a lieu de voir quelles sont les démarches en cas d'absence de directive anticipée. Ainsi, il faudrait définir d'abord le contenu de la directive, ensuite comment la recueillir, comment s'en servir pour finalement préciser ce qui doit être fait en l'absence de directive.

Indépendamment de l'importance de la directive anticipée, il est primordial de former les médecins et les soignants en médecine palliative et en éthique médicale et soignante.

Nouvel Article 4: Contenu et forme de la directive anticipée (ancien article 5)

D'importantes questions se posent en termes de responsabilités et par rapport au respect de cette directive anticipée. En effet, le contenu de la directive 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. On remarque que l'objectif de la directive serait alors inversé.

C'est pourquoi l'EHL estime qu'il serait souhaitable qu'un schéma de directive anticipée soit défini de manière uniforme afin d'éviter toute utilisation abusive ou toute interprétation idéologique et subjective. Il serait par exemple envisageable de se référer à plusieurs niveaux de prise en charge: soins intensifs avec réanimation, niveau intermédiaire, traitement de la douleur. On pourrait aussi prévoir l'expression du refus d'un acharnement thérapeutique, l'acharnement thérapeutique pouvant être défini comme une escalade de soins respectivement avec augmentation du niveau de la prise en charge, ou encore le souhait d'un traitement uniquement de la douleur et des symptômes pénibles. Une telle proposition de schéma devrait être élaborée respectivement validée par le CNER (Comité National d'Éthique et de Recherche).

Le texte actuel précise par ailleurs que „*toute personne ... peut ... exprimer ... ses souhaits relatifs aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement*“ et touche de très près les questions éthiques liées à l'euthanasie. Une législation devrait pouvoir clarifier cet aspect en lien étroit avec la problématique des soins palliatifs. L'EHL propose de reformuler le texte ainsi qu'il suit: „*toute personne ... peut ... exprimer ... ses souhaits relatifs aux limitations et conditions de l'arrêt du traitement*“.

Nouvel Article 5: Effet de la directive anticipée (ancien article 6)

Texte inchangé

Nouvel Article 6: Accès à la directive anticipée (ancien article 7)

La directive étant modifiable à tout moment, il se peut que l'intervenant en soins palliatifs ne soit pas en possession de la version la plus récente. Il serait dès lors utile de prévoir un délai de carence pendant lequel la directive pourra ne pas être appliquée. Il faudrait également prévoir des procédures supplémentaires en cas de modification de la directive. Admettant p. ex. que le patient modifie sa directive après l'entrée à l'hôpital: est-ce que le patient doit en informer l'hôpital/le médecin?

Le texte ne précise pas non plus expressément que les responsables des institutions ont également accès aux directives anticipées, ni que le contenu de ces directives peut être communiqué aux autres membres de l'équipe pluridisciplinaire qui encadre la personne en détresse.

L'EHL rejoint le Conseil d'Etat en son avis suivant lequel:

„en milieu hospitalier des comités d'éthique ont été institués ... Rien de tel n'existe pour le volet extrahospitalier. Il en est de même concernant le dossier du malade, non visé dans les dispositions légales existantes, sauf pour ce qui est de l'hôpital. Or, les décisions envisagées ... sont d'une importance telle qu'elles doivent être dûment documentées et retraçables.“

L'EHL soutient cette proposition de création de Comités d'éthique à instituer pour le secteur extrahospitalier et souhaiterait également qu'une collaboration puisse officiellement exister entre les différents Comités d'éthique visés (hospitalier et extrahospitalier). La création d'un Comité d'éthique national pourrait constituer une avancée intéressante en cette matière.

Il est précisé qu'une personne de confiance peut être désignée par le déclarant pour être entendue par le médecin. Le projet de loi est cependant muet sur le rôle que doit jouer cette personne de confiance: qu'est-ce qui se passe si les déclarations de la personne de confiance contredisent la directive anticipée? Qui peut être la personne de confiance? Cette personne de confiance pourrait le cas échéant être l'héritier de la personne soignée et ainsi avoir un intérêt matériel dans l'administration des soins. A quel moment/endéans quels délais la personne de confiance doit-elle être entendue?

Finalement, l'EHL estime que les directives anticipées devraient être centralisées au niveau d'un registre national, sous réserve des contraintes applicables en matière de protection des personnes à l'égard du traitement de données à caractère personnel. Les soins palliatifs ne sont en principe pas prodigués dans l'urgence, de sorte qu'il n'y a normalement pas de besoin pour un registre central accessible 24 heures sur 24 (sauf situations exceptionnelles).

L'EHL se demande cependant pourquoi une différence entre le dossier médical et le dossier de soins est établie sachant qu'en général on ne parle que d'un dossier unique celui du patient.

Nouvel Article 7: De la volonté du malade (ancien article 4)

L'EHL propose de reformuler le texte ainsi qu'il suit: „*... n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté concernant les limitations et conditions de l'arrêt du traitement ...*“.

L'EHL souhaite également rendre attentif au fait que la formulation de la dernière phrase pourrait laisser de la place aux „rumeurs“, de sorte qu'il serait le cas échéant judicieux de préciser de façon plus restrictive les informations sur lesquelles le médecin peut se baser pour déterminer la volonté présumée du malade.

3. Le congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie

D'une manière générale, l'EHL estime que les devoirs des personnes bénéficiant du droit au congé pour l'accompagnement en fin de vie devraient être précisés.

4. Dispositions modificatives et finales du Code des assurances sociales

L'exposé des motifs précise que les mécanismes de réévaluation et la détermination du requis par la CEO sont suspendus. Sauf erreur, l'EHL ne trouve pas de modification d'articles du CAS à ce sujet.

*

CONCLUSION

Sous réserve de la prise en considération des différents éléments contenus dans le présent avis, l'Entente des Hôpitaux Luxembourgeois se montre en faveur de ce nouveau Projet de Loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. Dans cet esprit, l'EHL se tient également à la disposition du Ministère de la Santé respectivement de toutes autres instances afin de préciser son avis et mener les réflexions qui s'imposent dans un esprit de collaboration le plus large possible.

De nombreuses questions sur les détails pratiques au niveau opérationnel restent ouvertes et ne sont pas toutes couvertes par les précisions données au niveau de l'exposé des motifs. L'EHL en détaille quelques-unes en annexe. C'est d'ailleurs au vu de ces différents questionnements que l'EHL estime qu'une certaine collaboration préalable à la finalisation des différents textes est vivement souhaitable.

Enfin, afin que le texte de loi ne reste pas lettre morte en ce sens que les malades ne rédigent pas ou que très peu de directives anticipées, l'EHL estime qu'une campagne d'information de la population devrait être mise en place afin d'informer le grand public des avantages de l'existence d'une directive anticipée, tant pour les patients que pour les professionnels amenés à soigner les malades.

*

ANNEXE

L'EHL estime que l'approche de l'organisation des soins palliatifs, expliquée dans l'exposé des motifs, peut être théoriquement et pratiquement mise en application. Néanmoins le texte proposé soulève de nombreuses questions:

- L'UCM est-elle en mesure de permettre à tous les hôpitaux d'offrir de l'hospitalisation à domicile alors qu'elle nécessite des investissements supplémentaires conséquents en personnel et en matériel?
- Le rôle central de l'hôpital dans l'organisation des soins palliatifs n'est-il pas, dans certains cas, difficilement réalisable (voir région Nord du pays)?
- Ne semble-t-il pas que cette hospitalisation à domicile peut, dans certaines situations, être perçue comme une concurrence directe entre hôpitaux et personnes/institutions ou associations oeuvrant dans le domaine ambulatoire (réseaux d'aides et de soins à domicile)?
- Le projet de loi ne risque-t-il pas éventuellement de provoquer une concurrence plus qu'une collaboration entre ces secteurs avec des conséquences négatives bien connues (diminution de la qualité des soins, disparition de certaines offres de soins pourtant reconnues indispensables)? Cette concurrence, si elle venait à apparaître, n'est absolument pas souhaitée par les membres de l'EHL et est considérée comme contre-productive en terme de santé publique.

L'EHL s'interroge également sur le nouveau concept intitulé „réseaux de soins palliatifs“ qui concerne le secteur extrahospitalier:

- Faut-il entendre que les réseaux d'aides et de soins à domicile existants respectivement les établissements d'aides et de soins doivent prévoir une nouvelle entité distincte „réseau de soins palliatifs“ pour pouvoir prester des soins palliatifs?
Si c'est le cas, l'EHL signale qu'il y a incohérence avec le secteur hospitalier pour lequel on ne prévoit pas de recourir à des „réseaux de soins palliatifs“.
- Si un établissement stationnaire extrahospitalier de petite taille ne dispose pas d'une entité spécifique „réseau de soins palliatifs“, cette approche prévoit-elle alors que ces établissements devraient réaliser du „out-sourcing“ des prestations spécifiques soins palliatifs?

En termes de financement et d'organisation, l'EHL se pose les questions suivantes:

- De quelle manière la nomenclature des soins palliatifs sera-t-elle créée? Avec quels acteurs? Dans quel laps de temps?
- De même, que faut-il entendre par actes infirmiers spécialisés et qui va les définir? (P. ex. une perfusion antidouleur est-elle à considérer comme acte infirmier spécialisé dans le cadre des soins palliatifs?)
- Ne serait-il pas nécessaire de réfléchir à la création d'un forfait pour les patients soins palliatifs? Ce forfait pourrait être pondéré, par exemple, suivant une série de critères reflétant les besoins réels du patient ou résident et serait identique pour l'ensemble du secteur de la santé.
- Qu'en est-il de la fixation des normes en personnel (qualifications, formations), de structure (matériel, locaux adaptés), organisation (flexibilité, collaboration interdisciplinaire) permettant de garantir que les soins spécifiques en question seront réalisés de façon optimale dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire?
- L'exposé des motifs du Projet de loi prévoit également qu'une documentation de soins précise sera nécessaire pour identifier les coûts et les éléments de base relatifs à ce coût pour l'UCM. Il faut néanmoins considérer qu'un certain nombre de patients sera traité à l'hôpital. La question se pose alors de savoir comment garantir que l'UCM possèdera des informations cohérentes concernant les prises en charge de ces patients? De plus comment garantir que l'UCM pourra consolider des données en provenance de deux à trois secteurs de soins différents?
- Le droit du patient aux soins palliatifs peut encore engendrer d'autres problèmes de nature diverse en ce sens qu'en théorie le patient a le libre choix de l'endroit où les soins palliatifs lui seront prodigués, à l'hôpital, en institution du secteur long et moyen séjour ou encore à domicile, et ceci quel que soit le volume et la lourdeur des soins dont il pourrait avoir besoin. En fonction de ces volumes et lourdeurs, sera-t-il possible et de quelle façon garantir la même qualité des soins palliatifs en hôpital, institution ou à domicile?
- N'est-il pas à craindre que les dispositions actuelles du projet de loi ne permettent pas d'atteindre l'équité d'accès aux soins palliatifs à toutes les personnes et dans tous les secteurs? Cet objectif pourra-t-il être garanti vu que le mode d'organisation et de financement des différents secteurs préconisés pour la délivrance des soins palliatifs est très différent? L'EHL vise ici les institutions de type long et moyen séjour, les réseaux d'aides et de soins à domicile qui dépendent du Ministère de la Famille pour l'agrément et qui sont financés à l'acte en partie seulement par l'assurance dépendance mais également les établissements hospitaliers situés sous la tutelle du Ministère de la Santé et totalement financés par l'assurance maladie via le système de budgétisation. Ces deux secteurs sont par essence extrêmement différents et ne pourront pas dans l'état actuel du Projet permettre une équité stricte de traitement des personnes bénéficiant de soins palliatifs. L'EHL propose que les besoins des personnes en fin de vie, quel que soit le secteur d'accueil, guident ce droit.
- Les critères d'autorisation d'un service hospitalier mobile de soins palliatifs par le Ministère de la Santé seront-ils identiques aux critères d'agrément du Ministère de la Famille pour les institutions du secteur ambulatoire?
- Les modes de financement du secteur hospitalier et extra-hospitalier pourront-ils tenir compte de la place primordiale des soins „relationnels“ aux personnes en fin de vie ou resteront-ils essentiellement ciblés sur les soins „techniques“?

Service Central des Imprimés de l'Etat

5584 - Dossier consolidé : 77

5584/06

N° 5584⁶

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2006-2007

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 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;**
- 3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;**
- 4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux**

* * *

AVIS DE LA FEDERATION LUXEMBOURGEOISE DES EQUIPES HOSPITALIERES SPECIALISEES EN SOINS PALLIATIFS

(17.10.2006)

INTRODUCTION

La FLESP tient à remercier le Ministre de la Santé d'avoir bien voulu solliciter son avis sur le projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.

D'une façon générale les membres de la 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 RGD par exemple) d'informations complémentaires concernant les applications pratiques et concrètes sur le terrain des diverses mesures énoncées.

Il s'agira en particulier de définir ou de détailler le terme de réseau, de cerner la notion de pluri-disciplinarité, de préciser l'interface entre les acteurs en institutions hospitalières et en ville, de déterminer l'organisation et les conditions de financement des soins voire de paiements des acteurs (par exemple tarifications et nomenclatures à adapter) et d'assurer un contrôle de qualité pour les soins fournis.

A ce sujet la FLESP se tient à la disposition du ministre pour aider à mieux cerner le cadre concret opérationnel de cette loi si cela sera jugé opportun.

Concernant la première partie: droit aux soins palliatifs

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.

Les membres de la FLESP accueillent favorablement le fait que la *formation continue* en matière de soins palliatifs soit assurée par l'Etat. 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.

Concernant la seconde partie: volonté du malade et directive anticipée

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 oeuvre 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.

Troisième partie: congé pour accompagnement en fin de vie

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. Les membres de la FLESP ne sont toutefois (par manque d'expérience concrète pour ce genre de congé particulier) pas capables de juger si les modalités pour la demande, l'accord et le déroulement de ce type de congé sont d'application pragmatique et compatibles avec les besoins de patients et de leur proches voire des entreprises. Il suggèrent que des RGD puissent ultérieurement (par exemple au décours de la seconde année suivant la mise en application de la loi) par une approche empirique et tenant compte des différents intervenants *réglementer les termes de la loi*.

5584/07

N° 5584⁷

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2006-2007

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 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;**
- 3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;**
- 4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux**

* * *

AVIS DU CONSEIL SUPERIEUR DES PERSONNES HANDICAPEES

(2.1.2007)

Le 19 février 2004, le Ministre de la Santé avait déposé à la Chambre des Députés un projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie (No 5303) dans la ligne des trois motions adoptées par la Chambre des Députés lors du débat d'orientation du 12 mars 2003 sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

A l'instar des instances ayant avisé le projet de loi en question, le Conseil supérieur des personnes handicapées saluait, dans son avis du 9 mai 2005, la volonté du Gouvernement et du législateur de créer un cadre juridique dans une matière éminemment complexe et de conférer aux personnes en fin de vie un droit individuel à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Le Gouvernement actuel a déposé le 7 juin 2006 un nouveau projet de loi (No 5584). Celui-ci prend en compte diverses remarques formulées à l'époque par les instances consultatives à l'égard du projet précédent.

Conformément à l'article 34 de la loi du 12 septembre 2003 relative aux personnes handicapées, le Conseil Supérieur des Personnes Handicapées a émis le présent avis.

Le Conseil supérieur des personnes handicapées défend l'idée que la limitation d'activité ou la restriction de participation à la vie en société d'une personne, en raison d'une altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant, ne doit pas l'empêcher de jouir de droits identiques à ceux de l'ensemble des citoyens. C'est en tenant particulièrement compte de cette remarque que le présent avis a été rédigé.

*

REMARQUE PRELIMINAIRE

Le nouveau projet de loi se compose de quatre chapitres:

- Chapitre Ier: Du droit aux soins palliatifs
- Chapitre II: De la volonté du malade et de la directive anticipée
- Chapitre III: Du congé pour accompagnement en fin de vie
- Chapitre IV: Dispositions modificatives et finales

Il ressort de la lecture du projet de loi que la définition des soins palliatifs et des ayants droit, ainsi que les dispositions relatives à l'expression de la volonté du malade et à la directive anticipées, ont été précisées. Le congé pour accompagnement de fin de vie est nouveau et les modifications apportées aux dispositions du Code des Assurances sociales et, particulièrement, à l'assurance dépendance, sont restées très proches de l'ancien projet de loi, si ce n'est qu'elles tiennent compte des nouvelles dispositions en la matière, introduites par la loi modificative du 23 décembre 2005.

Le Conseil supérieur des personnes handicapées renouvelle ses félicitations au Gouvernement pour sa volonté de permettre „*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*“.

Chapitre Ier – Du droit aux soins palliatifs

Dans son avis du 9 mai 2005 relatif au projet de loi No 5303, le Conseil supérieur des personnes handicapées constatait qu'une définition précise de „la fin de vie“ faisait défaut. Il donnait à penser que pour la plupart, les affections dont sont atteintes les personnes handicapées sont „*au vu des acquis de la science, sans espoir de guérison ou de rétablissement*“. La plupart des affections à l'origine d'un handicap correspondent à cette définition, sans que les personnes qui en sont atteintes soient pour autant „en fin de vie“. Le Conseil supérieur des personnes handicapées constate que l'article 1er du projet de loi avisé fait désormais référence à une „*phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable*“ ce qui représente à ses yeux une nette amélioration. Il remarque cependant qu'il n'est pas évident d'évaluer la durée prévisible de cette phase.

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 oeuvre soient identiques, ce que la diversité des modes de financement risque d'empêcher. Dans un souci de l'égalité des droits, le Conseil supérieur des personnes handicapées insiste pour que le financement des soins palliatifs soit identique quel que soit le prestataire des soins palliatifs et l'organisme assurant leur financement.

Le Conseil supérieur des personnes handicapées comprend que la prise en charge soit assurée „dans la mesure du possible en relation étroite avec l'hôpital“.

Dans son avis relatif au projet de loi 5303, le Conseil supérieur des personnes handicapées attirait „également l'attention sur 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. 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 Conseil supérieur maintient ce constat et la recommandation y afférente et regretterait que les hôpitaux bénéficient du monopole pour prester à domicile les 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.

Le Conseil supérieur salue la volonté de l'Etat d'assurer lui-même la formation adéquate en soins palliatifs du personnel médical et soignant. Il estime qu'une telle formation 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.

L'article 2 consacré au refus de l'obstination déraisonnable doit être apprécié avec circonspection. Le Conseil supérieur des personnes handicapées comprend la volonté du Gouvernement de mettre le médecin qui s'abstient de pratiquer l'acharnement thérapeutique à l'abri de poursuites judiciaires. Il y a cependant une certaine contradiction entre la liberté pour le médecin de *refuser* de mettre en oeuvre

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, à moins de considérer que le médecin n'est pas tenu de tenir compte de la volonté exprimée par le malade. Le terme „refuser“ ne peut se comprendre ici qu'en rapport à une demande du patient ou de son entourage. Afin de ne pas priver les patients concernés et leur entourage du droit de refuser les soins palliatifs et de demander la mise en oeuvre d'examen et de traitements jugés inappropriés pour le médecin, le Conseil supérieur des personnes handicapées propose que le mécanisme prévu au dernier alinéa de l'article 6, relatif à la directive anticipée, joue également en cas de *refus* du médecin. La phrase suivante pourrait compléter l'article 2: „*Lorsque le médecin refuse de mettre en oeuvre des traitements et examens qu'il juge inappropriés ou déraisonnables, malgré la volonté du malade recueillie dans les conditions fixées aux articles 4 et 6, il doit dans les 24 heures transférer le patient à un confrère disposé à la prendre en compte.*“

Le Conseil supérieur des personnes handicapées estime en outre que le droit pour le patient et son entourage de prendre l'avis d'un ou de plusieurs autres médecins, devrait être expressément prévu, ainsi que l'obligation pour le médecin d'en faire de même.

Chapitre II – De la volonté du malade et de la directive anticipée

Le Conseil supérieur des personnes handicapées approuve la disposition de l'article 4 qui permet au médecin de chercher à établir la volonté présumée de la personne qui n'est pas en mesure de l'exprimer. Le Conseil supérieur des personnes handicapées estime que, dans le souci de l'égalité des droits, cette disposition devrait s'appliquer également aux personnes déclarées incapables majeurs et placées sous un régime de protection tel que la tutelle ou la curatelle.

Toutefois, en ce qui concerne le document dit „directive anticipée“, le Conseil supérieur des personnes handicapées maintient l'objection formulée dans son précédent avis et „*constate tout d'abord que celui-ci est réservé 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. Le Conseil supérieur des personnes handicapées estime que le droit de toute personne, quel que soit son statut, à donner son avis, à manifester sa volonté quant à son projet de vie et à sa fin de vie, doit être davantage pris en compte et encourage le Gouvernement à rechercher une solution conforme à la foi au Droit Civil et à ce droit fondamental.*“

En ce qui concerne l'article 8 du projet de loi, le Conseil supérieur des personnes handicapées recommande que le règlement grand-ducal ouvre l'accès à la directive anticipée à l'ensemble des intervenants et souhaite que la procédure à cet effet soit aussi simple que possible.

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

Le Conseil supérieur des personnes handicapées soutient la volonté du Gouvernement de favoriser l'implication des proches de la personne en fin de vie par le biais d'un congé spécial. Il ne comprend cependant pas pourquoi la possibilité d'obtenir un tel congé serait limitée à „l'aidant informel“ au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales. L'accompagnement par ses proches d'une personne en fin de vie devrait être favorisé dans tous les cas, que cette personne soit hospitalisée, hébergée dans un service d'hébergement pour personnes handicapées ou dans un centre d'accueil pour personnes en fin de vie.

Chapitre IV – Dispositions modificatives et finales

Le Conseil supérieur des personnes handicapées constate que ce chapitre est resté pratiquement inchangé par rapport au précédent projet de loi. L'avis émis alors reste donc d'actualité. Il est partiellement cité dans les considérations relatives au chapitre Ier.

En ce qui concerne les modifications apportées au Code des assurances sociales dans le domaine de l'assurance dépendance, le Conseil supérieur des personnes handicapées estime que leur réussite dépendra en grande partie de la manière dont l'organisme gestionnaire de l'assurance dépendance les mettra en oeuvre. Compte tenu du contexte particulier, il recommande à celui-ci de faire preuve de souplesse, notamment dans l'appréciation des limites prévues au premier alinéa de l'article 353 du Code des assurances sociales.

*

CONCLUSION

Le Conseil supérieur des personnes handicapées estime que de nombreuses dispositions restent à être précisées par règlement grand-ducal et qu'une analyse technique du texte ne pourra se faire qu'à la lumière des règlements d'exécution.

Les composantes sociales et psychologiques de l'assistance et des soins revêtent une importance accrue dans le domaine des soins palliatifs et le Conseil supérieur des personnes handicapées encourage les instances compétentes à en tenir compte dans la définition des prestations.

Sous réserve des remarques et suggestions formulées ci-avant, le Conseil supérieur des personnes handicapées soutient le projet de loi relatif aux soins palliatifs et souhaite qu'il soit rapidement soumis au vote de la Chambre des Députés.

Luxembourg, le 2 janvier 2007

4909/02, 5584/08

**N^{os} 4909²
5584⁸**

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2006-2007

PROPOSITION DE LOI

sur le droit de mourir en dignité

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 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;
3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;
4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux

* * *

AVIS DU CONSEIL D'ETAT

(13.7.2007)

Par dépêche du 8 février 2002, le Premier Ministre, Ministre d'Etat, soumit à l'avis du Conseil d'Etat la proposition de loi sous rubrique, déposée à la Chambre des députés par la députée Lydie Err et le député Jean Huss en séance publique du 5 février 2002 (*Doc. parl. No 4909, sess. ord. 2001-2002*).

Le 21 avril 2006, le Conseil d'Etat se vit encore communiquer aux mêmes fins par le Premier Ministre, Ministre d'Etat, le projet de loi en vedette (*Doc. parl. No 5584, sess. ord. 2005-2006*).

Ces deux dossiers furent complétés par l'envoi au Conseil d'Etat par le Premier Ministre, Ministre d'Etat:

- le 5 août 2002, des avis du Collège médical et de l'Association des médecins et médecins-dentistes relatifs à la proposition de loi;
- le 21 juillet 2006, des avis du Collège médical, de la Chambre des employés privés, de la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins, de la Commission permanente pour le secteur hospitalier, de la Chambre des fonctionnaires et employés publics, de la Commission consultative de l'assurance-dépendance, de la Chambre de travail et du Conseil supérieur de certaines professions de santé;
- le 14 septembre 2006, de l'avis de l'a.s.b.l. Omega 90;
- le 6 octobre 2006, de l'avis de l'Entente des hôpitaux luxembourgeois;
- le 17 octobre 2006, de l'avis de la Fédération luxembourgeoise des équipes hospitalières spécialisées en soins palliatifs;
- le 29 janvier 2007, de l'avis du Conseil supérieur des personnes handicapées.

Le Conseil d'Etat a également revu les avis qui avaient été émis par les différentes instances consultées dans le cadre du projet de loi No 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.

Suivant son propre exposé des motifs, la proposition de loi „vise à dépénaliser l'acte de l'euthanasie ou d'assistance au suicide effectué par un médecin dans des conditions très précises“. Le projet de loi visé est par contre motivé par le souci de „favoriser et propager plus largement les prises en charge palliatives“.

Afin de départager, ne serait-ce que de façon très grossière, les deux textes en lice, un effort de définition des notions-clés s'impose.

Selon Brigitte Longuet, „le terme *euthanasie* doit être utilisé dans le cas d'administration délibérée de substances provoquant la mort à la demande du malade qui désire mourir ou sans son consentement s'il ne peut plus le donner, sur décision d'un proche ou du corps médical. Dans ce cas, l'intention est de donner la mort. (...) L'*aide au suicide* est le cas où le patient accomplit lui-même l'acte mortel, guidé par un tiers qui lui a auparavant fourni les renseignements et/ou les moyens nécessaires pour se donner la mort (...)“.¹ Les *soins palliatifs* poursuivent par contre en toute priorité le but de soulager la douleur et la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.²

En fait cependant, comme le Conseil d'Etat aura encore l'occasion de le faire remarquer ultérieurement, la ligne de démarcation entre proposition et projet de loi n'est pas aussi tranchée qu'il n'y paraît à première vue. Pour preuve, le médecin ne peut, dans le cadre de la proposition de loi sous examen, accéder à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide que „si le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration“ et après s'être assuré „de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient“³. Force est de relever qu'ici encore le soulagement de la douleur est une préoccupation primordiale, tout en constituant par ailleurs une condition justificative *sine qua non* de l'acte d'euthanasie ou d'aide au suicide.

Le Conseil d'Etat annonce d'emblée qu'il concentrera son examen sur le projet de loi sous avis, sans pour autant négliger de porter accessoirement un regard parallèle sur la proposition de loi, d'ailleurs bien conçue et solidement documentée. Sans vouloir préjuger de l'avenir, il estime que la prudence est de rigueur en la matière et se permet de renvoyer à ce propos à l'expérience française. Il est remarquable de noter dans ce contexte que la loi (française) No 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a été votée à l'unanimité et à l'Assemblée nationale et au Sénat. Cette loi s'est efforcée de répondre à deux questions fondamentales: la cessation de la vie, quand et comment? Tout comme le projet No 5584 sous avis, elle a organisé la fin de vie sans cependant permettre l'euthanasie et l'on s'est par la suite forcément interrogé: „Fallait-il ou faudrait-il ultérieurement aller plus loin? Le fait que la loi ait été votée à l'unanimité ne saurait dissimuler l'existence de courants au sein du Parlement. Certains n'ont vu dans la loi qu'ils étaient en train de voter qu'un premier pas, en vue de faciliter la réalisation d'une seconde conquête qui consacrerait un droit à l'euthanasie. Pour d'autres, au contraire, la loi du 22 avril 2005 est suffisante (...). Il n'en reste pas moins que pour l'heure (elle) constitue un progrès: une loi est plus efficace qu'une construction jurisprudentielle dont le processus de constitution est nécessairement plus lent. Le malade et son entourage seront maintenant écoutés.“⁴

Fort de ce précédent, le Conseil d'Etat prône en l'occurrence une approche réservée, ménageant l'avenir. Et d'appuyer cette démarche sur 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“ et sur le Code de déontologie médicale approuvé par arrêté ministériel du 7 juillet 2005.

Par ladite Recommandation, l'Assemblée parlementaire invita en effet le Comité des Ministres⁵ „d'encourager les Etats membres du Conseil de l'Europe à respecter et à protéger la dignité des malades incurables et des mourants:

1 Brigitte Longuet/Doit-on légiférer sur la fin de vie?/Gazette du Palais, 29-30.10.2004, pp. 2-3.

2 Article 1er du projet de loi No 5584.

3 Article 2, paragraphes 1er, dernier tiret, et 2, deuxième tiret de la proposition de loi No 4909.

4 Jean Pradel/La Parque assistée par le Droit. Apports de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

5 Réponses du Comité des Ministres fournies d'ailleurs les 30 octobre 2000 (Doc. 8888) et 26 mars 2002 (Doc. 9404).

- 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 concordance avec cette recommandation, l'article 40 du Code de déontologie médicale⁶ „interdit au médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade (euthanasie) ou de l'aider à se suicider“. Il s'agit en l'occurrence d'une orientation déontologique contraignante susceptible „d'aider les professionnels régulièrement confrontés aux défis de la dure réalité, aux questionnements des patients et à la détresse de l'entourage de ces derniers“.⁷

*

Avant d'aborder l'examen des articles du projet de loi No 5584 susmentionné, le Conseil d'Etat se propose d'émettre encore un certain nombre d'observations liminaires et quelques considérations générales.

*

OBSERVATIONS LIMINAIRES

1° Les antécédents législatifs

- Le 20 mai 2003, fut déposé à la Chambre des députés le projet de loi portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde et modifiant a) la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat, b) la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux (*Doc. parl. No 5160, sess. ord. 2002-2003*).

Dans son avis du 4 mai 2004, le Conseil d'Etat, pour les motifs y déduits, s'était formellement opposé audit projet, 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“, dont il constituerait un chapitre spécifique.⁸

Le projet de loi visé fut finalement retiré du rôle des affaires de la Chambre des députés à la date du 21 novembre 2006, l'objet afférent ayant entre-temps été réglé par le projet de loi No 5584 déposé le 7 juin 2006⁹ sur lequel porte précisément le présent avis.

- Le 19 février 2004, le dépôt d'un autre projet de loi fut encore effectué à la Chambre des députés, à savoir celui relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie (*Doc. parl. No 5303, sess. ord. 2003-2004*).

Dans son avis du 4 mai 2004, le Conseil d'Etat, soucieux de provoquer un débat serein et étendu en une matière aussi délicate, et favorable à une approche par étapes, avait limité son examen aux seules modifications à apporter au Code des assurances sociales en rapport avec les soins palliatifs (*Doc. parl. No 5303³, sess. ord. 2003-2004*).

⁶ Code approuvé par arrêté ministériel du 7 juillet 2005 et publié au Mémorial A No 160 du 27 septembre 2005, p. 2751 ss.

⁷ Avis du Conseil d'Etat du 4 mai 2004 sur le projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie (*Doc. parl. No 5303³, sess. ord. 2003-2004, p. 2*).

⁸ *Doc. parl. No 5160⁴, sess. ord. 2006-2007*.

⁹ Voir Chapitre III (articles 9 à 15) et Chapitre IV (articles 17 et 18) du *Doc. parl. No 5584, sess. ord. 2005-2006*.

Le projet critiqué fut finalement retiré du rôle par la Chambre des députés dans sa séance du 3 mai 2006,¹⁰ pour être remplacé par celui déposé le 7 juin 2006.¹¹

2° Le cadre déontologique

Le Conseil d'Etat a itérativement insisté sur l'importance du volet déontologique entourant les relations entre patient et médecin. Cet aspect est appelé à jouer un rôle clé en fin de vie d'un malade.¹² Aussi paraît-il utile de consacrer quelques développements à cette question.

Le préambule du Code de déontologie médicale, approuvé par arrêté ministériel du 7 juillet 2005,¹³ ramasse en substance l'ensemble des articles du code des devoirs et des droits des médecins dans la formule: „Un patient libre face à un médecin libre“. Il prend soin d'explicitier dans sa phrase finale que „l'indépendance du malade est totale vis-à-vis du médecin et l'indépendance du médecin totale vis-à-vis du malade“.

Les deux parties sont toutefois liées par un „contrat de soins“ et „le devoir *premier* du médecin est de ne pas porter atteinte à la personne avec laquelle se noue la relation thérapeutique, de respecter son intégrité corporelle et psychique, ainsi que l'autonomie de sa volonté“ (Introduction du Chapitre IV, art. 29 ss.).

Conformément à l'article 3, „le médecin, au service de l'individu et de la santé publique¹⁴, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité“. Il y est précisé que le respect de la dignité humaine „est en toute circonstance le devoir *primordial* du médecin“ et s'impose encore après la mort du patient.

L'article 11 institue une forme d'intervention spontanée et obligatoire en prévoyant que „tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril, ou qui est informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires“.¹⁵

L'indépendance du médecin

„L'exercice de la médecine est personnel; le médecin est responsable de ses décisions et de ses actes.“ (Art. 29)¹⁶ Comme corollaire, „hormis dans un cas d'urgence et dans celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles.“, sous réserve des cas prévus par le Code de déontologie et sur lesquels le Conseil d'Etat reviendra ultérieurement (Art. 58, alinéa 1). Mais „dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement à son patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science en faisant appel, s'il y a lieu, à l'assistance de tiers compétents“. (Art. 30)

L'indépendance du malade

Le Code de déontologie consacre „le droit que possède toute personne de choisir librement son praticien“ (Art. 8). Le patient a un droit d'accès à son dossier médical qui ne peut d'ailleurs être communiqué à des tiers qu'avec son assentiment, exprès ou tacite (Art. 55).

Conformément à l'article 38, „(le patient) prend avec le médecin les décisions concernant sa santé, compte tenu des informations qui lui ont été fournies“. Il doit donner „par écrit ou tacitement“ son consentement à tout „acte médical préventif, diagnostique ou thérapeutique“ et peut „à tout moment“ le retirer. „Le consentement libre (étant) un droit du patient“, ce dernier doit nécessairement aussi pouvoir refuser son consentement à un acte médical. Il se dégage de la disposition visée que le malade

10 Doc. parl. No 5303⁸, sess. ord. 2005-2006.

11 Doc. parl. No 5584, sess. ord. 2005-2006.

12 Doc. parl. No 5303³, sess. ord. 2003-2004, p. 2, renvoyant au doc. parl. No 4754⁵, sess. ord. 2003-2004, pp. 7 à 9.

13 Voir note 7 ci-avant.

14 Cette référence à la santé publique fait intervenir un élément extérieur à la relation synallagmatique entre malade et médecin. Voir en outre l'article 62, alinéa 2 disposant que „(le médecin) doit informer le patient de ses responsabilités et de ses devoirs vis-à-vis de lui-même, de tiers et de la collectivité ...“ (et l'article 37, alinéa 2).

15 A rapprocher des articles 410-1 et 410-2 du Code pénal, incriminant les „abstentions coupables“.

16 Cf. en outre Art. 7 et 10 p. ex.

peut en toute circonstance accorder, refuser ou retirer son *consentement* à un traitement, quel qu'il soit. Le Code de déontologie ne lui accorde par contre aucunement le droit (positif) de réclamer, d'exiger un acte médical déterminé auprès d'un prestataire déterminé.

La situation de fin de vie du patient

En principe, „le médecin tient compte des volontés quant au cours (que le malade) entend donner à la fin de sa vie ainsi qu'à la destination de sa personne physique (testament de vie ou dispositions de fin de vie“ (Art. 44).

Cependant, „face aux cas de malades proches du terme de leur vie, le médecin *doit* récuser tout traitement ou tout acte qui s'avérerait inadapté dans la mesure où il ne procurerait aucun soulagement mais aurait à l'opposé pour seul but de prolonger la vie dans des conditions qui pourraient être considérées comme contraires à la dignité humaine (acharnement thérapeutique)“ (Art. 41). Il a par contre „l'*obligation* de soulager la souffrance physique et psychique. Il veillera à ce que la souffrance sociale et spirituelle du malade incurable soit prise en charge. Il ne traite plus la maladie mais le malade (soins palliatifs)“ (Art. 42).

Sont formellement prohibées l'euthanasie¹⁷ et l'aide au suicide (Art. 40). Dans ce dernier contexte s'ouvre une zone d'ombre. En effet, dans quelle mesure le respect par un médecin de la volonté librement exprimée par un patient lucide de refuser ou de retirer son consentement à un acte médical préventif, diagnostique, voire thérapeutique pourrait-il être qualifié d'aide au suicide? A noter que le Code de déontologie ne distingue pas entre aide active ou passive au suicide. Comment appréhender la problématique dans le contexte de l'hypothèse de refus d'alimentation ou de nutrition par un malade (d'ailleurs, effectivement ou non, en fin de vie)?

Du côté du médecin, tout ne paraît pas non plus réglé avec la dernière certitude. Au vœu de l'article 58, „un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles“, sauf dans deux cas de figure: le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité. La situation de fin de vie devrait sans doute rentrer dans la première hypothèse et parmi les devoirs visés compterait sûrement l'obligation de soulager la souffrance physique et psychique.¹⁸ Toujours est-il, et quelle que soit d'ailleurs l'hypothèse en cause, que „le médecin reste en tout état de cause tenu d'assurer la continuité des *soins vitaux* du malade jusqu'à prise en charge effective des soins par le nouveau prestataire“ (Art. 58, alinéa 3). Comment dès lors qualifier l'abstention d'agir du médecin en dehors de l'hypothèse légitime du refus de l'acharnement thérapeutique (euthanasie, aide au suicide ...)?

Force est de souligner le rôle primordial revenant en l'occurrence au testament de vie ou aux dispositions de fin de vie du patient dont le médecin „tient compte“ (Art. 44).

3° Quelques exemples de précédents étrangers

A ce titre, l'on peut d'abord invoquer la situation prévalant en France où ont été adoptées la loi No 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹⁹ et la loi No 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.²⁰ Qu'il soit rappelé à ce stade que cette dernière a été votée à l'unanimité.

Avec sa loi du 28 mai 2002, la Belgique est, après les Pays-Bas (avril 2001), le deuxième pays au monde à avoir dépenalisé l'euthanasie.²¹ A noter que ce projet a été voté par 86 voix favorables, 51 suffrages négatifs, en présence de 10 abstentions.

¹⁷ C'est-à-dire la provocation délibérée de la mort d'un malade.

A rapprocher des articles 393 et 394 du Code pénal:

„**Art. 393.** L'homicide commis avec intention de donner la mort est qualifié de meurtre. Il sera puni de la réclusion à vie.“

„**Art. 394.** Le meurtre commis avec préméditation est qualifié assassinat. Il sera puni de la réclusion à vie.“

¹⁸ En d'autres mots: les soins palliatifs visés à l'Art. 42.

¹⁹ Publiée au J.O. le 5 mars 2002, p. 4118.

Pour un commentaire, voir Yvonne Lambert-Faivre, Dalloz 2002, Chroniques pp. 1217-1220, pp. 1291-1296 et 1367-1374.

²⁰ Publiée au J.O. le 23 avril 2005, p. 7089.

Voir référence doctrinale citée dans la note 4.

²¹ Loi relative à l'euthanasie, publiée au Moniteur le 22 juin 2002.

En Allemagne, la discussion sur l'accompagnement en fin de vie et les testaments de vie (Patientenverfügungen) bat son plein.²² L'Espagne n'est pas en reste, dans la foulée de quelques cas dramatiques épinglés dans les médias.²³

En fait, la société civile, à travers l'Europe notamment, se montre de plus en plus sensibilisée à la problématique esquissée, sous l'effet sans doute aussi des efforts de mobilisation déployés par les mouvements associatifs.²⁴

4° Reflets jurisprudentiels: les affaires *Pretty* et *Jurivie/Pro Vita*

Dans l'affaire *Pretty*, une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique a fait plaider devant la *CEDH* que ses droits fondamentaux auraient été violés par le refus du Director of Public Prosecutions de prendre l'engagement de ne pas poursuivre le mari s'il l'aidait à mettre fin à ses jours et par l'état du droit anglais qui ferait du suicide assisté une infraction.

La deuxième espèce a trait à un recours en annulation de la loi (belge) du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, introduit auprès de la *Cour d'arbitrage* par l'a.s.b.l. *Jurivie* et l'a.s.b.l. *Pro Vita*.

Affaire *Pretty* (29.4.2002)²⁵

1. Devant la Cour de Strasbourg, la requérante a soutenu que „l'autoriser à se faire aider pour mettre un terme à son existence ne serait pas contraire à l'article 2 de la Convention, sans quoi les pays dans lesquels le suicide assisté n'est pas illégal violeraient cette disposition. De surcroît, l'article 2 garantirait non seulement le droit à la vie, mais également le droit de choisir de continuer ou de cesser de vivre (...) et il garantirait à la requérante, comme corollaire du droit à la vie, un droit à mourir de façon à éviter une souffrance et une indignité inéluctables“ (pt 35).

Dans son arrêt du 29 avril 2002, la Cour européenne des droits de l'homme estime „qu'il n'est pas possible de déduire de l'article 2 de la Convention un droit à mourir, que ce soit de la main d'un tiers ou avec l'assistance d'une autorité publique“ (pt 40). Pour le surplus, elle fait valoir que d'ailleurs „même si l'on devait juger non contraire à l'article 2 de la Convention la situation prévalant dans un pays donné qui autoriserait le suicide assisté, cela ne serait d'aucun secours pour la requérante en l'espèce, où n'a pas été établie la justesse de la thèse très différente selon laquelle le Royaume-Uni méconnaîtrait ses obligations découlant de l'article 2 de la Convention s'il n'autorisait pas le suicide assisté“ (pt 41).

2. La requérante a ensuite fait plaider que „la souffrance à laquelle elle se trouve confrontée participe d'un traitement dégradant au sens de l'article 3 de la Convention. Atteinte d'une atroce et irréversible maladie en phase terminale, elle serait vouée à connaître une mort extrêmement pénible et indigne (...). L'Etat aurait une obligation positive de l'en protéger et „cette obligation consisterait à prendre les mesures requises pour prémunir Mme *Pretty* contre la souffrance qu'il lui faudra endurer“ (pt 44).

Pour la Cour, „l'article 3 ne fait peser sur l'Etat défendeur aucune obligation positive de prendre l'engagement de ne pas poursuivre le mari de la requérante s'il venait à aider son épouse à se suicider ou de créer un cadre légal pour toute autre forme de suicide assisté“ (pt 56).

3. La requérante affirme encore que le droit à l'autodétermination consacré, entre autres mais surtout, par l'article 8 de la Convention „comporterait à l'évidence celui de disposer de son corps et de décider ce qu'il doit en advenir“ (pt 58).

22 Deutscher Bundestag, Plenarprotokoll 16/91, 29 mars 2007-04-16. Voir p. ex. *Die Zeit*, 22.3.2007, p. 7/29.3.2007, pp. 3-5, *FAZ*, 19.1.2007, *Warum dürfen Menschen sterben? Ein Gespräch mit dem Münchner Palliativmediziner Gian Domenico Borasio über den Zwang zum Leben*.

23 Les cas de Madeleine Z. et Immaculada Echevarría.

El País, 17.1. (p. 1, 27-28), 19.1. (p. 26), 20.1., 24.1. (p. 30) et 2.2.2007 (p. 38).

24 P. ex. – Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben e.V.

– Asociación Derecho A Morir Dignamente

– Dignitas – Menschenwürdig leben – Menschenwürdig sterben (association suisse)

– Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité – Lëtzebuerg, a.s.b.l.

25 Requête No 2346/02.

La Cour reconnaît que „la requérante en l'espèce est empêchée par la loi d'exercer son choix d'éviter ce qui, à ses yeux, constituera une fin de vie indigne et pénible“ (pt 67). Reste à savoir si cette atteinte trouve une cause justificative dans le paragraphe 2 de l'article 8 de la Convention. A ce propos, la Cour relève que „la législation reflète l'importance du droit à la vie en interdisant le suicide assisté tout en prévoyant un régime d'application et d'appréciation par la justice qui permet de prendre en compte dans chaque cas concret tant l'intérêt public à entamer des poursuites que les exigences justes et adéquates de la rétribution²⁶ et de la dissuasion“ (pt 76). Elle conclut qu'en l'espèce „l'ingérence incriminée peut passer pour justifiée comme „nécessaire, dans une société démocratique“, à la protection des droits d'autrui“ (pt 78).

4. La requérante invoque encore une violation de l'article 9 de la Convention, relatif au droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion (pt 80).

„La Cour ne doute pas de la fermeté des convictions de la requérante concernant le suicide assisté, mais observe que tous les avis ou convictions n'entrent pas dans le champ d'application de l'article 9 de la Convention“ (pt 82) qui n'a pas été violé en l'occurrence.

5. La requérante soutient enfin qu'„elle serait empêchée d'exercer un droit dont jouiraient d'autres personnes, capables de mettre fin à leurs jours sans assistance du fait qu'aucun handicap ne les prive de cette possibilité“ (pt 85). Il y aurait dès lors à son égard violation de l'article 14 de la Convention.

Pour la Cour, il y a „une justification objective et raisonnable à l'absence de distinction juridique entre les personnes qui sont physiquement capables de se suicider et celles qui ne le sont pas“ (pt 89) et partant „il n'y a pas eu violation de l'article 14 de la Convention en l'espèce“ (pt 90).

*Affaire Jurivie/Pro Vita*²⁷

Par son arrêt No 4/2004 du 14 janvier 2004, la Cour d'arbitrage a rejeté comme non fondé le recours en annulation dirigé, sur la base de l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme, par l'a.s.b.l. Jurivie et l'a.s.b.l. Pro Vita à l'encontre de la loi (belge) du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Il s'en dégage que la légalisation de l'euthanasie en Belgique n'est pas incompatible avec le „droit à la vie“ consacré par l'article 2 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, signée à Rome, le 4 novembre 1950.

*

CONSIDERATIONS GENERALES

I. Objet du projet de loi sous examen

Le projet de loi sous avis a principalement pour but de sauvegarder l'autonomie décisionnelle du malade en fin de vie par rapport aux différentes possibilités d'agir face à ses souffrances et à l'évolution de son affection, définie comme incurable et en phase avancée ou terminale. Il lui permettra d'articuler sa volonté ou de la déléguer par l'intermédiaire d'une directive anticipée dans des situations où son état de santé l'empêche de manifester son consentement ou son refus au traitement proposé. Le malade en fin de vie pourra obtenir de la part de son médecin un soulagement efficace de ses souffrances au prix éventuel d'une diminution de la durée de sa vie.

Le projet de loi dépénalise l'acte du médecin qui prend la responsabilité de laisser mourir son patient en récusant un traitement dégradant et inhumain qui aurait comme seule conséquence de le faire continuer à vivre sans aucun espoir de voir son état s'améliorer.

Il se propose en outre d'instituer un congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie tout en insérant au Code des assurances sociales les dispositions nécessaires à l'effet d'en assurer la prise en charge de même que celle en rapport avec les soins palliatifs visés.

II. Structure dudit projet de loi

Elle en reflète nécessairement l'objet en prenant la forme suivante:

²⁶ A lire „répression“?

²⁷ Arrêt publié au Moniteur, le 23 février 2004.

- Chapitre Ier – Du droit aux soins palliatifs
- Chapitre II – De la volonté du malade et de la directive anticipée
- Chapitre III – Du congé pour l’accompagnement des personnes en fin de vie
- Chapitre IV – Dispositions modificatives et finales, (étant à préciser que:
- l’article 15 porte sur le Code des assurances sociales;
 - l’article 16 vise la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l’exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;
 - l’article 17 complète la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l’Etat;
 - l’article 18 en fait de même pour ce qui est de la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux;
 - l’article 19 définit une forme de citation abrégée;
 - l’article 20 comporte la détermination de l’entrée en vigueur de la loi en perspective).

III. Discussion

Les dispositions en rapport avec le congé pour l’accompagnement des personnes en fin de vie sont consignées aux Chapitres III et IV, articles 15 (point 1), 16 et 17 du projet de loi No 5584. Elles sont très largement inspirées des orientations fournies par le Conseil d’Etat dans son avis du 4 mai 2004 émis en rapport avec le projet de loi portant institution d’un congé d’accompagnement sans solde (...).²⁸ Les dispositions du Chapitre III du projet de loi en discussion pourraient utilement être insérées au Code du travail introduit par la loi du 31 juillet 2006. Aussi le Conseil d’Etat formulera-t-il dans le cadre de l’examen des articles une proposition allant dans ce sens.

Les modifications que le projet de loi entend, en vertu de l’article 15 de son Chapitre IV, apporter au Code des assurances sociales sont, quant à elles, quasi textuellement reprises de la version correspondante entérinée par le Conseil d’Etat dans son avis du 4 mai 2004 sur le projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l’accompagnement en fin de vie.²⁹

Le Conseil d’Etat estime partant pouvoir faire l’économie de revenir en détail sur les dispositions ci-avant évoquées et se permet de renvoyer dans ce contexte à ses avis précités. Ce n’est que par la tangente qu’il lui arrivera d’y revenir par la suite. La discussion portera donc essentiellement sur les dispositions des deux premiers Chapitres du projet de loi sous examen.

Le Chapitre Ier – qui s’intitule „Du droit aux soins palliatifs“ – appelle les considérations ci-après.

Le refus de tout traitement fait partie des droits élémentaires du malade face à sa prise en charge par le médecin et l’équipe soignante. Le consentement du malade est consacré par la Convention d’Oviedo sur les Droits de l’Homme et la biomédecine du 4 avril 1997, dont l’article 5 prévoit qu’„une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu’après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l’intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement.“

L’article 40 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers précise que le patient a le droit de refuser ou d’accepter toute intervention diagnostique ou thérapeutique.

Selon le Conseil d’Etat, il y a lieu de respecter le droit du malade de refuser tout traitement, même si l’abstention, notamment en fin de vie devant une pathologie avancée ou en stade terminal, peut entraîner ou accélérer la mort. Par „tout“ traitement, il y a notamment lieu d’entendre les traitements médicamenteux soutenant les fonctions vitales, les traitements des infections, les aides techniques sous forme de supports ventilatoires, d’épuration extra-rénale, l’alimentation parentérale ou par sonde et l’hydratation par perfusion.

²⁸ Doc. parl. No 5160⁴, sess. ord. 2003-2004.

²⁹ Doc. parl. No 5303³ sess. ord. 2003-2004.

L'article 2 ayant trait à l'obstination déraisonnable vise la situation décrite communément comme acharnement thérapeutique. Le Conseil d'Etat se rallie au choix plus approprié du terme „obstination déraisonnable“, introduit dans le Code de la santé publique français par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui est plus nuancé que celui d'„acharnement thérapeutique“, alors que le verbe „s'acharner“ signifie étymologiquement „poursuivre avec une ardeur violente une proie vivante pour la tuer“. Aussi le Conseil d'Etat propose-t-il dans un souci de cohérence de remplacer dans tous les autres textes législatifs le terme „acharnement thérapeutique“ par celui d'„obstination déraisonnable“, notamment dans l'article 43 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers.

Le Comité consultatif national d'éthique français a résumé dans son rapport du 3 mars 2000 que „l'accord quant au refus de l'acharnement thérapeutique est aujourd'hui largement réalisé, tant par les instances religieuses, qu'éthiques et déontologiques. Tous les comités d'éthique qui ont eu à réfléchir sur l'euthanasie ces dernières années dénoncent l'acharnement thérapeutique déraisonnable, poursuivi au-delà de tout espoir.“ Le Comité d'éthique luxembourgeois n'échappe pas à cette règle.

Le refus de l'acharnement thérapeutique est lié aux droits du malade dans plusieurs textes normatifs. Ainsi, c'est dans le chapitre 10 „Droits et devoirs des patients“ de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers que se situe l'article 43 qui dispose 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'article 41 du Code de déontologie des professions de médecin et de médecin-dentiste édicté par le Collège médical et approuvé par arrêté ministériel du 7 juillet 2005 dispose quant à lui que „face aux cas de malades proches du terme de leur vie, le médecin doit récuser tout traitement ou tout acte qui s'avérerait inadapté dans la mesure où il ne procurerait aucun soulagement mais aurait à l'opposé pour seul but de prolonger la vie dans des conditions qui pourraient être considérées comme contraires à la dignité humaine (acharnement thérapeutique)“.

Les deux dispositions précitées s'appuient donc sur le droit du malade à ne pas subir des traitements qui pourraient notamment être considérés comme inhumains et dégradants et donc contraires à la dignité humaine.

L'article afférent du projet de loi sous avis se distingue par le fait qu'il met l'accent sur la situation du médecin dont le comportement est dépenalisé alors qu'il n'applique pas un traitement jugé par lui comme inefficace et donc inapproprié et disproportionné, sachant que cette abstention peut hâter la mort.

Cet article ne spécifie pas l'influence de la volonté du patient ou de son entourage sur la procédure décisionnelle aboutissant au refus de l'obstination déraisonnable.

Le Conseil d'Etat rappelle dans ce contexte les conclusions de la commission spéciale „Ethique“ de la Chambre des députés sur l'acharnement thérapeutique dans son rapport de 1999:

„(L)es problèmes liés à l'acharnement thérapeutique semblent résolus, du moins théoriquement, puisque depuis le vote de la loi sur les établissements hospitaliers, le droit au refus ou à l'acceptation d'un traitement est concédé au patient, donc aussi le droit au refus ou à l'acceptation d'un traitement qu'il juge acharné (...).

La loi précitée accorde donc le droit de refuser un traitement quel qu'il soit. Cette manière de voir et d'exprimer les choses semble en effet logique, puisque (...) il est difficile de dire quand s'arrête le traitement et quand commence l'acharnement thérapeutique.

Mais, il y a une autre raison non négligeable pour préférer l'approche choisie dans la loi sur les établissements hospitaliers à une approche tendant à interdire au médecin de s'acharner. L'approche retenue part de la notion de droit du patient. La personne concernée devient ainsi le sujet qui décide et non plus la victime, objet d'un acharnement thérapeutique dont il faut la protéger. L'on pourrait croire, à première vue que le résultat est le même, ce qui est faux. La perspective ouverte par la loi paraît plus juste que celle qui part non pas du malade responsable qui décide d'un traitement et auquel on accorde ce droit, mais du médecin qui décide de s'acharner et auquel on refuse cette liberté.

Par ailleurs, une personne malade peut parfaitement, pour des raisons dont elle est seule juge, réclamer des médecins les soins les plus acharnés et les plus intensifs pour survivre à tout prix, quelles que soient ses souffrances et ses dégradations. Ne faut-il pas alors lui concéder ce droit,

parce que lucide et bien informée, elle aura choisi de tenter le tout pour le tout, de prendre sur elle tous les inconvénients d'un traitement de survie, parce qu'elle aura pour cela des motivations tout à fait personnelles?

La commission est d'avis que si le malade demande la continuation d'un traitement „acharné“, le médecin doit tout faire pour prolonger sa vie, puisque telle est la volonté expresse du patient qui a aussi un droit à l'acharnement thérapeutique. Il est évident que nul ne pourra obliger un médecin à appliquer un traitement contre sa conscience.

L'acharnement thérapeutique n'est pas nécessairement mauvais en soi, bien que le terme ait pris une connotation exclusivement péjorative. Des malades ont pu guérir contre tout espoir, parce que des médecins se sont acharnés.

Ce qui est indigne et condamnable aux vues de la commission spéciale, c'est l'acharnement thérapeutique abusif et insensé qui va à l'encontre de ce que le malade veut et de ce qu'il décide. Cet acharnement-là ne peut être évité qu'à travers une législation qui confère au patient le droit au refus ou à l'acceptation du traitement et qui assure la protection de ce droit. Toute autre approche laisse le médecin seul juge du caractère abusif, insensé, inutile du traitement, puisque c'est lui seul qui évalue les chances de guérison.³⁰

Au Conseil d'Etat de souligner que la volonté du patient et de son entourage doit être prise en compte lorsqu'une attitude thérapeutique peut être qualifiée d'obstination déraisonnable. Le refus de l'obstination déraisonnable est de nos jours un principe communément admis. Une réglementation allant dans ce sens devra notamment mettre le malade en fin de vie à l'abri d'un traitement inhumain et dégradant, et le médecin responsable à l'abri d'une inculpation pour abstention coupable. Une telle démarche ne pose pas de problème si ce refus de l'obstination thérapeutique se fait d'un commun accord entre le malade et son médecin. Le consentement à cette attitude par le malade se fait soit directement s'il est lucide, soit en recherchant sa volonté présumée, par l'intermédiaire d'une directive anticipée notamment. La situation est plus difficile si la volonté présumée du malade n'est pas connue, ou bien si le malade ou son entourage réclament la poursuite d'un traitement que le médecin considère être une obstination déraisonnable, mais dont l'interruption aurait comme conséquence le décès à court terme. Le libellé de l'article 2 tel qu'il est formulé laisserait au médecin dans cette éventualité l'entière liberté de suivre ses convictions.

Le Conseil d'Etat préconise une disposition plus restrictive afin d'éviter des abus potentiels qui pourraient notamment comporter une discrimination basée sur des critères d'âge ou de capacités cognitives altérées, discrimination que pourrait être amené à appliquer un médecin obligé de sélectionner les bénéficiaires de soins face à un manque de ressources ne permettant plus une prise en charge équitable pour tous sans distinction, et de faire ainsi interférer des raisons d'ordre économique dans la procédure décisionnelle d'interrompre un traitement devenu déraisonnable, en dehors ou au-delà de tout souci de non-malfaisance vis-à-vis du malade. Une telle dérive serait en effet assimilable au fait de provoquer délibérément la mort du patient concerné.

Les sociétés savantes médicales traitant des processus décisionnels aboutissant aux limitations et arrêts de traitements n'ont dans le passé pas tenu le médecin responsable de poursuivre un traitement jugé comme futile, indépendamment de la volonté du malade ou de ses proches. Cette attitude paternaliste a cependant été mise en question lors des dernières vingt années dans un souci de respecter l'autonomie décisionnelle du patient.

Ainsi, les recommandations de la Société de réanimation de langue française sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte de 2002 précisent que

„le patient apte à consentir doit être associé à la réflexion concernant une limitation ou un arrêt de thérapeutique(s) active(s). Il est informé de la décision et de ses modalités d'application. Le patient doit consentir à la proposition de limitation ou à l'arrêt de thérapeutique(s) active(s) le concernant et aux modalités d'application. Un patient apte à consentir peut, cependant, ne pas vouloir participer à la décision ni en être informé, ni *a fortiori* y consentir. Cette volonté du patient doit être respectée. (...) En ce qui concerne le patient inapte à consentir (*incompétent*), un éventuel souhait de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) exprimé ou écrit antérieurement par le patient doit être recherché et notifié mais ne peut être le seul critère de décision. Un témoignage indirect de la volonté du patient transmis par les proches est important mais ne

30 Doc. parl. No 4408, sess. ord. 1998-1999, pp. 22-23.

peut être le seul critère de décision. Dans le cas d'une discussion de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s), les proches ne sont pas décisionnels mais doivent être consultés.

La consultation des proches concerne au minimum la consultation de la personne la plus apte à faire circuler les informations parmi les proches. Il peut s'agir de la personne de confiance désignée par le patient, ou d'une personne désignée par les proches eux-mêmes ou à défaut identifiée par l'équipe médicale. Cette personne peut être invitée à participer aux discussions collégiales si elle le souhaite.“

L'autonomie du patient a été renforcée par la loi française du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dont le projet de loi sous avis s'inspire dans le domaine de l'obstination déraisonnable. Elle délimite un cadre très strict au refus de l'obstination déraisonnable aux cas des malades hors d'état d'exprimer leur volonté:

„Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.“

Le Conseil d'Etat suggère de s'inspirer de ces dispositions dans le projet de loi sous avis et de prévoir que, dans le cas d'un patient incapable de s'exprimer, le médecin doit être tenu de consulter au moins un confrère avant de prendre sa décision.

Dans les situations où il y a discordance entre le médecin et le patient ou son entourage direct sur la futilité de la poursuite du traitement, il y a confrontation entre plusieurs autonomies. Si l'autonomie du patient doit être respectée, celle du médecin doit l'être aussi. Nul médecin ne peut être forcé d'agir contre ses convictions morales. Le médecin peut-il dans ce cas être obligé de mettre tout en œuvre pour transférer le patient à un autre confrère? Qui sollicite ce confrère? Qui est responsable du déroulement du transfert et notamment des conséquences d'un transport risquant de faire décéder un malade instable en situation précaire qui veut cependant que tout soit fait pour qu'il reste en vie? Les préoccupations de la commission spéciale „Ethique“ de la Chambre des députés visant à protéger dans ces cas l'autonomie du malade sont louables. Cependant le Conseil d'Etat, sans mettre en question le principe du libre choix du médecin par le patient, doit s'interroger sur la praticabilité d'une telle démarche dans ces cas rares mais concrets visant à honorer l'autonomie décisionnelle d'un malade qui a précisément en l'occurrence perdu toute autre autonomie.

Se pose par ailleurs la question de savoir si la société peut être obligée de subvenir à un traitement communément reconnu comme superflu en termes d'efficacité? Même si une étude américaine a évalué la fréquence de ces conflits entre médecins, d'une part, et patients ou entourage, d'autre part, à quelque 2% des situations de refus d'obstination déraisonnable, ce pourcentage reflète une réalité certes rare mais délicate dans la prise en charge quotidienne des personnes incurablement malades en phase avancée ou terminale de leur affection.

L'autonomie peut ainsi se heurter à des considérations faisant intervenir l'équité et la juste allocation des ressources, qui peuvent justifier de ne pas prendre en considération la décision du malade.

Aussi le Conseil d'Etat recommande-t-il de ne pas exiger explicitement le respect de la volonté du malade face à une situation d'obstination déraisonnable, mais d'inscrire dans l'article 2 du projet de loi sous avis l'obligation d'une consultation entre médecins, conformément à l'article 30 du Code de déontologie médicale, et de documenter la décision dans le dossier médical. Le patient doit être informé, son consentement recherché et sa volonté également inscrite dans le dossier médical.

Au-delà des dispositions visant à garantir au malade en fin de vie l'accès à des soins palliatifs adéquats, le projet de loi sous avis met l'accent sur l'importance de l'intention d'un soulagement efficace de la souffrance du malade par rapport à une préoccupation de tenir le malade en phase terminale ou avancée d'une affection incurable en vie par tout moyen. L'obligation de la protection de la vie telle qu'elle découle de l'article 2 de la Convention de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales et l'interdiction au médecin de provoquer délibérément la mort, fixée notamment par le Code de déontologie des médecins, sont respectées par cette disposition.

Le projet de loi met le médecin à l'abri du chef d'accusation d'abstention coupable visée par les articles 410-1 et 410-2 du Code pénal et met en exergue le droit du malade et de son médecin de refuser

un traitement. Ainsi, le projet de loi vient conforter la relation médecin-patient au stade critique de fin de vie en s'appuyant sur les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, dans le respect de l'autonomie du malade et de sa dignité.

Si le respect de la dignité de la personne humaine consacré par l'article 1er de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne ne peut impliquer le droit de mourir, ce même respect devra lui éviter de subir des traitements inhumains et dégradants.

Le respect de la dignité du patient est inscrit dans l'article 38 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers qui dispose que „tout patient a droit à la protection de sa vie privée, à la confidentialité, à la dignité et au respect de ses convictions religieuses et philosophiques“. Il est évident que ce droit doit s'appliquer à tout patient, hospitalisé ou non. Reste à savoir quelles obligations découlent de ce respect de la dignité du patient, notamment en fin de vie.

Peut-on déduire du principe du respect de la dignité de la personne humaine un droit à la mort, dès que le patient perçoit le fait de devoir mourir non pas subitement et de façon inopinée, mais dans les perspectives imprévisibles d'une maladie chronique qui l'habite, comme un état de fait contraire à sa dignité personnelle?³¹ Faut-il dès lors lui assurer les moyens nécessaires pour parvenir à une autre mort, le cas échéant en instrumentalisant à cette fin des médecins, tout en outrepassant leur Code de déontologie, comme le préconisent les auteurs de la proposition de loi?

Le Conseil d'Etat insiste sur le respect du Code de déontologie de la profession applicable en l'espèce. La mise à mort délibérée de personnes, avec ou sans leur consentement, n'est pas compatible avec la déontologie de l'exercice de la médecine dans la très grande majorité des pays du monde. Les études en médecine ne prévoient pas l'apprentissage de connaissances visant à éliminer des êtres humains. Ceux qui font mourir, à quelque dessein que ce soit, ne sont donc pas à recruter dans la profession de ceux qui sont formés pour guérir et soigner.

Le Conseil d'Etat constate que si les auteurs de la proposition de loi se basent sur le respect de la dignité humaine et de l'autodétermination de la personne, ils n'en limitent pas moins les conditions dans lesquelles l'autodétermination peut être prise en considération dans le contexte d'une aide active au suicide voire un acte délibéré d'euthanasie.

En effet, le patient doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration et, indépendamment du fait qu'elle résulte d'une affection accidentelle ou pathologique, un autre médecin doit être consulté quant au caractère grave et incurable de l'affection. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et sans perspective d'amélioration de sa souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Il faut ensuite adresser une déclaration officielle à une Commission nationale de contrôle et d'évaluation, qui se prononce dans un délai de sept jours au plus, puis attendre la décision de ladite Commission avant de pratiquer l'euthanasie ou l'assistance au suicide. Si la mort à brève échéance est manifeste et si toutes les autres conditions prescrites par la loi sont respectées, le médecin peut invoquer le cas d'urgence et demander à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation de se prononcer dans un délai de trois jours.

Force est donc de souligner que la proposition de loi sous avis soumet le droit à l'autonomie du malade à se „faire“ mourir à des conditions très précises qui sont proches de celles du projet de loi sous avis, c'est-à-dire celles d'une personne en phase avancée ou terminale, victime d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration.

A ces patients, la disposition de l'article 3 du projet de loi ouvre la possibilité d'une sédation palliative. Technique d'anesthésie, la sédation consiste à provoquer, de façon transitoire et en principe réversible, une altération de la vigilance. Cette sédation peut s'obtenir par des médicaments utilisés pour diminuer la vigilance (par exemple benzodiazépines, barbituriques) ou par des médicaments à effet antalgique primaire, comme les morphiniques ayant un effet accessoire de sédation.

Il s'agit d'une approche palliative qui propose une amélioration de la qualité de la fin de vie des malades atteints d'une pathologie incurable. Cette attitude repose, selon la définition des soins palliatifs, sur le contrôle optimal des symptômes et le maintien d'une vie relationnelle significative. On peut considérer cette intervention comme une voie acceptable pour mettre un terme à des souffrances physiques ou morales intolérables dans la perspective de la mort.

³¹ Tel a été l'enjeu dans l'affaire *Pretty* tranchée par l'arrêt de la Cour de Strasbourg du 29 avril 2002/Voir note 25 ci-avant.

La sédation palliative obéit à la règle éthique du double effet associée au nom de Thomas d'Aquin. La règle dite du double effet est une règle éthico-morale qui postule que lorsqu'une action 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. Elle oppose des prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Un acte peut avoir deux effets: l'un bon qui est voulu et l'autre mauvais qui est prévu mais pas voulu. En d'autres termes, selon la règle en cause, il est permis de prescrire des médicaments pour traiter des symptômes jugés insupportables par la personne malade, même s'il est probable que ces traitements risquent d'abrégier sa vie, si les conditions suivantes sont remplies:

- aucune autre initiative, médicale ou non, ne peut être proposée pour soulager la personne malade au stade terminal. Le but visé est affirmé comme un but thérapeutique, dont les effets, y compris les effets secondaires attendus, sont proportionnels à l'intensité des symptômes.
- le risque d'accélérer la mort par la sédation palliative est acceptable s'il n'y a pas d'autre moyen pour soulager efficacement la souffrance du malade, ce qui est l'intention de cette forme de traitement. L'évaluation du résultat se fait en fonction du contrôle des symptômes et non de la survenue de la mort. Les principes actifs utilisés diffèrent également entre sédation palliative et euthanasie: si la sédation palliative a recours aux morphiniques, benzodiazépines et barbituriques, la pratique d'euthanasie y associe les curarisants.

Le Conseil d'Etat considère que la condition d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration sur laquelle est basée la dépénalisation de l'euthanasie telle que prévue par la proposition de loi peut donc être efficacement contrée par la mise en route d'une sédation palliative. Par conséquent, le Conseil d'Etat retient que l'introduction du principe de la sédation palliative par le projet de loi sous avis retire à la proposition de loi sa principale motivation. Reste que, même si les souffrances de la personne en fin de vie peuvent être soulagées efficacement, il est prévisible que la sédation palliative ne soit pas perçue par chaque individu comme la situation idéale pour terminer sa vie, par référence à sa dignité individuelle, telle qu'il la conçoit sur le plan personnel et subjectif.

La notion philosophique de dignité humaine mérite sans doute une attention particulière, car elle connaît à l'heure actuelle un usage inflationniste, souvent réductionniste, ceci dans des contextes aussi divers que la bioéthique ou la définition du droit naturel. Dans le cadre de la réflexion sur l'euthanasie, elle est même systématiquement invoquée pour soutenir les deux positions contradictoires, celle des défenseurs et celle des opposants. Dans un cas comme dans l'autre, elle est utilisée de manière superficielle et rapide pour exclure de manière abusive la thèse inverse, sans que pour autant le sens de la notion ne soit vraiment interrogé.

Le Conseil d'Etat n'entend pas s'enliser dans cette discussion.

Il insiste sur les aléas cachés et inattendus auxquels conduisent les essais d'une déduction du droit positif à partir d'une notion aussi générale que celle de dignité humaine, véritable boîte de Pandore si elle n'est pas maniée avec prudence et circonspection. Enfin, et quelle que soit la définition de la notion de dignité humaine sur laquelle on veuille s'appuyer, celle-ci ne permettra pas d'établir de manière éthique l'équivalence entre laisser mourir et faire mourir.

A l'appui de sa thèse préconisant d'avancer avec circonspection en la matière, le Conseil d'Etat de s'emparer encore des développements suivants effectués par Anne-Claire Aune au cours de son évocation du droit de „mourir dans la dignité“:

„(...) l'idée en ombre chinoise qui semble se détacher de cette revendication c'est d'admettre le fait qu'une vie est digne si elle a une certaine qualité. Or, cette notion de qualité de vie est très dangereuse dans la mesure où cela porte atteinte au principe d'égalité entre les hommes. Comment fixer le degré de „qualité de vie“ qu'il faudrait posséder pour considérer avoir une vie digne? Une fois admise l'idée selon laquelle la vie humaine n'a plus de valeur intrinsèque, les risques d'abus vers une euthanasie à valeur eugénique est possible.“³²

L'intitulé du Chapitre II se lit „De la volonté du malade et de la directive anticipée“.

32 Anne-Claire Aune, Peut-on légaliser l'euthanasie? Gazette du Palais, 19 au 21 décembre 2004, pp. 14-15.

Selon les pays, le document en question porte des noms différents, par exemple „living will“ ou „testament biologique“, „testament de fin de vie“, „directives de fin de vie“ ou „directives anticipées“. Les auteurs du projet ont opté pour cette dernière appellation.

Pour dès le départ en souligner le caractère théorique, le Conseil d'Etat fait sienne l'appréciation que fait de ces écrits le philosophe Vladimir Jankélévitch estimant que „(le) testament de vie est une fausse promesse, parce qu'elle est fonction d'une opinion sur un mal à venir tenu pour insupportable et pour incurable, dans l'ignorance que je suis de ce que sera ce mal ni des moyens de le soigner“.

Selon l'Association médicale mondiale³³ réunie en assemblée générale à Helsinki en 2003 et prenant position sur les directives anticipées („living wills“), celles-ci expriment un „phénomène ayant pris racine avec la crainte du caractère excessif, inefficace de l'acharnement thérapeutique en phase terminale dans une situation où la déchéance physique ou intellectuelle s'avère manifestement irréversible“.

Mais l'objet des directives anticipées n'étant pas délimité d'office, l'Entente des Hôpitaux du Luxembourg signale à bon escient qu'„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. On remarque que l'objectif de la directive serait alors inversé.“

Dans tous les cas, la „directive anticipée“ est un document écrit et signé par lequel une personne arrête ses volontés quant aux questions relatives à sa fin de vie, en particulier sur la question des soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir si elle se trouve dans un état tel qu'elle n'est plus capable d'exprimer sa volonté.

Dans la proposition de loi, les questions relatives aux funérailles ou aux dons d'organes sont également mentionnées. Par ailleurs, l'association Omega 90 est d'avis que „la directive anticipée peut contenir aussi d'autres points importants pour le malade, à part les aspects médicaux, comme par exemple tout ce qui concerne la personne en tant qu'être bio-psycho-socio-spirituel, ou des souhaits allant au-delà de la mort“.

Comme la directive anticipée est un écrit rédigé, selon les auteurs du projet de loi sous revue, par une personne majeure ou émancipée, le Conseil supérieur des personnes handicapées déplore dans son avis „l'exclusion de fait de bon nombre de personnes handicapées, déclarées incapables majeurs et placées sous un régime de protection tel que la tutelle ou la curatelle ... Dans le souci de l'égalité des droits, cette disposition devrait s'appliquer également aux personnes déclarées incapables majeurs et placées sous un régime de protection tel que la tutelle ou la curatelle.“ Dans ce contexte, le Conseil d'Etat voudrait relever la situation des mineurs d'âge. Dans le domaine de la recherche biomédicale, ayant trait également à la volonté du malade et à son consentement libre et éclairé, une disposition de la Convention d'Oviedo sur les Droits de l'Homme et la biomédecine du 4 avril 1997 règle ce défi par les dispositions de son article 6, ayant trait à la protection des personnes n'ayant pas la capacité de consentir:

„2. Lorsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi. L'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité.

3. Lorsque, selon la loi, un majeur n'a pas, en raison d'un handicap mental, d'une maladie ou pour un motif similaire, la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi. La personne concernée doit dans la mesure du possible être associée à la procédure d'autorisation.“

Le Conseil d'Etat renvoie par ailleurs dans ce contexte à la Convention relative aux droits de l'enfant, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989, dont certaines dispositions peuvent éclairer la situation, pour dramatique quelle soit, de l'enfant atteint d'une maladie incurable et se trouvant en fin de vie.

³³ L'Association Médicale Mondiale (AMM) est une organisation internationale de médecins. Elle a été fondée le 17 septembre 1947, alors que des médecins de quelque 27 pays se réunissaient en première assemblée générale à Paris avec pour objectif d'assurer l'indépendance des médecins et les plus hautes normes possibles en matière d'éthique et de soins.

Ainsi, l'article 12 de cette convention dispose en son paragraphe 1er que „(les) Etats parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité“. L'article 3, paragraphe 1er de la même convention prévoit en outre que „dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale“. Finalement, l'article 24 de la Convention précise que „(les) Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services.“ L'accès aux soins palliatifs doit, au vu de ce texte, donc également être garanti aux enfants.

Dans ce même contexte, l'association médicale mondiale recommande que „si le patient est un mineur ou un majeur protégé, le médecin doit rechercher l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, sauf en cas d'urgence rendant impossible cette consultation et ceci en respect de la législation concernant la décision des représentants légaux pour les patients incapables“.

La législation française³⁴ a en plus prévu la situation d'une personne qui, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer elle-même les directives en question. Elle peut alors faire appel à deux témoins, dont la personne de confiance régulièrement désignée³⁵, pour attester que l'écrit correspond à la véritable expression d'une volonté libre et éclairée. Ces témoins indiqueront leur nom et joindront leurs attestations à la directive anticipée.

Il importe au Conseil d'Etat qu'au moment de la rédaction des directives, la personne puisse se trouver en état d'exprimer sa volonté, libre et éclairée. Raison pour laquelle il propose de reprendre la disposition de la législation française qui dit que „le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées“.

Le Conseil d'Etat est encore à s'interroger sur la portée des directives: sont-elles contraignantes, sous certaines conditions et avec certaines limites ou sont-elles à respecter simplement comme des informations utiles et importantes à prendre en compte?

Aux termes d'une étude réalisée par le Conseil de l'Europe, les directives anticipées sont juridiquement contraignantes dans un quart des Etats membres.³⁶ Mais aussi dans ces pays, il y a des limites au caractère contraignant, comme en Allemagne, qui attribue une valeur limitée au caractère contraignant lorsque les instructions du malade ont été données sans entretien médical préalable, lorsqu'elles sont anciennes ou emploient une formule standardisée voire générale.

Parmi les organes consultés au Luxembourg, la Chambre de travail et l'association Omega 90 estiment que le médecin doit respecter la volonté de la personne concernée en tous cas.

Les arguments contre une force obligatoire des directives de fin de vie font valoir qu'une directive émise à l'avance ne peut jamais prévoir tous les scénarios pouvant se produire en fin de vie ainsi que les avancées de la science médicale et les progrès technologiques. C'est pourquoi ces directives seraient évidemment un élément important de la décision médicale, à prendre selon le principe de l'intérêt supérieur du malade et pour laquelle une évaluation individuelle reste cependant indispensable.

34 Décret français No 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées „Expression de la volonté relative à la fin de vie“.

35 Par l'article L. 1111-6 du Code de la santé, libellé comme suit:

„Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.“

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.“

36 Conseil de l'Europe, Comité directeur pour la bioéthique, rapport de la réunion du 3 au 6 décembre 2002.

D'un autre côté, il est évident qu'une directive aura d'autant plus de poids dans la décision médicale qu'elle aura été écrite à un moment où les conséquences de la maladie et notamment celles du traitement pouvaient être anticipées par la personne concernée.

La question de la responsabilité médicale en cas de non-respect éventuel des volontés de fin de vie reste posée. „Aux cliniciens de tirer la motivation de ce respect non pas de la menace d'une responsabilité individuelle, mais plutôt des principes de l'éthique clinique et de la bonne pratique médicale en accord avec la préservation de l'autonomie décisionnelle du patient³⁷“, telle est la conclusion de juristes canadiens qui se sont exprimés à ce sujet.

Selon l'Association médicale mondiale, „une directive anticipée dûment élaborée doit être respectée à moins que n'existent des raisons bien fondées de supposer qu'elle n'est pas valide parce qu'elle ne représente plus les souhaits du malade ou que sa capacité de compréhension était imparfaite au moment de la préparation de la directive ... Elle est positionnée au rang des indices qui permettent au médecin de prendre la décision finale, qui seule lui appartient ... En toutes hypothèses cependant, le médecin tiendra compte de cet avis pour toutes décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement sur le malade.“

La commission des affaires sociales du Sénat français³⁸ s'était exprimée ainsi: „dans tous les cas, le médecin doit „en tenir compte“, ce qui ne signifie pas qu'il doive forcément s'y soumettre s'il considère qu'elles ne correspondent pas à la réalité pathologique du malade. Il va de soi qu'elles auront plus de poids si elles ont été rédigées par une personne qui connaissait son mal et les risques liés à son évolution ... mais la responsabilité incombe au médecin.“

Le rapport du 18 novembre 2004 fait à l'Assemblée nationale française par la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie abonde dans le même sens: „Eclairage des volontés de la personne à l'instant où elles sont rédigées, les directives anticipées ont une valeur relative ... pour le médecin les directives anticipées peuvent être une source utile de renseignements, ... et une justification des traitements qu'il entreprend ou qu'il abandonne.“

Quant aux modalités de conservation et d'accès, elles doivent satisfaire à un impératif: l'accessibilité. Pour cette raison, le projet de loi prévoit un éventail très important de possibilités: conservation dans le dossier du médecin traitant ou dans le dossier médical du malade en cas d'hospitalisation, mais aussi par l'auteur lui-même ou par un autre dépositaire. Le projet sous avis ne mentionne pas la qualité de ce dépositaire, donc cela pourrait être la personne de confiance, un membre de la famille ou encore un proche mais aussi un notaire ou avocat.

Dès lors, toute personne admise dans un établissement de santé pourra porter à la connaissance des médecins l'existence de directives anticipées, transcription de cette indication devant être faite dans le dossier médical. Le texte français ajoute encore une obligation pour le médecin qui doit, même si aucune mention n'a été faite dans le dossier médical sur l'existence éventuelle de directives, s'enquérir d'une telle existence auprès de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, des proches ou du médecin traitant du malade ou du médecin qui lui a envoyé le malade. Le Conseil d'Etat propose de reprendre cette disposition fort utile.

Reste la question d'un enregistrement central des directives anticipées. A ce propos, la Chambre des fonctionnaires et employés publics rappelle son avis du 4 mai 2004, dans lequel elle „avait rendu attentif aux multiples problèmes que ces obligations entraîneraient, aussi bien en rapport avec la confidentialité des données qu'avec leur accessibilité 24/24 heures“.

Pour la Chambre de travail par contre, „la directive anticipée doit être enregistrée afin d'être opposable *erga omnes* et d'éviter que des ayants cause qui, par hasard, découvriraient la directive anticipée, la fassent valoir pour satisfaire leurs propres intérêts (en fonction du contenu de la directive anticipée, soit en la présentant à un médecin soit en la retenant délibérément). Etant donné que la Chambre de travail requiert l'obligation d'enregistrer la directive anticipée, elle exige qu'un règlement grand-ducal doive (et non seulement puisse) prévoir la mise en place d'un enregistrement centralisé des directives anticipées.“

La Chambre des employés privés relève quant à elle „que la mise en place supplémentaire d'un enregistrement centralisé des directives anticipées, que le médecin traitant pourrait consulter, serait

³⁷ La responsabilité médicale et hospitalière pour le non-respect des volontés de fin de vie en droit civil québécois, par Lara KHOURY, Professeure adjointe, Faculté de droit, Université McGill, Montréal, Canada.

³⁸ Annexe au procès-verbal de la séance du 6 avril 2005

également utile en cas de non-accessibilité de la personne dépositaire d'une directive anticipée. Elle propose dès lors que la mise en place d'un tel enregistrement centralisé ne soit pas facultative, mais obligatoire."

L'Entente des Hôpitaux „estime que les directives anticipées devraient être centralisées au niveau d'un registre national, sous réserve des contraintes applicables en matière de protection des personnes à l'égard du traitement de données à caractère personnel. Les soins palliatifs ne sont en principe pas prodigués dans l'urgence, de sorte qu'il n'y a normalement pas de besoin pour un registre central accessible 24 heures sur 24 (sauf situations exceptionnelles)."

Le Conseil d'Etat propose une approche pragmatique et exploratoire en la matière: s'il devait s'avérer à l'expérience que le dépôt auprès du médecin traitant ou auprès d'un proche ne donne pas satisfaction, un enregistrement central, par exemple auprès de la Direction de la santé, sera à envisager.

Dans d'autres avis, la question du destinataire est posée. Ainsi, la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins „demande que ces dispositions soient également transposées, *mutatis mutandis*, au personnel soignant ... et exprime son souhait que l'accès au registre central – dans le cas de sa mise en place – soit d'une part élargi à tout intervenant en matière de soins palliatifs et que, d'autre part, les procédures y afférentes soient organisées de la manière la plus pragmatique possible".

L'Entente des Hôpitaux du Luxembourg soulève la question que „le texte ne précise pas non plus expressément que les responsables des institutions ont également accès aux directives anticipées, ni que le contenu de ces directives peut être communiqué aux autres membres de l'équipe pluridisciplinaire qui encadre la personne en détresse".

Finalement, le Conseil supérieur des personnes handicapées recommande qu'un règlement grand-ducal ouvre l'accès à la directive anticipée à l'ensemble des intervenants et souhaite que la procédure à cet effet soit aussi simple que possible.

Sans vouloir sous-estimer le rôle de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire, indispensable pour réaliser les soins palliatifs, le Conseil d'Etat souligne le rôle central du médecin traitant, dans le contexte donné par les articles 2 et 3 du projet sous avis. Il propose donc que le destinataire de la directive anticipée soit le médecin traitant, alors que les proches, y inclus le personnel soignant, peuvent en être les dépositaires ou intermédiaires.

Quant à la forme prévue pour les directives anticipées, le texte n'exige pas de formes particulières. „Il est évident qu'ici la facilité est de rigueur, le formalisme excessif s'accommode mal des situations envisagées. Il pourrait exister éventuellement une incitation à augmenter les formes en la matière liées à la protection de la personne rédactrice afin d'éviter les faux ou les dictées, mais les directives n'ayant qu'une valeur consultative, on a estimé que la protection finale par le médecin était suffisante."³⁹

Seule l'Entente des Hôpitaux du Luxembourg estime „qu'il serait souhaitable qu'un schéma de directive anticipée soit défini de manière uniforme afin d'éviter toute utilisation abusive ou toute interprétation idéologique et subjective ... Une telle proposition de schéma devrait être élaborée respectivement validée par le CNER (Comité National d'Ethique et de Recherche)."

Ayant pris connaissance de nombreux modèles circulant tant au Luxembourg qu'à l'étranger, le Conseil d'Etat a une nette préférence pour une rédaction personnelle, exprimant la volonté de son auteur, pratique qui mettrait davantage à l'abri d'idéologues de tout bord, cherchant à promouvoir leur modèle.

En ce qui concerne la désignation facultative d'une personne de confiance, le texte sous avis laisse de nombreuses questions ouvertes. Ainsi, l'Entente des Hôpitaux du Luxembourg se demande: „qu'est-ce qui se passe si les déclarations de la personne de confiance contredisent la directive anticipée? Qui peut être la personne de confiance? Cette personne de confiance pourrait le cas échéant être l'héritier de la personne soignée et ainsi avoir un intérêt matériel dans l'administration des soins. A quel moment (endéans quels délais) la personne de confiance doit-elle être entendue?"

L'Association médicale mondiale donne une grande importance à la consultation de tiers et recommande que „si le médecin n'est pas assuré de la validité d'une directive anticipée demandant l'arrêt de tout traitement susceptible de prolonger la vie, il doit demander l'avis des membres de la famille

39 Les directives anticipées, Denis BERTHIAU, Maître de conférences, Université Paris 5.

ou des représentants légaux et d'au moins d'un confrère ou du comité d'éthique. Les membres de la famille ou les représentants légaux seront désignés dans la directive anticipée; ils devront être de confiance et disposés à témoigner des intentions exprimées par le signataire de la directive."

L'approche de juristes canadiens, à laquelle le Conseil d'Etat adhère, est la suivante: „La personne donnant le consentement substitué doit d'abord se conformer aux volontés exprimées dans une directive anticipée. A défaut, elle doit décider en accord avec les volontés exprimées par le patient avant la survenance de l'incapacité ou, à défaut, sur la base de ce que la personne donnant le consentement substitué pense être dans le meilleur intérêt du patient.“⁴⁰

Et le Conseil supérieur des personnes handicapées insiste à ce 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“.

Le Conseil d'Etat, au regard du rôle important joué par la personne de confiance, propose que toute directive anticipée, qui implique une personne de confiance, soit contresignée par celle-ci afin d'assurer l'effet utile de l'expression de la volonté du malade.

*

EXAMEN DES ARTICLES

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.

Aussi l'intitulé de ces trois articles est-il à modifier en conséquence.

Article 1er

Par rapport à l'article 1er du projet de loi No 5303, cet article reprend la définition des soins palliatifs telle que proposée par le Conseil d'Etat dans son avis du 4 mai 2004.

Cet article énonce 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. Enoncer un droit aux soins palliatifs revient à élever ces soins au-dessus des soins normaux offerts aux malades. Le Conseil d'Etat présume donc que les auteurs du projet de loi sous avis considèrent ces soins comme des soins essentiels, indispensables à la garantie de la dignité humaine, quels que soient les revenus et la situation sociale de la personne concernée. Il en résulte que chaque personne se trouvant sur le territoire luxembourgeois et souffrant d'une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale est une personne protégée au sens de la disposition de cet article, pour autant que son médecin ait diagnostiqué une telle condition.

L'exposé des motifs renseigne effectivement qu'„il y a lieu de faire des soins palliatifs un droit individuel auquel doivent avoir équitablement accès, sans préjudice du strict respect de leur volonté, 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.“

Le projet de loi sous avis ne crée donc pas un nouveau droit, mais adapte le Code des assurances sociales en y prévoyant de nouvelles prestations. Par ailleurs, si le droit aux soins palliatifs était un droit fondamental, comment accepter la subordination de l'accès à ce droit à un avis favorable du contrôle médical, qui détermine les personnes éligibles?

⁴⁰ Voir note 37 ci-avant

C'est en partant d'une obligation de moyens que le Conseil d'Etat recommande par conséquent 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.

Dans son avis du 4 mai 2004, le Conseil d'Etat avait mis en garde contre une attitude par trop simpliste se limitant à légiférer sans pour autant prévoir les outils nécessaires pour garantir l'application effective du droit aux soins palliatifs.

Or, le présent projet de loi se limite tout comme le projet de loi No 5303 aux seuls aspects de l'organisation de la prise en charge de soins palliatifs par la sécurité sociale. Il ne prend pas en compte l'organisation des structures spécifiques à mettre en place dans le cadre de la planification hospitalière ni les dispositions régissant la définition des besoins en personnel médical et soignant.

Le Conseil d'Etat propose de préciser dans le cadre du présent projet de loi les moyens spécifiques à mettre en œuvre 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.

Une formation adéquate des professionnels de santé prenant en charge les personnes en fin de vie est évidemment également une condition indispensable pour assurer une prestation de soins palliatifs selon les règles de l'art. Le Conseil d'Etat considère cependant que la disposition „L'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant“ mérite d'être précisée. Si l'Etat luxembourgeois intervient marginalement dans la définition du contenu de la formation de base des médecins, qui est dans sa très grande partie dispensée à l'étranger, tel n'est pas le cas pour certaines autres professions de santé. Aussi le Conseil d'Etat invite-t-il les responsables politiques à prévoir des dispositions introduisant les soins palliatifs dans l'enseignement des professions de santé concernées, en modifiant en conséquence les règlements grand-ducaux qui déterminent les programmes de leurs études. L'organisation de formations complémentaires en soins palliatifs, que ce soit dans une perspective de formation continue ou d'acquisition de nouvelles compétences spécifiques, devrait être offerte par l'Etat aux professionnels de santé susceptibles d'intervenir dans le domaine des soins palliatifs, sans que ces formations ciblées revêtent un caractère obligatoire pour l'ensemble d'une profession donnée.

Au vu de ces considérations, le Conseil d'Etat propose de donner à l'article 1er le libellé suivant:

„Art. 1er. Accès à des soins palliatifs

(1) Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, 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 psychologique.

Cette prise en charge 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.

(2) Un règlement grand-ducal détermine l'organisation de formations médicales spécifiques en soins palliatifs pour les médecins et les autres professions de santé.“

Article 2

Selon le Conseil d'Etat, le refus de l'obstination déraisonnable 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. Le Conseil d'Etat renvoie dans ce contexte à ses observations faites à l'endroit des considérations générales.

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 œuvre 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.“

Le Conseil d'Etat propose de prévoir dans le deuxième paragraphe la dépénalisation de toute abstention thérapeutique de la part d'un médecin respectant le choix d'un patient.

Pour ce qui est de la dépénalisation du refus de l'obstination déraisonnable par un médecin, le Conseil d'Etat recommande, à la lumière des observations faites dans les considérations générales, de compléter l'alinéa en question par une disposition ayant trait à l'avis d'au moins un autre confrère, à la volonté du malade et à la documentation de la procédure décisionnelle. Cette disposition devrait être complétée par l'adjonction de l'alinéa suivant:

„La décision du médecin est prise sur avis motivé d'au moins un autre médecin. Les motifs de la décision, la volonté du malade et les avis recueillis sont inscrits dans le dossier médical du malade.“

Pour ce qui est de l'alinéa 2 (paragraphe 3 selon le Conseil d'Etat), le Conseil d'Etat propose le libellé suivant:

„(3) Les dispositions qui précèdent ne libèrent pas le médecin de son obligation de prodiguer lui-même ou d'initier les soins palliatifs au malade.“

Article 3

Le Conseil d'Etat se rallie à la voie prônée par les auteurs du projet de loi sous avis qui préconisent le recours à une sédation palliative pour traiter efficacement toute forme 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 éventuel d'un tel traitement. Il 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). Le Conseil d'Etat insiste dès lors pour que cette différence soit précisée dans la disposition en question et qu'y soit soulignée l'interdiction faite au médecin de provoquer délibérément la mort, telle qu'elle est inscrite dans le Code de déontologie des médecins, tout en respectant la recommandation 1418 (1998) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe concernant la protection des droits de l'Homme et la dignité des malades incurables et des mourants.

Le risque potentiel d'un double effet d'un traitement médicamenteux de la souffrance ne devra cependant en aucun cas empêcher le médecin de traiter efficacement la souffrance. Aussi le Conseil d'Etat recommande-t-il d'inscrire explicitement cette obligation du médecin dans cet article, qui prendrait le libellé suivant:

„Art. 3. *Soulagement des souffrances*

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

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

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, sauf si l'intérêt du malade s'y oppose, l'en informer et recueillir son consentement.“

Article 4

Tel que le Conseil d'Etat l'avait annoncé dans les considérations générales et afin de mettre en garde contre une trop grande médicalisation des derniers instants de la vie, 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, 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.

Partant l'article 4 se lira comme suit:

„Art. 4. De la volonté présumée du malade

Si le malade 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 la reconstitution de cette volonté, le médecin fait appel à la personne de confiance, aux membres de la famille du malade, à ses représentants légaux et à son entourage, au médecin lui ayant adressé le malade, au personnel soignant ou à toute personne susceptible de connaître ou d'avoir pu connaître la volonté du malade.“

Article 5

Tout en laissant à chaque personne le libre choix du contenu de sa directive anticipée, le Conseil d'Etat recommande de pouvoir y inclure 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. Cette approche est d'ailleurs celle retenue par la proposition de loi sous avis. En ce qui concerne les donateurs d'organes, cette mention a toute son importance dans le cadre des dispositions de fin de vie, vu que l'article 43 du Code de déontologie médicale, mentionné ci-avant, prévoit le maintien des fonctions vitales en vue d'un prélèvement d'organes aux fins d'une transplantation.

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.

En plus, le Conseil d'Etat 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.

Comme le texte du projet de loi sur la personne de confiance est assez sommaire et au vu de la position délicate de cette dernière, le Conseil d'Etat insiste qu'elle contresigne la directive. Ainsi, elle sera pleinement informée de son contenu, ce qui lui permettra de gérer au mieux, si nécessaire, des moments douloureux.

Quant aux majeurs incapables ou sous tutelle et quant aux mineurs, les principes de la Convention d'Oviedo sur les Droits de l'Homme et la biomédecine et ceux de la Convention relative aux droits de l'enfant sont applicables. Il est renvoyé à ce propos aux développements correspondants sous les considérations générales ci-avant.

Selon le Conseil d'Etat, l'article se lira comme suit:

„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.

La directive anticipée peut par ailleurs porter sur le mode et la cérémonie des funérailles ainsi que le don d'organes.

(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) 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.

(4) La directive anticipée peut contenir la désignation d'une personne de confiance qui sera consultée au cas où l'auteur de la directive serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

En cas de désignation d'une personne de confiance, celle-ci doit y marquer son accord en contresignant la directive anticipée.

(5) 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

Il semble utile au Conseil d'Etat 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.

Par contre, en cas de désaccord, il appartiendra à l'entourage d'indiquer un autre médecin, disposé à exécuter le contenu de la directive. La version proposée par les auteurs du projet de loi mettrait en effet le médecin dans une situation impossible: celle de trouver endéans les 24 heures un confrère prêt à prendre la relève et assumer les risques liés au transfert d'une personne en fin de vie.

Il s'ensuit le texte suivant:

„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 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.

(3) Le médecin évalue si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée par le malade 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 du malade et en informe la personne de confiance ou, à défaut, la famille.

(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.“

Article 7

Afin de résoudre la question relative aux personnes ayant accès à la directive anticipée, le Conseil d'Etat est d'avis que c'est à son auteur de les désigner.

Etant donné que la directive anticipée doit se trouver dans le dossier médical, il convient de préciser que le malade, lors de son hospitalisation, la remet à son médecin, soit directement, soit par l'intermédiaire du personnel soignant. Le Conseil d'Etat prévoit la même procédure pour les autres dépositaires éventuels.

L'article 7 aura la version suivante:

„Art. 7. Accès à la directive anticipée

(1) 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, quelle qu'en soit la cause.

(2) La directive anticipée peut préciser les catégories de personnes pouvant y avoir accès sur demande et celles qui en sont exclues.

(3) L'auteur de la directive anticipée peut la remettre lui-même à tout moment au médecin traitant, soit directement, soit par l'intermédiaire du personnel soignant.

(4) Si la directive anticipée a été remise par le malade à un autre dépositaire et que celui-ci prend connaissance de l'état avancé ou terminal d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, dans le chef de la personne concernée, il la remet au médecin traitant soit directement, soit par l'intermédiaire du personnel soignant.

(5) A l'occasion d'une hospitalisation, cette directive anticipée fait partie intégrante du dossier médical du malade."

Article 8

Le Conseil d'Etat propose de donner priorité à une approche personnalisée en la matière. En effet, la rédaction de directives anticipées n'est pas encore entrée dans les mœurs des citoyens luxembourgeois. Comme, par ce projet de loi, les auteurs entendent aussi promouvoir cette pratique, fort utile à la fois pour les soignants ainsi que pour les concernés et leur entourage il ne serait pas souhaitable d'envisager à ce stade l'installation d'une bureaucratie centralisée ressentie comme étrangère et éloignée par les auteurs des directives. S'il devait s'avérer à l'avenir que le dépôt auprès du médecin traitant ou auprès d'un proche ne donnerait pas satisfaction, d'autres modes de dépôt seraient à envisager. En l'état actuel des choses, le Conseil d'Etat propose d'abandonner l'article 8 du projet de loi sous revue.

Articles 9 à 14 (8 selon le Conseil d'Etat)

Ces articles forment le „Chapitre III – Du congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie“. Le Conseil d'Etat propose de les intégrer 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.

Article 9 (L. 234-65 du Code du travail, selon le Conseil d'Etat)

Ledit article est à reformuler quant à sa proposition finale pour prendre la teneur suivante:

„**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, auquel il prête des aides et soins dans le cadre du maintien à domicile visé à l'article 350, paragraphe 5 du Code des assurances sociales.“

Article 10 (L. 234-66 du Code du travail, selon le Conseil d'Etat)

Sans trahir les intentions des auteurs du projet de loi sous revue il est proposé d'apporter la modification rédactionnelle ci-après à l'alinéa 2 de l'article sous examen:

„De l'accord de l'employeur du travailleur bénéficiaire, le congé d'accompagnement peut être fractionné.“

Articles 11 et 12 (L. 234-67 et L. 234-68 du Code du travail, selon le Conseil d'Etat)

Sans observation.

Article 13 (L. 234-69 du Code du travail, selon le Conseil d'Etat)

Aux paragraphes 2 et 4, les références à la loi modifiée du 24 mai 1989 sur le contrat de travail sont à remplacer par les renvois correspondants repris au Code du travail.

Article 14 (L. 234-70 du Code du travail, selon le Conseil d'Etat)

Ledit article prévoit en son alinéa 2 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“. 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.

A l'alinéa 1, devenant ainsi l'alinéa unique, il y a lieu de substituer aux termes „tribunaux du travail“ ceux de „juridictions de travail“. Il se recommande en outre d'écrire „toute contestation relative au congé d'accompagnement survenue dans le cadre de l'exécution d'un contrat de travail ou d'apprentissage“ plutôt que „toute contestation relative au congé d'accompagnement relevant d'un contrat de travail ou d'apprentissage“.

Article 15 (9 selon le Conseil d'Etat)

Cet article rassemble les dispositions modifiant le Code des assurances sociales. Quasi textuellement reprises de l'avis émis par le Conseil d'Etat dans le cadre de la discussion du projet de loi No 5303, ces dernières ne commandent pas d'observation supplémentaire⁴¹, si ce n'est 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“.

Article 16

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

En fait, il n'est pas vraiment indispensable. Son paragraphe 1er ne fait en effet que paraphraser l'article 30 du Code de déontologie médicale⁴², 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.

En ordre subsidiaire et dans le but de rester cohérent avec la terminologie employée à l'article 2, il suggère de remplacer au paragraphe 2, alinéa 1 de l'article sous examen les termes „tout acharnement thérapeutique sans espoir“ par ceux de „toute obstination déraisonnable“.

Articles 17 et 18 (10 et 11 selon le Conseil d'Etat)

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.

Article 12 nouveau (selon 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.

Article 19 (13 selon le Conseil d'Etat)

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

Article 20 (14 selon le Conseil d'Etat)

Compte tenu de ses propositions de réagencement structurel ci-avant, le Conseil d'Etat se voit amené à suggérer d'écrire „à l'exception des articles 8 à 11“ au lieu de „à l'exception du chapitre III ainsi que des articles 15, 17 et 18“ dans le cadre de la disposition analysée.

*

⁴¹ Voir *doc. parl. No 5303³, sess. ord. 2003-2004*, Avis du Conseil d'Etat du 4 mai 2004.

⁴² Cf. Note 7 ci-avant et développements sous le point 2° des Observations liminaires.

TEXTE PROPOSE PAR LE CONSEIL D'ETAT

Au regard des conclusions de l'examen des articles ci-dessus, l'intitulé du projet de loi sous revue est à reformuler comme suit:

- „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. la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers;**
 - 5. le Code du travail“**

Chapitre Ier – Droits du malade en fin de vie

Art. 1er. Accès à des soins palliatifs

(1) Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, 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 psychologique.

Cette prise en charge 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.

(2) 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. Limitation ou arrêt des traitements

(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 œuvre 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.

(2) Ne peut faire l'objet ni de poursuites pénales ni d'une action civile en dommages-intérêts, le fait d'un médecin

- d'arrêter ou de limiter le traitement dans les conditions prévues au paragraphe 1er,
- de refuser ou de s'abstenir de mettre en œuvre, 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 du malade et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apportent au malade ni soulagement ni amélioration de son état ni espoir de guérison.

La décision du médecin est prise sur avis motivé d'au moins un autre médecin. Les motifs de la décision, la volonté du malade et les avis recueillis sont inscrits dans le dossier médical du malade.

(3) Les dispositions qui précèdent ne libèrent pas le médecin de son obligation de prodiguer lui-même ou d'initier les soins palliatifs au malade.

Art. 3. Soulagement des souffrances

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

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

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, sauf si l'intérêt du malade s'y oppose, l'en informer et recueillir son consentement.

Chapitre II – De la volonté présumée du malade et de la directive anticipée

Art. 4. De la volonté présumée du malade

Si le malade 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 la reconstitution de cette volonté, le médecin fait appel à la personne de confiance, aux membres de la famille du malade, à ses représentants légaux et à son entourage, au médecin lui ayant adressé le malade, au personnel soignant ou à toute personne susceptible de connaître ou d'avoir pu connaître la volonté du malade.

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.

La directive anticipée peut par ailleurs porter sur le mode et la cérémonie des funérailles ainsi que le don d'organes.

(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) 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.

(4) La directive anticipée peut contenir la désignation d'une personne de confiance qui sera consultée au cas où l'auteur de la directive serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

En cas de désignation d'une personne de confiance, celle-ci doit y marquer son accord en contre-signant la directive anticipée.

(5) 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 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.

(3) Le médecin évalue si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée par le malade 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 du malade et en informe la personne de confiance ou, à défaut, la famille.

(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.

Art. 7. Accès à la directive anticipée

(1) 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, quelle qu'en soit la cause.

(2) La directive anticipée peut préciser les catégories de personnes pouvant y avoir accès sur demande et celles qui en sont exclues.

(3) L'auteur de la directive anticipée peut la remettre lui-même à tout moment au médecin traitant, soit directement, soit par l'intermédiaire du personnel soignant.

(4) Si la directive anticipée a été remise par le malade à un autre dépositaire et que celui-ci prend connaissance de l'état avancé ou terminal d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, dans le chef de la personne concernée, il la remet au médecin traitant soit directement, soit par l'intermédiaire du personnel soignant.

(5) A l'occasion d'une hospitalisation, cette directive anticipée fait partie intégrante du dossier médical du malade.

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

Art. 8. 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, auquel il prête des aides et soins dans le cadre du maintien à domicile visé à l'article 350, paragraphe 5 du Code des assurances sociales.

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

De l'accord de l'employeur du travailleur bénéficiaire, le congé d'accompagnement peut être fractionné.

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès du parent.

Art. L. 234-67. Le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à un seul parent du malade sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période deux ou plusieurs membres de la famille se partagent l'accompagnement du malade, 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 du parent, la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé et la durée prévisible 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. 9. 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, paragraphes 1er et 2, est modifié comme suit:

„(1) 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.

(2) 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 paragraphe.“

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 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.“

10. 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.“

11. 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. 10. 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 29ter, il est ajouté un article 29quater ayant la teneur suivante:

„Art. 29quater. 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 et auquel il prête des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales 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.

De l'accord du chef d'administration du fonctionnaire bénéficiaire, le congé d'accompagnement peut être fractionné.

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès du parent.

3. Le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à un seul parent du malade sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période deux ou plusieurs membres de la famille se partagent l'accompagnement du malade, 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 du parent, la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé et la durée prévisible 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. 11. 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 30ter, il est ajouté un article 30quater 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 et auquel il prête des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales 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.

De l'accord du collège des bourgmestre et échevins compétent, le congé d'accompagnement peut être fractionné.

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès du parent.

3. Le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à un seul parent du malade sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période deux ou plusieurs membres de la famille se partagent l'accompagnement du malade, 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 du parent, la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé et la durée prévisible du congé.

Le bénéficiaire est obligé d'avertir personnellement ou par personne interposée, soit oralement soit par écrit, le collège 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. 12. La loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers est modifiée comme suit:

1. A l'article 43, alinéa 1, les termes „tout acharnement thérapeutique sans espoir“ sont remplacés par „toute obstination déraisonnable“.

2. L'article 43 est complété par un paragraphe 2 libellé comme suit:

„Un règlement grand-ducal détermine:

- les services hospitaliers qui dispensent des soins palliatifs;
- le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs;

- la dotation minimale nécessaire en personnel médical et soignant spécifiquement formé pour prodiguer des soins palliatifs conformément aux bonnes pratiques en la matière.“

3. Les quatre premiers alinéas existants sont regroupés sous un paragraphe 1er nouveau.

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 8 à 11 qui ne sortent leurs effets qu’à partir du premier jour du septième mois suivant celui de sa publication.

Ainsi délibéré en séance plénière, le 13 juillet 2007.

Le Secrétaire général,
Marc BESCH

Le Président,
Pierre MORES

Service Central des Imprimés de l'Etat

4909/04, 5584/09

N^{os} 4909⁴5584⁹

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2007-2008

PROPOSITION DE LOI

sur le droit de mourir en dignité

PROJET DE LOIrelatif 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

* * *

SOMMAIRE:

	<i>page</i>
1) Dépêche du Président de la Chambre des Députés au Président du Conseil d'Etat (28.11.2007).....	1
2) Texte coordonné et amendé du projet de loi 5584.....	7
3) Amendements des auteurs à la proposition de loi 4909.....	13

*

**DEPECHE DU PRESIDENT DE LA CHAMBRE DES DEPUTES
AU PRESIDENT DU CONSEIL D'ETAT**

(28.11.2007)

Monsieur le Président,

Me référant à l'article 19 (2) de la loi du 12 juillet 1996 portant réforme du Conseil d'Etat, j'ai l'honneur de vous faire parvenir ci-joint un nouveau texte coordonné du projet de loi mentionné sous rubrique, tel que la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale l'a adopté au cours de ses réunions du 13 septembre, des 4, 11 et 25 octobre ainsi que des 8 et 22 novembre 2007. Ce texte comporte une série d'amendements parlementaires dont le détail et la motivation se présentent comme suit:

Intitulé

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 est supprimée à l'intitulé.

Amendement 1 – Article 1er, alinéa 1er

Le texte gouvernemental énonce 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.

La commission reprend l'alinéa 1er dans la teneur proposée par le Conseil d'Etat.

Toutefois, la commission souligne 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 est successivement désignée par les termes „le malade“, „le patient“ et même „le parent“. Pour assurer la cohérence souhaitée, la commission propose 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.

Amendement 2 (Article 1er, 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 propose un amendement ponctuel ayant pour objet de remplacer à la dernière phrase in fine le terme impropre „psychologique“ par celui de „psychique“.

Cette phrase sera donc libellée comme suit:

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

Amendement 3 (Article 1er, alinéa 3)

Le troisième alinéa de l'article 1er du texte gouvernemental prévoit 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.

La commission considère 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 souligne 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 relève également la nécessité d'une précision de la notion d'institution dans le présent contexte.

La commission ajoute 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 propose 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.“

Amendement 4 (Article 1er, alinéa 4)

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

Dans le sens de la proposition de texte du Conseil d'Etat, la commission propose de compléter cet alinéa par la phrase suivante: *„Un règlement grand-ducal peut en déterminer les modalités“*.

Amendement 5 (Article 4)

Cet article charge le médecin d'établir la volonté présumée du malade en fin de vie et incapable de s'exprimer.

La commission se propose 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 du malade.“

La commission se rallie donc 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.

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“). Par ailleurs, 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 propose au lieu d'une énumération, 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 la famille ou de l'entourage personnel du patient.

La commission estime 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.

Amendement 6 (Article 5, paragraphe 1er)

La commission 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 n'adopte pas 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.

Dans ces conditions, la commission juge préférable de s'en tenir à l'essentiel pour ce qui est du contenu de la directive anticipée. D'ailleurs, ne pas mentionner expressément certains éléments potentiels du contenu de la directive 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, la commission estime 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)

Amendement 7 (Article 6, alinéa 2)

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

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 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.“

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.

Amendement 8 (Article 6, alinéa 5)

Le dernier paragraphe de l'article 6, dans la version gouvernementale, prévoit 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*“.

La commission se prononce en principe pour le texte gouvernemental en l'amendant 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 estime que la directive du patient doit avoir une portée plus contraignante à l'égard du médecin auquel le patient a été transféré. Elle propose donc 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.“

*

A l'article 9 rassemblant les dispositions modificatives du Code du travail, la commission propose d'apporter les amendements suivants:

Amendement 9 (Article L. 234-5)

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 bénéficiaire 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'IGSS, 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.

Amendement 10 (Article L. 234-67)

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 lesquelles 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 qu'il y a lieu 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*“ est à remplacer par celle „*deux ou plusieurs personnes*“.

Amendement 11 (Article L. 234-68)

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.

*

L'article 10 réunit les dispositions modificatives du Code des assurances sociales (CAS) auxquelles la commission apporte les amendements suivants:

Amendement 12 (Article 10, point 3)

La commission propose un 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.“

Cet amendement se justifie 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*“ assurent déjà la possibilité pour l'assurance maladie de préciser les modalités et conditions du droit aux soins palliatifs par les statuts.

Amendement 13 (Article 10, point 8 nouveau)

La commission propose d'insérer entre les points 8 et 9 actuels un nouveau point 8 libellé comme suit:

8. 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.

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 prêter 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.

Amendement 14 (Article 10, point 9)

La commission propose de modifier l'article 15, point 9 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, il y a lieu de procéder par renvoi. Dans un souci de cohérence, la commission propose de supprimer la référence au règlement grand-ducal, alors que les dispositions réglementaires statutaires prévues dans les statuts sont applicables.

Amendement 15 (Articles 11 et 12)

Ces articles constituent 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 propose d'y transposer les amendements terminologiques arrêtés dans les articles correspondants du Code du Travail. Par ailleurs, l'amendement supprimant la condition relative à l'aidant informel ainsi que celui supprimant la mention de la durée prévisible du congé d'accompagnement sur le certificat médical doivent également être transposés.

Amendement 16 (Article 14)

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.

*

Dans la mesure où l'avis du Conseil d'Etat du 13 juillet 2007 porte à la fois sur le projet de loi 5584 précité et sur la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir en dignité et conformément à la décision de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale du 22 novembre 2007, je vous transmets par ce même courrier aux fins d'avis complémentaire les amendements que les auteurs souhaitent apporter à la proposition de loi précitée.

*

Compte tenu de l'importance que la Chambre des Députés accorde au projet de loi sous rubrique et à sa prochaine évacuation, je vous saurais gré, Monsieur le Président, si le Conseil d'Etat pouvait émettre son avis complémentaire dans un délai rapproché.

*

Copie de la présente est adressée pour information à M. Mars di Bartolomeo, Ministre de la Santé, Ministre de la Sécurité sociale, à Mme Marie-Josée Jacobs, Ministre de la Famille et de l'Intégration, et à Mme Octavie Modert, Secrétaire d'Etat aux Relations avec le Parlement.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération très distinguée.

Le Président de la Chambre des Députés,
Lucien WEILER

*

TEXTE COORDONNE ET AMENDE DU PROJET DE LOI 5584

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

Les textes repris du Conseil d'Etat figurent en caractères italiques.

Les amendements parlementaires sont imprimés en caractères gras.

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. 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.

L'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant. **Un règlement grand-ducal peut en déterminer les modalités.**

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.*

La directive anticipée peut par ailleurs porter sur le mode et la cérémonie des funérailles ainsi que le don d'organes.

(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.– Règlement 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. ~~auquel il prête des aides et soins dans le cadre du maintien à domicile visé à l'article 350, paragraphe 5 du Code des assurances sociales.~~

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 un seul parent) qu'à **une seule personne** sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période (~~deux ou plusieurs membres de la famille~~) 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. ~~et la durée prévisible 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.“~~
3. 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.“
4. 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.“

5. 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.“

6. L'article 341, alinéa 2, est complété par un point 13 libellé comme suit:

„13) la constatation du droit aux soins palliatifs.“

7. 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.“

8. **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“.

9. 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 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.**“

10. 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.“

11. 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 29ter, il est ajouté un article 29quater ayant la teneur suivante:

„Art. 29quater. 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 **et auquel il prête des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales** 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. **et la durée prévisible 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^{ter}, il est ajouté un article 30^{quater} ayant la teneur suivante:

„Art. 30^{quater}. 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 **et auquel il prête des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales** 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. **et la durée prévisible 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.

*

AMENDEMENTS DES AUTEURS A LA PROPOSITION DE LOI 4909

TEXTE DES AMENDEMENTS

Amendement 1

Le dernier tiret du point 2. de l'article 2 est supprimé.

Amendement 2

Les deux derniers tirets du point 2. de l'article 3 sont supprimés.

Amendement 3

L'article 4 se lira comme suit:

„Le médecin qui a pratiqué une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé à l'article 6, dûment complété, à la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation visée à l'article 5 de la présente loi.“

Amendement 4

Le premier alinéa de l'article 6 se lira comme suit:

„La Commission établit un document de déclaration officielle qui doit, ~~préalablement à une euthanasie ou une assistance au suicide,~~ être complété par le médecin et adressé à la Commission ~~chaque fois qu'il pratique une euthanasie.~~“

Amendement 5

L'article 7 se lira comme suit:

„Art. 7.– La Commission examine le document de déclaration officielle dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur base du deuxième volet du document d'enregistrement, si les conditions et la procédure prévues par la présente loi ~~sont~~ ont été respectées.

En cas de doute, la Commission peut décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide.

Elle se prononce dans un délai de ~~sept jours au plus~~ deux mois.

~~Lorsque, par décision prise à la majorité des voix, la Commission estime que les conditions prévues par la loi sont respectées, elle communique sa décision au médecin traitant en vue de l'exécution de l'euthanasie.~~

Lorsque, par décision prise à la majorité des voix, la Commission estime que les conditions prévues par la présente loi ne sont pas respectées, elle communique ~~son veto suspensif motivé~~ sa décision motivée au médecin traitant et envoie le dossier complet ainsi qu'une copie de la décision motivée au parquet.

~~Si la mort à brève échéance est manifeste, et si toutes les autres conditions prescrites par la présente loi sont respectées, le médecin peut invoquer le cas d'urgence et demander à la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de se prononcer dans un délai de trois jours.“~~

*

COMMENTAIRE DES AMENDEMENTS

Les amendements 1 à 5 ont pour objet la suppression du contrôle préalable à toute euthanasie ou assistance au suicide par la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation.

Lors de l'élaboration de leur initiative parlementaire, tout en s'inspirant de la loi belge – la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie –, les auteurs de la proposition de loi, avaient préféré au modèle belge du contrôle posteuthanasie ou suicide assisté, un contrôle ex ante.

Or, il s'est avéré que cette „main tendue“ aux opposants à l'euthanasie ne les a pas convaincus que des abus n'étaient pas à craindre en raison du fait que l'opacité de la situation actuelle était remplacée par un examen des conditions fixées par la loi et ce en toute transparence.

En revanche, l'Association des Médecins et Médecins-Dentistes dans son avis du 18 juin 2002, écrit:

„C'est ici que nous voyons les plus grands problèmes et ceci d'autant plus que les modalités pratiques préconisées sont à des milliers de kilomètres d'une approche réalisable sur le terrain. A certains de nos membres, ces dispositions donnent même carrément froid au dos quant à leur aspect bureaucratique et envahissant.

Nous refusons totalement une approche lente, lourde et administrative d'un aspect aussi intime touchant au plus profond de l'être que pourrait l'être une demande de mort assistée ou d'euthanasie.“

Ainsi, les auteurs de la proposition de loi estiment préférable de supprimer cette disposition pour la remplacer par la procédure prévue par la loi belge qui a fait ses preuves.

Il résulte en effet du deuxième rapport aux Chambres législatives (Années 2004 et 2005) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie en Belgique, qu'en matière de précaution et de prévention d'abus éventuels, le modèle prévu par la loi belge est amplement suffisant. Ainsi, la commission en question constate qu'„aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis à la justice“.

*

TEXTE COORDONNE

Chapitre I – Dispositions générales

Art. 1er.– Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. Par assistance au suicide il y a lieu d'entendre le fait d'aider intentionnellement une autre personne à se suicider ou de procurer à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande de celle-ci.

Chapitre II – La demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide, conditions et procédure

Art. 2.– 1. Le médecin qui pratique une euthanasie ou une assistance au suicide ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que:

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande;
 - le patient mineur entre 16 et 18 ans ayant demandé l'interruption de la vie peut se prévaloir de l'autorisation des parents ou de la personne jouissant de l'autorité parentale;
 - la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;
 - le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration et indépendamment du fait qu'elle résulte d'une affection accidentelle ou pathologique;
- et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

2. Dans tous les cas de demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide et avant d'y procéder, le médecin a l'obligation de:

- informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver à la conviction que la demande du patient est volontaire et qu'aux yeux du patient il n'y a aucune autre solution acceptable dans sa situation;

- s’assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté exprimée récemment respectivement réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d’un délai raisonnable au regard de l’évolution de l’état du patient;
- consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l’affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s’assure du caractère constant, insupportable et sans perspective d’amélioration de sa souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations.
Le médecin consulté doit être impartial, tant à l’égard du patient qu’à l’égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;
- sauf opposition du patient, s’entretenir de sa demande avec l’équipe soignante en contact régulier avec le patient ou des membres de celle-ci;
- sauf opposition du patient, s’entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne;
- s’assurer que le patient a eu l’occasion de s’entretenir de sa demande avec les personnes qu’il souhaitait rencontrer;
- ~~adresser une déclaration officielle, visée à l’article 6 de la présente loi, à la Commission Nationale de Contrôle et d’Evaluation, visée à l’article 5 de la présente loi et qui se prononce dans un délai de sept jours au plus, et attendre la décision de ladite Commission avant de pratiquer l’euthanasie ou l’assistance au suicide. Si la mort à brève échéance est manifeste, et si toutes les autres conditions prescrites par la présente loi sont respectées, le médecin peut invoquer le cas d’urgence et demander à la Commission Nationale de Contrôle et d’Evaluation de se prononcer dans un délai de trois jours.~~

3. La demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S’il n’est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix, pour autant qu’il ne s’agisse ni d’un héritier légal, ni d’un légataire universel que le patient aura l’intention de désigner dans son testament.

Cette personne mentionne le fait que le patient n’est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin dont le nom devra également être indiqué dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

4. L’ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du(des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

Chapitre III – Le testament de vie

Art. 3.– 1. Toute personne majeure ou mineure émancipée capable, peut, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit dans un testament de vie sa volonté qu’un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate:

- qu’elle est atteinte d’une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,
- qu’elle n’est plus en mesure de communiquer, et
- que cette situation est irréversible selon l’état actuel de la science.

Dans le testament de vie le déclarant exprime sa volonté, pour le cas où il ne pourrait plus l’exprimer, quant aux circonstances précises dans lesquelles il désire ou refuse de recevoir des soins, traitements et accompagnements et lesquels, ainsi que, le cas échéant, les circonstances et conditions dans lesquelles il désire subir une euthanasie.

Le testament de vie peut comprendre par ailleurs un volet spécifique où le déclarant fixe les dispositions à prendre quant au mode de sépulture et à la cérémonie de ses funérailles, ainsi que sa volonté quant au don d’organes après sa mort.

Dans le testament de vie le déclarant peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du déclarant selon ses dernières déclarations à leur égard.

Le testament de vie peut être fait à tout moment. Il doit être constaté par écrit, daté et signé par le déclarant.

2. Si la personne qui souhaite faire un testament de vie est dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, son testament de vie peut être acté par écrit par une personne majeure de son choix, pour autant qu'il ne s'agisse ni d'un héritier légal, ni d'un légataire universel que le déclarant aura l'intention de désigner dans son testament. Le testament de vie se fera en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'est ni l'héritier légal, ni le légataire universel du déclarant. Le testament de vie doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. Le testament de vie doit être daté et signé par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, le cas échéant, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe au testament de vie.

Le testament de vie sera enregistré dans le cadre d'un système officiel d'enregistrement systématique des testaments de vie auprès de la Direction de la Santé.

Le testament de vie peut être réitéré, retiré ou adapté à tout moment. La Direction de la Santé est tenue de demander une fois tous les cinq ans, à partir de la demande d'enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant.

Les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés seront fixées par règlement grand-ducal.

3. Un médecin qui pratique une euthanasie à la suite d'un testament de vie tel que prévu aux alinéas 1er et 2, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient:

- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,
- est inconscient,
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

Dans tous les cas, et avant de procéder à l'euthanasie, le médecin a l'obligation de:

- consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans le testament de vie, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation.

Le médecin consulté doit être impartial à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée;

- s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu du testament de vie avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;
- si le testament de vie désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;
- si le testament de vie désigne une personne de confiance, s'entretenir de la volonté du patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne;
- adresser une déclaration officielle, visée à l'article 6 de la présente loi, à la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation, visée à l'article 5 de la présente loi, et observer un délai de 10 jours avant de pratiquer l'euthanasie;
- toutefois en cas d'urgence, et si toutes les autres conditions prescrites par la présente loi sont respectées, le médecin peut invoquer le cas d'urgence et demander à la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de se prononcer dans un délai de trois jours.

Le testament de vie ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté, sont consignés dans le dossier médical du patient.

Chapitre IV – La déclaration officielle

Art. 4.– ~~Avant de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide le médecin traitant doit obligatoirement adresser la déclaration officielle visée à l'article 6, dûment complétée, à la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation visée à l'article 5 de la présente loi.~~

Le médecin qui a pratiqué une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé à l'article 6, dûment complété, à la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation visée à l'article 5 de la présente loi.

Chapitre V – La Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation

Art. 5.– 1. Il est institué une Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de l'application de la présente loi, ci-après dénommée „la Commission“.

2. La Commission se compose de neuf membres, désignés par la Chambre des Députés sur base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la Commission. Trois Membres sont docteurs en médecine. Trois membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable. Trois membres sont des personnes engagées dans la société civile.

La qualité de membre de la Commission est incompatible avec le mandat de député ou la qualité de membre du gouvernement. La Commission élit parmi ses membres un président. La Commission ne peut délibérer valablement qu'à condition que la moitié de ses membres soit présente.

3. La Commission établit son règlement d'ordre intérieur.

Art. 6.– ~~La Commission établit un document de déclaration officielle qui doit, préalablement à une euthanasie ou une assistance au suicide, être complété par le médecin et adressé à la Commission chaque fois qu'il pratique une euthanasie.~~

Ce document est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes:

- les nom, prénoms, domicile du patient;
- les nom, prénoms, code médecin et domicile du médecin traitant;
- les nom, prénoms, code médecin et domicile du(des) médecin(s) qui a(ont) été consulté(s) concernant la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide;
- les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que la date de ces consultations;
- s'il existait un testament de vie et qu'il désignait une ou plusieurs personnes de confiance, les nom et prénoms de la(des) personne(s) de confiance qui est(sont) intervenue(s).

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la Commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision, telle que visée à l'article 7 alinéa 2, de la Commission, et ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la Commission.

Le deuxième volet est également confidentiel et contient les données suivantes:

- le sexe, la date et le lieu de naissance du patient;
- la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient;
- la nature de la souffrance qui était constante et insupportable;
- les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée sans perspective d'amélioration;
- les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pressions extérieures;
- si l'on peut estimer que le décès aura lieu à brève échéance;
- s'il existe un testament de vie;
- la procédure suivie par le médecin;
- la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et la date de ces consultations;
- la qualité des personnes consultées par le médecin, et la date de ces consultations;

- les circonstances précises dans lesquelles le médecin traitant a l'intention de pratiquer l'euthanasie ou l'assistance au suicide et par quels moyens.

Art. 7.– La Commission examine le document de déclaration officielle dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur base du deuxième volet du document d'enregistrement, si les conditions et la procédure prévues par la présente loi ~~sont~~ ont été respectées.

En cas de doute, la Commission peut décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide.

Elle se prononce dans un délai de ~~sept jours au plus~~ deux mois.

~~Lorsque, par décision prise à la majorité des voix, la Commission estime que les conditions prévues par la loi sont respectées, elle communique sa décision au médecin traitant en vue de l'exécution de l'euthanasie.~~

Lorsque, par décision prise à la majorité des voix, la Commission estime que les conditions prévues par la présente loi ne sont pas respectées, elle communique ~~son veto suspensif motivé~~ sa décision motivée au médecin traitant et envoie le dossier complet ainsi qu'une copie de la décision motivée au parquet.

~~Si la mort à brève échéance est manifeste, et si toutes les autres conditions prescrites par la présente loi sont respectées, le médecin peut invoquer le cas d'urgence et demander à la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de se prononcer dans un délai de trois jours.~~

Art. 8.– La Commission établit à l'attention de la Chambre des député-e-s, la première fois endéans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les deux ans:

- a) un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement que les médecins remettent complété en vertu de l'article 7;
- b) un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la présente loi;
- c) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la présente loi.

Pour l'accomplissement de ces missions, la Commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions. Les renseignements recueillis par la Commission sont confidentiels.

Aucun de ces documents ne peut contenir l'identité d'aucune personne citée dans les dossiers remis à la Commission dans le cadre du contrôle prévu à l'article 7.

La Commission peut décider de communiquer des informations statistiques et purement techniques, à l'exclusion de toutes données à caractère personnel, aux équipes de recherche qui en feraient la demande motivée.

Elle peut entendre des experts.

Art. 9.– Le cadre administratif ainsi que les effectifs du personnel administratif à la disposition de la Commission en vue de l'accomplissement de ses missions légales seront fixés par règlement grand-ducal.

Art. 10.– Les frais de fonctionnement et les frais de personnel de la Commission, ainsi que la rétribution de ses membres sont imputés au budget du ministère de la Santé.

Art. 11.– Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci.

Art. 12.– Dans les six mois du dépôt du premier rapport et, le cas échéant, des recommandations de la Commission, visés à l'article 8, la Chambre des député-e-s organise un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période de dissolution de la Chambre des député-e-s et/ou d'absence de gouvernement ayant la confiance de la Chambre des député-e-s.

Chapitre VI – Dispositions particulières

Art. 13.– Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide.

Aucune autre personne ne peut être tenue de participer à une euthanasie ou une assistance au suicide.

Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide, il est tenu d'en informer le patient et/ou la personne de confiance, s'il en existe une, dans les 24 heures en précisant les raisons de son refus.

Le médecin qui refuse de donner suite à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

Art. 14.– La personne décédée à la suite d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance.

Service Central des Imprimés de l'Etat

4909/05, 5584/10

**N^{os} 4909⁵
5584¹⁰**

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2007-2008

PROPOSITION DE LOI

sur le droit de mourir en dignité

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

* * *

AVIS COMPLEMENTAIRE DU CONSEIL D'ETAT

(11.12.2007)

En référence à l'article 19(2) de la loi du 12 juillet 1996 portant réforme du Conseil d'Etat, le Président de la Chambre des députés a saisi par dépêche du 28 novembre 2007 le Conseil d'Etat d'une série de 16 amendements au projet de loi sous avis, adoptés par la Commission de la santé et de la sécurité sociale au cours de ses réunions du 13 septembre, des 4, 11 et 25 octobre ainsi que des 8 et 22 novembre 2007.

La série d'amendements était accompagnée, à titre indicatif, d'un texte coordonné tenant compte des propositions d'amendement et des propositions de texte du Conseil d'Etat reprises par la commission parlementaire.

Le Président de la Chambre des députés attire l'attention du Conseil d'Etat sur l'urgence du projet en insistant sur l'importance que la Chambre des députés lui accorde.

En annexe, le Président de la Chambre des députés a également transmis au Conseil d'Etat des amendements à la proposition de loi sous rubrique, soumis par ses auteurs.

Dans son avis du 13 juillet 2007, le Conseil d'Etat avait constaté que les auteurs de la proposition de loi avaient établi plusieurs conditions pour que l'autodétermination de la personne en fin de vie puisse être prise en considération dans le contexte d'une aide active au suicide, voire d'un acte délibéré d'euthanasie.

Ainsi, la personne en fin de vie doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration.

Or, le projet de loi sous avis tel qu'il a été amendé par la commission parlementaire met dans son article 3 le médecin dans l'obligation de soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie, même s'il fallait appliquer un traitement ayant pour effet secondaire d'avancer sa fin de vie, avant de l'en avoir informé et d'avoir recueilli son consentement. Cette disposition

implique en cas de nécessité le recours à des techniques d'anesthésie entrant dans le cadre d'une sédation palliative, dont la profondeur sera guidée par le contrôle des symptômes.

Le Conseil d'Etat ne conçoit pas quelle pourrait être, dans le respect conséquent de cette disposition du projet de loi, l'applicabilité concrète de la condition énoncée dans la proposition de loi et notamment les critères d'évaluation de l'inefficacité d'une sédation palliative, alors que ces critères devraient être à la base d'un jugement objectif du médecin amené à provoquer délibérément la mort du patient concerné aux termes de la proposition de loi sous rubrique.

Par ailleurs, les dispositions sur le testament de vie interfèrent partiellement avec celles de la directive anticipée du Chapitre II du projet de loi sous examen.

Ces constatations amènent le Conseil d'Etat à conclure que la proposition de loi sous rubrique est, sous sa forme actuelle, incompatible avec le projet de loi sous avis.

Dans le texte proposé dans son avis du 13 juillet 2007, le Conseil d'Etat avait affirmé l'interdiction faite au médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade ou de l'aider à se suicider.

Cette affirmation tient compte du code de déontologie du médecin et d'une réalité qui veut que l'exercice de l'art de guérir ne soit pas compatible avec des approches visant à provoquer la mort d'êtres humains. Aussi la proposition de loi ne peut-elle trouver l'approbation du Conseil d'Etat.

Au regard de ces considérations, le Conseil d'Etat n'entend pas examiner plus avant, fût-ce à titre subsidiaire, les amendements à la proposition de loi.

*

EXAMEN DES AMENDEMENTS AU PROJET DE LOI

Amendement 1

Les auteurs des amendements parlementaires proposent, dans un souci de cohérence dans la terminologie, de désigner la personne bénéficiaire de soins palliatifs comme „personne en fin de vie“. Le Conseil d'Etat ne peut pas approuver cet amendement et garde une préférence pour les termes utilisés dans sa proposition de texte. Selon le Conseil d'Etat, les auteurs de l'amendement procèdent avec le terme „personne en fin de vie“ à une généralisation sommaire et réductrice qui ne tient pas compte de la complexité des situations rencontrées auprès de personnes en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et qui risque d'être ressentie comme une dérive conceptuelle. Le Conseil d'Etat comprend toutefois la volonté de la commission parlementaire d'assurer la cohérence terminologique du dispositif du projet de loi sous examen. Aussi recommande-t-il, au vu des observations ci-dessus, de rédiger comme suit l'alinéa 1 de l'article 1er: „Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, désignée ci-après par „le malade“, a accès à des soins palliatifs“. Il y a lieu, dans cette optique, de procéder dans tout le dispositif du projet de loi aux modifications qui s'imposent.

Amendement 2

Par cet amendement, les auteurs entendent remplacer le terme „souffrance psychologique“, jugé impropre, par celui de „souffrance psychique“. Bien que le terme de „souffrance psychologique“ soit d'usage courant, notamment dans le domaine médical, le Conseil d'Etat, dans un souci de cohérence avec le libellé qu'il a proposé à l'endroit de l'article 3, donne son accord à cet amendement.

Amendement 3

Tout en soulignant la nécessité d'une large complémentarité de tous les acteurs concernés, les auteurs des amendements ressentent un soupçon de hiérarchisation entre le secteur hospitalier et le secteur extrahospitalier laquelle serait introduite par le projet de loi sous rubrique. Ceci ne les empêche pas de constater que la „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“. Pour le Conseil d'Etat, ce ne sont pas les équipements lourds qui justifient une collaboration étroite, mais plutôt la continuité des soins qui se doivent d'être optimaux. Dans la plupart des cas, le malade qui arrive au stade palliatif, c'est-à-dire au stade d'une maladie avancée ou terminale devenue incurable, est déjà pris en charge de façon concomitante par le milieu hospitalier, son médecin généraliste et les réseaux de soins à domicile. La garantie

du maintien de cette prise en charge simultanée reste essentielle en phase palliative, sans qu'elle doive être spécifiquement réglementée. Le Conseil d'Etat ne peut donc pas suivre les auteurs des amendements dans leur proposition de régler ces relations entre secteurs hospitalier et extrahospitalier par conventions, facultatives, et 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.“

Amendement 4

Cet amendement prévoit qu'un règlement grand-ducal peut déterminer les modalités d'une formation adéquate du personnel médical et soignant.

Il ne tient toutefois pas compte des observations formulées par le Conseil d'Etat dans son avis précité du 13 juillet 2007 et n'apporte aucune précision supplémentaire au texte initial. 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.

Amendement 5

La commission parlementaire, tout en se ralliant à la proposition du Conseil d'Etat d'ajouter la personne de confiance à la liste des personnes à consulter par le médecin pour reconstituer la volonté du patient en fin de vie et incapable de s'exprimer, considère que pour toutes les autres personnes la consultation doit rester facultative et propose: „Il peut faire appel à toute autre personne susceptible de connaître la volonté du malade.“

Le Conseil d'Etat ne peut pas suivre l'argumentation des auteurs de l'amendement pour plusieurs raisons.

Respecter la volonté du malade et faire participer les proches de la personne concernée, autant que faire se peut, sont en effet des éléments centraux de l'avis du 13 juillet 2007 du Conseil d'Etat, ceci pour éviter une trop grande médicalisation des derniers instants de la vie et pour rendre ces moments cruciaux les plus humains possibles.

Aussi, pour l'instant, ni le choix d'une personne de confiance ni la rédaction d'une directive anticipée ne font-ils partie de nos mœurs, de sorte que le médecin se trouvera bien souvent dans la situation où lui seul pourra décider de consulter ou non les proches pour connaître la volonté présumée du malade. La disposition proposée par les auteurs de l'amendement est donc contraire au but recherché par le projet sous avis et, pour le surplus, manque de pertinence normative.

En outre, le Conseil d'Etat tient à répéter une des recommandations de la Société de réanimation de langue française – spécialiste de la question s'il en est – sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte datant de 2002: „La consultation des proches concerne au minimum la consultation de la personne la plus apte à faire circuler les informations parmi les proches. Il peut s'agir de la personne de confiance désignée par le patient, ou d'une personne désignée par les proches eux-mêmes ou à défaut identifiée par l'équipe médicale. Cette personne peut être invitée à participer aux discussions collégiales si elle le souhaite.“

Quant à la préférence des auteurs de l'amendement pour la terminologie „établissement de la volonté“ au lieu de „reconstitution de la volonté“, avec l'argument que cette notion a un caractère moins exigeant, le Conseil d'Etat donne à considérer que c'est bien cette exigence qui est de rigueur et qui est inscrite à bon escient dans la législation française. Il y aurait donc avantage à suivre les notions existantes.

Partant, le Conseil d'Etat garde une nette préférence pour le texte par lui proposé.

Amendement 6

Par cet amendement, la commission parlementaire propose de supprimer l'alinéa ayant trait au mode de cérémonie des funérailles, car ayant un caractère „quasi-testamentaire“. Le Conseil d'Etat peut s'y rallier.

Quant à la proposition de supprimer la stipulation concernant le don d'organes, le Conseil d'Etat ne peut y marquer son accord. En effet, contrairement à ce qu'en disent les auteurs de l'amendement, la loi du 25 novembre 1982 réglant le prélèvement de substances d'origine humaine prévoit expressément cette possibilité au dernier alinéa de son article 10¹. Etant donné que le don d'organes peut avoir une conséquence directe sur les derniers instants de la vie, le maintien des fonctions vitales s'imposant en vue du prélèvement d'organes aux fins d'une transplantation, le Conseil d'Etat insiste pour maintenir cet aspect. Il suggère partant la rédaction suivante pour le deuxième alinéa du paragraphe 1er de l'article 5:

„La directive anticipée peut par ailleurs porter sur le don d'organes.“

Amendement 7

Cet amendement a trait à l'obligation du médecin de s'enquérir de l'existence éventuelle d'une directive anticipée, pour la limiter à la seule personne de confiance, au lieu de l'élargir à l'énumération précise proposée par le Conseil d'Etat, à savoir: „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“. Les auteurs de l'amendement suggèrent une formulation vague ayant de surcroît un caractère facultatif „... auprès de toute autre personne qu'il estime susceptible d'en connaître l'existence“. Le Conseil d'Etat, tout en renvoyant à ses considérations émises à l'endroit de l'amendement 5, ne peut donner son accord au présent amendement et rappelle que les dispositions légales ont avantage à être précises, claires et normatives pour faciliter leur application. Cette rigueur est d'autant plus importante au vu du caractère délicat de la matière dont question.

Amendement 8

Cet amendement traite des situations de désaccord entre le médecin et le patient, voire du médecin avec la directive anticipée, en raison de contrariété de convictions. Selon le texte gouvernemental, repris partiellement par les auteurs de l'amendement, il est de la responsabilité du médecin de transférer endéans 24 heures le patient à un confrère disposé à respecter la directive anticipée, en concertation avec l'entourage du malade.

Le Conseil d'Etat ne comprend ni pourquoi un médecin devrait prendre la responsabilité d'un transfert d'une personne en fin de vie ni comment il procéderait pour trouver un confrère aux convictions contraires aux siennes et pour le plus endéans 24 heures. C'est pourquoi il avait suggéré dans son avis précité du 13 juillet 2007 d'écrire: „il appartiendra à l'entourage d'indiquer un autre médecin, disposé à exécuter le contenu de la directive. La version proposée par les auteurs du projet de loi mettrait en effet le médecin dans une situation impossible: celle de trouver endéans les 24 heures un confrère prêt à prendre la relève et assumer les risques liés au transfert d'une personne en fin de vie“.

Afin d'accorder également aux médecins le bénéfice du principe „à l'impossible, nul n'est tenu“, le Conseil d'Etat insiste à ce que le médecin soit soustrait à cette obligation.

Si les auteurs de l'amendement ne devaient pas suivre le Conseil d'Etat dans sa proposition qui délimite clairement les responsabilités, il recommande à titre subsidiaire d'ajouter au moins les termes „dans la mesure du possible“ et de supprimer l'obligation de résultat endéans un délai de 24 heures.

La disposition en question se lirait dès lors comme suit:

¹ **Art. 10.** *Lors de chaque délivrance d'un passeport ou d'une carte d'identité ou d'une carte d'identité d'étranger, l'agent remet en même temps au titulaire de cette pièce une formule de déclaration à deux options que l'intéressé peut remplir et signer s'il entend exprimer qu'il est ou qu'il n'est pas donneur d'organes après sa mort.*

Le ministre de la Santé détermine la forme de cette pièce et il en remet des exemplaires aux services compétents qui sont tenus de les délivrer aux particuliers qui en font la demande, même en dehors de toute délivrance d'une pièce d'identité.

Est équivalente à l'autorisation ou au refus exprimés dans la pièce visée à l'alinéa qui précède toute déclaration d'autorisation ou de refus consignée dans un écrit.

„Si la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier, en concertation avec la personne de confiance ou l’entourage, transférera, dans la mesure du possible, le patient à un médecin disposé à la respecter.“

Amendement 9

En supprimant en matière d’accès au congé d’accompagnement la limitation aux aidants informels, l’amendement proposé élargit le cercle des bénéficiaires potentiels et augmente donc le coût pour l’assurance maladie.

Amendements 10 et 11

Sans observation.

Amendement 12

L’amendement sous revue 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.

Amendement 13

Sans observation.

Amendement 14

Il est renvoyé aux développements faits dans le cadre de l’amendement 12. De l’avis du Conseil d’Etat, l’amendement sous examen est à retirer.

Amendements 15 et 16

Sans observation.

Ainsi délibéré en séance plénière, le 11 décembre 2007.

Le Secrétaire général,
Marc BESCH

Le Président,
Alain MEYER

Service Central des Imprimés de l'Etat

5584/11

N° 5584¹¹

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 situent 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 dépénalisation 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 obligeraient 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'Education 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'Etat. 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'entière 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, réglementer 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 „Patientevertriedung“ 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 dérogatoire 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 justifiait 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^{ter}, il est ajouté un article 29^{quater} ayant la teneur suivante:

„Art. 29^{quater}. 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^{ter}, il est ajouté un article 30^{quater} 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

Service Central des Imprimés de l'Etat

5584/12

N° 5584¹²**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**

* * *

**REFUS DE LA DISPENSE DU SECOND VOTE CONSTITUTIONNEL
PAR LE CONSEIL D'ETAT**

(4.3.2008)

Le Conseil d'Etat,

appelé par dépêche de la Secrétaire d'Etat aux Relations avec le Parlement du 21 février 2008, à délibérer sur la question de dispense du second vote constitutionnel du

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**

qui a été adopté par la Chambre des députés dans sa séance du 19 février 2008 et dispensé du second vote constitutionnel;

Vu ledit projet de loi et les avis émis par le Conseil d'Etat en ses séances des 13 juillet 2007 et 11 décembre 2007;

refuse

la dispense du second vote constitutionnel.

Ainsi décidé en séance publique du 4 mars 2008.

Le Secrétaire général,
Marc BESCH

Le Président,
Alain MEYER

Service Central des Imprimés de l'Etat

4909/08, 5584/13

N^{os} 4909⁸
5584¹³

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2007-2008

PROPOSITION DE LOI

sur le droit de mourir en dignité

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

* * *

SOMMAIRE:

	<i>page</i>
1) Dépêche du Premier Ministre au Président de la Chambre des Députés (12.3.2008)	1
2) Dépêche du Président de l'Association des médecins et médecins-dentistes au Premier Ministre (21.2.2008)	2

*

**DEPECHE DU PREMIER MINISTRE
AU PRESIDENT DE LA CHAMBRE DES DEPUTES**

(12.3.2008)

Objet: Lettre de l'Association des médecins et médecins-dentistes du 21 février 2008 concernant le projet de loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité.

Monsieur le Président,

Me référant à la récente adoption en première lecture par la Chambre des Députés des deux textes mentionnés sous rubrique, j'ai l'honneur de vous faire parvenir un courrier que l'Association des médecins et médecins-dentistes vient de m'adresser à ce sujet.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'assurance de ma haute considération.

Le Premier Ministre,
Ministre d'Etat,
Jean-Claude JUNCKER

**DEPECHE DU PRESIDENT DE L'ASSOCIATION DES MEDECINS
ET MEDECINS-DENTISTES AU PREMIER MINISTRE**

(21.2.2008)

Monsieur le Premier Ministre,

Le 19 février 2008, la Chambre des Députés a voté la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie ainsi que la loi sur le droit de mourir en dignité.

La représentation professionnelle des médecins et médecins-dentistes a été consultée en cours d'élaboration de la loi relative aux soins palliatifs et la Commission de la Santé et de la Sécurité Sociale a largement tenu compte des propositions de l'AMMD.

Malheureusement un tel processus de consultation n'a pas eu lieu lors de l'élaboration de la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité.

L'AMMD souhaite vivement être entendue dans le cadre de l'harmonisation de ces deux textes de loi.

Nous vous prions de croire, Monsieur le Premier Ministre, à l'expression de nos sentiments très distingués.

Pour le conseil d'administration,

Le Président,
Dr Jean UHRIG

Le Secrétaire général,
Dr Claude SCHUMMER

4909/09, 5584/14

**N^{os} 4909⁹
5584¹⁴**

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2007-2008

PROPOSITION DE LOI

sur le droit de mourir en dignité

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

* * *

SOMMAIRE:

	<i>page</i>
1) Dépêche de la Secrétaire d'Etat aux Relations avec le Parlement au Président de la Chambre des Députés (11.4.2008)	1
2) Dépêche du Président du Conseil d'Etat au Premier Ministre (10.4.2008).....	2

*

**DEPECHE DE LA SECRETAIRE D'ETAT AUX RELATIONS AVEC LE
PARLEMENT AU PRESIDENT DE LA CHAMBRE DES DEPUTES**

(11.4.2008)

Monsieur le Président,

J'ai l'honneur de vous faire parvenir en annexe copie d'une lettre de Monsieur le Président du Conseil d'Etat adressée à Monsieur le Premier Ministre, Ministre d'Etat au sujet du refus par la Haute Corporation du second vote constitutionnel à la proposition de loi et au projet de loi sous rubrique.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'assurance de ma haute considération.

*La Secrétaire d'Etat aux Relations,
avec le Parlement,
Octavie MODERT*

*

**DEPECHE DU PRESIDENT DU CONSEIL D'ETAT
AU PREMIER MINISTRE**

(10.4.2008)

Monsieur le Premier Ministre,

Dans sa séance publique du 4 mars 2008, le Conseil d'Etat a refusé de dispenser tant le projet de loi que la proposition de loi sous rubrique du second vote prévu par l'article 59 de la Constitution.

Le Conseil d'Etat juge opportun de porter à votre connaissance la raison de ces refus.

Dans son avis complémentaire du 11 décembre 2007 sur le projet de loi No 5584 et la proposition de loi No 4909, le Conseil d'Etat a conclu „que la proposition de loi sous rubrique est, sous sa forme actuelle, incompatible avec le projet de loi“.

Les deux textes ayant été adoptés simultanément par la Chambre des députés, nonobstant leur incompatibilité, le Conseil d'Etat, pour des raisons de sécurité juridique, a estimé ne pas pouvoir suivre la Chambre des députés, en accordant à son tour la dispense du second vote constitutionnel aux deux textes en présence.

Une majorité des membres du Conseil d'Etat a été d'avis qu'il n'appartenait pas au Conseil d'Etat d'émettre une préférence pour l'un ou l'autre des textes en présence, au niveau de la décision quant à la dispense du second vote constitutionnel, et les deux textes se sont en conséquence vu refuser la dispense dudit second vote.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Premier Ministre, l'assurance de ma haute considération.

Le Président du Conseil d'Etat,
Alain MEYER

5584/15

N° 5584¹⁵

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

* * *

SOMMAIRE:

	<i>page</i>
<i>Amendements adoptés par la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale</i>	
1) Dépêche du Président de la Chambre des Députés au Président du Conseil d'Etat (3.6.2008).....	1
2) Texte coordonné.....	3

*

**DEPECHE DU PRESIDENT DE LA CHAMBRE DES DEPUTES
AU PRESIDENT DU CONSEIL D'ETAT**

(3.6.2008)

Monsieur le Président,

Me référant à l'article 19 (2) de la loi du 12 juillet 1996 portant réforme du Conseil d'Etat, j'ai l'honneur de vous faire parvenir ci-joint des amendements au projet de loi adopté par la Chambre le 19 février 2008 auquel le Conseil d'Etat a refusé la dispense du second vote constitutionnel dans sa séance du 4 mars 2008. Ces amendements ont été approuvés par la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale dans sa réunion du 8 mai 2008. Je joins à toutes fins utiles un nouveau texte coordonné tel qu'il se présente à la suite de cette série d'amendements.

Amendement 1

La phrase finale du paragraphe (4) de l'article 5 est libellée comme suit (l'ajout est souligné):

„La directive anticipée, ainsi que les amendements qui peuvent y être apportés, doivent être consignés par écrit, datés et signés par leur auteur, sous réserve des dispositions prévues au paragraphe 2.“

Motivation

Le texte gouvernemental initial prévoyait bien que la directive devait être non seulement consignée par écrit, mais encore datée et signée par son auteur.

Le Conseil d'Etat a proposé un certain nombre d'amendements à cet article, repris par la Chambre. Il y a notamment été ajouté un paragraphe, qui est devenu le paragraphe (2), traitant de l'hypothèse

dans laquelle l'auteur de la directive „*bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document*“. Cet ajout a entraîné un ajout à la phrase finale de l'article 5, en l'occurrence le bout de phrase „*sous réserve des dispositions prévues au paragraphe (2)*“, pour bien marquer que si en principe la directive est consignée par écrit par son auteur, il peut y être dérogé si celui-ci est dans l'incapacité physique de ce faire. Or, au cours de cet exercice, le bout de phrase „*datés et signés par leur auteur*“ s'est perdu tant dans le texte proposé par le Conseil d'Etat que dans celui voté par la Chambre. Il s'agit là à n'en pas douter d'une inadvertance, alors que le paragraphe (2), en évoquant l'impossibilité de signer du patient, admet bien implicitement qu'en règle générale la directive est signée par son auteur. Sauf le cas exceptionnel ci-dessus relaté, il serait d'ailleurs impensable de dispenser de la signature de son auteur un document aussi sensible que la directive anticipée.

Amendement 2

Au chapitre II traitant de la volonté de la personne en fin de vie et de la directive anticipée il est question tantôt d'une personne qui n'est ou ne serait pas ou plus en mesure d'exprimer sa volonté ou d'exprimer ses souhaits, tantôt d'une personne qui n'est ou ne serait pas ou plus en mesure de manifester sa volonté. L'hypothèse visée étant la même, il convient d'employer un seul et même libellé, de préférence celui „*d'exprimer sa volonté*“.

Il convient donc de remplacer aux paragraphes (1) et (3) de l'article 5 les expressions „*manifester sa volonté*“ et „*exprimer ses souhaits*“ par „*exprimer sa volonté*“.

Amendements 3 et 4

La phrase introductive de l'article 11 paragraphe 2. doit se lire „2. A la suite de l'article 29octies, il est ajouté un article 29nonies ayant la teneur suivante:

Art. 29nonies. Congé d'accompagnement.“

La phrase introductive de l'article 12 paragraphe 2. doit se lire: „2. A la suite de l'article 30octies, il est ajouté un article 30nonies ayant la teneur suivante:

Art. 30nonies. Congé d'accompagnement.“

Motivation

Depuis la rédaction du projet de loi de nouveaux congés sont venus s'ajouter à la liste des congés existants, d'où la nécessité d'adapter la numérotation du congé d'accompagnement.

Amendement 5

Il convient de libeller comme suit:

- L'article L-234-67 alinéa 2 du code du travail tel qu'il tend à être ajouté au prédit code par l'article 9 du projet
- L'article 29nonies, paragraphe 3, alinéa 2, tel qu'il tend à être ajouté à la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat par l'article 11 du projet
- L'article 30nonies, paragraphe 3, alinéa 2, tel qu'il tend à être ajouté à la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux par l'article 12 du projet

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

Motivation

Il convient d'adopter un seul et même libellé pour les trois dispositions dont question ci-dessus, alors qu'elles traitent du même objet. Or, dans la version actuelle du projet il est question tantôt de „*personnes*“, tantôt de „*membres de la famille*“ qui se partagent l'accompagnement. Il y a lieu d'opter pour la première de ces expressions pour éviter toute discussion sur la question de savoir si les personnes vivant en partenariat au sens de la loi du 9 juillet 2004 sont à considérer comme membres de la famille l'un à l'égard de l'autre.

De la sorte se trouve aussi réparée une faute de grammaire, consistant en ce que le texte, là où il se sert de l'expression „*deux ou plusieurs personnes*“, continue par dire „*ils peuvent bénéficier chacun*“, au lieu de „*elles peuvent bénéficier chacune*“.

Amendement 6

L'article 14 du projet de loi est modifié et prend la teneur suivante:

„**Art. 14.** La présente loi entre en vigueur le premier jour du mois suivant celui de sa publication au Mémorial, à l'exception de l'article 10 qui ne sort ses effets qu'à partir du premier jour du quatrième mois suivant celui de sa publication au Mémorial et des articles 9, 11 et 12 qui entrent en vigueur le 1er janvier 2009.“

Motivation

Le planning des travaux législatifs ayant été reporté dans le temps, il y a lieu de raccourcir la période d'entrée en vigueur de l'article 10 relatif aux modalités de la prise en charge des prestations en nature de soins palliatifs de trois mois afin d'éviter tout retard préjudiciable dans la mise en place des nouveaux droits de la personne visée. Pour les prestations en espèces, à savoir le congé d'accompagnement visé aux articles 9, 11 et 12, l'entrée en vigueur est fixée au 1er janvier 2009 par analogie avec l'entrée en vigueur des dispositions de la réforme portant introduction d'un statut unique.

*

Copie de la présente est adressée pour information à M. Mars Di Bartolomeo, Ministre de la Santé, Ministre de la Sécurité sociale, Mme Marie-Josée Jacobs, Ministre de la Famille et de l'Intégration, et à Mme Octavie Modert, Secrétaire d'Etat aux Relations avec le Parlement.

Veuillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération très distinguée.

Le Président de la Chambre des Députés,

Lucien WEILER

*

TEXTE COORDONNE**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“ **sa volonté** 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 **d'exprimer** 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 **d'exprimer** 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, **datés et signés par leur auteur**, 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.– Règlement 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, **elles** peuvent bénéficier **chacune** 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 29octies, il est ajouté un article 29nonies ayant la teneur suivante:

„Art. 29nonies. 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, **elles** peuvent bénéficier **chacune** 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*octies*, il est ajouté un article 30*nonies* ayant la teneur suivante:

„Art. 30*nonies*. 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, **elles** peuvent bénéficier **chacune** 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 **de l'article 10 qui ne sort ses effets qu'à partir du premier jour du quatrième mois suivant celui de sa publication au Mémorial et des articles 9, 11 et 12 qui entrent en vigueur le 1er janvier 2009.**

4909/11, 5584/16

N^{os} 4909¹¹5584¹⁶

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2007-2008

PROPOSITION DE LOI

sur le droit de mourir en dignité par l'euthanasie
et l'assistance au suicide

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

* * *

DEUXIEME AVIS COMPLEMENTAIRE DU CONSEIL D'ETAT

(7.10.2008)

En référence à l'article 19(2) de la loi du 12 juillet 1996 portant réforme du Conseil d'Etat, le Président de la Chambre des députés a saisi par dépêche du 3 juin 2008 le Conseil d'Etat d'une série de six amendements au projet de loi sous avis, adoptés par la Commission de la santé et de la sécurité sociale. Cette série d'amendements était accompagnée, à titre indicatif, d'un texte coordonné tenant compte des propositions d'amendement.

Par une autre dépêche du 3 juin 2008, le Président de la Chambre des députés a également saisi le Conseil d'Etat, à la demande de la Commission de la santé et de la sécurité sociale, d'une deuxième série de vingt-neuf amendements à la proposition de loi sous avis. A titre indicatif, ces amendements étaient accompagnés d'un document synoptique juxtaposant le texte de la proposition de loi telle qu'elle a été adoptée par la Chambre des députés le 19 février 2008, le texte coordonné et amendé adopté par la Commission de la santé et de la sécurité sociale et un texte coordonné tenant compte des amendements qui n'ont pas recueilli la majorité des voix à la Commission de la santé et de la sécurité sociale.

L'examen du Conseil d'Etat porte sur tous les amendements dont il a été saisi par le Président de la Chambre des députés. Dans la mesure où il lui incombe dans le cadre de ses attributions constitutionnelles d'examiner les amendements aux projets et propositions de loi, qui lui sont soumis par le parlement, il n'appartient pas au Conseil d'Etat de vérifier le processus décisionnel afférent, qui est le propre de la Chambre des députés.

*

Dans son avis du 13 juillet 2007, le Conseil d'Etat avait donné son avis sur la proposition de loi sous rubrique. Sans vouloir préjuger de l'avenir, il recommandait d'opter pour une approche réservée en matière d'euthanasie et d'assistance au suicide. Il rappelait que, dans son arrêt du 29 avril 2002, la

Cour européenne des droits de l'homme estimait „qu'il n'est pas possible de déduire de l'article 2 de la Convention un droit à mourir, que ce soit de la main d'un tiers ou avec l'assistance d'une autorité publique“. Il précisait que l'introduction du principe de sédation palliative par le projet de loi sous avis retire à la proposition de loi sa principale motivation, étant donné que la condition d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration sur laquelle est basée la dépénalisation de l'euthanasie peut être efficacement contrée par la mise en route d'une sédation palliative. Il concevait que, même si les souffrances de la personne en fin de vie pouvaient être soulagées efficacement, il serait prévisible que la sédation palliative ne soit pas perçue par chaque individu comme la situation idéale pour terminer sa vie, par référence à sa dignité individuelle, telle qu'il la conçoit sur le plan personnel et subjectif. Il mettait en garde contre les aléas cachés et inattendus auxquels conduisent les essais d'une déduction de droit positif à partir d'une notion aussi générale que celle de la dignité humaine, laquelle peut s'avérer une „véritable boîte de Pandore si elle n'est pas maniée avec prudence et circonspection“.

Le Conseil d'Etat insistait sur le respect du Code de déontologie des médecins. La mise à mort délibérée de personnes, avec ou sans leur consentement, n'est en effet pas compatible avec la déontologie de l'exercice de la médecine dans la très grande majorité des pays du monde.

Dans son avis complémentaire du 11 décembre 2007, le Conseil d'Etat s'était interrogé sur la portée concrète de la condition d'une situation médicale sans issue face aux possibilités thérapeutiques de la sédation palliative. Il avait mis en garde sur les interférences entre le testament de vie de la proposition de loi et la directive anticipée du projet de loi qui rendent les deux textes incompatibles.

L'approche préconisée par le Conseil d'Etat n'a pas été partagée par la Chambre des députés, qui a adopté la proposition de loi, le 19 février 2008. Pour des raisons de sécurité juridique dans ce domaine sensible, le Conseil d'Etat a estimé ne pas pouvoir suivre la Chambre des députés en accordant à son tour la dispense du second vote constitutionnel aux deux textes adoptés simultanément par la Chambre.

Le Conseil d'Etat entend examiner les amendements qui lui ont été soumis, sans se départir de la ligne de ses avis précédents.

Le Conseil d'Etat constate que les dispositions sur les souhaits du patient quant aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement lors de sa fin de vie continuent à coexister dans le projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et dans la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité telle qu'amendée, alors que les interférences des dispositions de ces deux instruments ont engendré son refus de la dispense du second vote constitutionnel. L'éventualité de la coexistence d'une directive anticipée et de dispositions de fin de vie risque de mettre le médecin, qui est en charge d'un patient en fin de vie, en présence de deux documents différents qui déterminent chacun pour soi l'arrêt ou la limitation de traitement. La coexistence de ces documents ne s'exclut pas mutuellement et peut donc comporter des indications différentes pour une même situation clinique. L'accès à ces documents par le médecin en charge du patient peut être différent. Des personnes de confiance différentes peuvent y être désignées. L'existence dans le dossier médical d'une directive anticipée, telle que prévue par le projet de loi, ne devra pas empêcher le médecin de s'informer sur l'existence éventuelle de dispositions de fin de vie telles que prévues par la proposition de loi, et centralisées ailleurs. Le risque d'insécurité juridique reste donc entier. Dans la logique du refus de sa dispense, le Conseil d'Etat se doit de formuler une opposition formelle quant à la coexistence de dispositions dans les deux textes portant sur la volonté du patient préalablement exprimée de refuser des soins en fin de vie.

Par ailleurs, les auteurs de la proposition de loi ont fait valoir à plusieurs reprises que leur texte s'inspire largement de la loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Dans le rapport de la Commission de la santé et de la sécurité sociale du 14 février 2008, il est conclu que les risques allégués de dérapage ne sont pas fondés (*doc. parl. No 5584¹¹*). L'argumentation se base sur les chiffres-clefs du rapport d'évaluation belge concernant la période 2004-2005.

Or, le Conseil d'Etat constate que le texte tel qu'amendé se différencie à maints égards du texte de référence belge, et ceci par son caractère manifestement moins contraignant. Comme le Conseil d'Etat avait adopté une approche prudente dans son premier avis et ne s'y était pas prononcé en faveur d'une nécessité de légiférer en la matière, cette situation l'inquiète particulièrement.

En effet, la loi belge n'inclut ni les personnes mineures ni les personnes démentes. Or, dans le texte sous revue, les personnes mineures entre 16 et 18 ans sont explicitement concernées par la proposition

de loi. Le champ d'application des dispositions de fin de vie comprend les personnes qui ne peuvent plus communiquer leur volonté, donc implicitement les personnes démentes avec un certain degré de déficit cognitif. Tel n'est pas le cas en Belgique, où une perte de conscience irréversible doit être établie. Le texte sous avis produit une confusion dans ce contexte, puisqu'il prévoit la demande d'euthanasie dans le cas d'une impossibilité irréversible de communiquer sa volonté, mais dépénalise uniquement le médecin qui pratique l'euthanasie dans une situation où la personne est inconsciente, c.-à-d. où elle se trouve dans une situation de coma irréversible. D'après le Conseil d'Etat, il y a lieu de corriger cette incohérence entre ces deux dispositions, afin de clarifier la situation des personnes démentes. A noter que, face aux débats éthiques et philosophiques en Belgique concernant la question de l'extension éventuelle du domaine d'application de la loi aux mineurs d'âge et aux personnes démentes, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation confirme dans son rapport du 20 mai 2008 l'avis donné dans ses précédents rapports: elle estime que l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des modifications législatives.

En outre, la loi belge ne prévoit pas la dépénalisation de l'assistance au suicide, alors que la proposition de loi l'introduit.

La loi belge limite encore la dépénalisation aux situations médicales sans issue, le texte amendé l'élargit aux affections graves et incurables.

Quant aux déclarations du médecin à l'intention de la Commission de contrôle et d'évaluation, elles comportent en Belgique la date, le lieu et l'heure du décès. La proposition de loi n'exige pas que ces données soient enregistrées pour faire partie du rapport établi à l'intention de la Chambre des députés.

En ce qui concerne le contrôle *ex ante*, celui-ci est indirectement effectué par le recours à un médecin consultant, qui s'assure du caractère constant, insupportable et sans perspective d'amélioration de la souffrance physique et psychique du patient. Il informe le patient quant aux résultats de cette consultation. Selon le Conseil d'Etat, le contrôle *ex ante* est à renforcer dans le chef de ce médecin consultant qui devra clairement exprimer dans le dossier médical si les conditions requises pour une euthanasie sont données chez le patient examiné.

Le Conseil d'Etat s'interroge sur la portée du critère d'impartialité du médecin consultant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant. Cette notion d'impartialité laisse croire que le médecin et la personne revendiquant une euthanasie puissent être en désaccord, alors que justement en fin de vie la relation médecin-patient devrait être imprégnée de confiance mutuelle. Le Conseil d'Etat préfère la notion d'indépendance conférée au médecin consultant par la législation belge, et penche pour que l'appel à un tel médecin soit organisé par une instance indépendante du patient et du médecin.

Le Conseil d'Etat souligne qu'une autre différence de taille existe entre la loi belge et la proposition de loi luxembourgeoise. La loi belge distingue entre patients dont le médecin traitant estime que le décès aura lieu à brève échéance et ceux chez qui le décès ne semble pas être imminent. La proposition de loi impose au médecin de spécifier dans la déclaration s'il estime que le décès serait intervenu à brève échéance, sans que ce critère entre en compte dans la procédure à suivre lors d'une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide.

Si le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, par contre, la loi belge prévoit en outre qu'il doit:

1° consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;

2° laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

Les auteurs de la proposition de loi ont omis ces précautions.

*

EXAMEN DES AMENDEMENTS A LA PROPOSITION DE LOI

Lors de l'examen des amendements à la proposition de loi, le Conseil d'Etat entend se référer à la numérotation des articles telle que résultant de la version coordonnée, adaptée par la Commission de la santé et de la sécurité sociale de la Chambre des députés.

Intitulé

Amendement minoritaire 1 et amendement 1

Ces deux amendements proposent de modifier l'intitulé de la proposition de loi. Le Conseil d'Etat constate qu'il est en présence de deux versions d'intitulé qui permettront à leurs auteurs d'imprégner l'énoncé de l'objet de la proposition de loi de leurs propres appréciations subjectives.

L'amendement 1 reprend la notion de „droit de mourir en dignité“. Pour le Conseil d'Etat, cette notion ne rend pas adéquatement compte du dispositif de la proposition de loi qui porte avant tout sur la dépénalisation d'une personne pratiquant sous certaines conditions une euthanasie ou aidant au suicide, mais qui n'instaure pas un droit positif à mourir. Le Conseil d'Etat ne revient pas dans ce contexte sur les observations concernant la relativité du terme de dignité qu'il a développées dans son avis du 13 juillet 2007.

Les auteurs de l'amendement minoritaire 1 introduisent la notion d'„aide à mourir“. Dans le commentaire de l'amendement minoritaire 2, ils font valoir des raisons étymologiques pour éviter l'utilisation du terme „euthanasie“, incommodes par le préfixe grec „eu“ qui serait trop tendancieux. Ils ont une préférence pour le terme „aide à mourir“, par analogie au terme allemand „Sterbehilfe“. Si les auteurs de cet amendement reprochent au terme „euthanasie“ une connotation faussement positive, d'aucuns lui trouveraient plutôt une connotation négative, tout comme au terme „eugénisme“, eu égard à leur utilisation dans un passé encore récent.

Le Conseil d'Etat recommande de se limiter dans le libellé de l'intitulé à l'objet de la proposition de loi et propose le texte suivant: „*Proposition de loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide*“.

Article 1er

Amendement 2

A travers cet amendement, les auteurs précisent que la seule personne pouvant pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide est un médecin. Ils excluent en conséquence toute participation d'un tiers à ces actes, accentuant ainsi l'antagonisme entre une euthanasie effectuée par un médecin répondant seul de ses actes et la prise en charge palliative qui est par définition pluridisciplinaire. Il s'ensuit que la dépénalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide se limite au médecin, qui ne se fera aucunement assister, ni dans la préparation ni dans l'exécution de l'acte d'euthanasie. Il en est de même pour l'assistance au suicide et ses différentes étapes que sont la prescription par ordonnance de la médication à visée létale, la fourniture des médicaments et leur délivrance par une officine.

Le Conseil d'Etat rappelle que si l'évaluation des conditions médicales requises pour dépénaliser l'acte d'euthanasie ou l'assistance au suicide ne peut être faite que par un médecin, l'analyse d'une demande quant à son caractère explicite et volontaire ne requiert pas forcément des compétences médicales. De même, l'administration d'un „cocktail létal“, que ce soit par voie orale ou parentérale, ne demande pas à son exécutant des études médicales poussées.

Cette approche, qui réserve de la sorte l'acte d'euthanasie à une communauté médicale qui le rejette vigoureusement, comme en témoignent les prises de position du Collège médical, organe représentatif des médecins au Luxembourg, à l'instar de celles d'innombrables organisations de médecins à travers le monde, revient à mettre en cause les grands principes déontologiques de cette profession.

Aussi le Conseil d'Etat ne partage-t-il pas la volonté des auteurs de cet amendement d'exclure de la dépénalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide toute personne qui ne peut pas se prévaloir du droit d'exercice de la médecine au Luxembourg. Il se rend toutefois compte que la dépénalisation d'une personne n'ayant pas la qualité de médecin comporterait une révision des textes qui pour le moment visent uniquement le médecin.

Cet amendement comporte en outre la précision que la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide devra être expresse et volontaire. Le Conseil d'Etat estime que cet ajout est surabondant eu égard au libellé de l'article 2.

Amendement minoritaire 2

En ce qui concerne le remplacement du terme „euthanasie“ par le terme „aide à mourir“, le Conseil d’Etat renvoie à ses observations faites à l’endroit de l’intitulé.

Les auteurs de cet amendement proposent d’englober euthanasie et assistance au suicide sous le terme „aide à mourir“. Comme ces deux pratiques ont des dimensions éthiques différentes, étant donné que l’assistance au suicide est réservée au patient lucide et conscient, le Conseil d’Etat préfère que ces deux pratiques soient traitées séparément.

Les auteurs veulent spécifier que la demande correspond à un choix éclairé. Cette condition présuppose que la personne concernée soit en mesure de choisir, le moment venu, en connaissance de cause entre différentes alternatives. Or, dans le cas d’une demande formulée par anticipation dans une disposition de fin de vie qui ne devient effective que dans la situation d’une personne qui n’est plus en mesure de communiquer, la possibilité d’émettre un choix éclairé, comme le prévoit cet amendement, n’est pas donnée.

Article 2

Amendement 3a

Selon le commentaire, „l’amendement prévoit que le fait de pratiquer une euthanasie ou d’assister au suicide dans les conditions de la présente loi ne constitue pas une infraction, ni une faute dans le chef du médecin. La notion de faute est nouvellement introduite pour éviter que les médecins ne puissent être poursuivis au civil. Le non-respect d’une condition de forme et de procédure donnera lieu à mesures disciplinaires à prononcer, le cas échéant, par le Collège médical“.

Le texte de l’amendement 3a, qui s’inspire en partie de la loi belge du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie, est libellé comme suit: „Le médecin qui pratique une euthanasie ou une assistance au suicide ne commet ni faute ni infraction s’il s’est assuré que les conditions de fond suivantes sont respectées: ...“.

S’agissant de la dépenalisation de l’euthanasie et de l’assistance au suicide, le Conseil d’Etat relève que le commentaire de l’amendement ne cadre pas avec le texte de l’article 2 amendé, celui-ci précisant aussi *in fine*: „et qu’il (le médecin) respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi“.

L’amendement 3a est à mettre en relation avec l’amendement 16 (article 14 nouveau, 13 selon le Conseil d’Etat) qui vise à compléter l’article 397 du Code pénal. Un nouvel alinéa 2 y serait ajouté qui aurait la teneur suivante:

„Toutefois, par exception et sous le contrôle du juge, il n’y a ni crime ni délit lorsque les faits visés aux articles 393 et 394 ont été commis par un médecin suite à une demande à mourir dans les conditions et selon les procédures prévues par la loi“.

La coexistence de ces deux amendements fait naître un doute quant aux infractions que les auteurs entendent viser en réalité. Les auteurs semblent s’être inspirés, pour l’amendement 3a, des dispositions générales du Code pénal contenues dans le Livre 1er (Chapitre VIII „*Des causes de justification, d’irresponsabilité ou d’atténuation de la responsabilité et d’excuse*“), plus précisément de l’article 70 de ce code, qui dispose de manière générale qu’„il n’y a pas d’infraction, lorsque ...“, sans viser une infraction déterminée. Pour l’amendement 16 par contre, les auteurs se sont inspirés de l’article 416 du Code pénal, (au regard du libellé similaire de l’amendement 16 et de l’article 416: „il n’y a ni crime, ni délit ...“), limitant alors la dépenalisation aux seules infractions d’homicide. Les deux textes sont-ils redondants l’un par rapport à l’autre, du moins pour ce qui est de la dépenalisation, ou bien les deux textes ont-ils vocation à s’appliquer indépendamment l’un de l’autre, et avec des champs d’application distincts?

Les conditions d’application des deux textes ne sont pas les mêmes, du moins si on devait suivre l’interprétation des auteurs pour ce qui est de l’amendement 3a: l’amendement 3a subordonne son application à la condition que le médecin se soit assuré que certaines conditions de fond (énumérées par la suite du texte) sont respectées. L’amendement 16, par contre, subordonne la cause de justification à la preuve que le fait a été commis par un médecin dans les conditions et *selon les procédures* prévues par la loi. D’après le texte proposé à l’endroit du nouvel article 14 (13 selon le Conseil d’Etat), le non-respect des conditions de procédure ne relève donc à l’évidence pas d’une appréciation exclusive de l’autorité compétente en matière disciplinaire, tel que le commentaire de l’amendement 3a le laisse entendre, mais bien de l’appréciation s’il y a ou non infraction pénale.

Finalement, les textes font naître une autre incertitude: l'amendement 16 subordonne l'exception instituée dans tous les cas au contrôle du juge. C'est du moins la lecture que le Conseil d'Etat fait de ce texte. Faudra-t-il donc toujours une mise en mouvement de l'action publique, seul un juge (juge d'instruction décidant un non-lieu à informer, juridiction d'instruction décidant un non-lieu à suivre ou juridiction de jugement décidant l'acquittement) pouvant contrôler si les conditions d'application de l'exception sont données? En d'autres mots, le procureur d'Etat, saisi d'une plainte, serait-il légalement dans l'obligation de mettre l'action publique en mouvement dans les hypothèses visées par le texte (contrairement au principe général de l'opportunité des poursuites, lui permettant notamment de classer une plainte sans suites, s'il estime, par exemple, que les faits dénoncés ne constituent pas une infraction)? Le texte de l'amendement 3a étant à ce sujet muet, rien ne devrait empêcher le procureur d'Etat de ne pas donner suite à une plainte.

Le Conseil d'Etat ne saurait marquer son accord aux dispositions sous examen. Il s'agit d'enlever au comportement incriminé son caractère illicite, de sorte qu'il n'y aura plus, en l'espèce, d'infraction. Si la Constitution impose au législateur de spécifier le comportement à incriminer avec un degré de précision suffisante, elle lui impose également de spécifier de la même manière les causes de justification, lesquelles constituent toujours une exception par rapport au texte d'incrimination, et doivent donc être exemptes d'incertitudes ou d'incohérences. Le Conseil d'Etat doit partant s'opposer formellement aux deux textes actuellement en présence, en ce qu'ils entendent établir, à des degrés divers et non clairement circonscrits, une ou des causes de justification.

L'inclusion de la notion de faute par l'amendement 3a n'est pas non plus sans poser problème: en partant de l'identité de la faute pénale et de la faute civile, il ne devrait en principe pas y avoir de problème, si la responsabilité civile du médecin est recherchée au regard d'un fait auquel, de par l'effet de la loi, le caractère de comportement illicite a été enlevé. Si les auteurs des amendements insistent néanmoins sur l'inclusion de la faute dans le texte de l'amendement 3a, la question se pose s'ils ont entendu viser tout comportement du médecin, à quelque stade du processus menant à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide, même un comportement qui, pris isolément, ne constituerait pas une infraction pénale. Il y aurait alors une irresponsabilité civile absolue, qui risquerait d'être en contradiction avec l'article 13 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, en combinaison avec l'article 6 de cette même convention. Cette contradiction risque d'être encore plus patente, si, comme les auteurs l'affirment dans leur commentaire, l'action disciplinaire reste possible contre le médecin. Le Conseil d'Etat doit en conséquence s'opposer formellement à la disposition sous examen.

Amendement 3b

Par cet amendement, les auteurs remplacent la notion de „situation médicale sans issue“ dans laquelle se trouve un patient par celle d'une „affection grave et incurable“. Cet amendement introduit par conséquent un élargissement significatif des indications contribuant à remplir les conditions requises pour une dépénalisation du médecin après un acte d'euthanasie. En effet, le caractère sans issue d'une situation médicale, conséquence d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, fait supposer que cette situation médicale ne peut plus être changée efficacement par les moyens thérapeutiques disponibles. Aucun traitement ne peut plus influencer (éviter ou ralentir) l'évolution naturelle, plus ou moins rapide, de la maladie vers la mort. Le pronostic vital est donc engagé.

Pour le Conseil d'Etat, l'état d'une situation médicale sans issue correspond ainsi à celui d'une maladie grave, en phase avancée ou terminale, ouvrant le droit aux soins palliatifs qui n'ont pas d'effet sur la durée de la maladie et de la vie, mais sur la qualité de la survie. Il s'agit donc pour le Conseil d'Etat de situations comparables, ce qui a motivé son choix d'examiner simultanément le projet de loi sur les soins palliatifs et la proposition de loi sur l'euthanasie.

Or, cet état inéluctablement avancé n'est pas forcément atteint en présence d'une „affection grave et incurable“, qui peut néanmoins être à l'origine d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, alors que des options thérapeutiques persistent. C'est le cas pour de nombreuses maladies chroniques dont les conséquences peuvent être vécues comme inacceptables par certains malades à certains moments, comme par exemple:

- le diabète sucré, incurable, avec l'obligation *ad vitam* d'injections sous-cutanées, le risque inhérent de complications invalidantes à long terme et le risque de coma métabolique en cas de refus de traitement;
- l'insuffisance rénale terminale, incurable, avec l'obligation de dialyses itératives *ad vitam* et le risque de mort en urémie en cas de refus de traitement;

- la broncho-pneumopathie chronique obstructive, la mucoviscidose, maladies incurables, avec l'obligation d'un traitement inhalatoire quotidien *ad vitam* et le risque de détresse respiratoire aigue en cas de refus de traitement;
- le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA), avec un traitement lourd et quotidien aux effets secondaires fréquents.

Toutes ces affections, graves et incurables, sans perspective d'amélioration, pourraient être à l'origine d'une souffrance insupportable, n'offrant aux yeux du patient aucune autre solution acceptable que l'euthanasie.

La comparaison des conditions concernant l'état de la personne concernée et sa perception, telles qu'énoncées dans la loi belge et telles que citées dans la proposition de loi sous avis, met bien en évidence l'envergure de l'extension des indications préconisées par les auteurs de cet amendement.

En Belgique, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie prévoit que le médecin s'est assuré que le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Le médecin doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et s'assurer que la demande du patient est entièrement volontaire.

Le texte sous examen prévoit que le médecin s'est assuré que le patient est atteint d'une affection grave et incurable, d'origine accidentelle ou pathologique, et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration. Il doit arriver à la conviction que la demande du patient est volontaire et qu'aux yeux du patient il n'y a aucune autre solution acceptable dans sa situation. Le rôle du médecin se limite à constater et à exécuter les convictions et la volonté du patient.

Le Conseil d'Etat s'est interrogé dans ses avis précédents sur le champ d'application des dispositions de la dépénalisation de l'euthanasie respectant le critère obligatoire d'une situation médicale sans issue, lorsqu'une prise en charge palliative est correctement mise en place, et comprenant la possibilité d'une sédation palliative. Avec le libellé de cet amendement, les auteurs se départent de ce critère exigé d'une affection avancée ou terminale par les dispositions de la loi belge et élargissent ainsi le champ d'application de la dépénalisation.

Le Conseil d'Etat s'inquiète que, contrairement aux auteurs belges, l'intention des auteurs de la proposition de loi de dépénaliser la pratique de l'euthanasie également dans le cas de patients mineurs entre 16 à 18 ans, qui ne seront que très rarement affectés de cancers incurables au stade terminal, mais plutôt de maladies chroniques incurables vécues comme graves, revête une portée particulière.

Par ailleurs, l'analyse de la loi française dite „Leonetti“ relative aux droits des malades et à la fin de vie dans le rapport de la Commission de la santé et de la sécurité sociale décrit bien cette différence des champs d'application qu'on retrouve également entre le texte sous avis et ladite loi „Leonetti“ qui „... ne permet pas de couvrir les cas de patients qui désirent mourir en raison de leur santé défaillante et sans espoir d'amélioration et qui ne sont pas pour autant au stade terminal“.

Amendement minoritaire 4

Cet amendement, contrairement à l'amendement précédent, restreint le champ d'application par rapport au texte initial, et le limite aux cas où le traitement curatif et surtout palliatif s'avérerait inefficace, tout en rappelant le droit du patient, hospitalisé, de refuser toute forme de traitement. Selon le Conseil d'Etat, l'applicabilité de cette disposition soulève également des questions. En effet, le Conseil d'Etat n'a pas connaissance de données scientifiques chiffrant la fréquence de traitements palliatifs inefficaces malgré le recours aux sédations palliatives. Il s'interroge sur la portée exacte que les auteurs de cet amendement veulent donner aux conséquences d'un refus de traitement en fin de vie. Est-ce que le refus d'un traitement efficace, et donc non assimilable à un acharnement thérapeutique, induit selon les auteurs un droit à mourir?

Amendement 3c

Cet amendement, qui prévoit la condition d'une demande consignée par écrit, est superfétatoire eu égard aux dispositions de l'article 2, paragraphe 2. Par ailleurs, il n'y a pas lieu d'introduire dans cet article les dispositions de fin de vie qui entrent en compte à l'endroit du paragraphe 3 de l'article 4.

Amendement 3d

Sans observation.

Amendement 3e

Cet amendement prévoit de consigner au dossier médical le ou les entretiens destinés à informer le patient. Le Conseil d'Etat s'interroge pourquoi la consignation par écrit dans le dossier médical concerne seulement l'entretien sur l'information et ne retient pas les entretiens menés avec le patient à plusieurs reprises, espacés d'un délai raisonnable, afin de s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée.

Amendements 3f et 3g

Le Conseil d'Etat renvoie à son observation faite à l'endroit de l'amendement 3c. L'article 2 traite exclusivement d'un patient conscient et lucide ayant formulé en présence du médecin sa demande d'euthanasie. Il n'y a donc pas lieu de s'y référer aux dispositions de fin de vie.

Amendement 3h

Par cet amendement, les auteurs admettent dans le cercle des rédacteurs potentiels les héritiers légaux et légataires universels que le patient aura l'intention de désigner dans son testament et qui en étaient exclus dans le texte initial. Il est vrai que le maintien de cette restriction aurait singulièrement affecté le choix de la personne concernée.

Amendement 3i

Sans observation.

Amendement minoritaire 3

Cet amendement reproduit, sous réserve de l'adaptation de la terminologie, la phrase introductive de l'article 3 de la loi belge du 28 mai 2002.

En ce qui concerne le remplacement du terme „euthanasie“ par le terme „aide à mourir“, le Conseil d'Etat renvoie à ses observations faites à l'endroit de l'intitulé.

Amendement minoritaire 5

Cet amendement élargit à quatre le nombre de médecins concernés lors de la prise en compte d'une demande d'euthanasie. Les auteurs de cet amendement ne précisent pas dans quelle mesure ces autres médecins doivent être indépendants face à la personne concernée et au médecin traitant. Les auteurs de l'amendement prévoient que ce collège de praticiens informe collectivement le patient de son état de santé, et mène collectivement avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable, pour s'assurer de la persistance de la souffrance et de sa volonté inchangée, exprimée à plusieurs reprises. Si le Conseil d'Etat trouve *a priori* louable la démarche des auteurs consistant à renforcer le contrôle *ex ante* des conditions requises à une dépénalisation d'un acte d'euthanasie, la procédure choisie est excessivement lourde face à la personne souffrante en fin de vie, et donc inadaptée à la situation. Ce collège doit être constitué dans les huit jours suivant la demande d'aide à mourir et est appelé à consigner par écrit le résultat de ses constatations et entretiens dans un délai maximum de huit jours. Par conséquent, le délai raisonnable entre plusieurs entretiens servant à s'assurer de la persistance de la souffrance du patient et de sa volonté inchangée exprimée à plusieurs reprises ne doit pas dépasser huit jours. Les auteurs ne précisent ni si les conclusions de ce collège, qui devrait procéder à un „autocontrôle“ de la profession médicale, doivent être prises à l'unanimité, ni si le médecin traitant, convaincu que les conditions pour une euthanasie sont requises mais qui n'est pas suivi dans ses convictions par ses confrères du collège, a respecté les conditions de fond au sens de la loi s'il pratique néanmoins une euthanasie. Est-ce que ce médecin est à considérer comme refusant l'euthanasie au sens de l'article 15 de la proposition de loi au cas où il tient compte d'un avis négatif de ses confrères?

Le Conseil d'Etat s'étonne par ailleurs que les auteurs de cet amendement ne prévoient pas la convocation d'un collège de praticiens lorsqu'un médecin traitant se propose de pratiquer une euthanasie sur base de dispositions de fin de vie.

La demande d'aide à mourir peut être actée par écrit par une personne choisie par le patient, et n'ayant aucun intérêt financier au décès de ce patient. Cette disposition exclut donc *de facto* presque toute personne proche du patient et notamment son entourage familial.

Selon les auteurs de cet amendement, le médecin respecte la volonté du patient actée dans sa demande d'aide à mourir. Quelle est la portée de cette obligation? L'„aide à mourir“ devrait, selon les auteurs de cet amendement, être pratiquée „sous son contrôle“. Le Conseil d'Etat rappelle que la proposition de loi ne dépénalise que le médecin, qui ne saurait dès lors déléguer cet acte, en particulier au personnel soignant.

Article 3

Amendement 4

Cet amendement introduit un nouvel article „permettant“ au médecin de se faire accompagner, voire conseiller par un expert de son choix. La qualité de cet expert n'est pas définie, de sorte que ce choix ne se limite pas à un médecin. L'avis ou l'attestation de ce dernier sera versé(e) le cas échéant au dossier du patient.

Cette disposition a un caractère facultatif et n'a donc aucune valeur normative. Elle soulève cependant la question du respect du secret professionnel.

Compte tenu de ces observations, cet article est à supprimer.

Article 4 (3 selon le Conseil d'Etat)

Amendement 5

Cet amendement propose de remplacer l'article 3 actuel dans sa totalité.

Les auteurs de cet amendement maintiennent dans cet article la condition de l'incapacité de communiquer dans le chef de la personne concernée d'une demande d'euthanasie dans les dispositions de fin de vie, et ne semblent donc pas exiger la condition d'un coma irréversible. Ils ouvriraient ainsi la voie de l'euthanasie pour les personnes atteintes de démence et qui ne peuvent plus prendre de décision de façon autonome, pour autant qu'elles aient formulé une demande d'euthanasie dans une disposition de fin de vie. Tel est par exemple le cas dans la maladie d'Alzheimer, où la personne atteinte reste consciente mais n'est plus en mesure de communiquer.

Le Conseil d'Etat en renvoyant à ses observations d'ordre général, insiste sur cette différence notable avec le texte de la loi belge relative à l'euthanasie qui précise que la personne concernée doit être inconsciente.

Le paragraphe 3 de cet article par contre prévoit comme condition de la dépénalisation du médecin qui pratique l'euthanasie sur une demande formulée par la personne concernée un état d'inconscience irréversible. Aussi le Conseil d'Etat demande-t-il aux auteurs de lever cette incohérence et de cerner correctement le champ d'application des dispositions de fin de vie.

Le Conseil d'Etat doit constater en outre que cet amendement maintient les dispositions „quant aux circonstances précises dans lesquelles il [le patient] désire ou refuse de recevoir des soins, traitements et accompagnements“. Il rappelle qu'il avait rendu attentif à l'incompatibilité de ces dispositions, pour des raisons de sécurité juridique, avec les dispositions sur la directive anticipée inscrites dans le projet de loi *No 5584* sous rubrique. Le Conseil d'Etat exige, sous peine d'opposition formelle, de réserver les dispositions concernant un refus de traitement en fin de vie au projet de loi précité, relatif à une démarche palliative, et donc de supprimer le deuxième alinéa du paragraphe 1er de l'article 4 sous examen.

Les auteurs limitent à une seule le nombre de personnes de confiance, probablement afin d'éviter le risque de recueillir des opinions divergentes quant à la dernière volonté du déclarant. Ils ne suivent donc pas l'exemple belge où le déclarant peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, et où chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Selon la loi belge, le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance.

Les auteurs prévoient que les dispositions de fin de vie peuvent être réitérées, retirées ou adaptées à tout moment. Tout médecin traitant un patient en fin de vie ou atteint d'une affection incurable – le texte de l'amendement ne précise pas si ce patient doit être inconscient ou dans l'incapacité de communiquer – est tenu de s'informer auprès de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation si des dispositions de fin de vie au nom du patient y sont enregistrées. Ces dispositions présupposent une accessibilité adéquate au „système officiel d'enregistrement systématique des dispositions de fin de

vie“. Le Conseil d’Etat est d’avis qu’une dotation de personnel au titre de deux équivalents plein temps est à la fois démesurée pour traiter le faible volume attendu (seulement 3% des euthanasies pratiquées en Belgique en 2006 et 2007, soit 13 cas par an en moyenne, le furent sur base d’une déclaration anticipée) et insuffisante pour assurer une continuité de service correcte. Aussi le Conseil d’Etat recommande-t-il d’assurer le cadre administratif requis par une entité administrative existante.

Le texte prévoit que la Commission nationale de contrôle et d’évaluation est tenue de demander une fois tous les cinq ans, à partir de la demande d’enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant. Le Conseil d’Etat se demande s’il s’agit d’une obligation de moyens ou d’une obligation de résultat. Qu’advient-il des dispositions de fin de vie qui ne sont ni infirmées ni confirmées, pour raisons diverses, après cinq ans?

Amendement minoritaire 6

Cet amendement propose également une nouvelle version pour l’article 3 (selon le Conseil d’Etat).

Tout comme l’amendement 5, cet amendement maintient des dispositions énonçant „les circonstances dans lesquelles leur auteur désire ou refuse de recevoir des soins, sa volonté concernant l’étendue, la limitation et l’arrêt du traitement“. Le Conseil d’Etat renvoie à ses observations à l’endroit de l’amendement 5 concernant l’incompatibilité avec le projet de loi *No 5584* précité. Il demande, sous peine d’opposition formelle, de réserver les dispositions sur les modalités du traitement en fin de vie au projet de loi précité, et donc de supprimer toutes les dispositions y relatives dans la proposition de loi sous avis.

Le Conseil d’Etat s’oppose par ailleurs au deuxième alinéa qui renforce le risque de confusion entre les déclarations anticipées des deux textes en suggérant des dispositions relatives à un acte d’euthanasie et d’assistance au suicide dans la directive anticipée au sens de la loi relative aux soins palliatifs.

Article 5 (4 selon le Conseil d’Etat)

Amendement 6

Sans observation.

Amendement minoritaire 7

En ce qui concerne le remplacement du terme „euthanasie“ par le terme „aide à mourir“, le Conseil d’Etat renvoie à ses observations faites à l’endroit de l’intitulé.

Article 6 (5 selon le Conseil d’Etat)

Amendement 7 et amendement minoritaire 8

Ces amendements visent à modifier la composition de la Commission nationale de contrôle et d’évaluation.

Les qualifications des docteurs en médecine sont précisées. L’amendement 7 exige qu’un des trois médecins proposés par le Collège médical ait une expérience spécifique au traitement de la douleur. Les médecins compétents en médecine palliative n’y sont pas spécifiquement visés, étant donné que l’euthanasie ne devra pas se limiter aux seuls patients arrivés au stade palliatif.

L’amendement minoritaire 8 prévoit des propositions pour la nomination de médecins issus de trois organismes aussi divers que le Collège médical, l’Université du Luxembourg et une association sans but lucratif donnée, à savoir l’Association des médecins et médecins-dentistes. Le Conseil d’Etat recommande de limiter le droit de proposition au seul Collège médical, organe démocratiquement élu par les médecins exerçant au Luxembourg.

En ce qui concerne les trois membres qui ne doivent être ni médecins ni juristes, les auteurs des deux amendements prévoient un droit de proposition pour la Commission consultative des droits de l’Homme et le Conseil supérieur de certaines professions de santé. Le droit de proposition pour le troisième membre de cette catégorie est réservé selon l’amendement 7 à une organisation ayant comme objet la défense des droits du patient, selon l’amendement minoritaire 8 à la Commission nationale d’éthique.

Le Conseil d’Etat se demande dans quelle mesure la participation au choix de candidats pour une commission d’évaluation et de consultation correspond à l’objet d’organes consultatifs comme la Commission nationale d’éthique et la Commission consultative des droits de l’Homme.

Par ailleurs, il s'interroge sur les raisons d'une incompatibilité de la qualité de membre de la Commission avec le mandat de député ou la qualité de membre du Conseil d'Etat telle que prévue par l'amendement 7.

Article 7 (6 selon le Conseil d'Etat)

Amendement 8

Cet amendement, qui se rapporte au texte coordonné, n'est pas présenté dans les formes exigées.

Amendements 9 et 10

Cet article a trait au deuxième volet du document de déclaration officielle et prévoit d'y introduire l'âge du patient décédé, en remplacement de la date et du lieu de naissance.

Les auteurs proposent donc une approche plus restrictive que celle adoptée par le législateur belge qui y a prévu l'indication du sexe, des date et lieu de naissance du patient, des date, lieu et heure du décès. De même, l'information si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance a été supprimée par l'amendement 10.

Amendement 11

Sans observation.

Amendements minoritaires 9 et 10

Ces amendements sont en relation avec l'introduction d'un collège de médecins à l'endroit de l'article 2 et le Conseil d'Etat renvoie à ses observations formulées à l'endroit du prédit article 2.

Article 8 (7 selon le Conseil d'Etat)

Amendement 12 et amendement minoritaire 11

Ces amendements ont trait au remplacement du terme „euthanasie“ par le terme „aide à mourir“; au Conseil d'Etat de renvoyer à ses observations faites à l'endroit de l'intitulé.

Article 10 (9 selon le Conseil d'Etat)

Amendement 13

L'amendement qui prévoit que le cadre administratif ainsi que les effectifs du personnel administratif à la disposition de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation sont inscrits dans la loi budgétaire ne répond pas, de l'avis du Conseil d'Etat, aux exigences de l'article 35, alinéa 2 de la Constitution. En raison du principe de l'annualité, la loi budgétaire ne saurait établir un cadre administratif permanent. Aussi le Conseil d'Etat s'oppose-t-il formellement au libellé proposé.

Le personnel administratif adjoint à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation a pour missions:

- d'assurer l'appui nécessaire aux travaux de la Commission;
- de procéder à l'enregistrement des dispositions de fin de vie;
- d'assurer l'information des médecins sur l'enregistrement de dispositions de fin de vie, étant entendu que ce service doit être accessible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

La rationalité administrative s'oppose à prévoir un cadre particulier pour un volume de travail limité. Par contre, il faut disposer d'un pool de personnel suffisant pour organiser un accès permanent. Aussi le Conseil d'Etat propose-t-il de reformuler l'article sous revue comme suit:

„**Art. 9.** Pour l'accomplissement de sa mission, la Commission peut recourir au personnel administratif mis à sa disposition par l'administration gouvernementale.“

Article 11 (10 selon le Conseil d'Etat)

Amendement 14

Le Conseil d'Etat rappelle ses observations à l'endroit des amendements 5 et 13.

Par ailleurs, il estime que l'engagement de personnel, par dépassement des effectifs budgétaires, prévu à l'alinéa 1er de l'article sous revue ne saurait faire partie du corps de texte, mais devra faire l'objet d'une disposition transitoire, libellée comme suit:

„Chapitre VIII – Dispositions transitoires

Art. 15. Le ministre ayant dans ses attributions la Santé peut procéder, par dépassement des nombres limites fixés dans la loi budgétaire, à l’engagement de deux agents pour les besoins de l’application de la présente loi.“

Comme les frais de fonctionnement de la Commission nationale de contrôle et d’évaluation constituent une charge permanente pour le budget de l’Etat, il y a lieu de libeller l’article sous revue comme suit:

„**Art. 10.** Les frais de fonctionnement de la Commission nationale de contrôle et d’évaluation sont à charge du budget de l’Etat.“

Article 14 (du projet initial)

Amendement 15

Sans observation.

Article 14 (13 selon le Conseil d’Etat)

Amendement 16

Le Conseil d’Etat renvoie à ses observations à l’endroit de l’amendement 3a, et réitère son opposition formelle à la présence de deux textes laissant l’étendue de la dépenalisation incertaine et se différenciant de par leurs conditions d’application.

Article 15 (14 selon le Conseil d’Etat)

Sans observation.

Article 16 (15 selon le Conseil d’Etat)

Amendement 17

Sans observation.

Quant à l’article 15 de la proposition de loi, le Conseil d’Etat estime qu’il n’y a pas lieu de le faire figurer sous un chapitre à part dénommé „*Dispositions particulières*“, mais plutôt à la suite des dispositions figurant au Chapitre Ier qui traite des conditions selon lesquelles une euthanasie peut être pratiquée.

*

**EXAMEN DES AMENDEMENTS
AU PROJET DE LOI**

Amendement 1

Cet amendement précise que la directive anticipée et ses amendements doivent être datés et signés par son auteur et n’appelle pas d’observation du Conseil d’Etat.

Amendement 2

Cet amendement, qui remplace les expressions „manifeste sa volonté“ et „exprimer ses souhaits“ par „exprimer sa volonté“, trouve l’accord du Conseil d’Etat.

Amendements 3 et 4

Ces amendements adaptent la numérotation du congé d’accompagnement suite à l’introduction de nouveaux congés et n’appellent pas d’observation.

Amendement 5

Cet amendement adopte un seul et même libellé pour différentes dispositions traitant du congé d’accompagnement. Le terme de „personnes“ qui se partagent l’accompagnement y sera retenu, remplaçant le terme „membres de la famille“. Le Conseil d’Etat approuve cet amendement.

Amendement 6

Le Conseil d'Etat donne dès à présent son accord à une révision des délais d'entrée en vigueur du projet de loi éventuellement nécessaire en fonction des aléas de la procédure législative.

*

OBSERVATION COMPLEMENTAIRE

A l'article 9 du projet de loi, il y a lieu de supprimer le paragraphe 4 de l'article L. 234-70 du Code du travail en raison de la nouvelle teneur des articles L. 124-6 du Code du travail et 54 du Code des assurances sociales, suite à la loi du 13 mai 2008 portant introduction d'un statut unique.

Ainsi délibéré en séance plénière, le 7 octobre 2008.

Le Secrétaire général,
Marc BESCH

Le Président,
Alain MEYER

Service Central des Imprimés de l'Etat

5584/18

N° 5584¹⁸

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2008-2009

PROJET DE LOI

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

1. le Code de la sécurité sociale;
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 COMPLEMENTAIRE DE LA COMMISSION DE LA SANTE
ET DE LA SECURITE SOCIALE**

(4.12.2008)

La Commission se compose de: Mme Lydia MUTSCH, Présidente-Rapportrice; Mme Claudia DALL'AGNOL, MM. Jean HUSS, Aly JAERLING, Alexandre KRIEPS, Paul-Henri MEYERS, Patrick SANTER, Jean-Paul SCHAAF, Romain SCHNEIDER, Mme Martine STEIN-MERGEN et M. Carlo WAGNER, Membres.

*

I. LES ANTECEDENTS

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. Les travaux parlementaires sont retracés dans le rapport de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale, adopté le 14 février 2008 (doc. parl. 5584¹¹). Le projet de loi a été soumis au vote de la Chambre des Députés le 19 février de l'année en cours et adopté à l'unanimité.

Or, le Conseil d'Etat a refusé en date du 4 mars 2008 la dispense du second vote constitutionnel, arguant dans un courrier du 10 avril 2008 comme suit: „Dans son avis complémentaire du 11 décembre 2007 sur le projet de loi No 5584 et la proposition de loi No 4909, le Conseil d'Etat a conclu „que la proposition de loi sous rubrique est, sous sa forme actuelle, incompatible avec le projet de loi“. Les deux textes ayant été adoptés simultanément par la Chambre des députés, nonobstant leur incompatibilité, le Conseil d'Etat, pour des raisons de sécurité juridique, a estimé ne pas pouvoir suivre la Chambre des députés, en accordant à son tour la dispense du second vote constitutionnel aux deux textes en présence. Une majorité des membres du Conseil d'Etat a été d'avis qu'il n'appartenait pas au Conseil d'Etat d'émettre une préférence pour l'un ou l'autre des textes en présence, au niveau de la décision quant à la dispense du second vote constitutionnel, et les deux textes se sont en conséquence vu refuser la dispense dudit second vote.“

La Commission de la Santé et de la Sécurité sociale a repris les travaux législatifs le 6 mars 2008. La première réunion a été principalement consacrée à l'analyse du refus du second vote constitutionnel exprimé par le Conseil d'Etat et à un échange de vues sur la suite de la procédure législative.

Par après, la commission parlementaire s'est réunie le 10 avril 2008 et a travaillé sur une note du Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale retraçant les incompatibilités éventuelles des textes

légaux. Au cours de cette réunion, la commission s'est consacrée amplement aux questions de savoir si les deux dispositifs légaux seraient révisés ou uniquement celui sur l'euthanasie et si un groupe informel de rédaction ou une sous-commission telle que prévue à l'article 22.2 du règlement de la Chambre devrait procéder à l'élaboration des adaptations ponctuelles nécessaires.

Finalement, la commission a retenu dans sa réunion du 24 avril 2008 de continuer elle-même les travaux législatifs. Au cours de cette même réunion, elle a procédé à un échange de vues avec le Collège médical et l'Association des Médecins et Médecins-dentistes (AMMD).

Lors de la réunion du 8 mai 2008, la commission parlementaire a examiné et adopté des propositions d'amendement au projet de loi 5584 établies par Lydia Mutsch, présidente-rapporteuse, en étroite collaboration avec le Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale. Pour le détail des amendements au projet de loi, il est renvoyé au commentaire des articles du présent rapport complémentaire.

Etant donné que le parallélisme entre les deux textes législatifs a été maintenu dans la suite des travaux parlementaires, notons à titre d'information que les réunions de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale ont été consacrées depuis le 22 mai 2008 à l'examen et à l'adoption des propositions d'amendements à la proposition de loi 4909.

Le 3 juin 2008, une série d'amendements au projet de loi et à la proposition de loi a été transmise au Conseil d'Etat. Le projet de loi a connu quelques modifications ponctuelles afin de le faire concorder avec les dispositions de la proposition de loi 4909.

La Haute Corporation a rendu son deuxième avis complémentaire portant tant sur les amendements à la proposition de loi qu'au projet de loi sur les soins palliatifs le 7 octobre 2008.

Les 16, 23 et 30 octobre 2008, la commission parlementaire a analysé le deuxième avis complémentaire et a poursuivi les travaux sur la proposition de loi.

Le projet de loi a été tenu en suspens jusqu'à la clôture des travaux sur la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité.

Le présent rapport complémentaire a pu être adopté par la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale le 4 décembre 2008.

*

II. LES AMENDEMENTS INTERVENUS AU PROJET DE LOI

Amendement 1

La phrase finale du paragraphe (4) de l'article 5 est libellée comme suit (l'ajout est souligné):

„La directive anticipée, ainsi que les amendements qui peuvent y être apportés, doivent être consignés par écrit, datés et signés par leur auteur, sous réserve des dispositions prévues au paragraphe 2.“

Le texte gouvernemental initial prévoyait bien que la directive devait être non seulement consignée par écrit, mais encore datée et signée par son auteur.

Le Conseil d'Etat a proposé un certain nombre d'amendements à cet article, repris par la Chambre.

Il y a notamment été ajouté un paragraphe, qui est devenu le paragraphe (2), traitant de l'hypothèse dans laquelle l'auteur de la directive „*bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document*“. Cet ajout a entraîné un ajout à la phrase finale de l'article 5, en l'occurrence le bout de phrase „*sous réserve des dispositions prévues au paragraphe (2)*“, pour bien marquer que si en principe la directive est consignée par écrit par son auteur, il peut y être dérogé si celui-ci est dans l'incapacité physique de ce faire. Or, au cours de cet exercice, le bout de phrase „*datés et signés par leur auteur*“ s'est perdu tant dans le texte proposé par le Conseil d'Etat que dans celui voté par la Chambre. Il s'agit là à n'en pas douter d'une inadvertance, alors que le paragraphe (2), en évoquant l'impossibilité de signer du patient, admet bien implicitement qu'en règle générale la directive est signée par son auteur. Sauf le cas exceptionnel ci-dessus relaté, il serait d'ailleurs impensable de dispenser de la signature de son auteur un document aussi sensible que la directive anticipée.

Amendement 2

Au chapitre II traitant de la volonté de la personne en fin de vie et de la directive anticipée il est question tantôt d'une personne qui n'est ou ne serait pas ou plus en mesure d'exprimer sa volonté ou

d'exprimer ses souhaits, tantôt d'une personne qui n'est ou ne serait pas ou plus en mesure de manifester sa volonté. L'hypothèse visée étant la même, il convient d'employer un seul et même libellé, de préférence celui „*d'exprimer sa volonté*“.

Il convient donc de remplacer aux paragraphes (1) et (3) de l'article 5 les expressions „*manifester sa volonté*“ et „*exprimer ses souhaits*“ par „*exprimer sa volonté*“.

Amendements 3 et 4

La phrase introductive de l'article 11 paragraphe 2. doit se lire „2. A la suite de l'article 29octies, il est ajouté un article 29nonies ayant la teneur suivante:

Art. 29nonies. Congé d'accompagnement.“

La phrase introductive de l'article 12 paragraphe 2. doit se lire: „2. A la suite de l'article 30octies, il est ajouté un article 30nonies ayant la teneur suivante:

Art. 30nonies. Congé d'accompagnement.“

Depuis la rédaction du projet de loi de nouveaux congés sont venus s'ajouter à la liste des congés existants, d'où la nécessité d'adapter la numérotation du congé d'accompagnement.

Amendement 5

Il convient de libeller comme suit:

- L'article L. 234-67 alinéa 2 du code du travail tel qu'il tend à être ajouté au prédit code par l'article 9 du projet
- L'article 29nonies, paragraphe 3, alinéa 2, tel qu'il tend à être ajouté à la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat par l'article 11 du projet
- L'article 30nonies, paragraphe 3, alinéa 2, tel qu'il tend à être ajouté à la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux par l'article 12 du projet

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

Il convient d'adopter un seul et même libellé pour les trois dispositions dont question ci-dessus, alors qu'elles traitent du même objet. Or, dans la version actuelle du projet il est question tantôt de „*personnes*“, tantôt de „*membres de la famille*“ qui se partagent l'accompagnement. Il y a lieu d'opter pour la première de ces expressions pour éviter toute discussion sur la question de savoir si les personnes vivant en partenariat au sens de la loi du 9 juillet 2004 sont à considérer comme membres de la famille l'un à l'égard de l'autre.

De la sorte se trouve aussi réparée une faute de grammaire, consistant en ce que le texte, là où il se sert de l'expression „*deux ou plusieurs personnes*“, continue par dire „*ils peuvent bénéficier chacun*“, au lieu de „*elles peuvent bénéficier chacune*“.

Amendement 6

Dans un premier temps, l'article 14 du projet de loi a été modifié pour prendre la teneur suivante:

„Art. 14. *La présente loi entre en vigueur le premier jour du mois suivant celui de sa publication au Mémorial, à l'exception de l'article 10 qui ne sort ses effets qu'à partir du premier jour du quatrième mois suivant celui de sa publication au Mémorial et des articles 9, 11 et 12 qui entrent en vigueur le 1er janvier 2009.“*

Le planning des travaux législatifs ayant été reporté dans le temps, il y a lieu de raccourcir la période d'entrée en vigueur de l'article 10 relatif aux modalités de la prise en charge des prestations en nature de soins palliatifs de trois mois afin d'éviter tout retard préjudiciable dans la mise en place des nouveaux droits de la personne visée. Pour les prestations en espèces, à savoir le congé d'accompagnement visé aux articles 9, 11 et 12, l'entrée en vigueur est fixée au 1er janvier 2009 par analogie avec l'entrée en vigueur des dispositions de la réforme portant introduction d'un statut unique.

A noter que dans sa réunion du 4 décembre 2008, compte tenu de l'évolution de la procédure législative et compte tenu du fait que dans son deuxième avis complémentaire du 7 octobre 2008 le Conseil d'Etat a donné anticipativement son accord à une révision des délais d'entrée en vigueur du projet de

loi éventuellement nécessaire en fonction des aléas de la procédure législative, la commission a décidé de donner à l'article 14 du projet de loi la teneur suivante:

„Art. 14.– La présente loi entre en vigueur le premier jour du mois suivant celui de sa publication au Mémorial, à l'exception de l'article 10 qui ne sort ses effets qu'à partir du premier jour du quatrième mois suivant celui de sa publication au Mémorial. et des articles 9, 11 et 12 qui entrent en vigueur le 1er janvier 2009.“

*

III. DEUXIEME AVIS COMPLEMENTAIRE DU CONSEIL D'ETAT

Dans son deuxième avis complémentaire du 7 octobre 2008, le Conseil d'Etat marque son accord avec les six amendements proposés par la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale. A titre d'observation complémentaire, il annonce qu'à l'article 9 du projet de loi, il y a lieu de supprimer le paragraphe 4 de l'article L. 234-70 du Code du travail en raison de la nouvelle teneur des articles L. 124-6 du Code du travail et 54 du Code des assurances sociales, suite à la loi du 13 mai 2008 portant introduction d'un statut unique.

La commission suit le Conseil d'Etat, étant entendu toutefois que sa proposition doit se rapporter non pas à l'article L. 234-70 du Code du Travail, mais à l'article L. 234-69 du même code, dont le paragraphe (4) est donc supprimé.

*

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

*

IV. 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 de la sécurité sociale;
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“ sa volonté relative 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 d'exprimer 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 d'exprimer 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, datés et signés par leur auteur, 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.– Règlement 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, elles peuvent bénéficier chacune 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 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.

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 de la sécurité sociale 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 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.“

8. 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“.

9. 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.“

10. 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.“

11. 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 29octies, il est ajouté un article 29nonies ayant la teneur suivante:

„Art. 29nonies. 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, elles peuvent bénéficier chacune 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 30octies, il est ajouté un article 30nonies ayant la teneur suivante:

„Art. 30nonies. 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, elles peuvent bénéficier chacune 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 de l'article 10 qui ne sort ses effets qu'à partir du premier jour du quatrième mois suivant celui de sa publication au Mémorial.

Luxembourg, le 4 décembre 2008

La Présidente-Rapportrice,
Lydia MUTSCH

Service Central des Imprimés de l'Etat

4909/14, 5584/17

N^{os} 4909¹⁴5584¹⁷

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2008-2009

PROPOSITION DE LOI

sur l'euthanasie et l'assistance au suicide

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

* * *

**DEPECHE DU PRESIDENT DE LA CHAMBRE DES DEPUTES
AU PRESIDENT DU CONSEIL D'ETAT**

(5.12.2008)

Monsieur le Président,

Me référant à l'article 19 (2) de la loi du 12 juillet 1996 portant réforme du Conseil d'Etat, j'ai l'honneur de vous faire parvenir ci-après différents redressements et aménagements que la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale a décidés à l'endroit des deux textes légaux susvisés, ceci dans le cadre de l'adoption des deux rapports complémentaires dans sa réunion du 4 décembre 2008. Le détail des modifications se présente comme suit:

- 1) Les redressements matériels opérés par la commission visent le volet sécurité sociale du projet de loi 5584 et découlent directement de la loi du 13 mai 2008 portant introduction d'un statut unique pour les salariés du secteur privé:
 - a) Les dispositions modificatives de l'article 10 doivent désormais se rapporter au „Code de la sécurité sociale“, nouvelle dénomination introduite par la loi susvisée sur le statut unique et qui remplace celle ancienne de „Code des assurances sociales“.
 - b) Au même article 10 le point 7 doit être supprimé, ce point ayant eu comme objet de compléter l'article 341, alinéa 2 du Code des assurances sociales par un point 13 relatif à la constatation du droit aux soins palliatifs. Or, ce point 7 est désormais superfétatoire, alors que la modification proposée est déjà intervenue par le biais de la loi précitée sur le statut unique (art. 418, alinéa 1er, point 13 actuel du Code de la Sécurité sociale). Il s'impose donc de supprimer dans le présent projet de loi la disposition modificative déjà intégrée dans le Code de la sécurité sociale par une loi antérieure. Il s'ensuit que la numérotation des points subséquents de l'article 10 est avancée d'une unité.
- 2) Par ailleurs, compte tenu du fait que dans son deuxième avis complémentaire du 17 octobre 2008, le Conseil d'Etat a donné anticipativement son accord à une révision des délais d'entrée en vigueur

du projet de loi éventuellement nécessaire en fonction des aléas de la procédure législative, la commission a décidé de donner à l'article 14 du projet de loi la teneur suivante:

„Art. 14.– La présente loi entre en vigueur le premier jour du mois suivant celui de sa publication au Mémorial, à l'exception de l'article 10 qui ne sort ses effets qu'à partir du premier jour du quatrième mois suivant celui de sa publication au Mémorial. et des articles 9, 11 et 12 qui entrent en vigueur le 1er janvier 2009.“

*

Dans ce même ordre d'idées, la Commission a supprimé l'article 17 de la proposition de loi 4909 qui prévoyait l'entrée en vigueur de ce texte au 1er janvier 2009, cette entrée en vigueur intervenant donc désormais trois jours après la publication au Mémorial. La suppression de cet article n'est pas constitutif d'un amendement alors que la version initiale avisée par le Conseil d'Etat faisait également abstraction d'une disposition particulière sur l'entrée en vigueur.

La Commission considère que les modifications textuelles ci-dessus exposées n'ont pas le caractère d'amendements proprement dits nécessitant un avis complémentaire du Conseil d'Etat, mais qu'il s'agit de redressements matériels respectivement d'aménagements textuels découlant de la procédure législative. Néanmoins, la Commission m'a chargé de les porter à la connaissance du Conseil d'Etat avant le vote en séance publique des deux textes législatifs. Je vous saurais gré, Monsieur le Président, si vous pouviez me faire savoir si le Conseil d'Etat partage l'appréciation de la Commission parlementaire.

*

Copie de la présente est adressée pour information à M. Mars di Bartolomeo, Ministre de la Santé, Ministre de la Sécurité sociale, à Mme Marie-Josée Jacobs, Ministre de la Famille et de l'Intégration, et à Mme Octavie Modert, Secrétaire d'Etat aux Relations avec le Parlement.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération très distinguée.

Le Président de la Chambre des Députés,
Lucien WEILER

4909/16, 5584/19

N^{os} 4909¹⁶5584¹⁹

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2008-2009

PROPOSITION DE LOI

sur l'euthanasie et l'assistance au suicide

PROJET DE LOIrelatif 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

* * *

QUATRIEME AVIS COMPLEMENTAIRE DU CONSEIL D'ETAT

(9.12.2008)

En référence à l'article 19(2) de la loi du 12 juillet 1996 portant réforme du Conseil d'Etat, le Président de la Chambre des députés a saisi par dépêche du 5 décembre 2008 le Conseil d'Etat de plusieurs amendements au projet de loi et à la proposition de loi sous avis, adoptés par la Commission de la santé et de la sécurité sociale.

*

EXAMEN DES AMENDEMENTS

Les auteurs proposent de remplacer le terme „Code des assurances sociales“ par celui de „Code de la sécurité sociale“, nouvelle dénomination introduite par la loi du 13 mai 2008 portant introduction d'un statut unique. Le Conseil d'Etat approuve cette modification qu'il y a également lieu d'apporter à l'endroit de l'intitulé du projet de loi sous avis.

La suppression du point 7 de l'article 10 et la modification subséquente de la numérotation des points de cet article trouvent également l'accord du Conseil d'Etat.

La révision des délais d'entrée en vigueur à l'endroit de l'article 14 a été prospectivement approuvée par le Conseil d'Etat dans son deuxième avis complémentaire du 7 octobre 2008.

La proposition des auteurs de ne pas tenir compte de l'amendement 17 présenté dans le train des amendements à la proposition de loi, tel que soumis au Conseil d'Etat le 3 juin 2008, et fixant dans un nouvel article 17 la mise en vigueur de la loi au 1er janvier 2009, n'appelle pas d'observation.

Ainsi délibéré en séance plénière, le 9 décembre 2008.

Le Secrétaire général,
Marc BESCH

Le Président,
Alain MEYER

Service Central des Imprimés de l'Etat

5584/20

N° 5584²⁰

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2008-2009

PROJET DE LOI

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

1. le Code de la sécurité sociale;
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

* * *

**DISPENSE DU SECOND VOTE CONSTITUTIONNEL
PAR LE CONSEIL D'ETAT**

(19.12.2008)

Le Conseil d'Etat,

appelé par dépêche du Premier Ministre, Ministre d'Etat, du 18 décembre 2008 à délibérer sur la question de dispense du second vote constitutionnel du

PROJET DE LOI

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

1. le Code de la sécurité sociale;
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

qui a été adopté par la Chambre des députés dans sa séance du 18 décembre 2008 et dispensé du second vote constitutionnel;

Vu ledit projet de loi et les avis émis par le Conseil d'Etat en ses séances des 13 juillet 2007 et 11 décembre 2007 et 7 octobre 2008 et 9 décembre 2008;

se déclare d'accord

avec la Chambre des députés pour dispenser le projet de loi en question du second vote prévu par l'article 59 de la Constitution.

Ainsi décidé en séance publique du 19 décembre 2008.

Le Secrétaire général,
Marc BESCH

Le Président,
Alain MEYER

Service Central des Imprimés de l'Etat

Document écrit de dépôt



Luxembourg, le 1^{er} décembre 2011

Dossier suivi par Martin Bisenius
Premier Conseiller au Service des Commissions
Tél.: + 352 466 966 318
Fax: + 352 466 966 308
Courriel : mbisenius@chd.lu

Monsieur Laurent Mosar
Président de la Chambre
des Députés

Concerne: Premier rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, portant sur les années 2009 et 2010

Monsieur le Président,

J'ai l'honneur de vous informer que dans sa réunion du 24 novembre 2011, la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale a entendu la présentation du rapport susvisé par M. le Ministre de la Santé et a procédé à un échange de vues y relatif.

Au terme de ses délibérations, la commission m'a chargée de vous proposer l'inscription dudit rapport à l'ordre du jour d'une séance publique au cours des mois de janvier ou février 2012, ceci en principe sous forme d'un débat d'orientation à l'instar de celui qui a porté le 9 juin 2011 sur le rapport de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi sur l'euthanasie.

Par conséquent, je vous saurais gré de bien vouloir soumettre la présente proposition à la Conférence des Présidents.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération très distinguée.

Lydia Mutsch
Présidente de la Commission
la Santé et de la Sécurité sociale

<p>Transmis pour information aux membres - de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale, - de la Conférence des Présidents. Luxembourg, le 1^{er} décembre 2010 Martin Bisenius Premier Conseiller de l'Administration parlementaire</p>
--

4909,5584

MEMORIAL
Journal Officiel
du Grand-Duché de
Luxembourg



MEMORIAL
Amtsblatt
des Großherzogtums
Luxemburg

RECUEIL DE LEGISLATION

A — N° 46

16 mars 2009

S o m m a i r e

**LEGISLATION REGLEMENTANT LES SOINS PALLIATIFS AINSI QUE
L'EUTHANASIE ET L'ASSISTANCE AU SUICIDE**

Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et modifiant:	
1. le Code de la sécurité sociale;	
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	610
Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide	615