**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’abréger 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.