

**N<sup>os</sup> 4909<sup>2</sup>  
5584<sup>8</sup>**

**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 (...)“.<sup>1</sup> 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.<sup>2</sup>

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“<sup>3</sup>. 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.“<sup>4</sup>

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 Ministres<sup>5</sup> „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 médicale<sup>6</sup> „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“.<sup>7</sup>

\*

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.<sup>8</sup>

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 2006<sup>9</sup> 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 5303<sup>3</sup>, sess. ord. 2003-2004*).

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

<sup>7</sup> 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 5303<sup>3</sup>, sess. ord. 2003-2004, p. 2*).

<sup>8</sup> *Doc. parl. No 5160<sup>4</sup>, sess. ord. 2006-2007*.

<sup>9</sup> 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,<sup>10</sup> pour être remplacé par celui déposé le 7 juin 2006.<sup>11</sup>

## 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.<sup>12</sup> 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,<sup>13</sup> 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 publique<sup>14</sup>, 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“.<sup>15</sup>

### *L'indépendance du médecin*

„L'exercice de la médecine est personnel; le médecin est responsable de ses décisions et de ses actes.“ (Art. 29)<sup>16</sup> 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 5303<sup>8</sup>, sess. ord. 2005-2006.

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

12 Doc. parl. No 5303<sup>3</sup>, sess. ord. 2003-2004, p. 2, renvoyant au doc. parl. No 4754<sup>5</sup>, 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'euthanasie<sup>17</sup> 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.<sup>18</sup> 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 santé<sup>19</sup> et la loi No 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.<sup>20</sup> 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.<sup>21</sup> A noter que ce projet a été voté par 86 voix favorables, 51 suffrages négatifs, en présence de 10 abstentions.

<sup>17</sup> 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.“

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

<sup>19</sup> 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.

<sup>20</sup> Publiée au J.O. le 23 avril 2005, p. 7089.

Voir référence doctrinale citée dans la note 4.

<sup>21</sup> 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.<sup>22</sup> L'Espagne n'est pas en reste, dans la foulée de quelques cas dramatiques épinglés dans les médias.<sup>23</sup>

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.<sup>24</sup>

#### 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)<sup>25</sup>

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 rétribution<sup>26</sup> 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*<sup>27</sup>

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:

<sup>26</sup> A lire „répression“?

<sup>27</sup> 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 (...).<sup>28</sup> 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.<sup>29</sup>

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.

<sup>28</sup> Doc. parl. No 5160<sup>4</sup>, sess. ord. 2003-2004.

<sup>29</sup> Doc. parl. No 5303<sup>3</sup> 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.<sup>30</sup>

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?<sup>31</sup> 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.

<sup>31</sup> 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'abrégé 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.“<sup>32</sup>

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 mondiale<sup>33</sup> 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.

<sup>33</sup> 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 française<sup>34</sup> 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 désignée<sup>35</sup>, 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.<sup>36</sup> 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 patient<sup>37</sup>“, 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 français<sup>38</sup> 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

<sup>37</sup> 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.

<sup>38</sup> 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."<sup>39</sup>

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.“<sup>40</sup>

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?

<sup>40</sup> 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 donneurs 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 supplémentaire<sup>41</sup>, 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 médicale<sup>42</sup>, 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.

\*

<sup>41</sup> Voir *doc. parl. No 5303<sup>3</sup>, sess. ord. 2003-2004*, Avis du Conseil d'Etat du 4 mai 2004.

<sup>42</sup> 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

