

N° 5584³

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2005-2006

PROJET DE LOI

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

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

* * *

SOMMAIRE:

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

*

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

(21.7.2006)

Monsieur le Président,

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

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

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

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

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

*

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

(18.7.2006)

Madame la Secrétaire d'Etat,

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le Ministre de la Santé,
Mars DI BARTOLOMEO

*

AVIS DU COLLEGE MEDICAL

DEPECHE DU PRESIDENT DU COLLEGE MEDICAL AU MINISTRE DE LA SANTE

(10.5.2006)

Monsieur le Ministre,

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

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

• *En premier lieu, deux remarques préliminaires:*

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

A mentionner:

Art. 2: ligne 4

Art. 3: ligne 4

Intitulé du chapitre II

Art. 4: Intitulé et lignes 1, 5 et 6

Art. 7: 2e alinéa – lignes 4 et 6

Art. 11: 1er alinéa – ligne 1

2e alinéa – ligne 2

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

Art. 30quater – 3: 1er ligne

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

Sont à noter:

Art. 9 – ligne 5

Art. 12 – alinéa 1 – ligne 2

Art. 16 art. 6bis (2) – 1re ligne

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

Art. 18 Art. 30quater 1. – ligne 4

Art. 18 Art. 30quater 4. – ligne 2

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

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

Ils comportent notamment le traitement de la douleur ...

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

Art. 3:

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

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

Chapitre II

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

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

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

Art. 7 – 2e alinéa – lignes 3 et 4:

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

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

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

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

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

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

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

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

Ce certificat:

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

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

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

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

Pour le Collège médical,

Le Secrétaire
Dr Jean KRAUS

Le Président,
Dr Paul ROLLMANN

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

*

EXTRAIT DU CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE (2005)

La fin de vie

Article 40.

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

Article 41.

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

Article 42.

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

Article 43.

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

Article 44.

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

*

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

(10.6.2002)

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

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

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

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

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

6) Le Collège médical rappelle encore l'art. 43 de la loi concernant les établissements hospitaliers (droits et devoirs des patients) qui dit: „En cas d'affection incurable et terminale, le médecin traitant hospitalier doit apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant pour autant que possible la qualité de la survie. Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité. De même il offrira aux proches du patient l'assistance adéquate pour soulager leurs souffrances en rapport avec cette situation. A l'approche de la mort, le patient a le droit d'être accompagné en permanence par au moins une personne de son choix dans des conditions respectant sa dignité.“

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

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

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

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

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

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

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

AVIS DE LA CHAMBRE DES EMPLOYES PRIVES

(16.5.2006)

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

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

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

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

*

1. LE DROIT AUX SOINS PALLIATIFS

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

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

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

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

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

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

Comme l'estiment les auteurs du projet de loi, la Chambre des Employés Privés est d'avis que les soins palliatifs ne soulagent pas seulement considérablement le mourant et ses proches, mais permettent encore de fournir une réponse éthique et humaniste à une évolution naturelle à laquelle personne n'échappe.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

*

2. LA VOLONTE DU MALADE ET LA DIRECTIVE ANTICIPEE

12. Si le malade se trouvant en fin de vie n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté concernant les conditions, la limitation et l'arrêt de traitement, y compris le traitement de la douleur qui peut avoir comme effet secondaire d'abrèger sa vie, le médecin cherche à établir sa volonté présumée. Dans le cadre de la reconstitution de cette volonté, le médecin peut faire appel aux membres de la famille du malade et à son entourage, au personnel soignant et à toute personne susceptible de connaître ou d'avoir connu la volonté du malade.

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

13. Toute personne majeure ou émancipée capable peut, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure de manifester sa volonté, exprimer dans un document dit „directive anticipée“ ses souhaits relatifs aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement.

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

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

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

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

Il évalue si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée par le patient et tient compte de l'évolution des connaissances médicales depuis sa rédaction.

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

Si la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier doit dans les 24 heures transférer le patient à un confrère disposé à la prendre en compte.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

20. Ce congé d'accompagnement peut être demandé par tout travailleur salarié dont un parent au premier degré en ligne directe ascendante ou descendante ou au second degré en ligne collatérale, le conjoint ou le partenaire souffre d'une maladie grave en phase terminale, auquel il prête des aides et soins dans les actes essentiels de la vie.

21. L'article 14 du projet sous rubrique, qui stipule que toute contestation relative au congé d'accompagnement relevant d'un contrat de travail ou d'apprentissage entre un employeur, d'une part, et un salarié, d'autre part, est de la compétence des tribunaux du travail, laisse entendre que les apprentis peuvent également prétendre au congé d'accompagnement.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès du parent.

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

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

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

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

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

26. L'absence du bénéficiaire du congé d'accompagnement est justifiée moyennant un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale du parent, la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé et la durée prévisible du congé.

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

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

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

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

27. La période du congé d'accompagnement est assimilée à une période d'incapacité de travail pour cause de maladie ou d'accident. Pendant cette durée, les dispositions légales en matière de sécurité sociale et de protection au travail restent applicables aux bénéficiaires.

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

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

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

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

28. L'employeur averti n'est pas autorisé à notifier au salarié la résiliation de son contrat de travail, ou le cas échéant, la convocation à l'entretien préalable, à moins que le certificat médical ne soit pas présenté.

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

La protection contre le licenciement ne joue pas si l'avertissement, sinon la présentation du certificat médical, sont effectués après réception de la lettre de résiliation du contrat ou, le cas échéant, après réception de la lettre de convocation à l'entretien préalable.

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

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

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

29. Ces dispositions ne font pas obstacle à l'échéance du contrat de travail à durée déterminée ou à la résiliation du contrat à durée indéterminée ou à durée déterminée pour motifs graves procédant du fait ou de la faute du salarié.

L'article 13, § 1 du projet sous rubrique stipule que la période du congé d'accompagnement est assimilée à une période d'incapacité de travail pour cause de maladie ou d'accident. Pendant cette durée, les dispositions légales en matière de sécurité sociale et de protection au travail resteraient applicables aux bénéficiaires.

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

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

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

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

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

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

30. Toute contestation relative au congé d'accompagnement relevant d'un contrat de travail ou d'apprentissage entre un employeur, d'une part, et un salarié, d'autre part, est de la compétence des tribunaux du travail.

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

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

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

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

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

4. PRISE EN CHARGE DES SOINS PALLIATIFS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Luxembourg, le 16 mai 2006

Pour la Chambre des Employés Privés,

Le Directeur,
Norbert TREMUTH

Le Président,
Jean-Claude REDING

*

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

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

(19.5.2006)

Monsieur le Ministre,

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

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

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

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

La Vice-Présidente,
Dr Carine FEDERSPIEL

Le Président,
Michel SIMONIS

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

*

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

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

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

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

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

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

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

L'approche „soins palliatifs“

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

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

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

(...)

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

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

La COPAS maintient ces réserves.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La volonté du malade et la directive anticipée

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

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

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

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

Le congé pour accompagnement en fin de vie

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

Les modifications à opérer au Code des assurances sociales

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

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

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

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

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

Luxembourg, le 19 mai 2006

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

*

ANNEXE

PRISE DE POSITION COPAS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Conclusion

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

Luxembourg, le 30 mars 2004

*

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

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

(19.5.2006)

Monsieur le Ministre,

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

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

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

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

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

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

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

*

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

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

(14.6.2006)

Monsieur le Ministre,

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

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

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

*

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

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

(13.7.2006)

Monsieur le Ministre,

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

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

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

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

La Présidente de la commission consultative,
Denise SEYWERT

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

*

ANNEXE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

L'avant-dernier alinéa du projet de loi sous examen prévoit que „cette prise en charge est offerte à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile et, dans ce cas, dans la mesure du possible en relation étroite avec un hôpital.

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

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

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

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

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

L'article 2 met le médecin à l'abri de poursuites pénales et d'une action civile en dommages et intérêts, lorsqu'il refuse ou s'abstient de mettre en oeuvre, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, des examens et traitements inappropriés par rapport à l'état du malade et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apporteraient au malade ni soulagement ni amélioration de son état ni espoir de guérison.

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

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

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

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

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

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

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

FAIT à Luxembourg, le 13 juillet 2006

Le Secrétaire,
Laurent FALCHERO

La Présidente,
Denise SEYWERT

