

N^{os} 4909⁴5584⁹

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2007-2008

PROPOSITION DE LOI

sur le droit de mourir en dignité

PROJET DE LOIrelatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à
l'accompagnement en fin de vie et modifiant:

1. le Code des assurances sociales;
2. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;
3. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux;
4. le Code du travail

* * *

SOMMAIRE:

	<i>page</i>
1) Dépêche du Président de la Chambre des Députés au Président du Conseil d'Etat (28.11.2007).....	1
2) Texte coordonné et amendé du projet de loi 5584.....	7
3) Amendements des auteurs à la proposition de loi 4909.....	13

*

**DEPECHE DU PRESIDENT DE LA CHAMBRE DES DEPUTES
AU PRESIDENT DU CONSEIL D'ETAT**

(28.11.2007)

Monsieur le Président,

Me référant à l'article 19 (2) de la loi du 12 juillet 1996 portant réforme du Conseil d'Etat, j'ai l'honneur de vous faire parvenir ci-joint un nouveau texte coordonné du projet de loi mentionné sous rubrique, tel que la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale l'a adopté au cours de ses réunions du 13 septembre, des 4, 11 et 25 octobre ainsi que des 8 et 22 novembre 2007. Ce texte comporte une série d'amendements parlementaires dont le détail et la motivation se présentent comme suit:

Intitulé

La commission ne reprend pas la disposition modificative de la loi hospitalière du 28 août 1998 suggérée par le Conseil d'Etat, de sorte que la référence afférente est supprimée à l'intitulé.

Amendement 1 – Article 1er, alinéa 1er

Le texte gouvernemental énonce à l'alinéa 1er le droit aux soins palliatifs pour toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

La commission reprend l'alinéa 1er dans la teneur proposée par le Conseil d'Etat.

Toutefois, la commission souligne la nécessité d'une terminologie cohérente dans l'ensemble du futur dispositif légal. En effet, dans le texte gouvernemental la personne bénéficiaire des soins palliatifs au sens du présent alinéa est successivement désignée par les termes „le malade“, „le patient“ et même „le parent“. Pour assurer la cohérence souhaitée, la commission propose d'amender l'alinéa 1er de l'article 1er comme suit: *„Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ...“* désignée ci-après par l'expression *„la personne en fin de vie“*. Cet amendement implique que la commission a systématiquement effectué les substitutions correspondantes dans la suite du texte légal.

Amendement 2 (Article 1er, alinéa 2)

L'article 1er reprend en son alinéa 2 la définition des soins palliatifs telle que le Conseil d'Etat l'avait formulée dans son avis du 4 mai 2004 portant sur le projet de loi 5303.

Dans cette définition des soins palliatifs, la commission propose un amendement ponctuel ayant pour objet de remplacer à la dernière phrase in fine le terme impropre „psychologique“ par celui de „psychique“.

Cette phrase sera donc libellée comme suit:

„Ils comportent le traitement de la douleur et de la souffrance psychique.“

Amendement 3 (Article 1er, alinéa 3)

Le troisième alinéa de l'article 1er du texte gouvernemental prévoit que la prise en charge en soins palliatifs est offerte soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile et, dans ce cas, pour en garantir la continuité, en relation étroite avec un hôpital.

La commission considère que le libellé du texte suivant lequel les soins palliatifs à domicile se feront en relation étroite avec un hôpital pourrait être interprété dans le sens d'une certaine suprématie du secteur hospitalier par rapport aux soins palliatifs à domicile ou en institution. Elle souligne la nécessité d'une large complémentarité de tous les acteurs concernés, ceci sans aucune prédominance hiérarchique de l'un par rapport à l'autre. La collaboration du secteur hospitalier avec le secteur des soins à domicile ou en institution devra être réglée conventionnellement, sans être obligatoire.

La commission relève également la nécessité d'une précision de la notion d'institution dans le présent contexte.

La commission ajoute que le souci du législateur doit être de coordonner au mieux tous les moyens disponibles en fonction des besoins, ceci dans une approche complémentaire mettant l'accent sur la coopération de tous les acteurs impliqués dans les soins palliatifs. Cette coopération est d'autant plus importante que le secteur hospitalier a néanmoins la spécificité de disposer lui seul d'une infrastructure lourde et d'appareils spécialisés qui de toute évidence ne sont pas disponibles en institution ou à domicile. Il s'agira donc d'assurer au secteur des soins à domicile et aux institutions la collaboration d'un hôpital, tout en retirant du texte tout soupçon d'hierarchie entre les acteurs.

Pour tenir compte de l'ensemble de ces réflexions, la commission propose de remplacer le troisième alinéa du texte gouvernemental par le texte amendé suivant:

„Les soins palliatifs sont assurés à l'hôpital, dans un établissement conventionné suivant les lois sur l'assurance maladie et l'assurance dépendance ou à domicile. Pour les personnes soignées à domicile ou en institution d'aides et de soins, la collaboration étroite d'un hôpital est assurée. Un règlement grand-ducal détermine les modalités relatives à la coordination et la délivrance des fournitures et des actes et services par les différentes catégories de prestataires intervenant auprès de la personne soignée.“

Amendement 4 (Article 1er, alinéa 4)

L'alinéa final du texte gouvernemental prévoit que l'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant.

Dans le sens de la proposition de texte du Conseil d'Etat, la commission propose de compléter cet alinéa par la phrase suivante: *„Un règlement grand-ducal peut en déterminer les modalités“*.

Amendement 5 (Article 4)

Cet article charge le médecin d'établir la volonté présumée du malade en fin de vie et incapable de s'exprimer.

La commission se propose de conférer à l'alinéa 2 de l'article 4 la teneur amendée suivante:

„Dans le cadre de l'établissement de cette volonté, le médecin fait appel à la personne de confiance désignée conformément à l'article 5. Il peut faire appel à toute autre personne susceptible de connaître la volonté du malade.“

La commission se rallie donc à la proposition du Conseil d'Etat d'ajouter à la liste des personnes à consulter la personne de confiance désignée conformément à l'article 5, alinéa 3.

La commission considère que pour cette personne de confiance seule la formulation impérative proposée par le Conseil d'Etat s'impose, alors que l'article 5, alinéa 3 précité prévoit précisément que si la directive anticipée contient la désignation d'une personne de confiance, cette dernière doit être entendue. Pour les autres personnes par contre, la commission est d'avis que la consultation doit rester facultative („le médecin peut faire appel“). Par ailleurs, dans l'impossibilité de dresser une liste exhaustive des personnes à consulter et compte tenu de la nécessité de prévoir un texte simple et aussi près que possible de la réalité des situations aiguës caractérisant la fin de vie d'une personne, la commission propose au lieu d'une énumération, une formulation générale ainsi libellée „toute personne susceptible de connaître la volonté du malade“.

Cette formulation englobe de toute évidence les membres de la famille et son entourage ainsi que le personnel soignant. Il va de soi aussi que la personne de confiance peut s'identifier à un membre de la famille ou de l'entourage personnel du patient.

La commission estime encore qu'il y a lieu de remplacer le terme „reconstitution“ de la volonté du malade par celui, moins exigeant, „d'établissement“ de cette volonté. Dans les situations concrètes difficiles entourant la fin de vie, il sera souvent impossible au médecin de reconstituer la volonté du patient dans toutes ses composantes. Il suffira donc que le médecin l'établisse avec les éléments disponibles se trouvant à sa portée.

Amendement 6 (Article 5, paragraphe 1er)

La commission reprend le premier alinéa du paragraphe (1) proposé par le Conseil d'Etat qui se différencie du texte gouvernemental par la mention de l'accompagnement psychologique et spirituel au sujet duquel l'auteur de la directive anticipée peut exprimer ses souhaits dans ce document.

Par contre, la commission n'adopte pas la proposition du Conseil d'Etat, figurant dans le deuxième alinéa de ce même paragraphe, suivant lequel la directive anticipée „peut“ par ailleurs porter sur le mode et la cérémonie des funérailles ainsi que le don d'organes.

En ce qui concerne les modalités des funérailles, la commission donne à considérer que les dispositions y relatives ont un caractère quasi testamentaire et qu'elles relèvent donc en fait d'un domaine étranger aux soins palliatifs. Mentionner à cet endroit expressément la possibilité d'inclure des souhaits y relatifs dans la directive anticipée reviendrait en fait à mêler deux genres relevant de règles juridiques tout à fait différentes.

Dans ces conditions, la commission juge préférable de s'en tenir à l'essentiel pour ce qui est du contenu de la directive anticipée. D'ailleurs, ne pas mentionner expressément certains éléments potentiels du contenu de la directive anticipée dans le texte légal ne signifie pas pour autant qu'il est interdit à l'auteur de s'exprimer sur ces aspects dans sa déclaration.

Quant au don d'organes, la commission estime non plus opportun d'y faire référence dans le présent cadre, alors que notre pays dispose d'une législation particulière y relative qui, en retenant une présomption simple en faveur du don d'organes – „Qui ne dit mot consent“ – est suffisamment claire. (Loi du 25 novembre 1982 réglant le prélèvement de substances d'origine humaine)

Amendement 7 (Article 6, alinéa 2)

Cet article traite de l'effet de la directive anticipée.

Le Conseil d'Etat estime qu'il est utile de prévoir pour le médecin l'obligation de s'enquérir de l'existence éventuelle d'une directive anticipée.

Aussi, afin de souligner l'importance de la concertation entre médecin et entourage, le Conseil d'Etat est d'avis qu'il ne suffit pas de mentionner dans le dossier du malade un éventuel non-respect de sa

volonté, quel qu'en soit le motif, mais que le médecin a l'obligation d'en informer la personne de confiance ou, à défaut, la famille.

Compte tenu de ces réflexions, le Conseil d'Etat propose de compléter le texte par un alinéa 2 ainsi libellé:

„Si le malade se trouvant dans la situation visée au chapitre qui précède n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté concernant les conditions, la limitation et l'arrêt de traitement, y compris le traitement de la douleur, et à moins qu'une directive anticipée ne figure déjà dans le dossier médical en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle d'une telle directive auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, des membres de la famille du malade, de ses représentants légaux et de son entourage, du médecin lui ayant adressé le malade, du personnel soignant ou de toute autre personne susceptible d'en connaître l'existence.“

La commission peut, quant au principe, se rallier à cette proposition du Conseil d'Etat.

Toutefois en ce qui concerne la définition du cercle des personnes auprès de qui le médecin doit s'informer sur l'existence éventuelle d'une directive anticipée, la commission estime qu'il y a lieu d'aligner le texte sur la solution retenue à l'article 4, alinéa 2 concernant les personnes à consulter dans le cadre de la reconstitution de la volonté du malade. A cet endroit, la commission a retenu qu'au lieu d'une énumération, il est préférable, de prévoir une formulation générale pour désigner les personnes qui, en dehors de la personne de confiance, peuvent être consultées.

En transposant cette option à l'hypothèse visée par le présent paragraphe, le texte prend la teneur amendée suivante:

„Si la personne en fin de vie se trouvant dans la situation visée au chapitre qui précède n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté concernant les conditions, la limitation et l'arrêt de traitement, y compris le traitement de la douleur, et à moins qu'une directive anticipée ne figure déjà dans le dossier médical en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle d'une telle directive auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, ou auprès de toute autre personne qu'il estime susceptible d'en connaître l'existence.“

Parallèlement à la solution envisagée à l'article 4, alinéa 2 précité, la consultation de la personne de confiance est donc obligatoire alors que les termes „qu'il estime susceptible ...“ indiquent le caractère facultatif, selon le cas concret auquel le médecin est confronté, de la consultation des autres personnes entrant en ligne de compte.

Amendement 8 (Article 6, alinéa 5)

Le dernier paragraphe de l'article 6, dans la version gouvernementale, prévoit que „*si la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier doit dans les 24 heures transférer le patient à un confrère disposé à la prendre en compte*“.

La commission se prononce en principe pour le texte gouvernemental en l'amendant toutefois, dans l'esprit de la proposition de texte du Conseil d'Etat, par la subordonnée „*en concertation avec la personne de confiance ou la famille*“.

Par ailleurs, la commission estime que la directive du patient doit avoir une portée plus contraignante à l'égard du médecin auquel le patient a été transféré. Elle propose donc de remplacer dans ce cas le terme „*prendre en compte*“ par celui de „*respecter*“. Compte tenu de ces amendements, l'alinéa 5 aura la teneur suivante:

„(5) Si la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier, en concertation avec la personne de confiance ou la famille, doit dans les 24 heures transférer le patient à un confrère disposé à la respecter.“

*

A l'article 9 rassemblant les dispositions modificatives du Code du travail, la commission propose d'apporter les amendements suivants:

Amendement 9 (Article L. 234-5)

Cet article définit les bénéficiaires potentiels du congé d'accompagnement, lequel a pour objet de permettre à tout travailleur salarié d'assurer l'accompagnement d'un parent au premier degré en ligne directe ascendante ou descendante ou au second degré en ligne collatérale, le conjoint ou le partenaire

au sens de l'article 2 de la loi du 9 juillet 2004 relative aux effets légaux de certains partenariats qui souffre d'une maladie grave en phase terminale.

Suivant cet article, le bénéficiaire du congé d'accompagnement se limite au proche parent, conjoint ou partenaire, qui prête des aides et soins dans les actes essentiels de la vie au malade.

Sur proposition des experts de l'IGSS, la commission a retenu un amendement ayant pour objet de supprimer in fine de cet article le bout de phrase „*auquel il prête des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du CAS*“.

En effet, ce renvoi aurait pour effet d'ériger en condition de l'octroi du congé d'accompagnement le fait dans le chef du bénéficiaire de prêter lui-même en tant qu'aidant informel des aides et soins à la personne en fin de vie. Or, une telle condition ne saurait être imposée et serait contraire à la finalité poursuivie par l'introduction de cette nouvelle forme de congé.

Amendement 10 (Article L. 234-67)

Le premier alinéa de cet article dispose que le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à un seul parent du malade sur une même période.

Il est entendu que le terme „parent“ est censé désigner tous les bénéficiaires potentiels du congé au sens de l'article L. 234-65 parmi lesquelles se trouvent également des personnes non parentes, à savoir le conjoint ou le partenaire au sens de la loi du 9 juillet 2004.

Il en ressort que le terme parent est impropre dans le présent contexte et qu'il y a lieu de le remplacer par voie d'amendement par l'expression „*à une seule personne*“.

Corrélativement à l'alinéa 2, l'expression „*deux ou plusieurs membres de la famille*“ est à remplacer par celle „*deux ou plusieurs personnes*“.

Amendement 11 (Article L. 234-68)

L'alinéa 1er de cet article prévoit que „*l'absence du bénéficiaire du congé d'accompagnement est justifiée moyennant un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale du parent, la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé et la durée prévisible du congé*“.

La commission estime qu'il est inopportun, voire indélicat d'exiger du médecin de se prononcer sur la durée prévisible du congé et par conséquent, par voie d'amendement, décide de supprimer les termes afférents.

*

L'article 10 réunit les dispositions modificatives du Code des assurances sociales (CAS) auxquelles la commission apporte les amendements suivants:

Amendement 12 (Article 10, point 3)

La commission propose un amendement ayant pour objet de supprimer le point 3 ainsi libellé:

„3. *L'article 17 est complété par l'alinéa suivant:*

„Les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs peuvent être précisées par règlement grand-ducal.“

Cet amendement se justifie par le fait que l'application conjointe de l'article 17, point 10 nouveau du CAS précisant que „*les soins palliatifs tels que définis à l'article 1er de la loi du ... relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.*“ et de l'article 22, alinéa 1, du CAS disposant que „*La prise en charge des actes, services et fournitures se fait suivant les conditions, modalités et taux déterminés par les statuts*“ assurent déjà la possibilité pour l'assurance maladie de préciser les modalités et conditions du droit aux soins palliatifs par les statuts.

Amendement 13 (Article 10, point 8 nouveau)

La commission propose d'insérer entre les points 8 et 9 actuels un nouveau point 8 libellé comme suit:

8. L'article 350, paragraphe 2 du CAS est complété d'un point d) libellé comme suit:

„d) dans le domaine des soins palliatifs, les soins et services spécifiques accordés conformément au paragraphe 6 du présent article“.

Les points 9, 10 et 11 deviennent les points 10, 11 et 12 nouveaux.

Le relevé-type prévu à l'article 350 du CAS déterminant les aides et soins (actes essentiels de la vie, tâches domestiques, soutien, conseil) à prester dans le cadre de l'assurance dépendance et leur fréquence, il y a lieu de le compléter des soins et services spécifiques accordés dans le domaine des soins palliatifs.

Amendement 14 (Article 10, point 9)

La commission propose de modifier l'article 15, point 9 comme suit:

„L'article 350 est complété par un paragraphe (6) libellé comme suit:

„(6) Par dérogation aux dispositions qui précèdent, la personne bénéficiaire de soins palliatifs a droit aux actes essentiels de la vie, à la prise en charge des tâches domestiques prévue à l'article 350, paragraphe (2), lettre a), et à la prise en charge des produits nécessaires aux aides et soins prévue à l'article 356, paragraphe (1). Ces prestations sont dispensées dans les limites prévues à l'article 353, alinéa 1er, sur base du relevé-type d'après les besoins effectifs constatés par le prestataire d'aides et de soins. Les conditions et modalités relatives à l'ouverture et à la fin du droit aux prestations visées ci-dessus sont identiques à celles prévues par la législation sur l'assurance maladie.“ “.

Les conditions et modalités de l'ouverture et de la fin du droit aux prestations étant les mêmes en assurance dépendance que celles applicables en matière d'assurance maladie, il y a lieu de procéder par renvoi. Dans un souci de cohérence, la commission propose de supprimer la référence au règlement grand-ducal, alors que les dispositions réglementaires statutaires prévues dans les statuts sont applicables.

Amendement 15 (Articles 11 et 12)

Ces articles constituent le pendant des dispositions du Chapitre III pour les fonctionnaires de l'Etat et les fonctionnaires communaux. A cet effet, ils introduisent les modifications correspondantes dans les lois de base respectives des 16 avril 1979 et 24 décembre 1985.

Ces textes ne donnent pas lieu à observation, sauf que la commission propose d'y transposer les amendements terminologiques arrêtés dans les articles correspondants du Code du Travail. Par ailleurs, l'amendement supprimant la condition relative à l'aidant informel ainsi que celui supprimant la mention de la durée prévisible du congé d'accompagnement sur le certificat médical doivent également être transposés.

Amendement 16 (Article 14)

Compte tenu du réagencement structurel du projet, il faut écrire „à l'exception des articles 9 à 12“ au lieu de „à l'exception du chapitre III ainsi que des articles 15, 17 et 18“ dans le cadre de la disposition analysée.

*

Dans la mesure où l'avis du Conseil d'Etat du 13 juillet 2007 porte à la fois sur le projet de loi 5584 précité et sur la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir en dignité et conformément à la décision de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale du 22 novembre 2007, je vous transmets par ce même courrier aux fins d'avis complémentaire les amendements que les auteurs souhaitent apporter à la proposition de loi précitée.

*

Compte tenu de l'importance que la Chambre des Députés accorde au projet de loi sous rubrique et à sa prochaine évacuation, je vous saurais gré, Monsieur le Président, si le Conseil d'Etat pouvait émettre son avis complémentaire dans un délai rapproché.

*

Copie de la présente est adressée pour information à M. Mars di Bartolomeo, Ministre de la Santé, Ministre de la Sécurité sociale, à Mme Marie-Josée Jacobs, Ministre de la Famille et de l'Intégration, et à Mme Octavie Modert, Secrétaire d'Etat aux Relations avec le Parlement.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération très distinguée.

Le Président de la Chambre des Députés,
Lucien WEILER

*

TEXTE COORDONNE ET AMENDE DU PROJET DE LOI 5584

PROJET DE LOI

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

1. le Code des assurances sociales;
2. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;
3. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux;
4. le Code du travail

Les textes repris du Conseil d'Etat figurent en caractères italiques.

Les amendements parlementaires sont imprimés en caractères gras.

Chapitre Ier – Du droit aux soins palliatifs

Art. 1er.– *Enoncé du droit aux soins palliatifs et définition*

Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, désignée ci-après par les termes „la personne en fin de vie“, a accès à des soins palliatifs.

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

Les soins palliatifs sont assurés à l'hôpital, dans un établissement conventionné suivant les lois sur l'assurance maladie et l'assurance dépendance ou à domicile. Pour les personnes soignées à domicile ou en institution d'aides et de soins, la collaboration étroite d'un hôpital est assurée. Un règlement grand-ducal détermine les modalités relatives à la coordination et la délivrance des fournitures et des actes et services par les différentes catégories de prestataires intervenant auprès de la personne soignée.

L'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant. **Un règlement grand-ducal peut en déterminer les modalités.**

Art. 2.– *Refus de l'obstination déraisonnable*

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

La disposition qui précède s'entend sans préjudice de l'obligation pour le médecin soit de prodiguer lui-même à la **personne en fin de vie** les soins palliatifs définis à l'article qui précède soit de les initier.

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

Le médecin a l'obligation de soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie.

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

**Chapitre II – De la volonté de la personne en fin de vie
et de la directive anticipée**

Art. 4.– De la volonté de la personne en fin de vie

Si la **personne en fin de vie** se trouvant dans la situation visée au chapitre qui précède n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté *relative à sa fin de vie*, dont les conditions, la limitation et l'arrêt de traitement, y compris le traitement de la douleur visé à l'article qui précède, le médecin cherche à établir sa volonté présumée.

Dans le cadre de l'établissement de cette volonté, le médecin fait appel à la personne de confiance désignée conformément à l'article 5. Il peut faire appel à toute autre personne susceptible de connaître la volonté de la personne en fin de vie.

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

(1) *Toute personne peut exprimer dans un document dit „directive anticipée“ ses souhaits relatifs à sa fin de vie, dont les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement, y compris le traitement de la douleur visé à l'article 3, ainsi que l'accompagnement psychologique et spirituel, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure de manifester sa volonté.*

La directive anticipée peut par ailleurs porter sur le mode et la cérémonie des funérailles ainsi que le don d'organes.

(2) *Lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.*

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

(4) *La directive anticipée peut être amendée ou annulée à tout moment par son auteur. La directive anticipée, ainsi que les amendements qui peuvent y être apportés, doivent être consignés par écrit, sous réserve des dispositions prévues au paragraphe 2.*

Art. 6.– Effet de la directive anticipée

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

(2) **Si la personne en fin de vie se trouvant dans la situation visée au chapitre qui précède n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté concernant les conditions, la limitation et l'arrêt de traitement, y compris le traitement de la douleur, et à moins qu'une directive anticipée ne figure déjà dans le dossier médical en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle d'une telle directive auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, ou auprès de toute autre personne qu'il estime susceptible d'en connaître l'existence.**

(3) *Le médecin évalue si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée par la **personne en fin de vie** et tient compte de l'évolution des connaissances médicales depuis sa rédaction.*

(4) Si le médecin se départ du contenu de la directive anticipée, il en indique les raisons au dossier médical de la **personne en fin de vie** et en informe la personne de confiance ou, à défaut, la famille.

(5) Si la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier, **en concertation avec la personne de confiance ou la famille**, doit dans les 24 heures transférer la **personne en fin de vie** à un confrère disposé à la **respecter**.

Art. 7.– Accès à la directive anticipée

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

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

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

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

Art. 8.– Règlement d'exécution

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

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

Art. 9.– Le Code du travail est complété au livre II, titre III, chapitre IV sous l'intitulé „Section 10.– Congé d'accompagnement“ par le dispositif suivant:

„Art. L. 234-65. Il est institué un congé spécial pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie, désigné ci-après par „congé d'accompagnement“, qui peut être demandé par tout travailleur salarié dont un parent au premier degré en ligne directe ascendante ou descendante ou au second degré en ligne collatérale, le conjoint ou le partenaire au sens de l'article 2 de la loi du 9 juillet 2004 relative aux effets légaux de certains partenariats souffre d'une maladie grave en phase terminale. ~~auquel il prête des aides et soins dans le cadre du maintien à domicile visé à l'article 350, paragraphe 5 du Code des assurances sociales.~~

Art. L. 234-66. La durée du congé d'accompagnement ne peut pas dépasser cinq jours ouvrables par cas et par an.

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

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès **de la personne en fin de vie**.

Art. L. 234-67. Le congé d'accompagnement ne peut être attribué (qu'à un seul parent) qu'à **une seule personne** sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période (~~deux ou plusieurs membres de la famille~~) deux ou plusieurs **personnes** se partagent l'accompagnement de la **personne en fin de vie**, ils peuvent bénéficier chacun d'un congé d'accompagnement à temps partiel, sans que la durée totale des congés alloués ne puisse dépasser quarante heures.

Art. L. 234-68. L'absence du bénéficiaire du congé d'accompagnement est justifiée moyennant un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale de la **personne en fin de vie** et la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé. ~~et la durée prévisible du congé.~~

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

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

Art. L. 234-69. (1) La période du congé d'accompagnement est assimilée à une période d'incapacité de travail pour cause de maladie ou d'accident. Pendant cette durée, les dispositions légales en matière de sécurité sociale et de protection au travail restent applicables aux bénéficiaires.

(2) L'employeur averti conformément à l'article L. 234-68 n'est pas autorisé à notifier au salarié la résiliation de son contrat de travail, ou, le cas échéant, la convocation à l'entretien préalable visé à l'article L. 124-2.

Les dispositions de l'alinéa qui précède cessent d'être applicables à l'égard de l'employeur si le certificat médical n'est pas présenté.

Les dispositions qui précèdent ne font pas obstacle à l'échéance du contrat de travail à durée déterminée ou à la résiliation du contrat à durée indéterminée ou à durée déterminée pour motifs graves procédant du fait ou de la faute du salarié. Restent également applicables les dispositions de l'article L. 125-1 et de l'article L. 121-5 du Code du travail.

La résiliation du contrat effectuée en violation des dispositions du présent paragraphe est abusive.

(3) Les dispositions du paragraphe 2 ne sont pas applicables si l'avertissement, sinon la présentation du certificat médical visé à l'article L. 234-69, sont effectués après réception de la lettre de résiliation du contrat ou, le cas échéant, après réception de la lettre de convocation à l'entretien préalable.

(4) L'article L. 121-6, paragraphe 3, alinéa 2 du Code du travail n'est pas applicable au congé d'accompagnement pour autant qu'il prévoit au profit de l'employé privé le maintien intégral de son traitement pour la fraction du mois de la survenance de l'incapacité de travail et les trois mois subséquents.

Art. L. 234-70. Toute contestation relative au congé d'accompagnement survenue dans le cadre de l'exécution d'un contrat de travail ou d'apprentissage entre un employeur, d'une part, et un salarié, d'autre part, est de la compétence *des juridictions de travail*.

Chapitre IV – Dispositions modificatives et finales

Art. 10.– Le Code des assurances sociales est modifié comme suit:

1. L'article 9 est complété par un alinéa 3 libellé comme suit:

„L'indemnité pécuniaire de maladie est encore due pendant les périodes déterminées par référence à l'article L. 234-66 du Code du travail.“
2. L'article 17, alinéa 1, est complété par un point 10 libellé comme suit:

„10. les soins palliatifs tels que définis à l'article 1er de la loi du ... relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.“
- ~~3. L'article 17 est complété par l'alinéa suivant:

„Les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs peuvent être précisées par règlement grand-ducal.“~~
3. L'article 61, alinéa 2, est complété par un point 12 libellé comme suit:

„12) concernant les soins palliatifs, pour les réseaux d'aides et de soins, les établissements d'aides et de soins visés respectivement aux articles 389 à 391, ainsi que les centres d'accueil pour les personnes en fin de vie, dûment agréés par le ministre ayant la Famille dans ses attributions.“
4. L'article 65, alinéas 1er et 2, est modifié comme suit:

„Les actes, services professionnels et prothèses dispensés par les prestataires de soins visés à l'article 61, alinéa 2, points 1 à 7 et 12, et pris en charge par l'assurance maladie-maternité sont inscrits dans des nomenclatures différentes.

Dans chacune des nomenclatures des prestataires de soins visés à l'article 61, alinéa 2, points 1 à 4 et 12, chaque acte ou service est désigné par la même lettre-clé et par un coefficient. La lettre-

clé est un signe dont la valeur en unité monétaire est fixée par voie conventionnelle. Le coefficient est un nombre exprimant la valeur relative de chaque acte professionnel inscrit dans chacune des nomenclatures visées au présent alinéa.“

5. L'article 66, alinéa 2, est modifié comme suit:

„Les valeurs de lettres-clés des nomenclatures des prestataires de soins visés à l'article 61, alinéa 2, points 1 à 3 et 12, correspondent au nombre cent de l'indice pondéré du coût de la vie au 1er janvier 1948 et sont adaptées suivant les modalités applicables aux traitements et pensions des fonctionnaires de l'Etat.“

6. L'article 341, alinéa 2, est complété par un point 13 libellé comme suit:

„13) la constatation du droit aux soins palliatifs.“

7. L'article 349 est complété par l'alinéa suivant:

„Le bénéfice des prestations du présent livre est encore ouvert si la personne protégée requiert des soins palliatifs au sens de l'article 1er de la loi du ... relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.“

8. **L'article 350, paragraphe 2 est complété d'un point d) libellé comme suit:**

„d) dans le domaine des soins palliatifs, les soins et services spécifiques accordés conformément au paragraphe 6 du présent article“.

9. L'article 350 est complété par un paragraphe 6 libellé comme suit:

„(6) Par dérogation aux dispositions qui précèdent, la personne bénéficiaire de soins palliatifs a droit aux actes essentiels de la vie, à la prise en charge des tâches domestiques prévue à l'article 350, paragraphe 2, lettre a), et à la prise en charge des produits nécessaires aux aides et soins prévue à l'article 356, paragraphe 1er. Ces prestations sont dispensées dans les limites prévues à l'article 353, alinéa 1, sur base du relevé-type d'après les besoins effectifs constatés par le prestataire d'aides et de soins. **Les conditions et modalités relatives à l'ouverture et à la fin du droit aux prestations visées ci-dessus sont identiques à celles prévues par la législation sur l'assurance maladie.**“

10. L'article 351 est complété par un alinéa libellé comme suit:

„Les décisions relatives à l'attribution du droit aux soins palliatifs sont prises par l'organisme gestionnaire de l'assurance dépendance, sur avis du Contrôle médical de la sécurité sociale.“

11. L'article 354 est complété par l'alinéa suivant:

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

Art. 11.– La loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat est complétée comme suit:

1. A l'article 28, paragraphe 1er, alinéa 2, est ajoutée une lettre q) libellée comme suit:

„q) le congé d'accompagnement.“

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

„Art. 29quater. Congé d'accompagnement

1. Le fonctionnaire dont un parent au premier degré en ligne directe ascendante ou descendante ou au second degré en ligne collatérale, le conjoint ou le partenaire au sens de l'article 2 de la loi du 9 juillet 2004 relative aux effets légaux de certains partenariats souffre d'une maladie grave en phase terminale **et auquel il prête des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales** a droit, à sa demande, à un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ci-après appelé congé d'accompagnement.

2. La durée du congé d'accompagnement ne peut pas dépasser cinq jours ouvrables par cas et par an.

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

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès **de la personne en fin de vie.**

3. Le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à **une seule personne** sur une même période.

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

4. L'absence du bénéficiaire du congé d'accompagnement est justifiée moyennant un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale de la **personne en fin de vie** et la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé. **et la durée prévisible du congé.**

Le bénéficiaire est obligé d'avertir personnellement ou par personne interposée, soit oralement soit par écrit, le chef d'administration ou son délégué au plus tard le premier jour de son absence.

A la demande de son administration, le fonctionnaire doit prouver que les différentes conditions pour l'obtention du congé d'accompagnement sont remplies.“

Art. 12.– La loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux est complétée comme suit:

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

„m) le congé d'accompagnement.“

2. A la suite de l'article 30^{ter}, il est ajouté un article 30^{quater} ayant la teneur suivante:

„Art. 30^{quater}. Congé d'accompagnement

1. Le fonctionnaire dont un parent au premier degré en ligne directe ascendante ou descendante ou au second degré en ligne collatérale, le conjoint ou le partenaire au sens de l'article 2 de la loi du 9 juillet 2004 relative aux effets légaux de certains partenariats souffre d'une maladie grave en phase terminale **et auquel il prête des aides et soins au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales** a droit, à sa demande, à un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ci-après appelé congé d'accompagnement.

2. La durée du congé d'accompagnement ne peut pas dépasser cinq jours ouvrables par cas et par an.

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

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès **de la personne en fin de vie**.

3. Le congé d'accompagnement ne peut être attribué qu'à **une seule personne** sur une même période.

Toutefois, si pendant cette période deux ou plusieurs personnes se partagent l'accompagnement de la **personne en fin de vie**, ils peuvent bénéficier chacun d'un congé d'accompagnement à temps partiel, sans que la durée totale des congés alloués ne puisse dépasser quarante heures.

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

Le bénéficiaire est obligé d'avertir personnellement ou par personne interposée, soit oralement soit par écrit, le collègue des bourgmestre et échevins ou son délégué au plus tard le premier jour de son absence.

A la demande de son administration, le fonctionnaire doit prouver que les différentes conditions pour l'obtention du congé d'accompagnement sont remplies.“

Art. 13.– La référence à la présente loi pourra se faire sous une forme abrégée en utilisant les termes de „loi du ... relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie“.

Art. 14.– La présente loi entre en vigueur le premier jour du mois suivant celui de sa publication au Mémorial, à l'exception des articles **9 à 12** qui ne sortent leurs effets qu'à partir du premier jour du septième mois suivant celui de sa publication.

AMENDEMENTS DES AUTEURS A LA PROPOSITION DE LOI 4909

TEXTE DES AMENDEMENTS

Amendement 1

Le dernier tiret du point 2. de l'article 2 est supprimé.

Amendement 2

Les deux derniers tirets du point 2. de l'article 3 sont supprimés.

Amendement 3

L'article 4 se lira comme suit:

„Le médecin qui a pratiqué une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé à l'article 6, dûment complété, à la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation visée à l'article 5 de la présente loi.“

Amendement 4

Le premier alinéa de l'article 6 se lira comme suit:

„La Commission établit un document de déclaration officielle qui doit, ~~préalablement à une euthanasie ou une assistance au suicide,~~ être complété par le médecin et adressé à la Commission ~~chaque fois qu'il pratique une euthanasie.~~“

Amendement 5

L'article 7 se lira comme suit:

„Art. 7.– La Commission examine le document de déclaration officielle dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur base du deuxième volet du document d'enregistrement, si les conditions et la procédure prévues par la présente loi ~~sont~~ ont été respectées.

En cas de doute, la Commission peut décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide.

Elle se prononce dans un délai de ~~sept jours au plus~~ deux mois.

~~Lorsque, par décision prise à la majorité des voix, la Commission estime que les conditions prévues par la loi sont respectées, elle communique sa décision au médecin traitant en vue de l'exécution de l'euthanasie.~~

Lorsque, par décision prise à la majorité des voix, la Commission estime que les conditions prévues par la présente loi ne sont pas respectées, elle communique ~~son veto suspensif motivé~~ sa décision motivée au médecin traitant et envoie le dossier complet ainsi qu'une copie de la décision motivée au parquet.

~~Si la mort à brève échéance est manifeste, et si toutes les autres conditions prescrites par la présente loi sont respectées, le médecin peut invoquer le cas d'urgence et demander à la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de se prononcer dans un délai de trois jours.“~~

*

COMMENTAIRE DES AMENDEMENTS

Les amendements 1 à 5 ont pour objet la suppression du contrôle préalable à toute euthanasie ou assistance au suicide par la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation.

Lors de l'élaboration de leur initiative parlementaire, tout en s'inspirant de la loi belge – la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie –, les auteurs de la proposition de loi, avaient préféré au modèle belge du contrôle posteuthanasie ou suicide assisté, un contrôle ex ante.

Or, il s'est avéré que cette „main tendue“ aux opposants à l'euthanasie ne les a pas convaincus que des abus n'étaient pas à craindre en raison du fait que l'opacité de la situation actuelle était remplacée par un examen des conditions fixées par la loi et ce en toute transparence.

En revanche, l'Association des Médecins et Médecins-Dentistes dans son avis du 18 juin 2002, écrit:

„C'est ici que nous voyons les plus grands problèmes et ceci d'autant plus que les modalités pratiques préconisées sont à des milliers de kilomètres d'une approche réalisable sur le terrain. A certains de nos membres, ces dispositions donnent même carrément froid au dos quant à leur aspect bureaucratique et envahissant.

Nous refusons totalement une approche lente, lourde et administrative d'un aspect aussi intime touchant au plus profond de l'être que pourrait l'être une demande de mort assistée ou d'euthanasie.“

Ainsi, les auteurs de la proposition de loi estiment préférable de supprimer cette disposition pour la remplacer par la procédure prévue par la loi belge qui a fait ses preuves.

Il résulte en effet du deuxième rapport aux Chambres législatives (Années 2004 et 2005) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie en Belgique, qu'en matière de précaution et de prévention d'abus éventuels, le modèle prévu par la loi belge est amplement suffisant. Ainsi, la commission en question constate qu'„aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis à la justice“.

*

TEXTE COORDONNE

Chapitre I – *Dispositions générales*

Art. 1er.– Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. Par assistance au suicide il y a lieu d'entendre le fait d'aider intentionnellement une autre personne à se suicider ou de procurer à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande de celle-ci.

Chapitre II – *La demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide, conditions et procédure*

Art. 2.– 1. Le médecin qui pratique une euthanasie ou une assistance au suicide ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que:

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande;
- le patient mineur entre 16 et 18 ans ayant demandé l'interruption de la vie peut se prévaloir de l'autorisation des parents ou de la personne jouissant de l'autorité parentale;
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;
- le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration et indépendamment du fait qu'elle résulte d'une affection accidentelle ou pathologique;

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

2. Dans tous les cas de demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide et avant d'y procéder, le médecin a l'obligation de:

- informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver à la conviction que la demande du patient est volontaire et qu'aux yeux du patient il n'y a aucune autre solution acceptable dans sa situation;

- s’assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté exprimée récemment respectivement réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d’un délai raisonnable au regard de l’évolution de l’état du patient;
- consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l’affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s’assure du caractère constant, insupportable et sans perspective d’amélioration de sa souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations.
Le médecin consulté doit être impartial, tant à l’égard du patient qu’à l’égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;
- sauf opposition du patient, s’entretenir de sa demande avec l’équipe soignante en contact régulier avec le patient ou des membres de celle-ci;
- sauf opposition du patient, s’entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne;
- s’assurer que le patient a eu l’occasion de s’entretenir de sa demande avec les personnes qu’il souhaitait rencontrer;
- ~~adresser une déclaration officielle, visée à l’article 6 de la présente loi, à la Commission Nationale de Contrôle et d’Evaluation, visée à l’article 5 de la présente loi et qui se prononce dans un délai de sept jours au plus, et attendre la décision de ladite Commission avant de pratiquer l’euthanasie ou l’assistance au suicide. Si la mort à brève échéance est manifeste, et si toutes les autres conditions prescrites par la présente loi sont respectées, le médecin peut invoquer le cas d’urgence et demander à la Commission Nationale de Contrôle et d’Evaluation de se prononcer dans un délai de trois jours.~~

3. La demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S’il n’est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix, pour autant qu’il ne s’agisse ni d’un héritier légal, ni d’un légataire universel que le patient aura l’intention de désigner dans son testament.

Cette personne mentionne le fait que le patient n’est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin dont le nom devra également être indiqué dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

4. L’ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du(des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

Chapitre III – Le testament de vie

Art. 3.– 1. Toute personne majeure ou mineure émancipée capable, peut, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit dans un testament de vie sa volonté qu’un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate:

- qu’elle est atteinte d’une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,
- qu’elle n’est plus en mesure de communiquer, et
- que cette situation est irréversible selon l’état actuel de la science.

Dans le testament de vie le déclarant exprime sa volonté, pour le cas où il ne pourrait plus l’exprimer, quant aux circonstances précises dans lesquelles il désire ou refuse de recevoir des soins, traitements et accompagnements et lesquels, ainsi que, le cas échéant, les circonstances et conditions dans lesquelles il désire subir une euthanasie.

Le testament de vie peut comprendre par ailleurs un volet spécifique où le déclarant fixe les dispositions à prendre quant au mode de sépulture et à la cérémonie de ses funérailles, ainsi que sa volonté quant au don d’organes après sa mort.

Dans le testament de vie le déclarant peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du déclarant selon ses dernières déclarations à leur égard.

Le testament de vie peut être fait à tout moment. Il doit être constaté par écrit, daté et signé par le déclarant.

2. Si la personne qui souhaite faire un testament de vie est dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, son testament de vie peut être acté par écrit par une personne majeure de son choix, pour autant qu'il ne s'agisse ni d'un héritier légal, ni d'un légataire universel que le déclarant aura l'intention de désigner dans son testament. Le testament de vie se fera en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'est ni l'héritier légal, ni le légataire universel du déclarant. Le testament de vie doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. Le testament de vie doit être daté et signé par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, le cas échéant, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe au testament de vie.

Le testament de vie sera enregistré dans le cadre d'un système officiel d'enregistrement systématique des testaments de vie auprès de la Direction de la Santé.

Le testament de vie peut être réitéré, retiré ou adapté à tout moment. La Direction de la Santé est tenue de demander une fois tous les cinq ans, à partir de la demande d'enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant.

Les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés seront fixées par règlement grand-ducal.

3. Un médecin qui pratique une euthanasie à la suite d'un testament de vie tel que prévu aux alinéas 1er et 2, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient:

- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,
- est inconscient,
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

Dans tous les cas, et avant de procéder à l'euthanasie, le médecin a l'obligation de:

- consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans le testament de vie, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation.

Le médecin consulté doit être impartial à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée;

- s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu du testament de vie avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;
- si le testament de vie désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;
- si le testament de vie désigne une personne de confiance, s'entretenir de la volonté du patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne;
- adresser une déclaration officielle, visée à l'article 6 de la présente loi, à la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation, visée à l'article 5 de la présente loi, et observer un délai de 10 jours avant de pratiquer l'euthanasie;
- toutefois en cas d'urgence, et si toutes les autres conditions prescrites par la présente loi sont respectées, le médecin peut invoquer le cas d'urgence et demander à la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de se prononcer dans un délai de trois jours.

Le testament de vie ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté, sont consignés dans le dossier médical du patient.

Chapitre IV – La déclaration officielle

Art. 4.– ~~Avant de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide le médecin traitant doit obligatoirement adresser la déclaration officielle visée à l'article 6, dûment complétée, à la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation visée à l'article 5 de la présente loi.~~

Le médecin qui a pratiqué une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé à l'article 6, dûment complété, à la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation visée à l'article 5 de la présente loi.

Chapitre V – La Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation

Art. 5.– 1. Il est institué une Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de l'application de la présente loi, ci-après dénommée „la Commission“.

2. La Commission se compose de neuf membres, désignés par la Chambre des Députés sur base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la Commission. Trois Membres sont docteurs en médecine. Trois membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable. Trois membres sont des personnes engagées dans la société civile.

La qualité de membre de la Commission est incompatible avec le mandat de député ou la qualité de membre du gouvernement. La Commission élit parmi ses membres un président. La Commission ne peut délibérer valablement qu'à condition que la moitié de ses membres soit présente.

3. La Commission établit son règlement d'ordre intérieur.

Art. 6.– ~~La Commission établit un document de déclaration officielle qui doit, préalablement à une euthanasie ou une assistance au suicide, être complété par le médecin et adressé à la Commission chaque fois qu'il pratique une euthanasie.~~

Ce document est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes:

- les nom, prénoms, domicile du patient;
- les nom, prénoms, code médecin et domicile du médecin traitant;
- les nom, prénoms, code médecin et domicile du(des) médecin(s) qui a(ont) été consulté(s) concernant la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide;
- les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que la date de ces consultations;
- s'il existait un testament de vie et qu'il désignait une ou plusieurs personnes de confiance, les nom et prénoms de la(des) personne(s) de confiance qui est(sont) intervenue(s).

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la Commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision, telle que visée à l'article 7 alinéa 2, de la Commission, et ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la Commission.

Le deuxième volet est également confidentiel et contient les données suivantes:

- le sexe, la date et le lieu de naissance du patient;
- la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient;
- la nature de la souffrance qui était constante et insupportable;
- les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée sans perspective d'amélioration;
- les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pressions extérieures;
- si l'on peut estimer que le décès aura lieu à brève échéance;
- s'il existe un testament de vie;
- la procédure suivie par le médecin;
- la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et la date de ces consultations;
- la qualité des personnes consultées par le médecin, et la date de ces consultations;

- les circonstances précises dans lesquelles le médecin traitant a l'intention de pratiquer l'euthanasie ou l'assistance au suicide et par quels moyens.

Art. 7.– La Commission examine le document de déclaration officielle dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur base du deuxième volet du document d'enregistrement, si les conditions et la procédure prévues par la présente loi ~~sont~~ ont été respectées.

En cas de doute, la Commission peut décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide.

Elle se prononce dans un délai de ~~sept jours au plus~~ deux mois.

~~Lorsque, par décision prise à la majorité des voix, la Commission estime que les conditions prévues par la loi sont respectées, elle communique sa décision au médecin traitant en vue de l'exécution de l'euthanasie.~~

Lorsque, par décision prise à la majorité des voix, la Commission estime que les conditions prévues par la présente loi ne sont pas respectées, elle communique ~~son veto suspensif motivé~~ sa décision motivée au médecin traitant et envoie le dossier complet ainsi qu'une copie de la décision motivée au parquet.

~~Si la mort à brève échéance est manifeste, et si toutes les autres conditions prescrites par la présente loi sont respectées, le médecin peut invoquer le cas d'urgence et demander à la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de se prononcer dans un délai de trois jours.~~

Art. 8.– La Commission établit à l'attention de la Chambre des député-e-s, la première fois endéans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les deux ans:

- a) un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement que les médecins remettent complété en vertu de l'article 7;
- b) un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la présente loi;
- c) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la présente loi.

Pour l'accomplissement de ces missions, la Commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions. Les renseignements recueillis par la Commission sont confidentiels.

Aucun de ces documents ne peut contenir l'identité d'aucune personne citée dans les dossiers remis à la Commission dans le cadre du contrôle prévu à l'article 7.

La Commission peut décider de communiquer des informations statistiques et purement techniques, à l'exclusion de toutes données à caractère personnel, aux équipes de recherche qui en feraient la demande motivée.

Elle peut entendre des experts.

Art. 9.– Le cadre administratif ainsi que les effectifs du personnel administratif à la disposition de la Commission en vue de l'accomplissement de ses missions légales seront fixés par règlement grand-ducal.

Art. 10.– Les frais de fonctionnement et les frais de personnel de la Commission, ainsi que la rétribution de ses membres sont imputés au budget du ministère de la Santé.

Art. 11.– Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci.

Art. 12.– Dans les six mois du dépôt du premier rapport et, le cas échéant, des recommandations de la Commission, visés à l'article 8, la Chambre des député-e-s organise un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période de dissolution de la Chambre des député-e-s et/ou d'absence de gouvernement ayant la confiance de la Chambre des député-e-s.

Chapitre VI – Dispositions particulières

Art. 13.– Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide.

Aucune autre personne ne peut être tenue de participer à une euthanasie ou une assistance au suicide.

Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide, il est tenu d'en informer le patient et/ou la personne de confiance, s'il en existe une, dans les 24 heures en précisant les raisons de son refus.

Le médecin qui refuse de donner suite à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

Art. 14.– La personne décédée à la suite d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance.

