

**N^{os} 4909⁵
5584¹⁰**

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2007-2008

PROPOSITION DE LOI

sur le droit de mourir en dignité

PROJET DE LOI

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

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

* * *

AVIS COMPLEMENTAIRE DU CONSEIL D'ETAT

(11.12.2007)

En référence à l'article 19(2) de la loi du 12 juillet 1996 portant réforme du Conseil d'Etat, le Président de la Chambre des députés a saisi par dépêche du 28 novembre 2007 le Conseil d'Etat d'une série de 16 amendements au projet de loi sous avis, adoptés par la Commission de la santé et de la sécurité sociale au cours de ses réunions du 13 septembre, des 4, 11 et 25 octobre ainsi que des 8 et 22 novembre 2007.

La série d'amendements était accompagnée, à titre indicatif, d'un texte coordonné tenant compte des propositions d'amendement et des propositions de texte du Conseil d'Etat reprises par la commission parlementaire.

Le Président de la Chambre des députés attire l'attention du Conseil d'Etat sur l'urgence du projet en insistant sur l'importance que la Chambre des députés lui accorde.

En annexe, le Président de la Chambre des députés a également transmis au Conseil d'Etat des amendements à la proposition de loi sous rubrique, soumis par ses auteurs.

Dans son avis du 13 juillet 2007, le Conseil d'Etat avait constaté que les auteurs de la proposition de loi avaient établi plusieurs conditions pour que l'autodétermination de la personne en fin de vie puisse être prise en considération dans le contexte d'une aide active au suicide, voire d'un acte délibéré d'euthanasie.

Ainsi, la personne en fin de vie doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration.

Or, le projet de loi sous avis tel qu'il a été amendé par la commission parlementaire met dans son article 3 le médecin dans l'obligation de soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie, même s'il fallait appliquer un traitement ayant pour effet secondaire d'avancer sa fin de vie, avant de l'en avoir informé et d'avoir recueilli son consentement. Cette disposition

implique en cas de nécessité le recours à des techniques d'anesthésie entrant dans le cadre d'une sédation palliative, dont la profondeur sera guidée par le contrôle des symptômes.

Le Conseil d'Etat ne conçoit pas quelle pourrait être, dans le respect conséquent de cette disposition du projet de loi, l'applicabilité concrète de la condition énoncée dans la proposition de loi et notamment les critères d'évaluation de l'inefficacité d'une sédation palliative, alors que ces critères devraient être à la base d'un jugement objectif du médecin amené à provoquer délibérément la mort du patient concerné aux termes de la proposition de loi sous rubrique.

Par ailleurs, les dispositions sur le testament de vie interfèrent partiellement avec celles de la directive anticipée du Chapitre II du projet de loi sous examen.

Ces constatations amènent le Conseil d'Etat à conclure que la proposition de loi sous rubrique est, sous sa forme actuelle, incompatible avec le projet de loi sous avis.

Dans le texte proposé dans son avis du 13 juillet 2007, le Conseil d'Etat avait affirmé l'interdiction faite au médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade ou de l'aider à se suicider.

Cette affirmation tient compte du code de déontologie du médecin et d'une réalité qui veut que l'exercice de l'art de guérir ne soit pas compatible avec des approches visant à provoquer la mort d'êtres humains. Aussi la proposition de loi ne peut-elle trouver l'approbation du Conseil d'Etat.

Au regard de ces considérations, le Conseil d'Etat n'entend pas examiner plus avant, fût-ce à titre subsidiaire, les amendements à la proposition de loi.

*

EXAMEN DES AMENDEMENTS AU PROJET DE LOI

Amendement 1

Les auteurs des amendements parlementaires proposent, dans un souci de cohérence dans la terminologie, de désigner la personne bénéficiaire de soins palliatifs comme „personne en fin de vie“. Le Conseil d'Etat ne peut pas approuver cet amendement et garde une préférence pour les termes utilisés dans sa proposition de texte. Selon le Conseil d'Etat, les auteurs de l'amendement procèdent avec le terme „personne en fin de vie“ à une généralisation sommaire et réductrice qui ne tient pas compte de la complexité des situations rencontrées auprès de personnes en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et qui risque d'être ressentie comme une dérive conceptuelle. Le Conseil d'Etat comprend toutefois la volonté de la commission parlementaire d'assurer la cohérence terminologique du dispositif du projet de loi sous examen. Aussi recommande-t-il, au vu des observations ci-dessus, de rédiger comme suit l'alinéa 1 de l'article 1er: „Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, désignée ci-après par „le malade“, a accès à des soins palliatifs“. Il y a lieu, dans cette optique, de procéder dans tout le dispositif du projet de loi aux modifications qui s'imposent.

Amendement 2

Par cet amendement, les auteurs entendent remplacer le terme „souffrance psychologique“, jugé impropre, par celui de „souffrance psychique“. Bien que le terme de „souffrance psychologique“ soit d'usage courant, notamment dans le domaine médical, le Conseil d'Etat, dans un souci de cohérence avec le libellé qu'il a proposé à l'endroit de l'article 3, donne son accord à cet amendement.

Amendement 3

Tout en soulignant la nécessité d'une large complémentarité de tous les acteurs concernés, les auteurs des amendements ressentent un soupçon de hiérarchisation entre le secteur hospitalier et le secteur extrahospitalier laquelle serait introduite par le projet de loi sous rubrique. Ceci ne les empêche pas de constater que la „coopération est d'autant plus importante que le secteur hospitalier a néanmoins la spécificité de disposer lui seul d'une infrastructure lourde et d'appareils spécialisés qui de toute évidence ne sont pas disponibles en institution ou à domicile“. Pour le Conseil d'Etat, ce ne sont pas les équipements lourds qui justifient une collaboration étroite, mais plutôt la continuité des soins qui se doivent d'être optimaux. Dans la plupart des cas, le malade qui arrive au stade palliatif, c'est-à-dire au stade d'une maladie avancée ou terminale devenue incurable, est déjà pris en charge de façon concomitante par le milieu hospitalier, son médecin généraliste et les réseaux de soins à domicile. La garantie

du maintien de cette prise en charge simultanée reste essentielle en phase palliative, sans qu'elle doive être spécifiquement réglementée. Le Conseil d'Etat ne peut donc pas suivre les auteurs des amendements dans leur proposition de régler ces relations entre secteurs hospitalier et extrahospitalier par conventions, facultatives, et désapprouve la disposition qui vise à déterminer par voie réglementaire les modalités de délivrance de fournitures, d'actes et de services, qui sont du domaine du Code des assurances sociales.

Aussi le Conseil d'Etat exige-t-il la suppression de cet amendement. Toutefois, il pourrait concevoir que si les auteurs entendaient essentiellement documenter les aides et soins prestés par les différents intervenants, la phrase finale de l'alinéa 3 de l'article 1er pourrait être libellée comme suit:

„La délivrance des fournitures et des actes et services par les différentes catégories de prestataires intervenant auprès de la personne soignée est consignée dans un carnet de soins dont la forme et le contenu sont déterminés par règlement grand-ducal, les avis des groupements représentatifs des prestataires ayant été demandés.“

Amendement 4

Cet amendement prévoit qu'un règlement grand-ducal peut déterminer les modalités d'une formation adéquate du personnel médical et soignant.

Il ne tient toutefois pas compte des observations formulées par le Conseil d'Etat dans son avis précité du 13 juillet 2007 et n'apporte aucune précision supplémentaire au texte initial. Le Conseil d'Etat rappelle qu'en vertu de l'article 32(3) de la Constitution, le pouvoir exécutif peut prendre des mesures réglementaires d'exécution dans une matière réservée, sous réserve que les fins, les conditions et les modalités de pareille réglementation soient spécifiées dans la loi même. Faute de voir les critères ci-dessus précisés, le Conseil doit s'opposer formellement à cet amendement et recommande de reprendre le texte par lui proposé dans son avis précité du 13 juillet 2007.

Amendement 5

La commission parlementaire, tout en se ralliant à la proposition du Conseil d'Etat d'ajouter la personne de confiance à la liste des personnes à consulter par le médecin pour reconstituer la volonté du patient en fin de vie et incapable de s'exprimer, considère que pour toutes les autres personnes la consultation doit rester facultative et propose: „Il peut faire appel à toute autre personne susceptible de connaître la volonté du malade.“

Le Conseil d'Etat ne peut pas suivre l'argumentation des auteurs de l'amendement pour plusieurs raisons.

Respecter la volonté du malade et faire participer les proches de la personne concernée, autant que faire se peut, sont en effet des éléments centraux de l'avis du 13 juillet 2007 du Conseil d'Etat, ceci pour éviter une trop grande médicalisation des derniers instants de la vie et pour rendre ces moments cruciaux les plus humains possibles.

Aussi, pour l'instant, ni le choix d'une personne de confiance ni la rédaction d'une directive anticipée ne font-ils partie de nos mœurs, de sorte que le médecin se trouvera bien souvent dans la situation où lui seul pourra décider de consulter ou non les proches pour connaître la volonté présumée du malade. La disposition proposée par les auteurs de l'amendement est donc contraire au but recherché par le projet sous avis et, pour le surplus, manque de pertinence normative.

En outre, le Conseil d'Etat tient à répéter une des recommandations de la Société de réanimation de langue française – spécialiste de la question s'il en est – sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte datant de 2002: „La consultation des proches concerne au minimum la consultation de la personne la plus apte à faire circuler les informations parmi les proches. Il peut s'agir de la personne de confiance désignée par le patient, ou d'une personne désignée par les proches eux-mêmes ou à défaut identifiée par l'équipe médicale. Cette personne peut être invitée à participer aux discussions collégiales si elle le souhaite.“

Quant à la préférence des auteurs de l'amendement pour la terminologie „établissement de la volonté“ au lieu de „reconstitution de la volonté“, avec l'argument que cette notion a un caractère moins exigeant, le Conseil d'Etat donne à considérer que c'est bien cette exigence qui est de rigueur et qui est inscrite à bon escient dans la législation française. Il y aurait donc avantage à suivre les notions existantes.

Partant, le Conseil d'Etat garde une nette préférence pour le texte par lui proposé.

Amendement 6

Par cet amendement, la commission parlementaire propose de supprimer l'alinéa ayant trait au mode de cérémonie des funérailles, car ayant un caractère „quasi-testamentaire“. Le Conseil d'Etat peut s'y rallier.

Quant à la proposition de supprimer la stipulation concernant le don d'organes, le Conseil d'Etat ne peut y marquer son accord. En effet, contrairement à ce qu'en disent les auteurs de l'amendement, la loi du 25 novembre 1982 réglant le prélèvement de substances d'origine humaine prévoit expressément cette possibilité au dernier alinéa de son article 10¹. Etant donné que le don d'organes peut avoir une conséquence directe sur les derniers instants de la vie, le maintien des fonctions vitales s'imposant en vue du prélèvement d'organes aux fins d'une transplantation, le Conseil d'Etat insiste pour maintenir cet aspect. Il suggère partant la rédaction suivante pour le deuxième alinéa du paragraphe 1er de l'article 5:

„La directive anticipée peut par ailleurs porter sur le don d'organes.“

Amendement 7

Cet amendement a trait à l'obligation du médecin de s'enquérir de l'existence éventuelle d'une directive anticipée, pour la limiter à la seule personne de confiance, au lieu de l'élargir à l'énumération précise proposée par le Conseil d'Etat, à savoir: „des membres de la famille du malade, de ses représentants légaux et de son entourage, du médecin lui ayant adressé le malade, du personnel soignant ou de toute autre personne susceptible d'en connaître l'existence“. Les auteurs de l'amendement suggèrent une formulation vague ayant de surcroît un caractère facultatif „... auprès de toute autre personne qu'il estime susceptible d'en connaître l'existence“. Le Conseil d'Etat, tout en renvoyant à ses considérations émises à l'endroit de l'amendement 5, ne peut donner son accord au présent amendement et rappelle que les dispositions légales ont avantage à être précises, claires et normatives pour faciliter leur application. Cette rigueur est d'autant plus importante au vu du caractère délicat de la matière dont question.

Amendement 8

Cet amendement traite des situations de désaccord entre le médecin et le patient, voire du médecin avec la directive anticipée, en raison de contrariété de convictions. Selon le texte gouvernemental, repris partiellement par les auteurs de l'amendement, il est de la responsabilité du médecin de transférer endéans 24 heures le patient à un confrère disposé à respecter la directive anticipée, en concertation avec l'entourage du malade.

Le Conseil d'Etat ne comprend ni pourquoi un médecin devrait prendre la responsabilité d'un transfert d'une personne en fin de vie ni comment il procéderait pour trouver un confrère aux convictions contraires aux siennes et pour le plus endéans 24 heures. C'est pourquoi il avait suggéré dans son avis précité du 13 juillet 2007 d'écrire: „il appartiendra à l'entourage d'indiquer un autre médecin, disposé à exécuter le contenu de la directive. La version proposée par les auteurs du projet de loi mettrait en effet le médecin dans une situation impossible: celle de trouver endéans les 24 heures un confrère prêt à prendre la relève et assumer les risques liés au transfert d'une personne en fin de vie“.

Afin d'accorder également aux médecins le bénéfice du principe „à l'impossible, nul n'est tenu“, le Conseil d'Etat insiste à ce que le médecin soit soustrait à cette obligation.

Si les auteurs de l'amendement ne devaient pas suivre le Conseil d'Etat dans sa proposition qui délimite clairement les responsabilités, il recommande à titre subsidiaire d'ajouter au moins les termes „dans la mesure du possible“ et de supprimer l'obligation de résultat endéans un délai de 24 heures.

La disposition en question se lirait dès lors comme suit:

¹ **Art. 10.** *Lors de chaque délivrance d'un passeport ou d'une carte d'identité ou d'une carte d'identité d'étranger, l'agent remet en même temps au titulaire de cette pièce une formule de déclaration à deux options que l'intéressé peut remplir et signer s'il entend exprimer qu'il est ou qu'il n'est pas donneur d'organes après sa mort.*

Le ministre de la Santé détermine la forme de cette pièce et il en remet des exemplaires aux services compétents qui sont tenus de les délivrer aux particuliers qui en font la demande, même en dehors de toute délivrance d'une pièce d'identité.

Est équivalente à l'autorisation ou au refus exprimés dans la pièce visée à l'alinéa qui précède toute déclaration d'autorisation ou de refus consignée dans un écrit.

„Si la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier, en concertation avec la personne de confiance ou l’entourage, transférera, dans la mesure du possible, le patient à un médecin disposé à la respecter.“

Amendement 9

En supprimant en matière d’accès au congé d’accompagnement la limitation aux aidants informels, l’amendement proposé élargit le cercle des bénéficiaires potentiels et augmente donc le coût pour l’assurance maladie.

Amendements 10 et 11

Sans observation.

Amendement 12

L’amendement sous revue envisage la suppression de la possibilité de prendre un règlement grand-ducal pour déterminer les modalités d’attribution du droit aux soins palliatifs dans le cadre de l’assurance maladie, envisagée à l’article 17 du Code des assurances sociales, au motif que l’article 22, alinéa 1, dudit code prévoit la possibilité de déterminer les prestations dans le cadre des statuts.

Ce raisonnement paraît valable pour l’assurance maladie. Toutefois, il ne faut pas perdre de vue que si la prise en charge des soins palliatifs se fait en dehors du milieu hospitalier, elle nécessite l’intervention conjointe de l’assurance maladie et de l’assurance dépendance. Or, dans cette branche de risque, la détermination des modalités de la prise en charge des prestations se fait exclusivement dans un cadre réglementaire.

Le recours au règlement grand-ducal pourrait dès lors s’avérer nécessaire s’il s’agit de fixer des modalités d’application en cas d’interférence avec l’assurance dépendance. D’ailleurs, l’alinéa 2 du même article 17 du Code des assurances sociales prévoit pareillement un règlement grand-ducal pour la détermination des cas de simple hébergement.

D’après le Conseil d’Etat, il y a dès lors lieu de faire abstraction de l’amendement envisagé.

Amendement 13

Sans observation.

Amendement 14

Il est renvoyé aux développements faits dans le cadre de l’amendement 12. De l’avis du Conseil d’Etat, l’amendement sous examen est à retirer.

Amendements 15 et 16

Sans observation.

Ainsi délibéré en séance plénière, le 11 décembre 2007.

Le Secrétaire général,
Marc BESCH

Le Président,
Alain MEYER

