

**N° 5584<sup>7</sup>****CHAMBRE DES DEPUTES**

Session ordinaire 2006-2007

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

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

\* \* \*

**AVIS DU CONSEIL SUPERIEUR DES PERSONNES HANDICAPEES**

(2.1.2007)

Le 19 février 2004, le Ministre de la Santé avait déposé à la Chambre des Députés un projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie (No 5303) dans la ligne 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.

A l'instar des instances ayant avisé le projet de loi en question, le Conseil supérieur des personnes handicapées saluait, dans son avis du 9 mai 2005, la volonté du Gouvernement et du législateur de créer un cadre juridique dans une matière éminemment complexe et de conférer aux personnes en fin de vie un droit individuel à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Le Gouvernement actuel a déposé le 7 juin 2006 un nouveau projet de loi (No 5584). Celui-ci prend en compte diverses remarques formulées à l'époque par les instances consultatives à l'égard du projet précédent.

Conformément à l'article 34 de la loi du 12 septembre 2003 relative aux personnes handicapées, le Conseil Supérieur des Personnes Handicapées a émis le présent avis.

Le Conseil supérieur des personnes handicapées défend l'idée que la limitation d'activité ou la restriction de participation à la vie en société d'une personne, en raison d'une altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant, ne doit pas l'empêcher de jouir de droits identiques à ceux de l'ensemble des citoyens. C'est en tenant particulièrement compte de cette remarque que le présent avis a été rédigé.

\*

**REMARQUE PRELIMINAIRE**

Le nouveau projet de loi se compose de quatre chapitres:

- Chapitre Ier: Du droit aux soins palliatifs
- Chapitre II: De la volonté du malade et de la directive anticipée
- Chapitre III: Du congé pour accompagnement en fin de vie
- Chapitre IV: Dispositions modificatives et finales

Il ressort de la lecture du projet de loi que la définition des soins palliatifs et des ayants droit, ainsi que les dispositions relatives à l'expression de la volonté du malade et à la directive anticipées, ont été précisées. Le congé pour accompagnement de fin de vie est nouveau et les modifications apportées aux dispositions du Code des Assurances sociales et, particulièrement, à l'assurance dépendance, sont restées très proches de l'ancien projet de loi, si ce n'est qu'elles tiennent compte des nouvelles dispositions en la matière, introduites par la loi modificative du 23 décembre 2005.

Le Conseil supérieur des personnes handicapées renouvelle ses félicitations au Gouvernement pour sa volonté de permettre „*que le mourant puisse quitter ce monde en dignité, le plus sereinement possible en étant soulagé de ses douleurs et apaisé dans ses souffrances morales*“.

### **Chapitre Ier – Du droit aux soins palliatifs**

Dans son avis du 9 mai 2005 relatif au projet de loi No 5303, le Conseil supérieur des personnes handicapées constatait qu'une définition précise de „la fin de vie“ faisait défaut. Il donnait à penser que pour la plupart, les affections dont sont atteintes les personnes handicapées sont „*au vu des acquis de la science, sans espoir de guérison ou de rétablissement*“. La plupart des affections à l'origine d'un handicap correspondent à cette définition, sans que les personnes qui en sont atteintes soient pour autant „en fin de vie“. Le Conseil supérieur des personnes handicapées constate que l'article 1er du projet de loi avisé fait désormais référence à une „*phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable*“ ce qui représente à ses yeux une nette amélioration. Il remarque cependant qu'il n'est pas évident d'évaluer la durée prévisible de cette phase.

Le Conseil supérieur des personnes handicapées approuve le fait que la prise en charge puisse être offerte soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile. Afin de garantir des droits identiques à toutes les personnes concernées, il convient cependant de garantir que les moyens mis en oeuvre soient identiques, ce que la diversité des modes de financement risque d'empêcher. Dans un souci de l'égalité des droits, le Conseil supérieur des personnes handicapées insiste pour que le financement des soins palliatifs soit identique quel que soit le prestataire des soins palliatifs et l'organisme assurant leur financement.

Le Conseil supérieur des personnes handicapées comprend que la prise en charge soit assurée „dans la mesure du possible en relation étroite avec l'hôpital“.

Dans son avis relatif au projet de loi 5303, le Conseil supérieur des personnes handicapées attirait „également l'attention sur le fait que de nombreuses personnes handicapées font appel à des réseaux d'aide et de soins dispensant, dès avant la survenue de la situation „de fin de vie“, l'assistance et les aides et soins au titre de l'assurance dépendance. C'est particulièrement le cas des personnes accueillies dans les services d'hébergement pour personnes handicapées agréés par le Ministère de la Famille. D'un point de vue pratique, comme du point de vue humain, il semblerait difficile que l'équipe en place autour d'une personne cède sa place à une équipe spécialisée, ou soit renforcée par une telle équipe, lorsque le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie est conféré. Une telle situation, à domicile ou au sein d'un foyer, comporterait notamment le risque d'une stigmatisation ou d'une mise à l'écart, en tout cas d'une situation difficile à vivre pour l'intéressé, son entourage et l'équipe. C'est pourquoi le Conseil supérieur des personnes handicapées recommande que les services d'assistance à domicile et les services d'hébergement de personnes handicapées se voient dotés des moyens suffisants pour inclure si nécessaire dans leurs équipes des professionnels spécialisés en la matière, lorsqu'une situation de fin de vie survient.“

Le Conseil supérieur maintient ce constat et la recommandation y afférente et regretterait que les hôpitaux bénéficient du monopole pour prester à domicile les soins spécialisés et l'accompagnement psychologique, laissant aux services d'aide à domicile ou d'hébergement le soin de réaliser les soins de base et les tâches domestiques.

Le Conseil supérieur salue la volonté de l'Etat d'assurer lui-même la formation adéquate en soins palliatifs du personnel médical et soignant. Il estime qu'une telle formation devrait être obligatoire et ne pas être limitée au seul personnel médical et soignant, mais étendue aux intervenants d'autres professions, notamment le personnel social et socio-éducatif des réseaux et établissements.

L'article 2 consacré au refus de l'obstination déraisonnable doit être apprécié avec circonspection. Le Conseil supérieur des personnes handicapées comprend la volonté du Gouvernement de mettre le médecin qui s'abstient de pratiquer l'acharnement thérapeutique à l'abri de poursuites judiciaires. Il y a cependant une certaine contradiction entre la liberté pour le médecin de *refuser* de mettre en oeuvre

des examens et traitements qu'il jugerait inappropriés ou déraisonnables et son obligation de recueillir le consentement (article 3) ou la volonté (article 4) du patient quant aux traitements et examens à réaliser, à moins de considérer que le médecin n'est pas tenu de tenir compte de la volonté exprimée par le malade. Le terme „refuser“ ne peut se comprendre ici qu'en rapport à une demande du patient ou de son entourage. Afin de ne pas priver les patients concernés et leur entourage du droit de refuser les soins palliatifs et de demander la mise en oeuvre d'examens et de traitements jugés inappropriés pour le médecin, le Conseil supérieur des personnes handicapées propose que le mécanisme prévu au dernier alinéa de l'article 6, relatif à la directive anticipée, joue également en cas de *refus* du médecin. La phrase suivante pourrait compléter l'article 2: „*Lorsque le médecin refuse de mettre en oeuvre des traitements et examens qu'il juge inappropriés ou déraisonnables, malgré la volonté du malade recueillie dans les conditions fixées aux articles 4 et 6, il doit dans les 24 heures transférer le patient à un confrère disposé à la prendre en compte.*“

Le Conseil supérieur des personnes handicapées estime en outre que le droit pour le patient et son entourage de prendre l'avis d'un ou de plusieurs autres médecins, devrait être expressément prévu, ainsi que l'obligation pour le médecin d'en faire de même.

### **Chapitre II – De la volonté du malade et de la directive anticipée**

Le Conseil supérieur des personnes handicapées approuve la disposition de l'article 4 qui permet au médecin de chercher à établir la volonté présumée de la personne qui n'est pas en mesure de l'exprimer. Le Conseil supérieur des personnes handicapées estime que, dans le souci de l'égalité des droits, cette disposition devrait s'appliquer également aux personnes déclarées incapables majeurs et placées sous un régime de protection tel que la tutelle ou la curatelle.

Toutefois, en ce qui concerne le document dit „directive anticipée“, le Conseil supérieur des personnes handicapées maintient l'objection formulée dans son précédent avis et „*constate tout d'abord que celui-ci est réservé aux personnes majeures ou mineures émancipées capables, ce qui exclut de fait bon nombre de personnes handicapées, déclarées incapables majeurs et placées sous un régime de protection tel que la tutelle ou la curatelle. Le Conseil supérieur des personnes handicapées estime que le droit de toute personne, quel que soit son statut, à donner son avis, à manifester sa volonté quant à son projet de vie et à sa fin de vie, doit être davantage pris en compte et encourage le Gouvernement à rechercher une solution conforme à la foi au Droit Civil et à ce droit fondamental.*“

En ce qui concerne l'article 8 du projet de loi, le Conseil supérieur des personnes handicapées recommande que le règlement grand-ducal ouvre l'accès à la directive anticipée à l'ensemble des intervenants et souhaite que la procédure à cet effet soit aussi simple que possible.

### **Chapitre III – Du congé pour accompagnement des personnes en fin de vie**

Le Conseil supérieur des personnes handicapées soutient la volonté du Gouvernement de favoriser l'implication des proches de la personne en fin de vie par le biais d'un congé spécial. Il ne comprend cependant pas pourquoi la possibilité d'obtenir un tel congé serait limitée à „l'aidant informel“ au sens de l'article 350, alinéa final du Code des assurances sociales. L'accompagnement par ses proches d'une personne en fin de vie devrait être favorisé dans tous les cas, que cette personne soit hospitalisée, hébergée dans un service d'hébergement pour personnes handicapées ou dans un centre d'accueil pour personnes en fin de vie.

### **Chapitre IV – Dispositions modificatives et finales**

Le Conseil supérieur des personnes handicapées constate que ce chapitre est resté pratiquement inchangé par rapport au précédent projet de loi. L'avis émis alors reste donc d'actualité. Il est partiellement cité dans les considérations relatives au chapitre Ier.

En ce qui concerne les modifications apportées au Code des assurances sociales dans le domaine de l'assurance dépendance, le Conseil supérieur des personnes handicapées estime que leur réussite dépendra en grande partie de la manière dont l'organisme gestionnaire de l'assurance dépendance les mettra en oeuvre. Compte tenu du contexte particulier, il recommande à celui-ci de faire preuve de souplesse, notamment dans l'appréciation des limites prévues au premier alinéa de l'article 353 du Code des assurances sociales.

## CONCLUSION

Le Conseil supérieur des personnes handicapées estime que de nombreuses dispositions restent à être précisées par règlement grand-ducal et qu'une analyse technique du texte ne pourra se faire qu'à la lumière des règlements d'exécution.

Les composantes sociales et psychologiques de l'assistance et des soins revêtent une importance accrue dans le domaine des soins palliatifs et le Conseil supérieur des personnes handicapées encourage les instances compétentes à en tenir compte dans la définition des prestations.

Sous réserve des remarques et suggestions formulées ci-avant, le Conseil supérieur des personnes handicapées soutient le projet de loi relatif aux soins palliatifs et souhaite qu'il soit rapidement soumis au vote de la Chambre des Députés.

Luxembourg, le 2 janvier 2007