

## IX. LUXEMBURGO

### IX.1. CONSTITUCIÓN

#### CONSTITUCIÓN DEL GRAN DUCADO DE LUXEMBURGO\*

##### Artículo 11

1. .../...
2. .../...

3. El Estado garantiza los derechos naturales de la persona humana y de la familia.

4. .../...

5. La ley organizará la seguridad social, la protección de la salud y el descanso de los trabajadores y garantiza las libertades sindicales.

6. .../...

### IX.2. LEGISLACIÓN

#### Arrêté ministériel du 7 juillet 2005 approuvant le Code de déontologie des professions de médecin et de médecin-dentiste édicté par le Collège Médical

Publié au Memorial, Journal Officiel du Grand-Duché de Luxembourg - Recueil de Legislation A — N° 160, 27 septembre 2005

#### Loi sur le droit de mourir en dignité

Proposition de Loi adoptée par la Chambre des Deputes en séance publique du 19 février 2008

#### 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 general des fonctionnaires communaux;
  4. le Code du travail
- Projet de Loi adoptée par la Chambre des Deputes en séance publique du 19 février 2008

#### Arrêté ministériel du 7 juillet 2005 approuvant le code de déontologie des professions de médecin et de médecin-dentiste édicté par le Collège Médical.

Publié au Memorial, Journal Officiel du Grand-Duché de Luxembourg - Recueil de Legislation A — N° 160, 27 septembre 2005

Le Ministre de la Santé et de la Sécurité Sociale,

Vu l'article 11 (6) alinéas 2 et 3 de la Constitution;

Vu l'article 18 (2) de la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire;

Vu le nouveau code de déontologie médicale édicté par le Collège médical et soumis à l'approbation ministérielle par courrier du 29 juin 2005;

#### Arrête:

Art. 1er. Le Code de déontologie des professions de médecin et de médecin-dentiste édicté par le collège médical et annexé au présent arrêté est approuvé.

L'arrêté ministériel du 21 mai 1991 approuvant le Code de déontologie des professions de médecin et de médecin-dentiste et son annexe sont abrogés.

Art. 2. Le présent arrêté est publié au Mémorial avec son annexe.

Luxembourg, le 7 juillet 2005.

Annexe

#### CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE

.../...

#### Chapitre IV. Les relations avec le patient. La fin de vie

##### Article 40.

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

##### Article 41.

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

##### Article 42.

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

##### Article 43.

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

##### Article 44.

Le médecin tient compte des volontés qu'exprime le patient quant au cours qu'il entend donner à la fin de sa vie ainsi qu'à

\* Texto coordinado publicado por el Service Centrale de Legislation, Luxemburgo, 1994.

la destination de sa personne physique (testament de vie ou dispositions de fin de vie).

.../...

## Loi sur le droit de mourir en dignité\*

Proposition de Loi adoptée par la Chambre des Deputes en séance publique du 19 février 2008

### 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 indélébilement 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 consta-

tations. 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.

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.

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.

\* Fuente: Chambre des Deputes. <http://www.chd.lu/fr/organisation/documentation/espTele.jsp>

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,
- qu'il 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.

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.** – Le médecin qui pratique 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'Évaluation visée à l'article 5 de la présente loi.

#### Chapitre V – La Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation

**Art. 5. – 1.** Il est institué une Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation 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 et 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 Comisión 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 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 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 deux mois.

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 sa décision motivée au médecin traitant et envoie le dossier complet ainsi qu'une copie de la décision motivée au parquet.

**Art. 8.** – La Commission établit à l'attention de la Chambre des Députés, 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 Députés organise un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période de dissolution de la Chambre des Députés et/ou d'absence de gouvernement ayant la confiance de la Chambre des Députés.

## 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.

## AVIS (Dictámenes al Proyecto de Ley)

### Association des Médecins et Médecins-Dentistes

L'avis de l'Association des Médecins et Médecins-Dentistes (AMMD) du 18 juin 2002 rappelle l'article 45 du Code de déontologie médical et une résolution du comité permanent des médecins européens sur l'euthanasie et l'obstination thérapeutique déraisonnable tout en déclarant cependant être pleinement consciente du fait que «*si ces deux textes reflètent l'opinion d'une majorité du corps médical, ils ne reflètent certainement pas l'opinion de la totalité de ses membres et que des avis séparés nettement plus radicaux dans un sens comme dans l'autre existent*».

Quant au testament de vie, l'AMMD en approuve l'idée ainsi que le contreseing par deux personnes ayant la confiance du testataire.

Elle exprime cependant des réserves quant à l'utilité d'enregistrer ces testaments de vie auprès de la Direction de la Santé, alors que les modalités relatives à l'enregistrement ne sont pas définies par la proposition de loi. L'AMMD estime qu'il suffirait amplement d'inclure le testament de vie dans le dossier du patient. Des complications administratives inutiles pourraient ainsi être évitées dans l'intérêt du patient.

Dans son avis de 2002, l'AMMD avait rejeté l'approche lente, lourde et administrative ex ante de la déclaration officielle à la commission d'évaluation.

Les auteurs de la proposition de loi ont tenu compte de cette dernière critique dans leurs amendements présentés le 11 juin 2007.

En conclusion, l'AMMD salue le projet de loi relatif aux soins palliatifs, mais refuse la proposition de loi sur l'euthanasie tout en considérant que le corps médical est divisé sur la question, ce qui résulte de leur sondage réalisé en 2007.

Les auteurs de la proposition de loi sont dans ce contexte d'avis qu'une loi dépénalisant l'euthanasie changera pas la conscience des médecins. Tous garderont leur éthique, leur tempérament, leur conviction philosophique et/ou religieuse. Ils sont en cela aussi divers que la communauté des patients qu'ils servent et c'est très bien ainsi. Chacun peut ainsi trouver un interlocuteur à son diapason. Une loi sur l'euthanasie ne crée pas d'obligation ni pour le patient ni pour le médecin. Elle se contente de dépénaliser un acte résultant de la rencontre de deux libertés.

Une telle conception est conforme au serment d'Hippocrate: guérir quand on le peut, soulager et consoler toujours. Dans certaines conditions de grande souffrance, physique ou morale, et si le patient le demande, cela peut aller, non pas jusqu'à tuer, mais à permettre une mort digne et désirée.

## Conseil d'Etat

Le Conseil d'Etat a émis son avis, qui porte conjointement sur la proposition de loi relative au droit de mourir en dignité et sur le projet de loi relatif aux soins palliatifs, le 13 juillet 2007. La Haute Corporation retient essentiellement ce qui suit: *«Reste que même si les souffrances de la personne en fin de vie peuvent être soulagées efficacement, il est prévisible que la sédation palliative ne soit pas perçue par chaque individu comme la situation idéale pour terminer sa vie, par référence à sa dignité actuelle, telle qu'il la conçoit sur le plan personnel et subjectif. (...) Quelle que soit la définition de la notion de dignité humaine sur laquelle on veuille s'appuyer, celle-ci ne permettra pas d'établir de manière éthique l'équivalence entre laisser mourir et faire mourir».*

Dans son avis complémentaire du 11 décembre 2007, le Conseil d'Etat ne se prononce pas en détail sur les dispositions amendées de la proposition de loi et se limite à conclure à l'incompatibilité de la proposition de loi avec le projet de loi relatif aux soins palliatifs.

## Chambre de Travail

Dans son avis sur le projet de loi relatif aux soins palliatifs, la Chambre de Travail – à l'exception d'une fraction minoritaire – s'est prononcée pour une extension des dispositions du projet de loi, soutenant ainsi l'idée fondamentale de la proposition de loi: *«Le fait que le présent projet de loi ne permet pas à l'individu de disposer de sa propre vie, mais uniquement d'accepter les soins palliatifs, qui, de toute façon, sont obligatoires de par la loi, rend par ailleurs superflu l'institution d'une „directive anticipée» (testament de vie).*

*Voilà pourquoi notre chambre exige que l'euthanasie soit incorporée dans le projet de loi afin de permettre à l'individu tant de déterminer lui-même le moment et les conditions de mourir et de lui fournir ainsi une alternative par rapport aux soins palliatifs que de donner également une raison d'être à l'institution de la «directive anticipée».*

## 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

Projet de Loi adoptée par la Chambre des Deputes en séance publique du 19 février 2008

### 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 com-

portent 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. 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.

L'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant. Un règlement grand-ducal détermine l'organisation de formations médicales spécifiques en soins palliatifs pour les médecins et les autres professions de santé.

#### Art. 2. – 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.

(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.

**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 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.

**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.

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»

4. L'article 61, alinéa 2, est complété par un point 12 libellé comme suit:

«12) concernant les soins palliatifs, pour les réseaux d'aides et de soins, les établissements d'aides et de soins visés respectivement aux articles 389 à 391, ainsi que les centres d'accueil pour les personnes en fin de vie, dûment agréés par le ministre ayant la Famille dans ses attributions.»

5. L'article 65, 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.»

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

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

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

«13) la constatation du droit aux soins palliatifs.»

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

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

9. L'article 350, 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.»

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

«(6) Par dérogation aux dispositions qui précèdent, la personne bénéficiaire de soins palliatifs a droit aux actes essentiels de la vie, à la prise en charge des tâches domestiques prévue à l'article 350, paragraphe 2, lettre a), et à la prise en charge des produits nécessaires aux aides et soins prévue à l'article 356, paragraphe 1er. Ces prestations sont dispensées dans les limites prévues à l'article 353, alinéa 1, sur base du relevé-type d'après les besoins effectifs constatés par le prestataire d'aides et de soins. Les modalités d'ouverture du droit aux prestations prévues ci-avant peuvent être précisées par règlement grand-ducal.»

11. 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.»

12. 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 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.

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 30ter, il est ajouté un article 30quater ayant la teneur suivante:

**«Art. 30quater. Congé d'accompagnement**

1. Le fonctionnaire dont un parent au premier degré en ligne directe ascendante ou descendante ou au second degré en ligne collatérale, le conjoint ou le partenaire au sens de l'article 2 de la loi du 9 juillet 2004 relative aux effets légaux de certains partenariats souffre d'une maladie grave en phase terminale 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.

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.

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

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

**Art. 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 le 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.

**AVIS (Dictámenes al Proyecto de Ley)**

**AVIS DES CHAMBRES PROFESSIONNELLES ET DES ORGANISMES CONSULTÉS**

Dans son avis du 30 mai 2006, la **Chambre des Fonctionnaires et Employés publics (CFEP)** fait remarquer que le projet de loi prévoit quatre règlements grand-ducaux d'exécution. Elle critique le fait que ces textes ne soient pas annexés au projet, qui dispose que ces règlements „peuvent» préciser des modalités relatives à certaines dispositions. La CFEP rappelle qu'elle plaide depuis toujours pour l'élaboration des règlements grand-ducaux ensemble avec les projets de loi.

Le projet de loi consacrant le droit aux soins palliatifs en milieu extrahospitalier – et donc également à domicile –, la CFEP donne à considérer que certains cas de maladie nécessitent la présence permanente de personnel qualifié, voire l'emploi d'appareils médicaux difficilement transportables.

Quant au congé d'accompagnement, la CFEP se demande pourquoi le projet de loi limite l'accès aux seuls salariés. Elle pose par ailleurs la question de ce qui adviendra si au terme des cinq jours de congé d'accompagnement le patient est toujours en vie.

\*

La **Chambre de Travail** renvoie à son avis concernant le projet de loi 5303: sous réserve de la position d'une fraction minoritaire (LCGB), la Chambre de Travail estime que le projet de loi devrait aller plus loin pour dépenaliser l'euthanasie dans certaines conditions graves et précises. Il faudrait permettre à chacun de déterminer lui-même le moment et les conditions de sa mort. La chambre estime que la directive anticipée n'a de sens que si elle permet à l'individu de recourir tant aux soins palliatifs qu'à l'euthanasie.

En ce qui concerne le projet de loi 5584, la Chambre de Travail exige que les dispositions concernant l'enregistrement centralisé (et par ailleurs le renouvellement régulier) des directives anticipées soient reprises du projet de loi 5303.

\*

Le **Collège médical** note que le texte du projet de loi est en accord avec le nouveau Code de déontologie médicale (arrêté ministériel du 7.7.2006) et avec l'avis du Collège médical concernant la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir en dignité (Err/Huss).

Pour ce qui est du détail, le Collège médical souligne la nécessité d'utiliser une terminologie précise et identique pour l'ensemble du projet de loi: tel est le cas pour le terme de „patient», qui englobe à la fois le malade et l'accidenté, et pour la formulation „en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable» décrivant l'état de santé du patient.

Pour ce qui est de la définition des soins palliatifs, le Collège médical souligne que la douleur est le symptôme le plus fréquent à traiter, mais qu'il n'est pas le seul. Il y aurait donc lieu d'écrire que les soins palliatifs „comportent notamment le traitement de la douleur ...».



En ce qui concerne les conditions d'accès d'un patient aux soins palliatifs, le Collège médical est d'avis que ces modalités devraient figurer dans le chapitre 1er du projet de loi ou dans un règlement d'exécution.

\*

**La Chambre des Employés privés (CEPL)**, tout en accueillant très favorablement l'introduction d'un véritable droit individuel aux soins palliatifs, réitère un certain nombre de remarques formulées dans son avis concernant le projet de loi 5303 et qui restent encore pertinentes au vu du projet sous rubrique.

La CEPL insiste sur la nécessité d'une formation approfondie pour les bénévoles; elle est d'avis que les soins palliatifs doivent être dispensés de manière prépondérante par un personnel professionnel et qualifié.

Si la CEPL approuve la création de services d'accueil spécialisés, elle s'opposerait à la création de véritables „mouroirs» dans lesquels seraient regroupées de manière systématique toutes les personnes en fin de vie. Un tel transfert d'une personne contre son gré constituerait une atteinte à la dignité de cette personne.

Quant aux conditions d'accès d'un patient aux soins palliatifs, la CEPL estime que le patient ne devrait en aucun cas devoir attendre l'approbation du Contrôle médical de la sécurité sociale avant de pouvoir bénéficier des soins palliatifs.

La Chambre des Employés privés approuve les nouvelles dispositions qui sont plus souples que celles prévues au projet de loi 5303 en ce qui concerne l'accès du médecin à la directive anticipée.

Elle estime toutefois qu'un enregistrement centralisé serait également utile.

«*Au vu des difficultés récurrentes rencontrées pour trouver l'équilibre financier au niveau du budget des caisses de maladie*», la CEPL s'oppose à un financement du congé d'accompagnement par les caisses de maladie. Elle parle d'«*une utilisation détournée des moyens financiers des caisses de maladie*» et plaide pour une prise en charge par l'employeur. La chambre professionnelle pose la question si les conditions d'accès au congé d'accompagnement ne sont pas trop restrictives et demande que les absences dues au congé d'accompagnement ne soient pas prises en compte pour le calcul de la durée totale des périodes d'incapacité de travail. En effet, selon la loi du 21 décembre 2004, l'indemnité

pécuniaire de maladie n'est plus due à partir du jour où la durée totale des périodes d'incapacité de travail dépasse 52 semaines sur une période de référence de 104 semaines.

\*

**La Commission permanente pour le secteur hospitalier** constate que les auteurs du projet de loi sous rubrique ont tenu compte de la plupart des observations et propositions qu'elle a formulées dans son avis concernant le projet de loi 5303, déposé au cours de l'ancienne période législative. Ainsi, elle exprime un avis unanimement favorable par rapport au nouveau projet de loi.

\*

**La commission consultative de l'assurance** dépendance renvoie à son avis émis au sujet du projet de loi 5303 sur les soins palliatifs déposé par le précédent gouvernement. Dans celui-ci, la commission consultative avait plaidé pour une délimitation plus restrictive du champ d'application des soins palliatifs aux seules personnes souffrant d'une maladie incurable en phase terminale. Quant à l'ouverture du droit aux soins palliatifs, elle estimait qu'il y aurait lieu de préciser que la détermination des critères médicaux servant de référence dans l'appréciation des demandes relève de la compétence du Contrôle médical de la sécurité sociale.

Dans l'avis concernant le projet de loi sous rubrique, la commission consultative souligne l'importance d'une coordination des différents intervenants dans la dispensation des soins palliatifs. La commission consultative de l'assurance dépendance tout comme d'ailleurs la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins (COPAS) estiment que l'existence de deux sortes d'intervenants – les hôpitaux, financés par budgétisation et les réseaux d'aides et de soins, payés à l'acte – risque d'entraîner des inégalités dans le traitement des bénéficiaires. Les deux organismes s'opposent à une prédominance conférée au secteur hospitalier pour les soins palliatifs spécialisés à domicile, laissant aux réseaux le soin d'assurer les prestations dans le domaine des actes essentiels de la vie et des tâches domestiques.

La COPAS et la commission consultative de l'assurance dépendance plaident pour une formation obligatoire en matière de soins palliatifs du personnel médical et soignant. Dans leurs avis respectifs, les deux organismes insistent sur la nécessité de préciser les procédures à suivre par le médecin en ce qui concerne le refus de l'obstination déraisonnable et l'effet secondaire du traitement de la douleur.

Elles s'interrogent par ailleurs sur la responsabilité et les dispositions de protection à l'égard des autres professions de santé.

\*

**Le Conseil supérieur de certaines professions de santé** n'a aucune objection à formuler concernant le projet sous rubrique.

\*

**L'a.s.b.l. Omega 90** souligne que les soins palliatifs ne peuvent se limiter au traitement de la douleur. Ainsi, il faudrait ajouter le traitement de toute autre souffrance psychique pénible accompagnant la fin de vie.

En ce qui concerne l'effet secondaire du traitement de la douleur, Omega 90 rappelle qu'il faut absolument veiller au respect de la volonté du malade et de ses proches, ainsi que, le cas échéant, de la personne de confiance. Ensuite, il est important de documenter le consentement du malade par écrit dans le dossier médical.

Dans le même ordre d'idées, Omega 90 appuie fortement la possibilité du patient d'élaborer, de déposer officiellement et de faire respecter une directive anticipée. Omega 90 suggère cependant de préciser que le médecin doit en tout cas respecter la volonté de la personne concernée. Quelle que soit la décision du médecin, elle devrait être argumentée et actée dans le dossier médical. Omega 90 pense par ailleurs qu'il serait utile d'instaurer une commission d'éthique extra-hospitalière ou d'avoir recours à un deuxième avis médical.

\*

**L'Entente des hôpitaux luxembourgeois (EHL)** estime que de nombreuses questions restent encore sans réponse par rapport à l'approche pratique de mise en application des mesures envisagées.

L'EHL observe qu'une grande partie des enjeux fondamentaux se situent au niveau des règlements d'exécution restant à définir. Elle estime que la nouvelle loi ne devrait entrer en vigueur que lorsque le cadre opérationnel, à préciser au niveau d'un règlement grand-ducal, aura été défini. Il faudra par ailleurs que les moyens nécessaires, tant financiers qu'en ressources humaines, soient mis à disposition des différents acteurs pour répondre aux défis de la nouvelle loi. L'EHL estime aussi que certains principes dans l'organisation des soins palliatifs devraient d'ores et déjà être retenus au niveau du projet de loi.

En ce qui concerne la formation, l'EHL regrette qu'elle ne soit pas obligatoire et pose la question si l'Etat entend l'orga-

niser et financer ou si elle tombe sous les dispositions de la loi du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé.

En relation avec l'obstination déraisonnable, l'EHL se demande qui peut définir la notion de traitement inapproprié. Il peut exister une vision différente suivant les personnes concernées qui pourrait, par une opinion d'une tierce personne provoquer un déplacement de la responsabilité, voire une entrave à la «liberté thérapeutique».

L'EHL s'étonne que l'article 2 du projet de loi ne dépénalise l'abstention thérapeutique que pour l'activité médicale, alors que la prise en charge des patients en fin de vie est en principe multidisciplinaire.

L'EHL estime finalement qu'il serait dans l'intérêt de toutes les parties concernées d'accorder un poids plus important à la directive anticipée. D'importantes questions se posent en termes de responsabilités et par rapport au respect de la directive anticipée. En effet, le contenu de celle-ci étant libre, une personne pourrait très bien signaler qu'elle veut que le médecin fasse tout ce qui est en son pouvoir pour la maintenir en vie le plus longtemps possible. L'EHL propose dès lors la définition d'un schéma de directive anticipée.

\*

D'une façon générale les membres de la **Fédération luxembourgeoise des équipes hospitalières spécialisées en soins palliatifs** (FLESP) accueillent avec satisfaction ce texte qui contribue à la promotion des soins palliatifs au Grand-Duché et qui met en place un cadre légal à certaines initiatives déjà réalisées dans notre pays.

La FLESP tient toutefois à faire part de certaines considérations relatives à ce texte qui de toute

façon nécessitera la publication (sous forme de règlement grand-ducal, par exemple) d'informations complémentaires concernant les applications pratiques et concrètes sur le terrain des diverses mesures énoncées.

\*

**Le Conseil supérieur des personnes handicapées** approuve le fait que la prise en charge puisse éter 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.

Le Conseil supérieur des personnes handicapées pense qu'il est inconcevable qu'en situation de fin de vie, une équipe en place et s'occupant d'une personne malade doive laisser la place à une nouvelle équipe en soins palliatifs. Ainsi, 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 de moyens suffisants pour inclure si nécessaire dans leurs équipes des professionnels spécialisés en la matière, lorsqu'une situation de fin de vie survient.

Il serait, aux yeux du conseil, regrettable de faire bénéficier les hôpitaux du monopole pour la prestation à domicile de 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.

Il estime que la formation en matière de soins palliatifs 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.

Selon le Conseil supérieur des personnes handicapées, il y a 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.

Le conseil constate que la possibilité de rédiger une directive anticipée est réservée 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.

\*

## AVIS DU CONSEIL D'ETAT

Dans son avis du 13 juillet 2007, le Conseil d'Etat procède à l'examen tant de la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir dans la dignité que du projet de loi 5584 relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.

Néanmoins, la Haute Corporation souligne qu'elle concentre son analyse sur le projet de loi et que ce n'est qu'accessoirement qu'elle porte un regard sur la proposition de loi. En effet, le Conseil d'Etat prône une approche prudente et renvoie à la Recommandation 1418 (1999) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe concernant la «Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants» qui invite le Comité des Ministres *d'encourager les Etats membres du Conseil de l'Europe à respecter et à protéger la dignité des malades incurables et des mourants:*

*a. en consacrant et en protégeant le droit des malades incurables et des mourants à une gamme complète de soins palliatifs (...);*

*b. en protégeant le droit des malades incurables et des mourants à l'autodétermination (...);*

*c. en maintenant l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants:*

*i. vu que le droit à la vie, notamment en ce qui concerne les malades incurables et les mourants, est garanti par les Etats membres, conformément à l'article 2 de la Convention européenne des Droits de l'Homme qui dispose que «la mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement»;*

*ii. vu que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou un mourant ne peut jamais constituer un fondement juridique à sa mort de la main d'un tiers;*

*iii. vu que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou un mourant ne peut en soi servir de justification légitime à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort.»*

En même temps, le Conseil d'Etat souligne l'importance du consentement libre et éclairé du patient vis-à-vis de toute forme de traitement. Dès lors, il propose de faire précéder la disposition sur l'obstination déraisonnable par un alinéa inspiré de la loi française du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et qui rappelle e. a. le droit du patient de refuser son consentement à tout traitement.

En ce qui concerne la dépénalisation du refus de l'obstination déraisonnable par un médecin, le

Conseil d'Etat recommande de l'obliger à prendre l'avis d'au moins un autre confrère et à documenter la procédure décisionnelle dans le dossier médical.

Quant aux effets secondaires du traitement de la douleur, la Haute Corporation estime qu'il faudrait délimiter clairement l'approche d'un traitement efficace de la souffrance par rapport à celle destinée à provoquer délibérément la mort. Le Conseil d'Etat insiste dès lors pour que la future loi souligne explicitement l'interdiction faite au médecin de provoquer délibérément la mort.

Le Conseil d'Etat recommande par ailleurs de pouvoir inclure à la directive anticipée les questions relatives à l'accompagnement psychologique et spirituel, ainsi que celles liées aux

modalités de l'inhumation et aux éventuels dons d'organes. Ensuite, le Conseil d'Etat suggère d'ajouter, à l'instar de la législation française, des dispositions quant au malade lucide mais physiquement incapable d'écrire et de signer.

Pour ce qui est de l'éventualité d'un désaccord entre la volonté du patient et les convictions du médecin, la Haute Corporation estime qu'il est inconcevable d'obliger le médecin à trouver dans un délai de 24 heures un confrère prêt à suivre la volonté du malade. Selon le Conseil d'Etat ce sera à l'entourage d'indiquer un autre médecin, disposé à exécuter le contenu de la directive.

Le Conseil d'Etat rappelle finalement que les dispositions relatives au congé d'accompagnement devraient être insérées dans le Code du travail. En ce qui concerne l'article 14 qui prévoit qu'«un règlement grand-ducal peut préciser les conditions d'exercice des voies de recours relatives aux contestations en question», étant entendu que sont visées en l'occurrence les contestations opposant en la matière un employeur et un salarié et relevant en l'espèce des «tribunaux du travail». Le Conseil d'Etat souligne que cet alinéa est incompatible avec l'article 94 de la Constitution et qu'il doit être éliminé du projet de loi visé, sous peine de refus par le Conseil d'Etat de la dispense du second vote constitutionnel.

\*

Dans son avis complémentaire du 12 décembre 2007, le Conseil d'Etat s'oppose formellement à ce qu'un règlement

grand-ducal puisse déterminer les modalités d'une formation adéquate en soins palliatifs du personnel médical et soignant. Selon la Haute Corporation, l'article 32(3) de la Constitution contraint le pouvoir exécutif à spécifier dans une même loi les fins, les conditions et les modalités de mesures réglementaires d'exécution dans une matière réservée.

Par ailleurs, le Conseil d'Etat constate que la proposition de loi 4909 sur le droit de mourir dans la dignité, est, sous sa forme actuelle, incompatible avec le projet de loi 5584 relatif aux soins palliatifs.

Une disposition du projet de loi oblige le médecin à soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie, même si ce traitement a pour effet d'avancer sa fin de vie.

Néanmoins, l'applicabilité concrète des conditions garantissant que l'autodétermination de la personne en fin de vie puisse être prise en considération dans le contexte d'un acte délibéré d'euthanasie ne peut plus être assurée dans la proposition de loi. Le recours aux critères d'évaluation de l'efficacité d'une sédation palliative en tant que base d'un jugement objectif du médecin en vue de provoquer délibérément la mort du patient concerné, tels que prévus par la proposition de loi, est ainsi devenu impraticable selon le Conseil d'Etat.

Pour le détail des remarques formulées par les chambres professionnelles et le Conseil d'Etat, il est renvoyé au commentaire des articles.

### IX.3. CONSEIL D'ETAT

#### • Avis Nos. 45.786 et 47.259 du 13 juillet 2007

##### 1) Proposition de loi sur le droit de mourir en dignité.

##### 2) 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.

Par dépêche du 8 février 2002, le Premier Ministre, Ministre d'Etat, soumit à l'avis du Conseil d'Etat la proposition de loi sous rubrique, déposée à la Chambre des députés par la députée Lydie Err et le député Jean Huss en séance publique du 5 février 2002 (Doc. parl. n° 4909, sess. ord. 2001-2002).

Le 21 avril 2006, le Conseil d'Etat se vit encore communiquer aux mêmes fins par le Premier Ministre, Ministre d'Etat, le projet de loi en vedette (Doc. parl. n° 5584, sess. ord. 2005-2006).

Ces deux dossiers furent complétés par l'envoi au Conseil d'Etat par le Premier Ministre, Ministre d'Etat:

- le 5 août 2002, des avis du Collège médical et de l'Association des médecins et médecins-dentistes relatifs à la proposition de loi;
- le 21 juillet 2006, des avis du Collège médical, de la

Chambre des employés privés, de la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins, de la Commission permanente pour le secteur hospitalier, de la Chambre des fonctionnaires et employés publics, de la Commission consultative de l'assurance-dépendance, de la Chambre de travail et du Conseil supérieur de certaines professions de santé;

- le 14 septembre 2006, de l'avis de l'a.s.b.l. Omega 90;
- le 6 octobre 2006, de l'avis de l'Entente des hôpitaux luxembourgeois;
- le 17 octobre 2006, de l'avis de la Fédération luxembourgeoise des équipes hospitalières spécialisées en soins palliatifs;
- le 29 janvier 2007, de l'avis du Conseil supérieur des personnes handicapées.

Le Conseil d'Etat a également revu les avis qui avaient été émis par les différentes instances consultées dans le cadre du projet de loi n° 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.

Suivant son propre exposé des motifs, la proposition de loi « vise à dépenaliser l'acte de l'euthanasie ou d'assistance au suicide effectué par un médecin dans des conditions très précises ». Le projet de loi visé est par contre motivé par le souci de « favoriser et propager plus largement les prises en charge palliatives ».

Afin de départager, ne serait-ce que de façon très grossière, les deux textes en lice, un effort de définition des notions-clés s'impose.

.../....

*El texto completo del documento se puede consultar en:*  
(<http://www.conseil-etat.public.lu/fr/avis/2007/07/45786.pdf>)

## Avis Nos 47.259 et 45.786 (11 décembre 2007)

### 1) **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.

### 2) **Proposition de loi sur le droit de mourir en dignité.**

#### Avis complémentaire du Conseil d'Etat

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 interviennent 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'être 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

.../....

El texto completo del documento se puede consultar en:

(<http://www.conseil-etat.public.lu/fr/avis/2007/12/47259ac.pdf>)

## Avis Nos 45.786, 47.259 (10 avril 2008)

Nos doc. parl. 4909, 5584

Nos SCL L3545, L4063

Monsieur le Premier Ministre  
Ministre d'Etat  
LUXEMBOURG

Objet:

**1) Proposition de loi sur le droit de mourir en dignité.**  
**2) 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.

Monsieur le Premier Ministre,

Dans sa séance publique du 4 mars 2008, le Conseil d'Etat a refusé de dispenser tant le projet de loi que la proposition de loi sous rubrique du second vote prévu par l'article 59 de la Constitution.

Le Conseil d'Etat juge opportun de porter à votre connaissance la raison de ces refus.

Dans son avis complémentaire du 11 décembre 2007 sur le projet de loi n° 5584 et la proposition de loi n° 4909, le Conseil d'Etat a conclu «que la proposition de loi sous rubrique est, sous sa forme actuelle, incompatible avec le projet de loi».

Les deux textes ayant été adoptés simultanément par la Chambre des députés, nonobstant leur incompatibilité, le Conseil d'Etat, pour des raisons de sécurité juridique, a estimé ne pas pouvoir suivre la Chambre des députés, en accordant à son tour la dispense du second vote constitutionnel aux deux textes en présence.

Une majorité des membres du Conseil d'Etat a été d'avis qu'il n'appartenait pas au Conseil d'Etat d'émettre une préférence pour l'un ou l'autre des textes en présence, au niveau de la décision quant à la dispense du second vote constitutionnel, et les deux textes se sont en conséquence vu refuser la dispense dudit second vote.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Premier Ministre, l'assurance de ma haute considération.

Le Président du Conseil d'Etat,  
s. Alain Meyer

## IX.4. DOCUMENTOS

Por su interés recogemos el Informe presentado por la «Commission Speciale d'Ethique» en la Chambre des Deputés de Belgique para reflexionar sobre el tema de los cuidados paliativos y el fin de la vida. Dada la extensión del mismo reproducimos solo el Índice y los apartados 1 y 2.

El documento completo se puede consultar en: [http://www.chd.lu/docs\\_st/pdf/4408-0.pdf](http://www.chd.lu/docs_st/pdf/4408-0.pdf)

### • L'ENCADREMENT EN FIN DE VIE

No 4408 CHAMBRE DES DEPUTES .- Session ordinaire 1998-1999

#### Rapport de la Commission Speciale «d'Ethique» en vue du débat d'orientation sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie (2.2.1999)

La Commission se compose de: [...]

1. Introduction
  - 1.1. Historique et travaux de la Commission spéciale «d'Ethique»
  - 1.2. Un débat d'actualité difficile et nécessaire
    - 1.2.1. Les progrès technologiques en médecine
    - 1.2.2. L'homme face à la mort
    - 1.2.3. L'institutionnalisation de la mort
    - 1.2.4. La relation médecin-patient dans un horizon normative changé
    - 1.2.5. La nécessité d'un large débat public
2. Les soins palliatifs
  - 2.1. Historique et définition
  - 2.2. La situation au Luxembourg
    - 2.2.1. Les structures de soins
    - 2.2.2. Le financement des soins palliatifs
    - 2.2.3. Les aspects juridiques
    - 2.2.4. Soins palliatifs et euthanasie
3. L'acharnement thérapeutique
  - 3.1. Les difficultés de définir avec précision l'acharnement thérapeutique
  - 3.2. Les droits reconnus du patient
    - 3.2.1. Le droit au refus ou à l'acceptation d'un traitement
    - 3.2.2. Le droit à l'information
  - 3.3. Le «testament de vie»
4. L'euthanasie
  - 4.1. La définition du terme „euthanasie»
    - 4.1.1. Aspects historiques
    - 4.1.2. Le choix d'„une» définition
  - 4.2. Les avis des membres de la Commission spéciale «d'Ethique»
    - 4.2.1. Une constatation préalable
    - 4.2.2. Conclusions
      - 4.2.2.1. Les points communs et les divergences
      - 4.2.2.2. Les arguments contre un changement de la législation
      - 4.2.2.3. Les arguments en faveur d'un changement de la législation
      - 4.2.2.4. Les différentes voies législatives

### 1. INTRODUCTION

#### 1.1. Historique et travaux de la Commission spéciale «d'Ethique»

Le 21 novembre 1996 a eu lieu à la Chambre des Députés un premier débat portant sur l'accompagnement thérapeutique

en fin de vie<sup>1</sup>. A l'issue de ce débat, le 5 décembre 1996, la Chambre des Députés a adopté une résolution proposant «*de poursuivre ses réflexions en la matière (l'accompagnement thérapeutique) au sein d'une commission spéciale ad hoc qui présentera ses conclusions en automne 1997, après avoir organisé un hearing public impliquant les positions des auteurs et associations travaillant sur le sujet.*»

Lors de ce premier débat, la Chambre avait rappelé que la déclaration gouvernementale du 22 juillet 1994 prévoit que: «*(...) toutes les mesures thérapeutiques seront prises pour soulager la douleur physique et les souffrances psychologiques des malades atteints d'une maladie incurable. Des unités de soins palliatifs seront créées dans les hôpitaux principaux du pays. Le Gouvernement prendra les initiatives requises dans ce contexte sur base des conclusions du comité national d'éthique. S'il devait s'avérer nécessaire, il sera procédé à une modification de la loi sur l'incrimination de certains cas d'absentement fautif.*»

Le 10 juillet 1997 est constituée la Commission spéciale „d'Ethique» qui décide d'organiser un débat d'orientation sur la médecine palliative et l'euthanasie. Vu la constitution tardive de la comisión spéciale et le nombre d'organisations et d'associations à entendre, il paraissait impossible de tirer des conclusions définitives en automne 1997 comme l'avait initialement souhaité la Chambre.

Par ailleurs les membres de la commission spéciale sont, dès le début des travaux, tombés d'accord pour entamer la rédaction définitive du rapport et la préparation du débat en séance plénière seulement après que les députés aient eu la possibilité de connaître et de discuter l'avis de la Commission Consultative Nationale d'Ethique pour les sciences de la Vie et de la Santé (C.N.E.) sur «l'aide au suicide et l'euthanasie». .../...

### 1.2. Un débat d'actualité difficile et nécessaire

#### 1.2.1. Les progrès technologiques en médecine

Aujourd'hui, „nous mourons comme nous vivons, de façon toujours plus technicienne», écrit Gérard Dupuy dans un article paru récemment dans le journal Libération.

En effet, les progrès technologiques en médecine réalisés au cours des dernières décennies sont considérables. Ils ont notamment permis à l'homme de vivre plus longtemps. L'espérance de vie ne cesse de croître. Depuis 1960, elle a augmenté de 5 ans chez la population masculine et de 6,2 ans chez la population féminine.

Les progrès des techniques médicales nous apportent donc des possibilités toujours nouvelles ayant comme but la survie d'un être humain. Il reste toujours la question de savoir quelles sont les conditions de cette survie. Le patient s'y retrouve parfois dans un état inconscient, ressentant de fortes douleurs ou végétant simplement sur son lit d'hôpital. Face à ces situations pouvant se présenter en fin de vie, la médecine contemporaine doit aussi s'interroger sur la qualité de la vie qu'elle prolonge avec tous les moyens que le progrès technique lui accorde.

Il est un fait que les mêmes techniques médicales toujours plus sophistiquées qui prolongent notre espérance de vie, nous attendent aussi au dernier virage et créent des situations ambiguës et difficiles. Beaucoup des questions qui se posent à la société contemporaine face à la mort sont précisément issues du progrès, du fait que nous vivons et mourons comme il a été dit plus haut, d'une manière de plus en plus technique. Au siècle dernier par exemple toutes les questions ayant trait à l'achar-

nement technique, – à la fameuse machine qu'on doit ou ne doit pas arrêter, au bouton qu'il est d'un point de vue déontologique permis ou non de tourner – ne se posaient guère.

Bien qu'elle ait permis d'aider beaucoup d'hommes, l'évolution de la technique médicale pour le maintien de la vie soulève donc de nouvelles questions auxquelles il n'est certainement pas facile de répondre. La médecine moderne a en fait créé un nouveau contexte dans lequel nous devons aujourd'hui évaluer, voire repenser le passage de la vie à la mort.

Autrefois, on mourait tout simplement. De nos jours, nous avons beaucoup de mal à laisser mourir les mourants. Aujourd'hui que nous avons tant de moyens en médecine, tant de médicaments et de machines de plus en plus sophistiquées, nous sommes aussi contraints d'aborder le problème éthique du choix que nous devons en faire. C'est la technologie qui nous oblige à répondre à des questions éthiques complexes qui pour le médecin ou le soignant correspondent à ces questions très concrètes telles que:

«Faut-il réanimer ce malade cancéreux en phase terminale victime d'un arrêt cardiaque? Faut-il lui donner des antibiotiques en cas de pneumonie?» etc. Médecins et soignants sont quotidiennement confrontés aux exigences contradictoires entre le maintien de la vie humaine et la sauvegarde de la dignité humaine. Ils doivent trancher, décider, choisir et ce souvent dans un relatif isolement.

### 1.2.2. L'homme face à la mort

La médecine de pointe contemporaine permet de retarder l'heure de la mort et de rendre le passage de la vie à la mort moins douloureux. Tel est en effet le défi formidable de la médecine palliative. Mais, elle n'a rien pu changer au caractère inéluctable de la mort.

Depuis toujours l'homme s'interroge sur la mort. Historiens et ethnologues ont analysé et décrit les manières fort divergentes des individus et de leurs sociétés d'approcher la mort et les mourants. Le principal sentiment qui semble commun à la plupart des groupes, est la peur de l'inconnu. Dans de nombreuses sociétés, les hommes puisent dans leurs traditions culturelles et religieuses pour trouver la force de vaincre l'angoisse face à la mort et d'aborder plus sereinement la fin de la vie.

Dans nos sociétés occidentales contemporaines, la mort est occultée. L'homme moderne fait tout pour l'ignorer, il va jusqu'à solliciter de plus en plus souvent la médecine et la science pour retarder les signes visibles de l'âge et de la vieillesse, précurseurs de la fin de la vie. Nous préférons oublier la mort, qui pourtant est inévitable et qui fait partie intégrante de la vie.

La mort n'est plus aujourd'hui comme autrefois ou comme ailleurs, prise en compte par l'environnement familial et social. Ceux qui de nos jours meurent chez eux, comme autrefois, sans qu'on s'acharne à les garder en vie, dans un cadre rassurant, entourés de leur proches, sont de moins en moins nombreux. La mort naturelle a été soustraite aux regards. Nous l'avons institutionnalisée. Des études ont montré que la majorité des jeunes et des personnes âgées de moins de 40 ans, n'ont jamais vu quelqu'un mourir. Le fait qu'une telle situation leur soit inconnue, peut aggraver certaines angoisses et par là même le refus d'accepter la mort comme faisant partie de la vie de tout être humain.

Et pourtant, comparés à nos ancêtres, nous aurions dans une majorité croissante des cas, la chance de pouvoir terminer notre vie sans agonie pénible et sans souffrances insupportables, du moins en théorie!

Il est du devoir des politiques de tout mettre en oeuvre pour qu'à l'avenir chacun ait le droit de mourir sans souffrance, ni physique, ni psychique, ce qui, du point de vue médical, est

possible dans 95% des cas. Peut-être qu'alors de moins en moins de gens craindront le passage inéluctable de la vie à la mort et auront demain le courage d'en parler.

### 1.2.3. L'institutionnalisation de la mort

Dans une société qui s'esquive devant l'agonie, la mort et les problèmes existentiels de la vie, on meurt le plus souvent à l'hôpital, dans un cadre froid, entouré d'étrangers et d'appareils médicaux. Au cours des dernières décennies, les lieux où l'on meurt dans nos sociétés occidentales modernes ont radicalement changé. Les statistiques de 1993 établies par la Direction de la Santé montrent que 65% des citoyens luxembourgeois meurent dans les hôpitaux, 4% dans les maisons de soins et de retraite, 2,5% sur la voie publique et 26% seulement à domicile. Il y a seulement vingt ans, pas plus de 30% mouraient en institution. En seulement vingt ans, le rapport des décès en institution face aux décès à domicile s'est donc inversé.

De nos jours, de plus en plus de malades vivent de longues périodes en phase terminale de leur maladie. Souvent ils voient leurs facultés fortement diminuées, ils végètent en milieu hospitalier ou en institution, dans une situation de totale dépendance, délaissés par leurs proches, oubliés par une société qui accepte mal la maladie, la déchéance physique et tous les symptômes de fin de vie.

Le travail accompli dans le cadre des soins palliatifs constituait, du moins à ces débuts, une réponse au problème de l'institutionnalisation de la mort. On essayait de recréer en institution un cadre plus rassurant, plus proche du cadre familial et moins médicalisé, tout en mettant l'accent sur les relations humaines. Le but était d'éviter que le patient n'ait à affronter la fin de sa vie seul, isolé de la collectivité. Nous verrons plus loin à quel point et comment la finalité des soins palliatifs de demain sera, entre autres, de permettre à nouveau à un nombre croissant de gens de mourir chez eux.

### 1.2.4. La relation médecin-patient dans un horizon normatif changé

*«La raison profonde de l'actualité du débat concernant l'euthanasie doit, toutefois, être cherchée dans les transformations de l'horizon normatif de nos sociétés.»*

Cette citation vaut pour l'euthanasie bien entendu. Elle vaut aussi, d'une façon plus générale, pour toutes les questions importantes ayant trait à l'existence et pour lesquelles les êtres humains font valoir leur droit à l'autodétermination. Le large mouvement de libération et de défense des droits individuels des années 1970 a sans doute contribué à mettre la question des droits et des libertés au coeur du débat actuel sur la mort et sur le processus de la mort. Nombreux sont ceux et celles qui parlent, à tort ou à raison, nous en débattons plus loin, d'un «droit» de refuser un traitement ou du «droit» de mourir.

Plusieurs raisons expliquent en fait l'intérêt accru d'un nombre croissant de personnes pour ces questions. Les patients prennent de plus en plus conscience de leur autonomie et exigent qu'on respecte leur droit de prendre eux-mêmes les décisions sur ce qui doit être fait ou non avec leur corps.

De telles revendications sur la fin de la vie n'étaient certes pas toujours à l'ordre du jour. Il n'y a pas si longtemps encore, le médecin faisait partie de ces «autorités» qu'on n'osait contredire, auxquelles on se soumettait sans poser de questions. Le patient du siècle dernier ne demandait guère plus de renseignements que ceux que fournissait le médecin. Il acceptait et prenait pour acquis que le médecin savait ce qui était le mieux pour lui, le patient. Il ne lui serait même pas venu à l'esprit

de refuser une intervention ou une prescription médicale. De nos jours, les gens acceptent moins un tel paternalisme qui consiste à leur «dicter» ce qui est le mieux pour eux sans leur demander leur avis.

C'est aussi pour tenir compte de ce nouveau contexte que la Chambre des Députés luxembourgeoise a voté, il y a quelques mois seulement, une nouvelle loi sur les établissements hospitaliers comprenant un chapitre sur les droits et devoirs des patients (projet de loi 3937, loi du 28 août 1998). Les patients et malades souhaitent se faire entendre et des associations de défense de leurs droits se créent dans tous les pays occidentaux. La déclaration d'Amsterdam de mars 1994, organisée sous l'égide de l'O.M.S., cite d'ailleurs parmi les droits des êtres humains et les valeurs humaines dans les soins de santé, *le droit de chacun à l'autodétermination*.

Le médecin et le personnel soignant se voient souvent de nos jours face à des patients émancipés, généralement bien informés, sinon en quête de renseignements précis sur leur état de santé, sur les thérapies à envisager, le traitement proposé. Les malades sont très soucieux de leur autonomie et de leur autodétermination. L'on note d'ailleurs que plus le malade est jeune, plus il exigera d'avoir son mot à dire en ce qui concerne les soins prodigués. D'où l'importance d'une nouvelle approche dans les relations entre professionnels de santé et patients. Dans la relation médecin-patient, le paternalisme est révolu. Il a fait place à la confiance, au respect des choix et de la responsabilité personnelle du malade.

Un autre fait qui a certainement contribué à faire basculer certaines attitudes conventionnelles des médecins et des soignants en général est l'émergence de l'épidémie du SIDA. Ce fléau a confronté les professionnels de la santé avec un nouveau groupe de malades, généralement jeunes, frappés par une maladie incurable, dégénérative. Ces patients sont bien renseignés, avides d'autonomie et de libre choix. De nombreux séropositifs et sidéens ont milité très activement pour faire valoir et respecter leur droit de contrôler (ou d'arrêter) leur traitement. Certains ont d'ailleurs ouvertement réclamé l'euthanasie active. Ils ont été soutenus dans leur combat par un important mouvement populaire qui a pour le moins largement contribué à obliger toute la société occidentale à passer «*de l'hypocrisie à la concertation*» (titre d'un article paru dans Libération en mars 1998).

Notons encore que dans le même temps que l'espérance de vie des hommes et des femmes a augmenté, la prédominance des maladies dégénératives a elle aussi gagné du terrain. À côté du SIDA, la part des cancers parmi les causes de décès ne cesse d'augmenter. Finalement, parallèlement au vieillissement de la population, des maladies dégénératives, comme la maladie d'Alzheimer nous obligent en tant que société et en tant qu'individus à nous poser un certain nombre de questions fondamentales sur la qualité de la vie et la dignité humaine en fin de vie.

### 1.2.5. La nécessité d'un large débat public

Le monde médical était longtemps isolé face à tous les problèmes concernant l'encadrement en fin de vie, contraint parfois à prendre des décisions graves dans l'isolement d'une salle de réanimation. Le débat public sur les thèmes qui nous occupent aujourd'hui – acharnement thérapeutique, soins palliatifs et euthanasie – a en effet pris du retard sur les pratiques quotidiennes. Médecins et soignants sont confrontés depuis de nombreuses années à des situations réelles, difficiles et ils sont contraints de trancher. Depuis que nous avons institutionnalisé l'agonie et la mort et nous nous sommes dessaisis de notre responsabilité collective face à la mort et aux décisions de fin de vie, prises pourtant chaque jour par des médecins, soignants et dans le meilleur des cas, par des malades, dans la solitude

d'une chambre d'hôpital. Pourtant, tous les jours, des membres du personnel médical et soignant sont obligés de décider face à une fin de vie. Ce n'est que dans de rares cas que les malades ont eux-mêmes la possibilité de se faire entendre dans la solitude d'une chambre d'hôpital.

Pourtant, et fort heureusement, les mentalités évoluent. Au cours de ces dernières années, le monde a pris connaissance de certains événements ponctuels, mais très médiatisés:

- aux Etats-Unis et au Canada certains procès ont porté sur des cas d'euthanasie;

- en Belgique un ministre avoue officiellement avoir demandé qu'on aide activement sa mère gravement malade à mourir;

- en Allemagne le tout récent jugement de la cour suprême de Francfort (Oberlandesgericht Frankfurt- am-Main) sur l'euthanasie,

- en France se déroule le procès d'une infirmière accusée d'avoir tué des patients gravement malades.

Ces cas ont néanmoins amené de nombreuses personnes à réfléchir sur ces décisions qui s'imposent face à une maladie grave ou à une fin de vie. Ils ont de même eu comme conséquence que ceux et celles qui souhaitent mieux «préparer» cette dernière étape, deviennent plus nombreux.

Médecins, soignants, patients, familles de malades sortent aujourd'hui de plus en plus souvent de l'isolement des hôpitaux, parce qu'il est (re)devenu possible de parler de la mort, de l'acharnement thérapeutique, de l'euthanasie, d'une manière sereine et sans polémique. En parler ouvertement est important, non seulement pour ces personnes qui vivent une situation difficile, mais également pour ceux qui seront peut-être un jour contraints de vivre quelque chose de semblable. Le dialogue constitue un bon début.

Il ne s'agit pas principalement aujourd'hui de faire un choix, de se prononcer sur un droit absolu à la vie, à la mort, dans un sens ou dans l'autre. Les choses ne sont hélas pas si faciles. Il s'agit avant tout de constater un état de fait incontestable et inévitable qu'a bien circonscrit le professeur Jean-Pierre Changeux, président du Comité d'éthique français à la fin de la séance inaugurale des Journées nationales (françaises) de bioéthique: «*Les progrès de réanimation et de soins palliatifs sont tels que, au hasard de l'accident vasculaire, de l'arrêt cardiaque, du choc septique, a souvent succédé la décision médicale de mettre fin, de manière délibérée, à l'assistance technique qui maintient en vie. Il n'est plus possible de faire l'omission de la pénible question de l'euthanasie que d'autres pays dans le monde ont eu le courage d'affronter publiquement.*»

La mort consentie à l'hôpital existe et l'euthanasie est une réalité. C'est pour ces raisons qu'il faut en parler et réfléchir aux moyens de mieux les socialiser. Bon nombre de médecins plaident eux aussi pour un nouveau discours, comme le résume un médecin de l'hôpital d'Etampes: «*On a envie, on a besoin de connaître le regard extérieur sur nos pratiques.*» (cité dans un article de Libération)

Ce qui est loin de faciliter le débat, est le fait que nous parlions ici de la fin de la vie, de la mort, de thèmes qui touchent chacun d'entre nous au plus profond de lui-même. Il nous est dès lors difficile, sinon impossible de rester neutres et objectifs.

Les débats menés en commission – et tous les membres y consentent – ont été autrement plus difficiles et plus éprouvants que les nombreux autres débats que nous menons tous les jours sur des sujets les plus variés. S'y ajoute le fait que nous parlions d'un domaine où il n'existe que des cas particuliers, où une généralisation risque toujours d'être simpliste.

Surtout en ce qui concerne la question délicate de l'euthanasie, il était clair dès le début qu'il ne serait pas facile de dégager un consensus, aussi minime qu'il soit, parmi les mem-

bres de la commission. Aussi le présent rapport est-il destiné avant tout à ouvrir un large débat au parlement et, espérons-le, au-delà du parlement. Il s'agit en fait de préparer le terrain en vue d'une vaste discussion nationale qui devra se tenir au cours des mois, voire des années à venir.

Le débat à la Chambre des Députés doit être considéré comme une étape, importante certes, mais une étape seulement, du long processus de réflexion sur toutes les questions touchant à l'encadrement des personnes en fin de vie auquel participeront tous les citoyens désireux de trouver des solutions à des questions somme toute existentielles de la vie humaine. La façon dont nous mènerons ce débat en tant que parlementaires et en tant que collectivité nationale aura une grande influence sur la vie et la mort de nous tous et marquera notre société dans son ensemble.

Il est de notre devoir d'initier ce débat sur la phase terminale de la vie au Grand-Duché, débat qui d'un côté ne peut pas se limiter à examiner l'opportunité de légaliser les actes de l'aide au suicide et/ou de l'euthanasie, débat qui d'un autre côté ne peut pas passer outre ces questions fondamentales, car, et citons à cet endroit le Premier Ministre qui a eu le courage de le dire clairement: *«Et gët héich Zäit, och hei am Land iwwert d'Euthanasie ze schwätzen. Et geet elo duer mat där Hypokrisie!»*

\*

## 2. LES SOINS PALLIATIFS

*«Aucune souffrance d'un être humain n'est acceptable ou tolérable, que ce soit une souffrance physique (douleurs), psychologique (anxiété, panique, dépression), sociale (solitude, soucis financiers) ou spirituelle (remords). S'occuper d'un malade en respectant tous ces symptômes s'appelle en médecine palliative une prise en charge globale du malade, c.-à-d. un contrôle de tous les symptômes par des équipes multidisciplinaires. Une telle prise en charge devrait être tentée chez tout malade et surtout chez ceux souffrant d'une maladie chronique et incurable.» (Dr Bernard Thill)*

### 2.1. Historique et définition

Étymologiquement, «palliative» vient du latin «pallium» qui signifie manteau ou couverture, «palliare» signifiant «couvrir avec un manteau». En médecine palliative, il s'agit en effet de «couvrir d'un manteau», c.-à-d. de prendre en charge les symptômes d'une maladie, sans guérir, respectivement sans traiter la maladie elle-même.

Parmi les innombrables définitions des soins palliatifs, citons celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS): *«Les soins palliatifs constituent des soins globaux pour des patients ayant des maladies, qui ne répondent plus à des traitements curatifs. Le contrôle de la douleur physique, d'autres symptômes somatiques comme dyspnée, nausées, vomissements et de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels est d'une importance capitale. Le but est d'atteindre la meilleure qualité de vie pour les patients et leurs familles. Beaucoup de principes utilisés en soins palliatifs sont aussi applicables à des stades précoces de la maladie, en association avec les traitements à visée curative. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès, ils soulagent aussi bien la douleur physique que d'autres symptômes pénibles, ils intègrent les aspects psychologiques et spirituels, ils aident les malades à mener une vie aussi active que possible jusqu'à la mort, ils aident les familles à affronter la maladie de leur proche et à faire leur propre deuil.»*

Il est à noter que cette définition souligne, assez timidement il est vrai, que bon nombre des principes appliqués en soins palliatifs ont leur raison d'être tout au long d'une maladie, donc aussi en phase curative. Les soins palliatifs s'adressent surtout à des personnes souffrant de maladies chroniques incurables comme les cancers, le SIDA, des maladies neurologiques dégénératives, etc. Il est évident que ces maladies qui s'accompagnent souvent de symptômes secondaires et pénibles, nécessitent à tous les stades de leur évolution, donc aussi en phase curative, des traitements palliatifs visant essentiellement des symptômes tels que douleur, nausées, anxiété, etc.

Notons aussi que la C.N.E. a beaucoup insisté sur le fait que *«les soins palliatifs ont leur place tout au long d'une maladie, que ce soit en phase curative, palliative ou terminale»*. (voir surtout chapitre 4.2.). La Commission spéciale «d'Éthique» s'est ralliée à cette manière de voir les choses, jugeant par trop étroites la plupart des définitions usuelles qui parfois vont jusqu'à opposer médecine curative et médecine palliative.

Il est évident que les soins palliatifs de par leur philosophie et de par leur objectif primaire s'adressent surtout à des personnes en fin de vie. Lorsqu'il s'agit d'accompagner des mourants, le but premier de la médecine et des soins doit être l'amélioration de la qualité de vie de ces patients, le maintien de leur confort et de leur bien-être émotif. Les soins palliatifs sont en effet dispensés dans le but de répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels des patients et des familles.

La qualité de vie l'emporte donc sur la thérapeutique curative ou sur le traitement destiné à prolonger la vie. Mais, les principes des soins palliatifs peuvent et doivent s'appliquer à d'autres groupes de patients que les mourants et jouer là un rôle peut-être plus secondaire, mais non moins important dans la prise en charge des besoins de la personne entière, qui a – et la médecine l'a longtemps négligé – d'autres besoins que celui de guérir.

Il est un fait qu'actuellement, dans la très grande majorité des pays qui les ont instaurés dans leur système de santé, les soins palliatifs s'adressent encore à un groupe restreint de personnes, le plus souvent des cancéreux arrivant au terme de leur existence. Il faudrait pourtant, et tel doit être un des objectifs à poursuivre dans les années à venir, que des soins palliatifs fassent partie d'un continuum de soins et de services destinés à assurer la meilleure qualité de vie possible au malade en atténuant la souffrance physique, morale et psychosociale. Il est insensé de vouloir dire exactement où commence un type de soin et où en finit un autre. Ainsi p. ex. beaucoup de services de soins de longue durée qui accueillent des malades chroniques, doivent comporter – et dans le meilleur des cas comportent – des éléments palliatifs.

Lorsqu'on trace l'historique des soins palliatifs modernes, on situe leur début généralement à partir des années soixante. Ils sont nés en effet, il y a environ 30 ans, en Angleterre. En 1967, Cicely Saunders, une infirmière devenue médecin, ouvre à Londres «l'hospice Saint-Christophe», premier établissement de soins palliatifs. Le but de l'établissement était de prendre en charge des malades en fin de vie pour soulager leurs souffrances physiques et psychiques et ce grâce à des méthodes tout à fait nouvelles et «autres» que les méthodes généralement d'usage dans les hôpitaux. Au «Saint Christopher's» on a une autre relation avec le patient, on est avant tout à son écoute. L'hospice est ouvert sur l'extérieur, les visites sont permises à toute heure, les enfants sont les bienvenus, etc. La prise en charge anticipée de la douleur physique par l'administration d'analgésiques comme la morphine constitue une autre démarche importante.

Au vu de ces antécédents, il n'est pas étonnant que la Grande-Bretagne reste encore aujourd'hui le pays en Europe et sans



doute dans le monde, où les soins palliatifs sont le plus répandus. La médecine palliative y est d'ailleurs organisée à la perfection fonctionnant dans le cadre d'une sectorisation qui associe différents modes d'intervention: unités d'hospitalisation, soins à domicile et équipes spécialisées dites „supportatives» dans les hôpitaux généraux. La Grande-Bretagne se singularise par ailleurs par la qualité exceptionnelle de la formation en soins palliatifs dont bénéficie tout le personnel médical et paramédical. C'est aussi le seul pays où les soins palliatifs sont reconnus comme une spécialité médicale au même titre que les autres.

Dans les autres pays européens les soins palliatifs sont moins développés certes, mais néanmoins en pleine évolution, à tel point qu'il est difficile d'en donner un aperçu, sans encourir le risque d'être toujours largement en retard face à la situation réelle.

Il a déjà été mentionné plus haut que les soins palliatifs sont, du moins en partie, une réponse à l'institutionnalisation de la mort. Ils sont aussi et surtout une réponse à une médecine performante d'un point de vue scientifique, mais finalement très pauvre d'un point de vue humain.

Notre médecine quotidienne est scientifique et traite des maladies, des cas et des pathologies en oubliant le malade. Elle fait administrer des soins de plus en plus impersonnels, voire «machinaux», elle insiste sur des traitements de courte durée, elle ne voit pas le patient comme entité. Tous ces facteurs ont contribué à faire naître une autre conception des soins. «Faire naître» n'est peut-être pas le mot juste, puisqu'il s'agit en fait d'un retour aux sources de la pratique médicale dont le but premier était toujours de soulager les souffrances.

On oublie souvent que la médecine très technique et très spécialisée que nous connaissons aujourd'hui, est née des progrès réalisés comme toute assez récemment. Aux siècles derniers, voire même au début de notre siècle et jusque dans les années 50, les médecins étaient très limités dans leurs possibilités de guérir. La médecine était avant tout «palliative», en ce sens qu'il s'agissait surtout de diminuer les souffrances des malades. Dans les hospices d'antan on soignait les malades, on ne les guérissait guère.

Le progrès a été entamé avec la découverte des antibiotiques, le développement des techniques modernes de chirurgie, les progrès réalisés en anesthésiologie ou en immunologie.

Au cours de ce siècle, l'évolution des techniques de guérison a été telle que l'homme en général, le médecin en particulier, s'est donné pour mission de vaincre la mort. Les médecins ressentent souvent un sentiment d'échec, une défaite personnelle lorsqu'ils ne réussissent pas à guérir quelqu'un. Le malade devient mourant et le médecin se distance du mourant. Puisqu'il n'a pas pu supprimer la maladie et vaincre la mort, son ennemie, il n'a plus rien à faire, sa mission est terminée.

C'est là précisément que l'attitude du corps médical doit changer. C'est à cet endroit que la médecine palliative doit pleinement jouer. Elle repose justement sur le principe qu'un médecin qui n'arrive plus à guérir, ne doit pas pour autant démissionner. Sa responsabilité envers le patient demeure entière et une nouvelle mission commence, tout aussi noble que le combat contre la maladie. Il s'agit du combat contre la douleur et la souffrance qui constitue une autre manière de venir en aide à la personne malade, une manière moins technique certes, moins scientifique, mais plus humaine, plus relationnelle et avec davantage de compassion.

Contrairement donc aux soins curatifs, le but des soins palliatifs n'est pas la guérison du malade, mais l'amélioration de sa qualité de vie, l'enrayement de sa souffrance qu'elle soit physique ou psychique. Par ce biais il s'agit d'éviter que le patient ne se sente rejeté, isolé. Il doit par contre se sentir entouré, écouté, compris. Il faut que sa dignité de femme ou d'homme soit préservée jusqu'au bout.

En administrant des soins palliatifs, le personnel médical et soignant tente tout pour permettre aux personnes gravement malades de rester éveillées autant que possible, de garder le contact avec leurs proches, tout en gardant leur dignité d'être humain.

Notons pour terminer que les soins palliatifs sont des soins à la fois de première ligne, auprès des patients gravement atteints ou en fin de vie et de deuxième ligne, en appui de toutes les personnes – professionnels, famille, bénévoles – qui prennent en charge le malade, chacun dans le cadre de ses moyens et de ses fonctions.

Il s'agit en fait d'une solidarité à plusieurs niveaux. Solidarité à l'égard du malade qui est pris en charge dans tous les aspects de sa personne avec tous ses besoins, solidarité envers la famille et les proches qu'on veut aider psychologiquement et solidarité très importante qui doit unir tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire, y compris les bénévoles.

.../...

### • L'aide au suicide et l'euthanasie

Avis 1/1998 Commission Consultative Nationale d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

Los ditacmenes de la C.N.E. tienen la misión de proporcionar información tanto las Autoridades públicas como al gran público en general. La finalidad del dictamen «*L'aide au suicide et l'euthanasie*» es establecer un debate ético y deontológico y extraer las posibles consecuencias jurídicas que se pueden derivar de este tema. Debido a la extensión del documento recogemos el texto del capítulo 3. «*L'arrière-fond sociétal du débat sur l'aide au suicide et sur l'euthanasie*» y los epígrafes de los capítulos que a su vez se subdividen en subcapítulos.

El documento completo se puede consultar en: [http://www.cne.public.lu/publications/avis/1998\\_1.pdf](http://www.cne.public.lu/publications/avis/1998_1.pdf)

#### Table des matières

1. Le mandat de la C.N.E
2. La terminologie adoptée
3. **L'arrière-fond sociétal du débat sur l'aide au suicide et sur l'euthanasie**
4. Une réflexion préliminaire indispensable : la nature, les fonctions multiples et l'indéniable importance des soins palliatifs
5. La nature et l'objet du débat sur l'aide au suicide et l'euthanasie.  
Les relations entre les discours éthique, déontologique et juridique.  
Les notions d'éthique et de morale. La spécificité des discours proprement éthiques
6. L'aide au suicide et l'euthanasie. L'approche éthique
7. L'aide au suicide et l'euthanasie. L'approche déontologique
8. L'aide au suicide et l'euthanasie. L'approche juridique
9. Recommandations de la C.N.E
10. Bibliographie

### 3. L'arrière-fond sociétal du débat sur l'aide au suicide et sur l'euthanasie

#### 3.1. Quelques raisons de l'actualité et de la complexité du débat

##### 3.1.1. L'actualité du débat

Même si le terme « euthanasie » ne date que du début du 17ème siècle, le débat sur la mort donnée par compassion est

plus ancien. Dans *Utopie* Thomas More décrit, en 1516, une pratique qui correspond de près à l'euthanasie volontaire (51). Dans *Novum Organum* (1620), Francis Bacon introduit, on le sait, le terme même d'« euthanasie ». Il le définit comme désignant l'action du médecin qui « lorsqu'il n'y a plus d'espérance, procure au malade, une mort douce et paisible » (52).

Pour des raisons sociétales complexes, ayant trait e.a. au progrès technique des sciences biomédicales et notamment à la transformation de l'horizon normatif des sociétés contemporaines, le débat sur l'aide au suicide et l'euthanasie est aujourd'hui d'une indiscutable actualité. Dans une contribution parue, en avril 1996, au *British Medical Bulletin* Glenys Howarth et Margot Jefferys examinent plusieurs raisons de cet état de choses (53). Dans la suite nous nous inspirerons partiellement de leur étude (54).

Pour autant, du moins, qu'on les considère isolément les raisons que nous évoquerons sub 3.1.1.1. n'ont sans doute qu'une portée limitée. Cumulativement elles ont un poids qu'il ne faudra pas négliger. Les raisons, en revanche, que nous examinerons sub 3.1.1.2. expliquent plus fondamentalement l'actualité du débat.

3.1.1.1. Les progrès des sciences biomédicales et leur application aux populations humaines ont considérablement augmenté l'espérance de vie. Or la présence parmi nous de personnes très âgées et, dans certains cas, sérieusement handicapées a pu avoir selon Howarth et Jefferys, un double effet déstabilisant sur la société. D'un côté, ces personnes considèrent parfois comme un poids dur à porter, et non comme une bénédiction, la prolongation de leur vie. Par ailleurs, elles sont maintes fois soumises, de la part de leur entourage, à des pressions difficiles à supporter (55).

D'autre part la propagation du Sida a contribué, à son tour, à déstabiliser les attitudes communes, ou du moins dominantes, il y a peu encore, à l'égard de la maladie et de la mort. Le spectre d'un décès inévitable au début de l'âge adulte a amené certains jeunes – intellectuels et artistes notamment – à vouloir pleinement prendre en main leur propre mort (56).

3.1.1.2. La raison profonde de l'actualité du débat concernant l'euthanasie doit, toutefois, être cherchée dans les transformations de l'horizon normatif de nos sociétés. L'autodétermination de l'individu est, plus que jamais, l'une des valeurs dominantes. Communément chacun voudrait tracer lui-même les grandes orientations de sa vie et nombreux sont ceux qui désirent aussi décider – ou du moins contribuer à décider – du terme de leur existence. Ajoutons à ceci que dans nos sociétés pluriculturelles certaines valeurs traditionnelles se sont érodées. Ou, pour le moins, d'une part, de nombreuses valeurs et exigences normatives ont perdu leur caractère catégorique. D'autre part, dans des situations complexes, certaines exigences rivales – appartenant parfois à des horizons normatifs différents – entrent en conflit. Les individus voudraient, de plus en plus communément, résoudre

eux-mêmes ces derniers. Plus les choix à prendre sont sérieux, plus cette aspiration devient manifeste.

### 3.1.2. La complexité du débat

est due, pour le moins, à quatre raisons:

- d'une part, l'horizon normatif de notre société étant complexe et brouillé, toute résolution de problèmes éthiques – et notamment celle de problèmes concernant des choses aussi importantes que le terme de notre vie – est devenue extrêmement délicate (57);

- d'autre part, en raison précisément de l'individualisme dominant, le nombre des acteurs intervenant dans les décisions concernant le terme de la vie a considérablement augmenté. Ces acteurs sont, bien entendu, en premier lieu le ou les médecins, le malade ou la personne handicapée et ses proches. En fait toutefois – que leur intervention soit désirable ou non – des groupes de pression multiples et, d'autre part, les media (58) sont devenus des acteurs importants;

- par ailleurs, en raison des progrès technologiques rapides dans le domaine de la bioéthique, toute évaluation des situations et toute prévision de l'avenir sont difficiles et, à bien des égards, aléatoires ;

- en fin de compte, le souvenir de l'holocauste (59) a pour conséquence que la perspective d'opter pour certaines voies inspire, à bien des observateurs, la crainte d'engager la société sur une pente glissante. Or on voit sans peine que l'exigence d'autonomie d'une part et cette crainte d'une possible dérive d'autre part sont parfois difficiles à concilier et ne facilitent certainement pas le débat.

## 3.2. Enquêtes réalisées auprès du grand public et des milieux médicaux au sujet de l'euthanasie

Le débat que nous mènerons sera éthique. Les conclusions que nous tirerons n'auront pas à dépendre d'attitudes factuellement dominantes. Celles-ci risquent par ailleurs de ne reposer ni sur une information suffisamment sérieuse ni sur une interrogation critique, partagée avec autrui, au sujet des impasses éthiques marquant certaines situations concrètes et au sujet des conséquences sociétales de telles décisions et de tels comportements. Il n'en est pas moins vrai qu'il importe de connaître ces attitudes.

### 3.2.1. Le grand public

Diverses études furent réalisées entre 1980 et 1989 auprès du grand public(60) dans quatorze pays, à savoir sept aux Etats-Unis, trois dans l'ancienne R.F.A. et en France, deux en Australie et au Canada, une en Chine, en Nouvelle-Zélande, en Grande Bretagne, au Danemark, aux Pays-Bas, en Belgique, au Luxembourg, en Suisse et en Espagne. Lors de toutes ces

(51) Thomas More, *L'île d'Utopie ou la Meilleure des républiques* (*De optimo reipublicae statu deque nova insula Utopia*), cité dans l'article « Euthanasie » de l'Encyclopedia Universalis, 1985, page 217.

(52) Francis Bacon, *Novum Organum*, 1620, cité par P. Verspieren dans l'article « Euthanasie » de l'Encyclopedia Universalis, tome 9: 1989, page 113.

(53) Glennys Howarth et Margot Jefferys, «Euthanasia:sociological perspectives», dans: G.R. Dunstan and P.J. Lachmann (ed) *Euthanasia:death, dying and the medical duty*, *British Medical Bulletin*, 52, 2 1996, pages 376- 385.

(54) dont l'objet insistons-y est (et n'est que) sociologique.

(55) Ibidem, page 378.

(56) Ibidem, page 379. Howarth et Jefferys citent N. Small, « Dying in a public place: AIDS deaths », in: Clark D. (ed) *The sociology of death*, Oxford: Blackwell, 1993.

(57) Voir chapitre 5.1.

(58) Glennys Howarth et Margot Jefferys, 1996, page 382.

(59) Ibidem, page 378.

(60) Yvon Kenis, « L'euthanasie et l'opinion publique. Un divorce entre les médecins et la société ? », dans: Charles Susanne (ed.), *L'euthanasie ou la mort assistée*, De Boeck: Bruxelles, 1991, pages 38-39. L'auteur s'appuie e.a. sur Brown N.K., Brown M.A., Thomson D., «Decision Making or the Terminally Ill Patients», in: *Cancer, the Behavioral Dimension*, New York: Raven Press, 1976 et Waller S. «Trends in Public Acceptance of Euthanasia worldwide», in: *The Euthanasia Review*, 1986, 1, pp 33-47. Le premier de ces textes cite de nombreuses enquêtes réalisées entre 1961 et 1974. Le second étudie des enquêtes réalisées la plupart entre 1973 et 1985. Nous ne sommes pas en mesure d'apprécier la valeur méthodologique de celles-ci.

enquêtes plus de la moitié des personnes interrogées (c'est-à-dire entre 56 et 84%) s'exprima en faveur de « l'euthanasie active » dans des conditions restrictives (« par ex. pour un malade arrivé au stade terminal d'une maladie incurable et dont les souffrances sont intolérables »). Dans les pays européens la majorité en faveur de l'« euthanasie active » était de 60 à 83%, alors que le taux des opposants oscillait entre 13 et 31%. (Il y avait parfois un faible pourcentage d'indécis ou de personnes qui refusaient de répondre).

### 3.2.2. Les enquêtes auprès du corps médical (61)

Les sondages pratiqués dans le milieu médical sont moins nombreux, d'après Yvon Kenis, que ceux réalisés auprès de l'opinion publique. Dans son étude, l'auteur se limite à des enquêtes réalisées entre 1980 et 1989. Il aboutit aux conclusions que voici:

D'une part 40% environ des médecins ont été confrontés à une demande d'euthanasie et «un cinquième à un tiers des médecins interrogés reconnaissent l'avoir pratiquée» (62). Dans plusieurs enquêtes toutefois « une question de ce type est restée sans réponse dans une grande proportion de cas (jusqu'à 40% des médecins interrogés)» (63). D'autre part, avant 1988,

à l'égard de questions « se rapportant au principe d'euthanasie », « le taux de réponses positives est toujours inférieur à 50% et se situe de façon presque constante entre 30 et 40% ». Les cinq sondages réalisés en 1988, dont un en Belgique, donnent des résultats nettement plus élevés: de 50 à 70% de réponses positives, c'est-à-dire une majorité d'avis favorables à la pratique de l'euthanasie dans certaines circonstances et qui se rapprochent donc de ceux dans la population générale» (64) (65).

Une enquête réalisée, en 1993, en Finlande auprès de 500 médecins donna, en revanche, des résultats fort différents. 357 réponses parvinrent aux enquêteurs, 5% des médecins se prononçaient sans réserves pour la pratique de l'euthanasie, 25% avec réserves, 30% y étaient fermement opposés, 20% s'y opposaient avec certaines réserves (66)

En fin de compte, une enquête britannique, dont les résultats furent publiés en 1995 dans les BMA (British Medical Association) News, aboutit -dans un contexte quelque peu différent, il est vrai- à des résultats intermédiaires. 25% des médecins participant à l'enquête répondaient qu'au cas où l'euthanasie serait dépenalisée, ils donneraient suite à la requête de patients dont la demande comporterait les témoignages prévus, 58 % des médecins refuseraient d'accéder à une telle requête, 17 % hésitaient (67).

[...]

## IX.5. DIRECCIONES WEB

### Gobierno del Gran Ducado

<http://www.gouvernement.lu>

### Chambre des Députés

<http://www.chd.lu/default.jsp>

### Conseil d'Etat

<http://www.conseil-etat.public.lu/fr/index.html>

### Portal jurídico del Gobierno del Gran Ducado de Luxemburgo

[>>](http://www.legilux.lu)

### Ministère de la Santé

<http://www.ms.etat.lu/>

### Ministère de la Sécurité Sociale

<http://www.mss.public.lu/index.html>

### Commission Consultative Nationale d'Ethique pour les sciences de la Vie et de la Santé (C.N.E.)

<http://www.cne.public.lu/index.html>

(61) *L'euthanasie ou la mort assistée*, pages 39-42.

(62) Ibidem, pages 39-40. L'auteur indique qu'en Belgique, selon une enquête réalisée en 1984 par le *Journal du médecin*, 69.5 % des médecins ont été personnellement confrontés à une demande d'euthanasie (*Le Journal du médecin*, 14 décembre 1984, page 234).

(63) Ibidem, page 40.

(64) Ibidem, page 40.

(65) Certains membres de la commission s'inquiètent de ce qu'il est difficile de vérifier la sérieux des méthodes d'enquête. D'autres se demandent dans quelle mesure les ambiguïtés sémantiques notoires des discours concernant l'euthanasie peuvent avoir faussé les résultats.

(66) Maurice A.M. de Wachter (ed.), *Euthanasia and assisted suicide in The Netherlands and in Europe. Methodology of the ethical debate. Proceedings of a European Conference*, Maastricht: Institute for bioethics, 1994, pp. 29-30.

(67) G.R. Dunstan and P.J. Lachmann (scientific editors), London, *Euthanasia: death, dying and the medical duty*, Royal Society of Medicine Press: 1996, page 252.