

# SOINS ET RESPECT DE LA VOLONTÉ DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE

## Rapport luxembourgeois

RAPPORTEUR

Myriam PIERRAT

AVOCAT À LA COUR

### I. – Cadre normatif général

1. – Le Luxembourg, contre toute attente, vient de rejoindre ses partenaires du Benelux, les Pays-Bas et la Belgique, en légalisant l'euthanasie (1).

L'adoption de cette loi ne pouvait pas se faire autrement que dans la douleur. On y reviendra brièvement plus loin.

Et elle a probablement surpris y compris ses initiateurs qui ne s'imaginaient sans doute pas que le pays était prêt à une telle révolution. Les droits des malades, en effet, n'en étaient qu'à leurs premiers balbutiements lorsque ce texte a été adopté.

2. – Le *malade*, le *patient*, le *bénéficiaire de soins hospitaliers* n'a fait son apparition dans la législation luxembourgeoise qu'il y a une dizaine d'années, avec la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, dont le but était, notamment, «*d'apporter (...) un certain nombre de garanties quant (...) au respect des droits fondamentaux des malades*» (2).

Selon le législateur de l'époque, «*comme la première mission de l'hôpital est de soigner et que ces soins s'adressent à la fois au bénéficiaire individuel et à la collectivité, dont le statut et les droits et devoirs n'étaient jamais très clairement définis, ce projet se devait de les préciser. Il se situe ainsi dans la droite lignée*

(1) Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

(2) *Document parlementaire*, 3937, Exposé des motifs, p. 4.

*d'un certain nombre de textes récemment adoptés par référence aux chartes des droits des malades, dans des pays tels entre autres la Suisse, le Canada, l'Australie, le Danemark, la France et l'Espagne. Dans ce contexte, il y a lieu de relever aussi les recommandations de juin 1992 du Conseil de l'Europe sur la communication d'informations de santé à l'hôpital, les aspects éthiques et juridiques qui concernent principalement les principes généraux relatifs à la protection des données des malades, la nécessité de l'adoption d'un code de bonnes pratiques pour les hôpitaux dans le domaine de l'information sur la santé, et celle d'élaborer des règles de déontologie et des dispositions contractuelles» (3).*

Cette loi a, en particulier, instauré en faveur des patients le droit de refuser ou d'accepter toute intervention diagnostique ou thérapeutique, le législateur insérant ainsi dans une loi les dispositions du code luxembourgeois de déontologie médicale pour se doter d'une base légale contre l'acharnement thérapeutique.

Le débat s'est peu à peu organisé, tant sur les soins palliatifs que sur l'euthanasie, après l'adoption de cette loi.

3. – Un débat d'orientation sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie a eu lieu à la Chambre des députés le 16 mars 1999. L'accord gouvernemental du 11 août 1999, s'il n'a prévu aucune initiative législative en matière d'euthanasie active, s'est engagé à *«veiller à ce que le cadre légal précise que l'acharnement thérapeutique ne constitue pas une obligation pour un médecin traitant un malade en phase terminale»*, ce que la loi du 28 août 1998 avait commencé à faire sans toutefois que l'absence de poursuites pénales ne soit garantie aux médecins ayant refusé l'acharnement thérapeutique.

Une proposition de loi (n° 4909) sur le droit de mourir dans la dignité, inspirée du modèle belge et prévoyant la dépenalisation de l'euthanasie active et de l'aide au suicide, a été déposée le 5 février 2002 par les députés Lydie ERR et Jean HUSS. Cette proposition a été suivie, en 2003, d'un nouveau débat sur la médecine palliative et du dépôt, à l'initiative du gou-

(3) *Ibidem.*

vernement, de projets de lois, l'un *portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde* (4), auquel le Conseil d'Etat s'est opposé, l'autre *relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie* (5), lequel n'a pu être instruit en raison de l'imminence des élections législatives de juin 2004.

Le sujet a été mis au programme du gouvernement issu de ces élections, désireux de tenir compte des avis du Conseil d'Etat et des autres organismes consultés sur le projet 5303 et de l'évolution du dossier sur le plan international.

Un nouveau projet de loi, *relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie* (6), a été déposé en juin 2006 et vient d'être adopté, en même temps que la proposition de loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

4. – Avant d'en décrire le contenu, quelques mots d'explication sur leur processus d'adoption s'imposent.

La proposition de loi sur l'euthanasie, qui s'appelait, à l'époque, proposition de loi «*sur le droit de mourir en dignité*», déposée en février 2002, a été examinée pour la première fois par le Conseil d'Etat en juillet 2007, en même temps que le projet de loi sur les soins palliatifs.

Le Conseil d'Etat a immédiatement considéré que la condition d'une *souffrance physique, psychique, constante et insupportable sans perspective d'amélioration* sur laquelle était basée la dépénalisation de l'euthanasie pouvait précisément être évitée par la mise en œuvre de soins palliatifs, ce qui privait de son objet la proposition de loi sur l'euthanasie (7). Il a donc refusé d'examiner cette dernière et a, au fur et à mesure du processus législatif, concentré son attention sur le projet de loi, se contentant de «*porter accessoirement un regard sur la proposition de loi*» (8).

Cela n'a pas empêché les auteurs de la proposition de loi de formuler, suite à ce premier avis du Conseil d'Etat, des amen-

(4) *Document parlementaire*, n° 5160.

(5) *Document parlementaire*, n° 5303.

(6) *Document parlementaire*, n° 5584. Il sera ci-après fait référence au texte adopté sous les termes «loi sur les soins palliatifs».

(7) *Documents parlementaires*, nos 4909<sup>2</sup> et 5584<sup>8</sup>, p. 13.

(8) *Documents parlementaires*, nos 4909<sup>2</sup> et 5584<sup>8</sup>, p. 2.

dements tenant compte de diverses critiques formulées par ailleurs contre le texte, ni le Conseil d'Etat, dans son avis complémentaire du 11 décembre 2007, de critiquer plus vigoureusement encore cette proposition de loi considérant celle-ci comme incompatible avec le projet de loi examiné (9).

Les deux textes ont pourtant, malgré l'hostilité du Conseil d'Etat à l'égard de la proposition de loi sur l'euthanasie, été adoptés en première lecture par la Chambre des députés le 19 février 2008. Toujours d'avis que ces deux textes étaient incompatibles, le Conseil d'Etat a refusé (le 4 mars 2008) de donner à la Chambre des députés la dispense du second vote qui lui avait été demandée et qui aurait permis l'adoption du projet sur les soins palliatifs. Ce refus a été formulé contre les deux textes, le Conseil d'Etat estimant qu'il ne lui appartenait pas de choisir entre l'un et l'autre en accordant sa dispense à l'un et non à l'autre.

Les auteurs du projet et de la proposition se sont remis au travail et ont adopté une série d'amendements à chacun de ces textes sur lesquels le Conseil d'Etat a pris position dans un deuxième avis complémentaire du 7 octobre 2008 (10).

La partie de ping-pong s'est poursuivie puisque, suite au deuxième avis du Conseil d'Etat, de nouveaux amendements ont été rédigés pour répondre aux critiques formulées.

Bien que le consensus soit généralement recherché par la Chambre des députés dans ses rapports avec le Conseil d'Etat, elle a, sur ce dossier, choisi ... de ne pas choisir en renonçant à l'un des textes pour adopter uniquement l'autre, comme le suggérait le Conseil d'Etat. Elle s'est contentée d'apporter encore quelques légères modifications à ces projets pour répondre aux critiques formulées par le Conseil d'Etat dans son troisième avis complémentaire du 25 novembre 2008, sans y apporter les modifications substantielles qui auraient pu entraîner l'une ou l'autre opposition formelle de la part de celui-ci. Ces textes ne sont donc pas parfaits. Mais la Chambre a ainsi pu adopter, en sa séance du 18 décembre 2008, tant le projet de loi sur les soins palliatifs que la proposition de loi sur

(9) *Documents parlementaires*, n<sup>os</sup> 4909<sup>5</sup> et 5584<sup>10</sup>, p. 2.

(10) *Documents parlementaires*, n<sup>os</sup> 4909<sup>11</sup> et 5584<sup>16</sup>.

l'euthanasie et l'assistance au suicide. Le lendemain, le Conseil d'Etat lui accordait sa dispense de second vote. Ne restait plus qu'à promulguer ces deux lois pour qu'elles puissent entrer en vigueur (11).

Mais lorsqu'il a compris que la probabilité que ces textes soient votés était sérieuse, le Grand-Duc Henri a officiellement fait savoir qu'il refuserait de signer la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, situation totalement inédite au Luxembourg. Et il se trouve que l'article 34 de la Constitution luxembourgeoise, alors en vigueur, prévoyait la *sanction* et la *promulgation* des lois par le Grand-Duc. Sans entrer dans de longues considérations sur l'interprétation à donner au mot «sanction», nous signalerons simplement que celui-ci était généralement compris comme nécessitant l'approbation par le Grand-Duc de toutes les lois votées par la Chambre des députés avant leur promulgation.

La position du Grand-Duc a été annoncée quelques jours avant le vote de la loi à la Chambre des députés. Le gouvernement, avec l'accord du Grand-Duc et des partis politiques représentés à la Chambre, a immédiatement choisi de procéder à une révision de la Constitution afin que son article 34 ne prévoie désormais plus la *sanction* des lois par le Grand-Duc mais uniquement leur *promulgation* (12). Une course de vitesse s'est alors engagée puisque, toujours selon l'article 34 de la Constitution, la sanction et la promulgation de la loi par le Grand-Duc doit se faire dans les trois mois du vote de la Chambre. Le vote de la loi sur l'euthanasie étant imminent, il ne fallait pas perdre un seul jour pour que sa promulgation puisse s'opérer dans le délai prévu par l'article 34 révisé (13).

(11) C'est aujourd'hui chose faite; ces lois sont publiées au Mémorial A-46 du 16 mars 2009.

(12) Article 34 de la Constitution luxembourgeoise – Nouveau libellé, suite à la révision du 12 mars 2009 : «Le Grand-Duc promulgue les lois dans les trois mois du vote de la Chambre.»

Ancien texte :

«Le Grand-Duc sanctionne et promulgue les lois. Il faut connaître sa résolution dans les trois mois du vote de la Chambre.»

(13) L'article 114 de la Constitution prévoit, pour sa part, que «*toute révision de la Constitution doit être adoptée dans les mêmes termes par la Chambre des Députés en deux votes successifs, séparés par un intervalle d'au moins trois mois*».

Cette promulgation a finalement pu se faire deux jours seulement avant la date couperet (loi votée le 18 décembre 2008 et promulguée le 16 mars 2009).

#### A. – DROIT À L'AUTODÉTERMINATION DU PATIENT

5. – Les mécanismes de représentation légale prévus d'une manière générale par le Code civil sont classiques. L'enfant, jusqu'à sa majorité ou son émancipation, est soumis à l'autorité de ses parents, lesquels doivent le protéger «*dans sa sécurité, sa santé et sa moralité*» (art. 372). S'ils s'en avèrent incapables et mettent en péril la santé et la sécurité de leur enfant, ils peuvent être déchus de leur autorité parentale (art. 387-9).

L'enfant n'a pas de pouvoir de décision. Il peut exprimer son point de vue, l'article 12 de la Convention internationale des droits de l'enfant garantissant «*à l'enfant capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en compte eu égard à son âge et à son degré de maturité*».

Cette stipulation de la Convention internationale des droits de l'enfant sera probablement totalement intégrée au droit luxembourgeois (14) dans un avenir proche puisqu'un projet de loi réformant l'autorité parentale, actuellement à l'examen, entend modifier l'article 372 du Code civil, qui définira «*la responsabilité parentale*» (et non plus *l'autorité parentale*) et sera complété par une disposition aux termes de laquelle «*les parents associent l'enfant à la prise de décision le concernant en fonction de son âge et de son degré de maturité*» (15) (16).

Aucune règle spécifique n'est prévue en matière de santé des incapables majeurs. La sauvegarde de justice (17), la tutelle (18), la curatelle (19) sont conçues pour protéger les

(14) A ce jour, elle est uniquement reflétée par le code de déontologie médicale dont l'article 39 prévoit que «*suivant son âge et sa maturité, le patient mineur est associé aux décisions concernant sa santé*».

(15) *Document parlementaire*, n° 5867.

(16) A rapprocher de l'article 388-1 du Code civil qui prévoit que l'enfant capable de discernement peut être entendu par le juge dans toute procédure le concernant.

(17) Articles 491 et s. du Code civil.

(18) Articles 492 et s. du Code civil.

(19) Articles 508 et s. du Code civil.

majeurs incapables dans la conclusion des actes de la vie civile, lesquels actes sont soit susceptibles de rescision, soit exerçables uniquement par un tiers ou avec l'assistance d'un tiers.

6. – Les questions de santé de la personne, et de capacité à décider, de manière générale, de ce qui la concerne, n'ont, essentiellement, intéressé que les médecins. Ils s'en sont préoccupés dans leur code de déontologie médicale (20) qui prévoit, en son article 38, que *«le consentement libre est un droit du patient»*, ce consentement devant avoir été éclairé par une information loyale et appropriée du médecin, et en son article 39 que *«lorsqu'un patient est majeur placé sous le régime de la tutelle ou de la curatelle, le consentement du tuteur ou du curateur doit, dans la mesure du possible, être recueilli. Le consentement du patient est recherché, pour autant que ce dernier soit apte à être associé à la prise de décision»*.

L'application du code de déontologie est laissée à l'appréciation du collège médical, lequel est chargé, dans le cadre de ses pouvoirs disciplinaires, *«de veiller à l'observation des règles déontologiques s'appliquant aux médecins, aux médecins dentistes et aux pharmaciens»* (21). Sur le plan purement civil, la méconnaissance des dispositions du code de déontologie médicale pourrait, en principe, être invoquée par une personne à l'appui d'une action en dommages et intérêts dirigée contre un médecin (22).

Si le code de déontologie, édicté par le collège médical, doit être approuvé par le ministre de la Santé et publié au Mémorial (23), il ne l'est pas par la Chambre des députés. Dans la hiérarchie des normes, sa valeur n'atteint pas celle de la loi. Dans l'hypothèse d'un conflit entre le code de déontologie médicale et la loi, normes de poids inégal mais dont l'une, celle qui doit prévaloir, donne au patient le droit d'exiger sa mort, et l'autre, le code de déontologie – d'ailleurs appuyé en cela

(20) Approuvé par arrêté ministériel du 7 juillet 2005.

(21) Article 2 de la loi du 8 juin 1999 relative au collège médical.

(22) Sur les questions de déontologie en général, examinées sous l'angle de la déontologie bancaire, voir notamment J. LOESCH, «Aspects de déontologie bancaire», *Bulletin Droit et Banque*, 1993, n° 20, pp. 5 et s., et M. ELVINGER, «Libres propos sur l'utilité d'un code de conduite en matière bancaire», *Droit bancaire et financier au Grand-Duché de Luxembourg*, Larcier 1994, I, p. 589.

(23) Article 18 de la loi du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin dentiste et de dentiste vétérinaire.

par la loi, qui lui permet de suivre sa conscience et de refuser la demande d'euthanasie qui pourrait lui être faite – fait obligation au médecin «*d'exercer sa mission dans le respect de la vie humaine*» (24), et lui interdit de provoquer délibérément la mort d'un malade ou de l'aider à se suicider (25), un problème de conscience risque de se poser au juge éventuellement saisi d'une demande en responsabilité.

7. – Avant d'adopter les deux lois que nous allons examiner, le législateur luxembourgeois n'avait expressément consacré ce droit à l'autodétermination du patient que de façon ponctuelle.

La loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, par exemple, a permis au patient de «*refuser ou d'accepter toute intervention diagnostique ou thérapeutique*» (26). En principe donc, toute personne est en droit de refuser n'importe quelle prestation de soins, même si elle est nécessaire pour lui sauver la vie.

8. – Exception à ce droit de refus est faite en matière de lutte contre les maladies contagieuses (27), la loi du 11 novembre 1980 portant organisation de la direction de la santé prévoyant que l'hospitalisation forcée d'une personne susceptible de propager une maladie contagieuse et qui néglige ou refuse de se faire traiter peut être ordonnée par le juge des référés de l'arrondissement du domicile ou de la résidence du malade. Ce magistrat statue à la demande du procureur d'Etat sur une requête émanant du médecin de la direction de la santé constatant l'état médical, la situation de famille et les conditions de logement du malade à interner (28).

La loi sur la protection de la jeunesse a par ailleurs mis en place une mesure particulière permettant à un médecin, en cas de danger grave et immédiat pour la vie ou la santé du mineur et de refus d'accord des personnes qui en ont la garde, de prendre toute mesure d'ordre médical que la situation requiert (29).

(24) Article 3 du Code de déontologie médicale.

(25) Article 40 du Code de déontologie médicale.

(26) Article 40.

(27) Nous laisserons de côté la loi modifiée du 26 mai 1988 relative au placement de personnes atteintes de troubles mentaux, dont le champ d'application est très spécifique.

(28) Article 11.

(29) Article 7, alinéa 2, de la loi du 10 août 1992 relative à la protection de la jeunesse.

En ce cas, le médecin doit adresser dans les trois jours au procureur d'Etat un rapport motivé sur les mesures d'ordre médical qu'il a prises (30).

La même possibilité est offerte au médecin en cas de danger grave et immédiat pour la vie ou la santé d'un incapable majeur (31).

La Commission nationale d'éthique, lors des discussions préalables à l'adoption de la loi sur la protection de la jeunesse (32), a souligné que le texte proposé pour protéger l'enfant contre un refus par ses parents de certains gestes médicaux pour des motifs philosophiques et religieux (essentiellement refus des transfusions sanguines urgentes) était rédigé de façon assez large pour s'appliquer à d'autres situations, par exemple au refus de l'acharnement thérapeutique.

9. – D'une manière générale, les normes juridiques assurant au Luxembourg le droit à l'autodétermination du patient sont tirées de conventions internationales, en particulier de la Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine du 4 avril 1997 (33), dont la ratification par le Luxembourg est imminente, et par la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne dont l'article 3 prévoit que dans le cadre de la médecine et de la biologie, le consentement libre et éclairé de la personne concernée doit être respecté.

10. – Les auteurs de la proposition de loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide se sont posé la question du conflit entre ce droit à l'autodétermination et le droit à la vie, consacré par l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme et par l'article 6 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques (34).

(30) Article 7, alinéa 3, de la loi sur la protection de la jeunesse.

(31) Article 506-1 du Code civil.

(32) *Document parlementaire*, n° 2557<sup>3</sup>, p. 2.

(33) Dont l'article 5 stipule qu'«une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement».

(34) Sur cette question du conflit potentiel entre différentes normes de droit international en matière d'euthanasie, voir également P. KINSCH, *Soins palliatifs et euthanasie : approche juridique*, Actes du colloque du 28 avril 2008 publiés aux Actes de la Section des Sciences morales et politiques de l'Institut Grand-Ducal, Vol. XII, Luxembourg, 2009, pp. 195 et s.

Les députés luxembourgeois notent que le problème avait été examiné par le Conseil d'Etat belge lorsqu'il avait été saisi par le Sénat de la proposition de loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide et décrivent la solution qu'il y avait apportée :

*«Il analyse la jurisprudence de la Cour Européenne et retient que l'importance de l'obligation de protéger le droit à la vie qui incombe aux autorités doit s'interpréter notamment au regard du droit à l'autodétermination. Dans ce cadre, il faudra tenir compte de l'intensité de la volonté de l'intéressé'.*

*Partant de ce constat, le Conseil d'Etat de Belgique affirme 'qu'on aperçoit mal à quel droit une personne renonce lorsqu'elle sollicite elle-même un traitement déterminé. Le fait qu'une personne demande à ce qu'il soit mis fin à ses jours ne signifie pas qu'elle renonce au droit de protection de sa vie. Il semble au contraire que cette personne 'exerce' elle-même ce droit en fixant les limites de la protection qu'elle souhaite personnellement'.*

*En outre, le Conseil d'Etat arrive à la conclusion que ni l'article 2 de la CEDH, ni l'article 6 du PIDCP n'impliquent l'obligation pour l'Etat de protéger la vie en toute circonstance contre le gré de l'intéressé. 'Pareille interprétation supposerait en effet que les traités internationaux sur les droits de l'homme imposent des obligations aux Etats à titre principal et que les citoyens ne se verraient reconnaître des droits qu'à titre subsidiaire. Le Conseil d'Etat estime que cette interprétation est contraire au principe qui préside à la reconnaissance des droits de l'homme, à savoir que tout individu possède des droits fondamentaux et inaliénables et que l'Etat est tenu de respecter ces droits et de les protéger.' Ces textes prévoient l'obligation de l'Etat de protéger le 'droit à la vie' et non l'obligation pour les autorités de protéger 'la vie' même. On peut en déduire qu'une dépénalisation de l'euthanasie est conforme aux dispositions des conventions internationales en question.*

*Le Conseil d'Etat de Belgique a également analysé dans quelle mesure le souhait de mourir d'un individu influence l'obligation positive des autorités de protéger le droit à la vie, pour conclure '... l'obligation des autorités doit être mise en balance notamment avec le droit à l'autodétermination de l'intéressé. Du point de vue des droits fondamentaux, cela signifie que l'obligation des autorités de protéger le droit à la vie (article 2 de la CEDH et article 6 du PIDCP) doit être mise en balance avec le droit de l'intéressé d'être protégé contre les traitements inhumains ou dégradants (article 3 de la CEDH et article 7 du PIDCP), et avec son droit au respect de son intégrité physique et morale, qui relève du droit au respect de la vie privée (article 8 CEDH et article 17 du PIDCP)'.*

*Autre constat important du Conseil d'Etat de Belgique : 'L'appréciation du caractère légitime ou non d'une proposition de loi visant à dépen-*

*naliser l'euthanasie requiert également de partir du principe que c'est au législateur qu'il appartient de concilier des conceptions éthiques opposées. Le juge doit à cet égard respecter le pouvoir d'appréciation du législateur et ne peut se substituer à lui'.*

*Finalemment, le Conseil d'Etat retient que la proposition de loi belge vise à atténuer l'interdiction de satisfaire à la demande de mourir et que une telle mesure relève, en principe, de la marge d'appréciation du législateur» qui n'est toutefois pas illimitée. L'obligation de protéger le droit à la vie implique que des limites soient effectivement posées au pouvoir discrétionnaire du législateur'.*

*Ces limites sont selon le Conseil d'Etat belge, qu'une loi sur l'euthanasie ne doit pas toucher aux dispositions du Code pénal qui répriment l'assassinat, le meurtre ou la mort par imprévoyance ou négligence en ce qui concerne la protection pénale générale du droit à la vie. Il conclut que l'euthanasie, telle que proposée, n'est autorisée que si elle est pratiquée à la demande de l'intéressé, qu'elle constitue l'aboutissement d'une procédure déterminée et que la proposition de loi prévoit un contrôle automatique a posteriori» (35).*

## B. – DIRECTIVES ANTICIPÉES

11. – Le droit du patient de décider de sa fin de vie se traduit désormais également dans la reconnaissance des directives anticipées, régies par deux textes, la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et la loi du même jour sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

La première, la loi sur les soins palliatifs, veut que cette possibilité de rédiger une directive anticipée soit ouverte à «*toute personne*» (36), c'est-à-dire toute personne capable de discernement; la seconde ne la réserve qu'aux «*personnes majeures et capables*» (37).

Le projet de loi sur les soins palliatifs était plus restrictif qui, à l'origine, réservait la possibilité de rédiger des directives anticipées aux seules *personnes majeures ou émancipées capables*. Le Conseil supérieur des personnes handicapées (38) s'en est inquiété et, déplorant l'exclusion de fait de bon nombre de personnes handicapées, a fait valoir que, dans un souci d'égalité des

(35) *Document parlementaire*, n° 4909, pp. 3 et 4.

(36) Article 5(1).

(37) Article 4-1.

(38) *Document parlementaire*, n° 5584<sup>7</sup>.

droits, cette disposition devrait s'appliquer également aux personnes déclarées incapables majeurs et placées sous un régime de protection tel que la tutelle ou la curatelle.

Le Conseil d'Etat (39) a entendu ce reproche et suggéré de régler la question en s'inspirant de la Convention d'Oviedo, dont l'article 6 (40) traite de la protection des personnes n'ayant pas la capacité de consentir, et de la Convention relative aux droits de l'enfant, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989, dont l'article 12 garantit à l'enfant capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion, dont l'article 3, paragraphe 1<sup>er</sup> fait de l'intérêt supérieur de l'enfant un critère de décision primordial pour tout ce qui le concerne, et dont l'article 24 lui reconnaît le droit de jouir du meilleur état de santé possible.

Sur ces considérations, le Conseil d'Etat a estimé que l'accès aux soins palliatifs devait être garanti aux enfants. On suppose qu'il l'a estimé également garanti aux incapables majeurs non dépourvus de discernement. Sur sa suggestion, le projet a été modifié pour permettre généralement à toute personne d'exprimer ses souhaits relatifs à sa fin de vie dans une directive anticipée.

**12.** – Les articles 5 et 6 de la loi sur les soins palliatifs prévoient que toute personne peut exprimer dans une directive anticipée sa volonté relative à sa fin de vie, à savoir les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement, y compris le traitement de la douleur, 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 d'exprimer sa volonté.

(39) *Documents parlementaires*, n<sup>os</sup> 4909<sup>2</sup> et 5584<sup>8</sup>, p. 14.

(40) Qui, en ses alinéas 2 et 3, prévoit que «*Lorsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi. L'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité.*

*Lorsque, selon la loi, un majeur n'a pas, en raison d'un handicap mental, d'une maladie ou pour un motif similaire, la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi. La personne concernée doit dans la mesure du possible être associée à la procédure d'autorisation.*

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, qui indiquent leurs nom et qualité dans leur attestation, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée.

La directive anticipée peut également 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 d'exprimer sa volonté.

La directive anticipée peut être amendée ou annulée à tout moment par son auteur. Le tout doit être consigné par écrit, daté et signé par son auteur.

**13.** – La loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide réglemente également les directives anticipées, qu'elle appelle *dispositions de fin de vie* (41).

Son article 4 prévoit que toute personne majeure et capable peut, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit dans des dispositions de fin de vie les circonstances et conditions dans lesquelles elle désire une euthanasie si le médecin constate qu'elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'elle est inconsciente et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

**14.** – Dans le texte initialement proposé, les dispositions de fin de vie n'étaient pas envisagées pour l'hypothèse future de

(41) La loi prévoit l'enregistrement de ces dispositions de fin de vie dans le cadre d'un système officiel d'enregistrement systématique des dispositions de fin de vie auprès de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation. Les modalités d'enregistrement et d'accès à ces dispositions, à déterminer par règlement grand-ducal, ne sont pas encore prévues.

La Commission nationale de contrôle et d'évaluation est tenue de demander une fois tous les 5 ans, à partir de la demande d'enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant. Tous les changements doivent être enregistrés auprès de cette Commission. Toutefois, aucune euthanasie ne peut être pratiquée si, à la suite des démarches qu'il est amené à faire, le médecin obtient connaissance d'une manifestation de volonté du patient postérieure aux dispositions de fin de vie enregistrées, au moyen de laquelle il retire son souhait de subir une euthanasie.

Tout médecin traitant un patient en fin de vie ou un patient se trouvant dans une situation médicale sans issue est tenu de s'informer auprès de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation si des dispositions de fin de vie au nom du patient y sont enregistrées.

la personne «*inconsciente*» mais pour celle de la personne n'étant «*plus en mesure de communiquer*». Le Conseil d'Etat en a fait le reproche aux auteurs de la proposition de loi et signalé ses craintes de voir le texte «*ouvrir la voie de l'euthanasie pour les personnes atteintes de démence et ne pouvant plus prendre de décision de façon autonome pour autant qu'elles aient formulé une demande d'euthanasie dans une disposition de fin de vie*» (42). C'est pourquoi la loi réserve finalement les dispositions de fin de vie aux hypothèses d'inconscience véritable et non de «simple» impossibilité de communication.

15. – La proposition initiale permettait par ailleurs aux dispositions de fin de vie non seulement de contenir une demande d'euthanasie, mais aussi une demande de refus de *soins, traitements et accompagnements*, tout comme les directives prévues par la loi sur les soins palliatifs. Sous peine d'opposition formelle, le Conseil d'Etat, arguant du risque d'incompatibilité entre la directive anticipée envisagée par la loi sur les soins palliatifs et les dispositions de fin de vie réglées par la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, s'y était opposé. Cette possibilité a donc été supprimée (43).

Mais cela n'a pas pour autant fait disparaître le risque d'incompatibilité dénoncé par le Conseil d'Etat, qui, simplement, n'est plus organisé par la loi. Rien n'empêche en effet une personne désireuse de consigner sa volonté d'être euthanasiée de préciser dans ses dispositions de fin de vie son souhait de bénéficier de soins, traitements et accompagnements, et celle qui rédige une directive anticipée de demander à être euthanasiée si les soins palliatifs qu'elle réclame ne parviennent pas à l'apaiser. La contradiction éventuelle entre des dispositions de fin de vie, enregistrées auprès de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation et la directive anticipée, à laquelle le médecin n'aura pas toujours aisément accès, pour peu qu'elle puisse être détectée, risque d'être difficile à trancher.

16. – Dans les dispositions de fin de vie, le déclarant peut désigner une personne de confiance majeure, qui met le méde-

(42) *Document parlementaire*, n° 4909<sup>12</sup>, p. 4.

(43) *Document parlementaire*, n° 4909<sup>12</sup>, p. 3.

cin traitant au courant de la volonté du déclarant selon ses dernières déclarations à son égard.

Les dispositions de fin de vie doivent être constatées par écrit, datées et signées par le déclarant.

Elles peuvent aussi être actées par écrit par une personne majeure choisie par la personne concernée si celle-ci, attestation médicale à l'appui, est dans l'impossibilité physique permanente de rédiger et de signer un tel document. Dans cette hypothèse, ces dispositions doivent être prises en présence de deux témoins majeurs, préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. Les dispositions de fin de vie doivent être datées et signées par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, le cas échéant, par la personne de confiance.

**17.** – La désignation anticipée d'un représentant privé pour prendre des décisions de soins au cas où le patient deviendrait incapable n'est pas reconnue en droit luxembourgeois.

La loi luxembourgeoise ne donne à personne le droit de décider à la place du patient incapable d'exercer lui-même ses droits. Elle prévoit uniquement, dans certaines hypothèses, l'intervention d'une personne de confiance dont le rôle est d'aider le médecin traitant à reconstituer la volonté du patient dans l'hypothèse où ce dernier ne serait plus en état de la manifester et n'aurait pas pris le soin de rédiger une directive anticipée (44), mais en aucun cas de décider à la place du patient. La décision, en théorie, n'appartient donc qu'au seul patient. En théorie, parce que ni la loi ni les documents parlementaires ne sont explicites sur la manière de reconstituer cette volonté et notamment sur les éléments de preuve qui seraient éventuellement demandés à la personne de confiance. Il n'est donc pas exclu que cette personne, en prétendant déli-

(44) L'article 4 de la loi relative aux soins palliatifs prévoit en effet que si la personne en fin de vie n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté relative à sa fin de vie, le médecin cherche à établir sa volonté présumée et que dans le cadre de l'établissement de cette volonté, il peut faire appel à la personne de confiance désignée conformément à l'article 5 ou à toute autre personne susceptible de connaître la volonté de la personne en fin de vie.

Quant à la loi sur l'euthanasie, elle prévoit, en son article 4, que la personne de confiance, qui doit être majeure, désignée dans les dispositions de fin de vie, a simplement pour rôle de mettre le médecin traitant au courant de la volonté du déclarant selon ses dernières déclarations à son égard.

vrer la volonté du patient, prenne une décision qui lui est personnelle, en interprétant à sa manière la volonté présumée du patient. Aucun critère n'est en effet mis en place par la loi en vue de gouverner la décision de la personne de confiance.

18. – Que sa volonté soit exprimée par lui-même au moment où la question de sa fin de vie se pose, qu'elle soit exprimée préalablement, dans des dispositions de fin de vie, qu'elle soit exprimée par quelqu'un d'autre, avant ou au moment de sa mort, le patient n'est, en fait, pas totalement maître de ses choix.

Si sa volonté est exprimée dans une directive anticipée, que ce soit pour bénéficier de soins palliatifs ou d'une euthanasie, il doit avoir été capable de discernement au moment où il l'a déclarée. La loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide ne permet que ce document soit signé par quelqu'un d'autre que si le patient est dans l'impossibilité physique de le faire (45) et la loi sur les soins palliatifs ne l'admet que dans l'hypothèse où l'auteur des directives, *«bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document»* (46).

Lorsque ces conditions sont remplies, et que la volonté exprimée par le patient présente les caractéristiques requises pour être prise en considération, sa force obligatoire n'est pas absolue, loin s'en faut.

19. – Le Conseil d'Etat s'est interrogé sur les conditions et limites de l'effet contraignant des directives anticipées et s'est demandé si elles ne devraient pas simplement être considérées comme des informations utiles et importantes à prendre en compte.

Renvoyant à une étude réalisée par le Conseil de l'Europe (47), il a fait remarquer que dans les Etats membres du Conseil de l'Europe, dans lesquels les directives anticipées sont juridiquement contraignantes, des limites sont posées à cette force obligatoire, comme en Allemagne, où leur caractère

(45) Article 4-2.

(46) Article 5(2).

(47) Conseil de l'Europe, Comité directeur pour la bioéthique, rapport de la réunion du 3 au 6 décembre 2002.

contraignant est limité lorsque les instructions du malade ont été données sans entretien médical préalable, lorsqu'elles sont anciennes ou emploient une formule standardisée voire générale.

C'est manifestement la voie qu'a choisie le législateur luxembourgeois.

20. – La loi sur les soins palliatifs, en effet, ne donne pas à ces directives anticipées un effet obligatoire puissant puisqu'elle fait obligation au médecin qui connaît son existence (et qui doit s'enquérir de son existence éventuelle), non de la respecter, mais de la «prendre en compte» (48).

Il peut s'en départir, simple obligation lui étant faite d'en indiquer les raisons au dossier du patient (49).

Le médecin doit encore évaluer si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée par la personne en fin de vie et tenir compte de l'évolution des connaissances médicales depuis sa rédaction (50). Il devrait lui être assez aisé, s'il ne tient pas à appliquer cette directive, de trouver matière à considérer qu'elle n'envisageait pas la situation telle qu'elle se présente réellement au jour de sa mise en application. Inversement, il pourra hésiter à l'appliquer faute de certitudes sur l'évolution des connaissances entre la date de sa rédaction et celle de sa mise en œuvre.

Dans un cas comme dans l'autre, la volonté du patient risque de se perdre dans les méandres de la conscience ou des connaissances du médecin.

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 (51). Mais on peut se demander si un tel transfert est exigé lorsque le médecin est d'avis que les données de la science ont évolué depuis la rédaction de la directive et que, si celle-ci ne

(48) Article 6-1.

(49) Article 6-4.

(50) Article 6-3.

(51) Article 6.

peut être appliquée, c'est non en raison de ses convictions, mais en raison de l'absence de volonté claire du patient.

21. – La situation n'est guère différente dans le cadre de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, puisque celle-ci prévoit qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide et que celui qui s'y refuse doit simplement en informer le patient et/ou la personne de confiance et, à la demande de l'un ou de l'autre, communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance (52).

## II. – Situation du patient en fin de vie

22. – Eviter que des produits supposés soigner ne soient détournés de leur objectif pour apporter la mort commence par une réglementation stricte de leur distribution.

La prescription et la remise de produits thérapeutiques susceptibles de provoquer le décès sont, pour l'essentiel, régies par le règlement grand-ducal du 19 février 1974 portant exécution de la loi du 19 février 1973 concernant la vente de substances médicamenteuses et la lutte contre la toxicomanie (53).

(52) Article 15.

(53) Ce règlement prévoit que les substances visées par la loi du 19 février 1973 ainsi que les préparations de ces substances ne peuvent être importées ou exportées que moyennant l'autorisation préalable du ministre de la Santé.

Il fait interdiction à quiconque de détenir, délivrer ou acquérir, à titre onéreux ou gratuit, les substances ou préparations en question, s'il n'en a obtenu l'autorisation préalable du ministre de la Santé, excepté certaines catégories de personnes et d'établissements, qui ne peuvent les acquérir qu'au moyen d'un bon de commande dont le modèle est fixé par un arrêté du ministre de la Santé.

Le règlement oblige tous ceux qui détiennent pour la vente ou pour la délivrance l'une ou l'autre des substances et préparations susvisées, à les conserver dans un local ou dans une armoire fermés à clé et réservés à la conservation des toxiques et à consigner dans un registre spécial les quantités qu'ils possèdent de chacune de ces substances ou préparations.

Les pharmaciens ne peuvent délivrer ces substances ou préparations que sur prescription originale écrite du médecin, du médecin-dentiste ou médecin-vétérinaire, chacun dans la limite de sa compétence. Ces prescriptions doivent être rédigées sur des feuilles extraites d'un carnet à souches. Le renouvellement des prescriptions comportant de telles substances est interdit.

A l'exception de celles prescrivant des liniments et pommades, il est interdit de rédiger et d'exécuter des ordonnances prescrivant pour une période supérieure à sept jours les substances et préparations visées par le règlement. Il est interdit aux médecins de formuler et aux pharmaciens d'exécuter une prescription de ces substances pour un même usager au cours d'une période couverte par une prescription antérieure de ces substances,

A. – SOINS PALLIATIFS  
ET EUTHANASIE ACTIVE INDIRECTE

**23.** – C'est avec la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers et le refus de l'acharnement thérapeutique que le législateur luxembourgeois a commencé à laisser apparaître ses doutes sur la prééminence absolue de la vie sur le bien-être, physique ou moral, du patient en fin de vie.

Cette loi a instauré le droit aux soins palliatifs en garantissant à tout patient l'accès aux soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert son état de santé, conforme aux données acquises par la science et à la déontologie (54), et en faisant obligation au médecin, en cas d'affection incurable et terminale, d'apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant pour autant que possible la qualité de la survie (55).

**24.** – Mais ces dispositions générales ne pouvaient trouver à s'appliquer que dans le milieu hospitalier. La loi sur les soins palliatifs ouvre le droit à ces soins quel que soit le milieu dans lequel se trouve la personne amenée à en bénéficier.

Désormais, toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, a accès à des soins palliatifs.

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

sauf mention formelle portée sur l'ordonnance par le praticien prescripteur et faisant état de la prescription antérieure.

Les médecins et médecins-vétérinaires sont autorisés à détenir des médicaments contenant les substances et préparations visées dans la limite d'une provision pour soins urgents. La constitution initiale de cette provision se fera auprès d'un pharmacien tenant officine ouverte au public dans le pays sur présentation d'une ordonnance extraite du carnet à souches prévu par le règlement. La reconstitution de la provision ne peut se faire qu'au moyen d'ordonnances individuelles établies au nom du malade bénéficiaire.

(54) Article 37, §1<sup>er</sup>.

(55) Article 43.

Les soins palliatifs sont assurés à l'hôpital. Pour les personnes soignées à domicile ou en institution d'aide 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 (56).

**26.** – Et l'euthanasie active indirecte, considérée comme une conséquence de l'administration de produits thérapeutiques en vue d'atténuer les souffrances d'autrui, est désormais expressément admise au Luxembourg.

La loi garantit l'immunité pénale et civile au médecin qui refuse ou s'abstient de mettre en œuvre, 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 (57). Ceci s'entend sans préjudice de l'obligation (58) pour le médecin soit de prodiguer lui-même à la personne en fin de vie les soins palliatifs définis par la loi, soit de les initier.

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.

**27.** – Dans son avis sur le projet de loi relatif aux soins palliatifs, l'Entente des hôpitaux luxembourgeois a fait remarquer que les conditions matérielles posées à l'autorisation de l'euthanasie active indirecte manquaient de précision et que, dans un projet antérieur, le droit aux soins palliatifs était réservé aux personnes atteintes de «*maladies graves en phase terminale*» tandis que la loi sur les établissements hospitaliers

(56) Article 1<sup>er</sup> de la loi sur les soins palliatifs.

(57) Article 2 de la loi du 12 décembre 2008.

(58) Selon l'article 3 de la loi, «le médecin a l'obligation de soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie».

faisait référence à une «*affection incurable et terminale*». Elle a proposé que la loi sur les soins palliatifs soit réservée aux «*personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale*» (59).

Afin cependant d'éviter que les soins palliatifs, et leur conséquence possible sur la vie des patients, soient réservés à des personnes malades, le législateur a choisi de viser plus largement toute personne «*en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause*».

28. – Contrairement à la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, la loi sur les soins palliatifs ne détermine pas dans le détail les conditions dans lesquelles le consentement de la personne en fin de vie à l'euthanasie active indirecte doit être formulé.

Elle prévoit simplement que si la personne en fin de vie se trouvant dans la situation qu'elle vise 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, 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 dans la directive anticipée, si elle existe. Il peut faire appel à toute autre personne susceptible de connaître la volonté de la personne en fin de vie (60).

Cette volonté peut avoir été consignée dans la directive anticipée prévue aux articles 5 et suivants de la loi, telle que ci-avant décrite.

## B. – EUTHANASIE ET ASSISTANCE AU SUICIDE

29. – L'euthanasie, qu'elle soit active et directe ou passive, ainsi que l'assistance au suicide sont désormais permises par la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, laquelle s'applique à l'euthanasie, définie comme «*l'acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une per-*

(59) Document parlementaire, n° 5584<sup>5</sup>, p. 2.

(60) Article 4.

sonne à la demande expresse et volontaire de celle-ci», et au suicide, «fait qu'un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci» (61).

Certains membres de la Commission de la Santé, refusant la consécration légale du terme «euthanasie», avaient proposé une autre définition de l'euthanasie et de l'assistance au suicide. Pour eux, il eût été souhaitable que la loi se contente de disposer qu'*«il y a lieu d'entendre par aide à mourir l'acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci. Cette demande correspond à un choix éclairé de son auteur»* (62). L'expression *aide à mourir* devait, selon eux, englober l'aide au suicide sans que celle-ci soit expressément mentionnée ou définie.

Refusant de se laisser prendre dans des querelles sémantiques, le Conseil d'État n'a pas retenu cette proposition et préféré garder le terme «euthanasie». Soulignant les dimensions éthiques différentes de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, il a par ailleurs estimé préférable que ces deux pratiques soient traitées séparément et que l'assistance au suicide, réservée aux patients lucides et conscients, soit distinguée de l'euthanasie (63).

**30.** – Un certain flou règne sur la définition de l'acte autorisé. Les auteurs du projet prétendent en effet ne pas vouloir distinguer entre euthanasie active et passive (64).

(61) Article 1<sup>er</sup>.

(62) Amendement minoritaire 2, *Document parlementaire*, n° 4909<sup>10</sup>, p. 2.

(63) *Document parlementaire*, n° 4909<sup>11</sup>, p. 5.

(64) «*En discutant sur l'euthanasie, on entend souvent parler d'«euthanasie active», c'est-à-dire l'administration d'une substance toxique pour provoquer délibérément la mort, et d'«euthanasie passive», c'est-à-dire l'abstention de tous soins pour écourter l'agonie, ou la cessation ou le renoncement à un traitement qui accélère la mort. Cette différenciation courante n'a pour autant aucun fondement, ni en fait, ni en droit. L'omission d'un acte (euthanasie passive) est également l'expression d'une volonté et provoque dans ce cas précis le même résultat qui est la mort de la personne. Les auteurs de la présente proposition de loi se rallient à la définition donnée par Nicolas Aumonier, Bernard Beignier et Philippe Letellier qui préconisent qu'il faut comprendre «l'euthanasie comme le fait de donner sciemment et volontairement la mort» et par euthanasique «le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances»* (*Document parlementaire*, n° 4909, p. 2).

Mais, on le voit, la loi définit l'euthanasie comme *l'acte*, et non pas *l'acte ou l'omission*, qui met fin à la vie. Il faut supposer que celui qui met fin ou aide à mettre fin par un acte positif à la vie d'une personne ne sera pas mieux traité que celui qui y met fin par une omission, mais la loi aurait gagné en clarté en étant plus explicite sur ce point.

31. – Seul un médecin peut bénéficier de l'immunité pénale et civile mise en place par la loi. Ce bénéfice ne peut lui être accordé que si les conditions de fond (65) suivantes sont remplies : le patient doit être majeur, capable et conscient au moment de sa demande; sa demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée et ne pas résulter d'une pression extérieure; le patient 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, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique; la demande du patient d'avoir recours à une euthanasie ou une assistance au suicide doit être consignée par écrit.

Afin de contrôler la façon dont le médecin a pu s'assurer du caractère véritablement réfléchi de la demande de son patient et de l'absence de pression extérieure sur celui-ci, la loi prévoit un certain nombre de conditions de forme et de procédure (66), auxquelles le médecin devra se plier, non seulement «*sous peine de sanctions disciplinaires*» comme la loi l'indique, mais aussi afin de se ménager des preuves de ce que les conditions de fond sont remplies et éviter ainsi le risque de sanctions pénales et civiles.

Le médecin doit informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec lui sur sa demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide et ils doivent évoquer ensemble 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. Les entre-

(65) Article 2.

(66) Article 2 également.

tiens sont consignés au dossier médical, la consignation valant preuve de l'information.

Le médecin doit s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté exprimée récemment et/ou réitérée. A cette fin, il doit mener avec le patient plusieurs entretiens espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient.

Le médecin doit encore consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté doit prendre connaissance du dossier médical, examiner le patient et s'assurer du caractère constant, insupportable et sans perspective d'amélioration de sa souffrance physique et psychique. Il doit rédiger un rapport concernant ces constatations. Le médecin consulté doit être impartial, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant doit informer le patient des résultats de cette consultation.

Sauf opposition du patient, le médecin traitant doit s'entretenir de sa demande avec l'équipe soignante en contact régulier avec le patient ou des membres de celle-ci, ainsi qu'avec la personne de confiance désignée dans ses dispositions de fin de vie ou au moment de sa demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide, et s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

Il doit, finalement, s'informer auprès de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation de l'existence de dispositions de fin de vie au nom du patient.

**32.** – Dans le texte initialement proposé, le médecin désireux de pratiquer une euthanasie devait, avant d'y procéder, en faire la déclaration officielle à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation, laquelle devait se prononcer dans un délai de sept jours, et attendre sa décision avant de pratiquer l'euthanasie.

Afin de répondre aux préoccupations de l'Association des médecins et médecins-dentistes, qui s'inquiétait de la lourdeur que les lenteurs administratives risquaient de faire peser sur le

système (67), les auteurs de la proposition ont finalement choisi de supprimer ce contrôle *ex ante*.

Essayant d'alléger le strict contrôle *ex ante* initialement prévu, la Commission de la Santé avait, dans un amendement minoritaire (68), proposé l'intervention d'un collège de praticiens dans le but d'accompagner le médecin traitant d'une personne demandant une aide à mourir. Ce collège, composé d'au moins trois praticiens dont un médecin spécialiste de la pathologie du patient, un médecin expert en traitements palliatifs ainsi qu'un psychiatre et constitué dans les huit jours suivant la demande d'aide à mourir adressée au médecin traitant, devait informer collectivement le patient de son état de santé, mener collectivement avec lui plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable pour s'assurer de la persistance de la souffrance et de sa volonté inchangée.

S'y ajoutait que ce collège devait consigner par écrit le résultat de ses constatations et entretiens dans un délai maximum de huit jours. Le *délai raisonnable* entre plusieurs entretiens n'aurait manifestement pas pu être tenu. Les auteurs de l'amendement, en outre, ne précisaient ni si les conclusions de ce collège devaient être prises à l'unanimité ni si le médecin traitant, convaincu que les conditions en faveur de l'euthanasie étaient réunies mais qui ne recueillait pas l'assentiment de ses confrères, devait être considéré comme ayant respecté les conditions de fond de la loi s'il pratiquait néanmoins l'euthanasie malgré cet avis contraire. Le Conseil d'Etat n'a donc pas retenu l'idée (69) et seul un contrôle *a posteriori* a été mis en place. Il sera décrit ci-après.

**33.** – La demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il se trouve dans l'impossibilité physique permanente de rédiger et de signer sa demande, cette dernière est actée par écrit par une personne majeure de son choix, qui 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

(67) Le Collège Médical, en revanche, était favorable au contrôle *ex ante*.

(68) *Document parlementaire*, n° 4909<sup>10</sup>, p. 5.

(69) *Document parlementaire*, n° 4909<sup>11</sup>, p. 8.

écrit et signée par le patient ou la personne qui a rédigé la demande en présence du médecin traitant 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.

La loi prévoit par ailleurs (70) l'hypothèse de l'euthanasie pratiquée sur une personne inconsciente et qui n'est donc pas en mesure de donner son consentement au moment où elle est pratiquée, lorsque cette personne a formulé sa volonté dans une directive anticipée.

Le médecin, dans ce cas, n'est pas susceptible de sanctions pénales et/ou civiles 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 s'il respecte les conditions de forme prescrites par la loi.

L'euthanasie pratiquée sur une personne inconsciente a suscité de vifs débats à la Chambre, les opposants à l'euthanasie y voyant un réel danger. Bien sûr, l'on ne peut exclure que le patient, s'il n'avait pas sombré dans l'inconscience, aurait finalement fait le choix de ne pas recourir à l'euthanasie. Mais c'est précisément pour cette hypothèse que les dispositions de fin de vie ont un sens et que les patients potentiels souhaitent, par avance, décider du sort qui sera le leur s'ils devaient être à la fois atteints d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable et inconscients.

**34.** – Après avoir pratiqué une euthanasie, le médecin doit, dans les 8 jours, remettre à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation créée par la loi un rapport relatif à

(70) Article 4-3.

l'acte d'euthanasie ou d'aide au suicide pratiqué dans un document officiel composé de 2 volets.

Le premier volet est confidentiel; la loi prévoit qu'il ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la Commission. Ce volet comprend les coordonnées du patient, celles du médecin traitant, celles du ou des médecins consultés sur la demande d'euthanasie ou d'aide au suicide, celles de toutes les personnes consultées par le médecin traitant ainsi que la date de ces consultations et les coordonnées de la personne de confiance désignée dans les dispositions de fin de vie, dans l'hypothèse où celles-ci existaient.

Un deuxième volet, tout aussi confidentiel mais devant permettre à la Commission de déterminer si la procédure prévue par la loi a été respectée, précise s'il existe des dispositions de fin de vie ou une demande d'euthanasie ou de suicide assisté, l'âge et le sexe 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 pression extérieure, la procédure suivie par le médecin, la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations, la qualité des personnes et de l'expert éventuellement consultés par le médecin, et les dates de ces consultations, les circonstances précises dans lesquelles le médecin traitant a pratiqué l'euthanasie ou l'assistance au suicide et par quel moyen (71).

Sur base de ce deuxième volet, la Commission examine si la procédure prévue par la loi a été respectée et peut décider, en cas de doute, de lever l'anonymat; le médecin traitant devra alors lui communiquer tous les éléments qu'il a consignés dans le premier volet de ce document. Elle a ensuite un délai de 2 mois pour se prononcer.

**35.** – La question de savoir sur quoi doit porter le doute de la Commission pour qu'elle puisse demander la transmission du premier volet de ce document n'est pas claire. Les conditions

(71) Article 7.

factuelles de chaque espèce ayant conduit à une euthanasie ou à une assistance au suicide sont en effet précisément décrites dans le deuxième volet de ce document. Sauf à supposer qu'en connaissant précisément l'identité de toutes les personnes concernées, la Commission pourra apprécier en toute connaissance de cause la régularité de l'acte pratiqué (ce qui implique qu'elle devra porter une appréciation sur les liens qui peuvent exister entre les différentes personnes concernées et éventuellement sur leur intérêt à provoquer le décès du patient), on ne voit pas en quoi l'examen de ce premier volet du document peut l'aider à déterminer si les conditions telles que décrites dans le deuxième volet sont bien celles que la loi a mises en place.

La Commission, si elle estime que les conditions posées par la loi ne sont pas respectées, communique sa décision motivée au médecin traitant et transmet le dossier complet ainsi qu'une copie de sa décision motivée au Collège médical qui a un délai d'un mois pour décider s'il y a lieu à poursuites disciplinaires. La loi prévoit qu'en cas de non-respect d'une des conditions de fond posées à l'euthanasie du patient conscient, la Commission doit transmettre le dossier au parquet (détermination de la validité du consentement du patient majeur à l'euthanasie).

Bien entendu, si la Commission est d'avis que les conditions posées par la loi ont été respectées, une action civile et/ou pénale reste toujours possible. Le dernier mot revient au juge.

**36.** – Cette nouvelle réglementation juridique n'est pas en harmonie avec les recommandations professionnelles de l'Ordre des médecins. Pour atténuer plus ou moins cette contradiction, la loi (72) précise qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide et qu'aucune autre personne ne peut être tenue de participer à une euthanasie ou assistance au suicide. Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide, il doit 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 doit, à la demande du

(72) Article 15.

patient ou de la personne de confiance, communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

Autant dire qu'il ne sera pas toujours facile à une personne en fin de vie désireuse d'abrèger ses jours de trouver un médecin qui acceptera de l'aider à provoquer cette euthanasie.

### Conclusion

37. – Tant la loi sur les soins palliatifs que la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide sont évidemment trop récentes pour avoir provoqué une controverse juridique sur leurs modalités d'application. Elles ont été discutées, âprement. Les partis politiques ont eu la sagesse de ne pas donner de consignes de vote à leurs députés et de les laisser décider en leur âme et conscience du sort à réserver à la proposition de loi sur l'euthanasie et au projet de loi sur les soins palliatifs. Venant du parti chrétien-social, cette réserve, qui semble marquer une régression de l'importance politique de la religion, a pu surprendre.

Mais le bras de fer entre le Conseil d'Etat et la Chambre des députés n'est rien contre l'énorme émoi que l'euthanasie a suscitée dans l'opinion publique où, dans les mois qui ont précédé et suivi les débats au parlement, des manifestes, des lettres à l'éditeur et des collectes de signatures ont rempli les journaux. C'est un véritable fleuve d'articles qui ont paru, surtout dans le *Luxemburger Wort*, quotidien d'obédience chrétienne, où les médecins de ce bord et d'autres représentants de la société civile ont presque journalièrement, et parfois en termes agressifs, exprimé les uns leur inquiétude, pour ne pas dire leur angoisse, les autres, en sens inverse, leur incompréhension.

Des débats, plus feutrés, tenus sous l'égide de la Section des Sciences morales et politiques de l'Institut grand-ducal (73) ont cru également mettre à jour une incompatibilité qui a pu paraître irréductible entre tenants des soins palliatifs et partisans de l'euthanasie. Mais ces débats, finalement, ont conduit à

(73) Actes du colloque du 28 avril 2008, publiés aux Actes de la Section des Sciences morales et politiques de l'Institut grand-ducal, vol. XII, Luxembourg, 2009. Le colloque de 2008 a également été l'occasion d'échanges très libres sur l'aspect économique de la question et de sa possible influence sur le choix entre l'une ou l'autre des options proposées.

penser que soins palliatifs et euthanasie ne sont peut-être que les deux faces d'une même médaille et que là où on prétend promouvoir les uns, souvent en réalité on applique l'autre.

Quant à la tempête qui a sévi dans la presse, elle a sans doute été à l'origine de la controverse qui a eu le plus d'écho au-delà des frontières luxembourgeoises, celle de l'annonce par le Grand-Duc Henri de sa décision de refuser de signer la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, qui a provoqué des remous considérables.

D'aucuns ont saisi l'opportunité pour lui conseiller d'abdiquer.

D'autres ont voulu profiter de l'occasion pour bloquer la promulgation de la loi en organisant un référendum qui aurait permis de gagner du temps et, avec un peu de chance, de repousser la révision de la Constitution à une date qui n'aurait pas permis que le délai de trois mois entre le vote de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide et sa promulgation (74) soit tenu, ce qui aurait contraint la Chambre des députés à un nouveau vote dont certains espéraient qu'il ne rencontrerait pas, une deuxième fois, la faible majorité obtenue lors du vote du 18 décembre.

La manœuvre a finalement échoué. Bien qu'il soit évidemment impossible de savoir ce qui aurait pu arriver si ce référendum avait été organisé, il n'est pas interdit de penser qu'un amalgame aurait pu être fait entre modification de la Constitution et loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide avec, à la clef, le risque pour le Grand-Duc de se voir conduit vers la voie de la sortie parce que contraint de tirer les conséquences de son refus de sanctionner cette loi. Le Grand-Duc aura finalement évité d'être la première victime de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide et une crise politique et constitutionnelle, sans pareille dans l'histoire du Luxembourg depuis la fin de la Deuxième Guerre mondiale, a été évitée. En ces temps déjà suffisamment troublés, l'on ne peut que s'en réjouir...

Luxembourg, 5 juin 2009

(74) Prescrit par l'article 34 de la Constitution.