

# A V I S

## de la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics

sur

**le 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 12 avril 2006, Monsieur le Ministre de la Santé a demandé l'avis de la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics sur le projet de loi spécifié à l'intitulé.

D'après la lettre de saisine, le projet en question remplace celui sur le même sujet "*déposé par le précédent Gouvernement*", et sur lequel la Chambre s'était prononcée dans son avis n° A-1900 du 4 mai 2004. Les raisons ayant amené le gouvernement à abandonner le projet initial pour le remplacer par un nouveau texte sont au nombre de trois, à savoir les modifications très nombreuses y apportées, les retouches rédactionnelles d'ordre majeur ainsi que, non en dernier lieu, l'ajout d'un chapitre "*ayant trait au congé d'accompagnement*".

A ce dernier sujet, la Chambre rappelle que, début juillet 2003, elle avait été saisie par Madame le Ministre de la Famille, de la Solidarité Sociale et de la Jeunesse d'un "*projet de loi portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde*" et modifiant les lois fixant respectivement le statut général des fonctionnaires de l'Etat et celui des fonctionnaires communaux. Hormis le fait que ce sont les Ministres de la Fonction Publique et de l'Intérieur qui ont dans leurs attributions les secteurs concernés, force est à la Chambre de constater que ni la lettre de saisine ni l'exposé des motifs du projet sous avis ne soufflent mot au sujet du devenir de cet autre projet. La Chambre reviendra sur la question dans la suite du présent avis.

### **Remarque liminaire**

Dans la mesure où son avis précité du 4 mai 2004, de même que celui du 8 octobre 2003 sur le congé d'accompagnement, semblent ne pas avoir été portés à la connaissance du gouvernement (nombre de questions y soulevées ne trouvant pas l'ombre d'une réponse dans le projet remanié), la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics répète dans le présent avis, mutatis mutandis bien évidemment, ce qu'elle a écrit sur le sujet à l'époque.

## Remarques générales

- Le but du projet sous avis

Aux termes de l'exposé des motifs qui y est joint, le projet sous avis *"se propose de mettre en place la base légale nécessaire pour la mise en œuvre des instruments indispensables à l'organisation et à la prise en charge des soins palliatifs"*.

Or, selon l'article 37 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, *"tout patient a (donc déjà à l'heure actuelle) accès aux soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert son état de santé"*. Toutefois, ce droit, puisqu'inscrit dans la loi précitée, ne vaut que *"dans le cadre des prises en charge hospitalières"*. C'est pourquoi le projet sous avis se propose de généraliser le droit aux soins palliatifs pour l'étendre, aux termes de son article 1<sup>er</sup>, à *"toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable"*, que cette personne soit traitée en milieu hospitalier ou non.

La Chambre des Fonctionnaires et Employés publics ne peut évidemment qu'approuver cette démarche, et elle ne peut en conséquence que répéter son accord avec le principe à la base du projet de loi.

- L'exécution pratique de la future loi

Le projet sous avis prévoit quatre règlements grand-ducaux d'exécution. Non seulement aucun de ces quatre textes n'était-il joint en projet, mais encore faut-il noter qu'à chaque fois les auteurs ont prévu que ces règlements *"peuvent"* préciser des modalités relatives à certaines dispositions.

L'essentiel résidant souvent dans le détail, la Chambre rappelle qu'elle plaide depuis toujours pour l'élaboration des règlements grand-ducaux ensemble avec les projets des lois qui doivent leur servir de base. L'affaire est en l'occurrence d'autant plus importante que l'emploi du verbe *"pouvoir"* fait que l'on ne sait pas ce qui sera effectivement précisé/arrêté par règlement grand-ducal et ce qui ne le sera pas.

- Le congé d'accompagnement

Comme il a été dit ci-avant déjà, le nouveau projet a été complété par un chapitre intitulé "*Du congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie*". Ce nouveau congé, même s'il porte le même nom que celui prévu au projet de loi portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde (doc. parl. 5160, déposé le 20 mai 2003), diffère cependant fondamentalement de ce dernier sur deux points essentiels:

- il est limité à 5 jours ouvrables alors que l'autre avait "*une durée maximale de 6 mois*";
- il est rémunéré alors que l'autre ne l'était pas.

Au vu de ces différences fondamentales, il est pour le moins étrange de constater que l'exposé des motifs ne consacre qu'une seule petite phrase banale au sujet, à savoir que "*l'exercice de ce droit (le droit du mourant d'être accompagné) se trouvera facilité par le congé d'accompagnement que le présent projet introduit*".

Quoi qu'il en soit, en l'absence de précisions autrement plus détaillées, la Chambre ne se voit pas en mesure de prendre plus en détail position quant au congé d'accompagnement.

### Examen des articles

#### Article 1<sup>er</sup>

L'avant-dernier alinéa de l'article 1<sup>er</sup> dispose que les soins palliatifs sont dispensés "*soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile*".

Loin de ne pas approuver cette disposition, la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics donne cependant à considérer que certains cas de maladie ou autres nécessitent la présence permanente de personnel qualifié auprès du patient voire l'emploi d'appareils médicaux difficilement transportables, et elle se demande comment il sera dans ces cas possible de suffire à la loi si le patient désire ou exige un traitement à domicile.

### Articles 2 et 16

Le commentaire de l'article 2 précise que "*la rédaction du texte évite l'emploi de l'expression 'acharnement thérapeutique', à connotation négative*", et l'article 2 est en conséquence intitulé "*Refus de l'obstination déraisonnable*".

La Chambre laisse aux spécialistes le soin de débattre de la formule appropriée; elle se permet toutefois de signaler qu'à l'article 16 du projet, qui incorpore un nouvel article 6bis à la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire, il est précisément question de "*tout acharnement thérapeutique sans espoir*"!

### Articles 3 et 4 à 8

L'article 3 et les articles 4 à 8, qui forment le chapitre II intitulé "*De la volonté du malade et de la directive anticipée*", appellent deux remarques de la part de la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics.

- La volonté du malade

Il semble ressortir de la philosophie générale du chapitre II que l'intention du gouvernement est de respecter la volonté du malade. En effet, "*le médecin traitant doit prendre en compte la directive anticipée*" (art. 6, al. 1<sup>er</sup>). Selon l'article 5, alinéa 2, cette directive "*peut contenir la désignation d'une personne de confiance qui doit être entendue par le médecin si le patient n'est plus en mesure de manifester sa volonté*". Enfin, l'alinéa 1<sup>er</sup> du même article définit le but et le contenu de la "*directive anticipée*" en précisant que "*toute personne ... peut ... exprimer ... ses souhaits relatifs aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement*".

L'article 6 va même jusqu'à obliger le médecin traitant à transférer le patient à un confrère s'il n'entend pas se conformer à la directive anticipée du patient.

Tout cela est juste et bon; or, l'article 3, qui concerne un possible "*effet secondaire du traitement de la douleur*", ne partage pas cette

philosophie puisque son commentaire affirme que "*si le patient ne peut pas s'exprimer mais a désigné une personne de confiance, le médecin doit entendre cette dernière, sans nécessairement suivre son avis*"!

- L'enregistrement centralisé des directives anticipées

Le projet soumis à la Chambre début 2004 avait chargé la Direction de la Santé

- de la réception des dites directives anticipées;
- de leur enregistrement/conservation;
- de la divulgation de leur existence et de leur mise à disposition aux médecins en charge d'un patient "*éligible*".

Dans son avis prérappelé du 4 mai 2004, la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics avait rendu attentif aux multiples problèmes que ces obligations entraîneraient, aussi bien en rapport avec la confidentialité des données qu'avec leur accessibilité 24/24 heures.

C'est donc avec une satisfaction certaine que la Chambre prend note du revirement en la matière, qui apparaît à travers l'article 8 du projet sous avis (éventualité de la mise en place ultérieure d'un enregistrement centralisé des directives anticipées), encore qu'elle doute que ce revirement soit dû à son avis critique ...

### Article 9

L'exposé des motifs et le commentaire restant muets à ce sujet, la Chambre se demande pour quelle raison le bénéfice du congé d'accompagnement est réservé à "*tout travailleur salarié*", à l'exclusion des membres d'une profession indépendante par exemple.

### Article 10

Contrairement au projet relatif au congé d'accompagnement lui soumis en juillet 2003, celui sous avis pose bien moins de problèmes et soulève bien moins de questions - encore qu'il est loin d'être établi que l'on vise le même congé ...

Quoi qu'il en soit, et sans qu'elle ait une alternative viable à offrir, la Chambre constate que la possibilité de bénéficier d'un congé d'accompagnement au sens de la future loi n'est plus donnée si, au bout des cinq jours prévus, la personne accompagnée est toujours en vie.

En deuxième lieu, alors que l'article 9 désigne comme "*bénéficiaires*" du congé soit certains parents au premier ou au deuxième degré, soit le conjoint, soit encore le partenaire du demandeur, l'article 10 ne parle plus que du "*parent*" dans son alinéa final.

### **Articles 17 et 18**

Dans la mesure où ces articles ne font qu'inscrire dans le statut général des fonctionnaires de l'Etat ainsi que dans celui des fonctionnaires communaux les mêmes dispositions que celles arrêtées aux articles 9 et 10 pour les salariés du secteur privé, la Chambre renvoie aux remarques présentées ci-avant en ce qui concerne ces articles.

Sous la réserve des observations qui précèdent, la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics se déclare d'accord avec le projet sous avis.

Ainsi délibéré en séance plénière le 30 mai 2006.

Le Directeur,

G. MULLER

Le Président,

E. HAAG