

A V I S

de la Chambre des Fonctionnaires

et Employés publics

sur

le projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie

Par dépêche du 12 février 2004, 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.

Aux termes de l'exposé des motifs qui y était joint, le projet en question *"se propose de mettre en place la base légale nécessaire pour la mise en oeuvre des instruments indispensables à l'organisation et à la prise en charge des soins palliatifs"*. Il est par ailleurs précisé que le texte se limite *"aux seuls aspects de l'organisation de la prise en charge de soins palliatifs par la sécurité sociale"*.

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"*. Or, 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^{er}, à *"toute personne atteinte d'une maladie ou d'une affection qui ... est sans espoir de guérison ou de rétablissement"*, 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 se déclare en conséquence d'accord avec le principe à la base du projet de loi.

Quant au détail, le texte appelle les quelques remarques qui suivent.

Remarque générale

Le projet sous avis, même s'il ne compte que cinq articles, prévoit trois règlements grand-ducaux d'exécution. Non seulement aucun de ces trois textes n'était-il joint en projet, mais encore faut-il noter qu'à quatre reprises 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.

Article 1^{er}

L'alinéa final de l'article 1^{er} 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 néanmoins 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.

Article 3

ad paragraphes 2 à 5

La Chambre recommande d'écrire "*constaté*" au lieu de "*arrêté*" en rapport avec la directive anticipée dans laquelle le déclarant consigne sa volonté (paragraphe 2).

Quant au fond, les paragraphes 2 à 5 de l'article 3 chargent la Direction de la Santé

- de la réception desdites 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*".

Par ailleurs, le paragraphe 5. oblige "*tout responsable*" d'un hôpital ou d'une autre institution de s'enquérir auprès de la Direction de la Santé si oui ou non tel ou tel patient y a fait enregistrer une telle directive anticipée.

La Chambre des Fonctionnaires et Employés publics ne doute pas un instant de la bonne intention ayant présidé à l'élaboration de toutes ces dispositions.

Elle donne cependant à considérer que leur transposition dans la pratique risque de soulever une multitude de problèmes, dont les plus importants sont certainement ceux de la confidentialité des données et de l'accessibilité de la Direction de la Santé.

Quant au premier point, la Chambre se demande comment le gestionnaire du fichier veut s'assurer, d'une part, que la directive, si elle est déposée par écrit, émane vraiment de la personne concernée, et, d'autre part, que son interlocuteur est bien celui qu'il prétend être, alors surtout que l'obligation de se renseigner sur l'existence d'une directive anticipée vaut pour "*tout responsable d'une des institutions*". Il se peut en effet très bien que, en raison d'une urgence, les renseignements doivent pouvoir être obtenus par téléphone.

Ce qui amène la Chambre au deuxième aspect, à savoir celui de l'accessibilité. Elle se demande en effet si les auteurs du projet étaient conscients du fait que les nouvelles dispositions exigent une permanence de 24 heures sur 24 à la Direction de la Santé, avec toutes les conséquences que cela comporte.

Pour toutes ces raisons, la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics demande de laisser au futur patient le soin de régler à sa manière l'expression de sa volonté "*en cas de*", soit en la confiant à un membre de sa famille ou à son médecin traitant, soit en portant sur

lui une petite carte du genre "*donneur d'organes*" ou "*groupe sanguin*".

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

Ainsi délibéré en séance plénière le 4 mai 2004.

Le Directeur,

G. MULLER

Le Président,

E. HAAG