

# MA VOLONTÉ EN FIN DE VIE

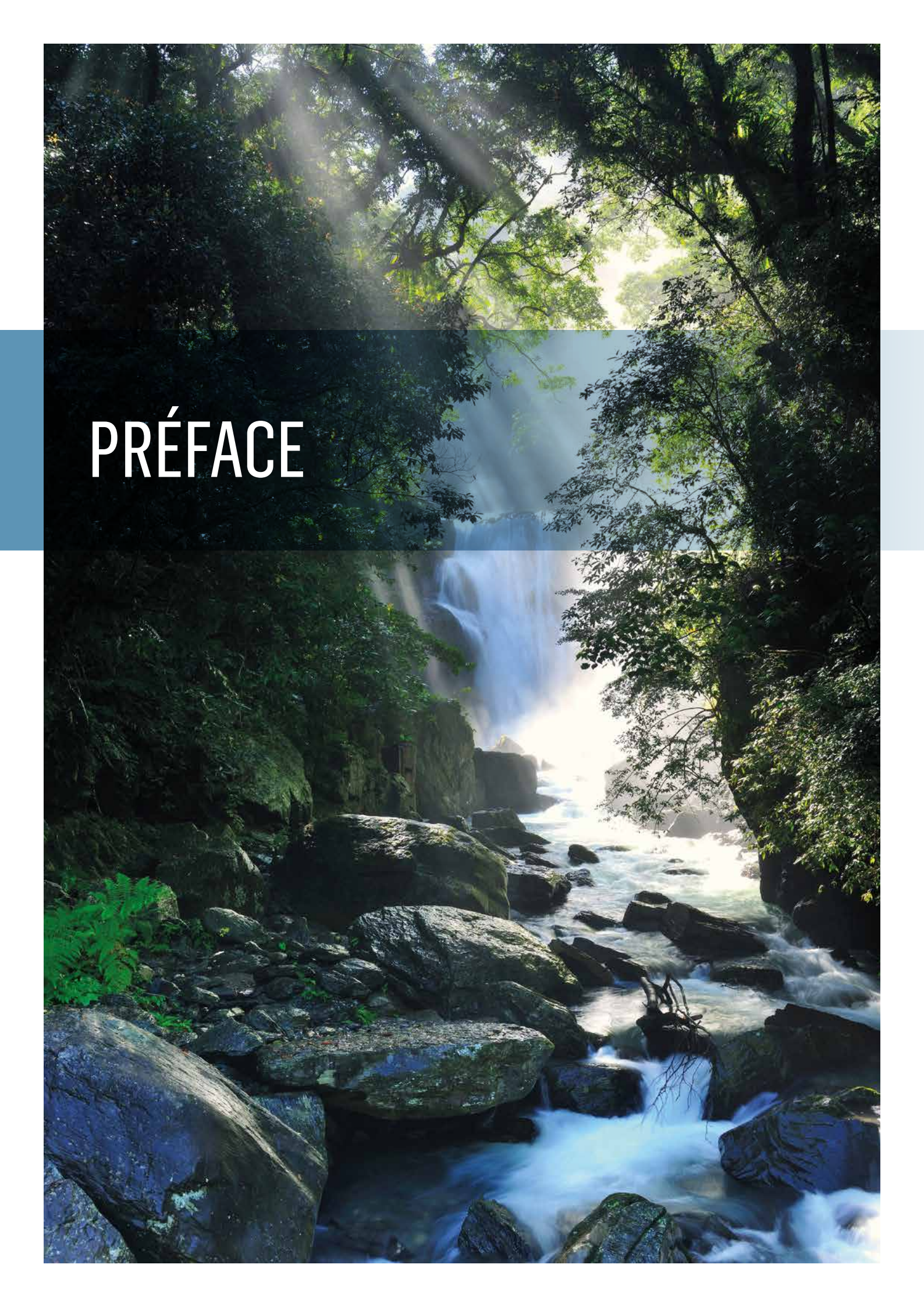


LE GOUVERNEMENT  
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG  
Ministère de la Santé

Direction de la santé



LE GOUVERNEMENT  
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG  
Ministère de la Famille, de l'Intégration  
et à la Grande Région

A full-page photograph of a waterfall in a dense forest. The waterfall is the central focus, with water cascading over dark, mossy rocks. Sunlight filters through the thick canopy of green trees, creating a dappled light effect. The foreground is filled with large, dark rocks and some green ferns. The overall atmosphere is serene and natural.

# PRÉFACE

## LA FIN DE VIE : ET SI ON EN PARLAIT ?

La fin de notre vie est une période particulière. La mort est avant tout un sujet personnel et en parler fait naître toutes sortes de sentiments : la peur, l'incertitude, la tristesse, la colère mais aussi éventuellement un soulagement. Cependant, parler ouvertement de sa fin de vie devient de plus en plus fréquent dans notre société. Les personnes concernées souhaitent décider elles-mêmes de ce que sera leur fin de vie et beaucoup ont une approche très individuelle face à leurs derniers moments.

Le Gouvernement accueille favorablement cette évolution et souhaite permettre à tout citoyen de prendre librement les dispositions qui lui conviennent au mieux pour ce moment inévitable. Dans cet esprit de libre choix, la présente brochure vise à informer de façon impartiale les citoyens sur les lois encadrant la fin de vie et les options qui sont à leur disposition.

Dans l'objectif de faire respecter la volonté d'une personne en fin de vie, même si elle ne peut plus s'exprimer, une partie de la brochure est constituée de formulaires de « directive anticipée » et de « disposition de fin de vie », qui pourront être utilisés par le citoyen afin de documenter ses choix. Tout patient peut remplir à la fois une directive anticipée et des dispositions de fin de vie.

La présente brochure sera diffusée largement, notamment auprès des professionnels de la santé et dans les institutions de séjours et de soins, et sera également disponible en version électronique sur les sites web de nos ministères.



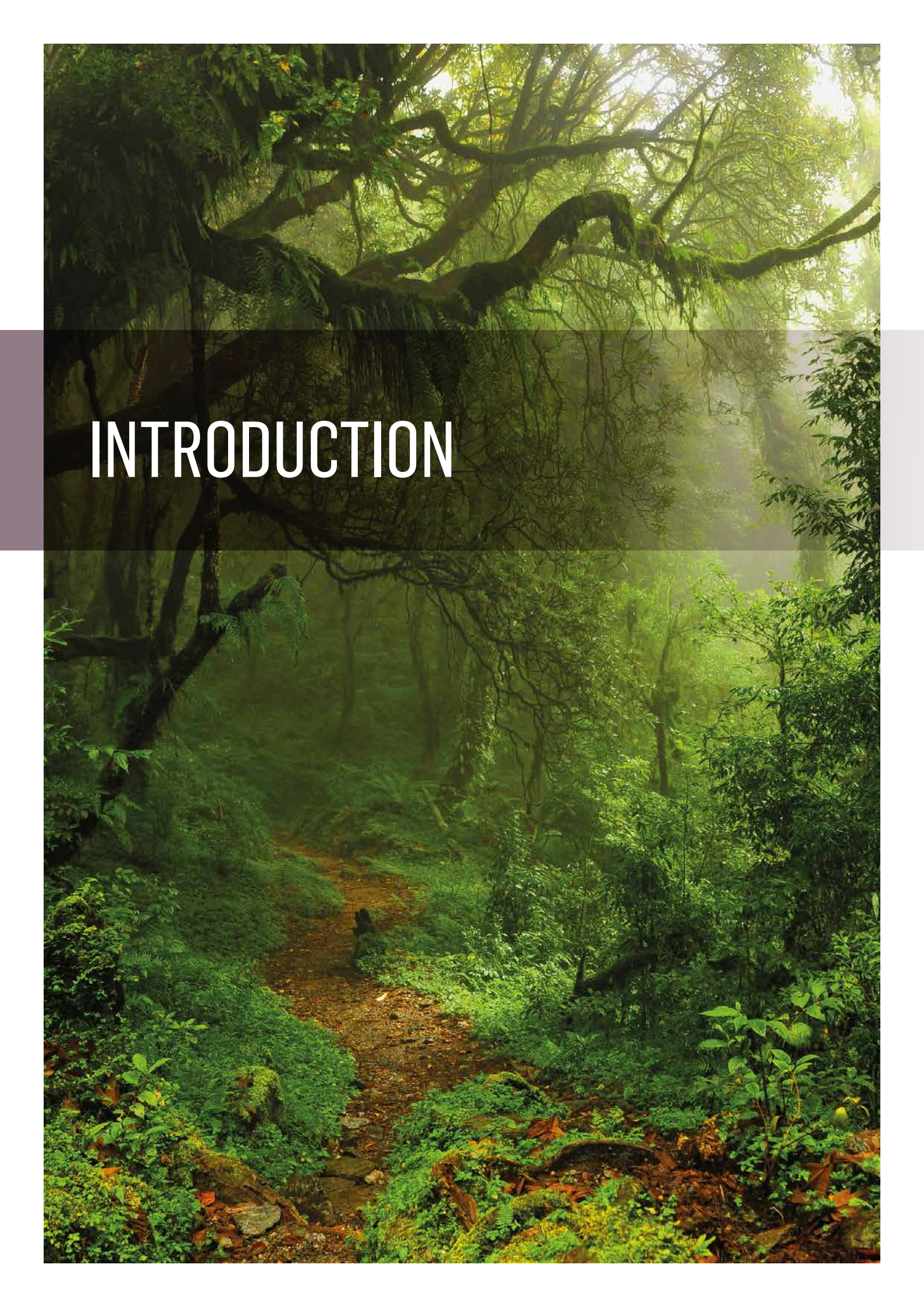
A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'C' followed by a period.

**Corinne CAHEN**  
Ministre de la Famille et de l'Intégration  
Ministre à la Grande Région



A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'E' followed by a horizontal line.

**Étienne Schneider**  
Vice-Premier Ministre  
Ministre de la Santé

A photograph of a dense, misty forest. A dirt path leads through the undergrowth, surrounded by lush green plants and ferns. Large, moss-covered tree trunks and branches frame the path, with sunlight filtering through the canopy in the background. The word "INTRODUCTION" is overlaid in white text on a dark horizontal band across the middle of the image.

# INTRODUCTION

Chacun, à tout âge, malade ou bien portant, s'interroge sur sa fin de vie et souhaite garder le pouvoir d'en décider.

Le Luxembourg, par son appareil législatif, vous donne la possibilité d'exprimer votre volonté, en participant activement, en pleine conscience à votre prise en charge, et en consignant vos souhaits concernant les traitements que vous souhaiteriez recevoir en rédigeant une directive anticipée (concernant les soins palliatifs) et/ou des dispositions de fin de vie, au cas où vous ne seriez plus capable de communiquer (perte de conscience suite à une maladie ou un accident, démence).

## LA FIN DE VIE EST ENCADRÉE PAR 3 LOIS :

- 1. La loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.**
- 2. La loi du 16 mars 2009 relative à l'euthanasie, au suicide assisté et aux dispositions de fin de vie.**
- 3. La loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations des patients.**

Afin de comprendre les situations dans lesquelles une directive anticipée ou des dispositions de fin de vie prennent effet, il est important de faire la distinction entre 2 situations de fin de vie possibles :

1. Si vous êtes conscient, vous pouvez exprimer vos choix à ce moment-là. Votre volonté prime sur la directive anticipée ou les dispositions de fin de vie.
2. Vous n'êtes plus en mesure d'exprimer votre volonté, vous êtes inconscient ou incapable (dément) : s'il existe une directive anticipée et/ou des dispositions de fin de vie, vos volontés y consignées doivent être respectées selon les modalités de la loi.

Dans chacune des lois, il est question d'une personne de confiance. La personne de confiance, désignée par le patient, est la personne qui prend les décisions au nom d'une personne incapable de le faire. Elle doit connaître les préférences, les valeurs et les croyances de la personne dont elle est le porte-parole. Elle devra prendre des décisions qui reposent sur les souhaits les plus récents exprimés par la personne au moment où elle était jugée apte à le faire. Il faut bien choisir sa personne de confiance, qui doit naturellement donner son accord pour assumer cette tâche.

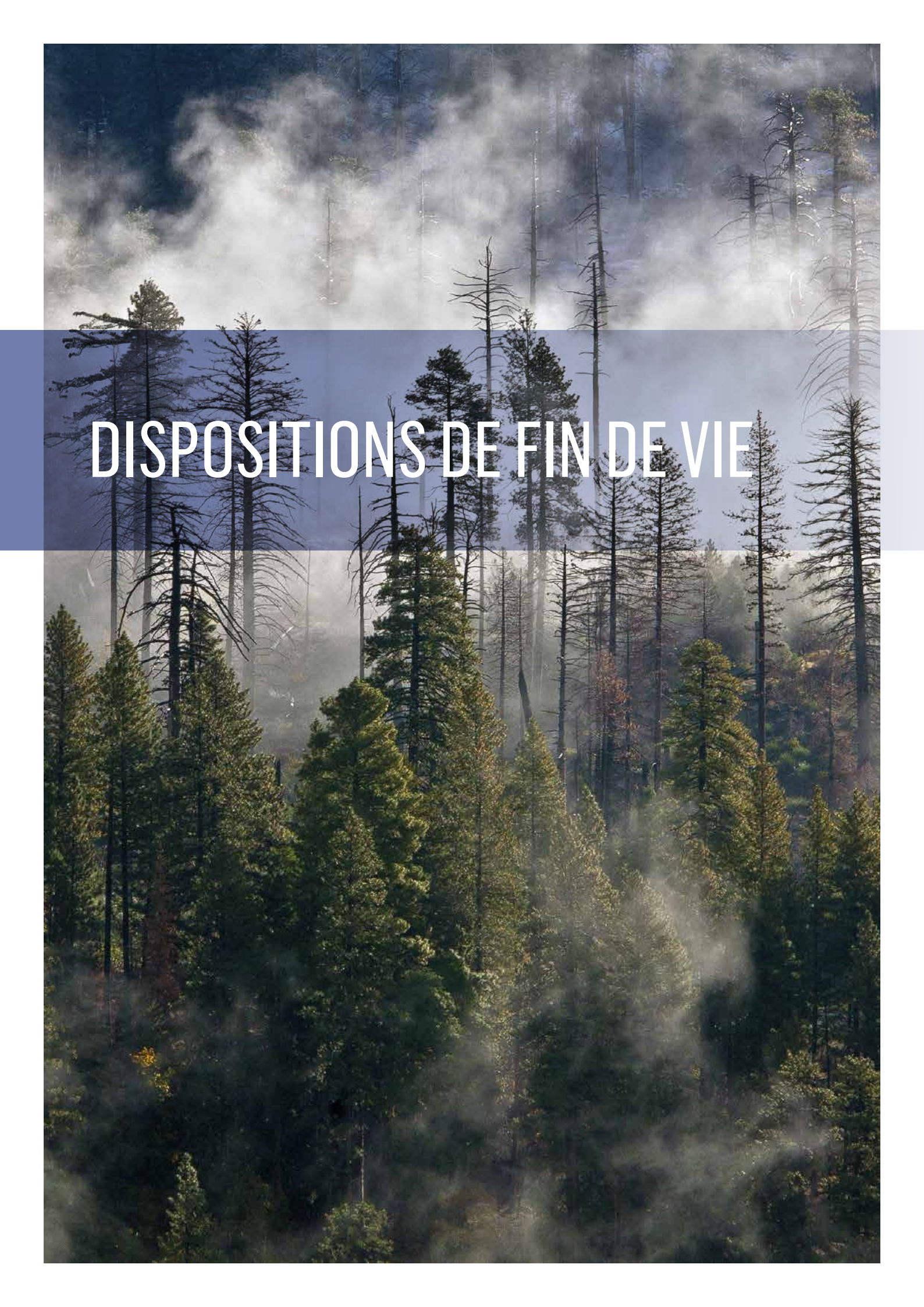
## IDÉALEMENT, VOTRE CHOIX SE PORTERA SUR UNE PERSONNE DE CONFIANCE QUI :

- est majeure (obligation légale concernant les dispositions de fin de vie) ;
- est en mesure d'être à vos côtés si nécessaire ;
- est prête à discuter avec vous des décisions à prendre dans le futur et qui est réellement à l'écoute de vos souhaits ;
- est prête à parler en votre nom ;
- est en mesure d'agir selon vos souhaits ;
- assume la responsabilité d'une telle tâche ;
- vous connaît bien et comprend ce qui est important pour vous ;
- sera capable, en temps voulu, de gérer les éventuels conflits entre les membres de la famille, les proches et le personnel médical ;
- sera un ardent défenseur de votre volonté face aux médecins et aux institutions.

La fin de vie est un passage inexorable, y réfléchir permet de faire respecter votre volonté, en parler à vos proches leur épargnera la souffrance supplémentaire du choix le moment venu.

Cette brochure vous présente tous les documents vous permettant de guider votre réflexion et l'expression de vos souhaits.

Vous restez libre à tout moment de modifier vos souhaits et de rédiger de nouveaux documents.

The image is a full-page background photograph of a forest. In the foreground, there are dense evergreen trees, possibly spruce or fir, with green needles. In the background, taller, more slender trees stand against a hazy, misty sky. A horizontal band of semi-transparent blue color runs across the middle of the image, serving as a backdrop for the title text.

# DISPOSITIONS DE FIN DE VIE

# DISPOSITIONS DE FIN DE VIE POUR UNE PERSONNE MAJEURE CAPABLE DE RÉDIGER, DATER ET SIGNER LE DOCUMENT

Conformément à la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide

Les dispositions de fin de vie sont une demande d'euthanasie faite à l'avance pour le cas où le patient se trouverait, à un moment ultérieur de sa vie, dans une situation d'inconscience irréversible selon l'état actuel de la science et souffrirait d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Elles doivent être envoyées à l'adresse indiquée ci-après.

**Commission Nationale de Contrôle  
et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009  
sur l'euthanasie et l'assistance au suicide  
Ministère de la Santé  
L-2935 Luxembourg**

Les dispositions de fin de vie doivent être enregistrées 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 dispositions peuvent être réitérées, retirées ou adaptées à tout moment. La Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation est tenue de demander une fois tous les cinq ans, à partir de la demande d'enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant. Tous les changements doivent être enregistrés auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation. 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 dûment enregistrées, au moyen de laquelle il retire son souhait de subir une euthanasie.

# FORMULAIRE DES DISPOSITIONS DE FIN DE VIE

## RUBRIQUE I. DONNÉES OBLIGATOIRES

Mes données personnelles sont les suivantes :

**NOM, PRÉNOM :** .....

**ADRESSE :** .....

**MATRICULE :** .....

**DATE ET LIEU DE NAISSANCE :** .....

**TÉLÉPHONE :** .....

Facultatif :

**GSM :** .....

**ADRESSE E-MAIL :** .....

Pour le cas où je ne peux plus manifester ma volonté, je consigne par écrit dans ces dispositions de fin de vie que je désire subir une euthanasie, si mon médecin constate :

*que je suis atteint(e) d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,  
que je suis inconscient(e) et  
que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.*

Remarques personnelles concernant les circonstances et conditions dans lesquelles je désire subir une euthanasie :

Cette déclaration a été faite librement et consciemment. Je souhaite que ces dispositions de fin de vie soient respectées.

Date et signature du requérant :

.....  
Date

Signature du requérant

## DISPOSITIONS DE FIN DE VIE

**NOM ET PRÉNOM :** .....

**ADRESSE :** .....

**MATRICULE :** .....

**TÉLÉPHONE :** .....

**DATE ET LIEU DE NAISSANCE :** .....

**LIEN DE PARENTÉ ÉVENTUEL :** .....

☐ oui      ☐ non

B. Dispositions (facultatives) quant au mode de sépulture et à la cérémonie des funérailles

Si vous êtes dans l'impossibilité physique de rédiger et de signer ce document vous-même, vous avez la possibilité qu'une personne de votre choix retranscrive ce que vous lui dictez, en présence de deux témoins. Les témoins et votre personne de confiance signent le document. Les raisons pour lesquelles vous étiez dans l'impossibilité de rédiger et de signer les dispositions vous-même doivent être décrites dans le document et attestées par un médecin.

Nous soussigné(e)s, témoins en vertu de l'article 4( 2) de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, attestons que le présent document est l'expression de la volonté libre et éclairée de :

**MADAME / MONSIEUR :** .....

qui est, pour les raisons suivantes, dans l'impossibilité de rédiger et de signer elle / lui-même ses dispositions de fin de vie.

**NOM ET PRÉNOM :** .....

**QUALITÉ :** .....

**ADRESSE :** .....

**DATE ET SIGNATURE :** .....

**NOM ET PRÉNOM :** .....

**QUALITÉ :** .....

**ADRESSE :** .....

**DATE ET SIGNATURE :** .....

**NOM ET PRÉNOM :** .....

**QUALITÉ :** .....

**ADRESSE :** .....

**DATE ET SIGNATURE :** .....

**NOM ET PRÉNOM DE LA PERSONNE DE CONFIANCE :** .....

.....  
Date

Signature

## EXPLICATIONS COMPLÉMENTAIRES

Après avoir rédigé, daté et signé vos dispositions de fin de vie

- Faites-les enregistrer auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation afin qu'elles soient valides.
- Gardez une copie des dispositions de fin de vie et la lettre d'enregistrement de la Commission de Contrôle chez vous.
- Donnez une copie des dispositions de fin de vie et de la lettre d'enregistrement :
  - à votre personne de confiance ;
  - à votre médecin traitant ;
  - au personnel du CIPA, de l'hôpital, etc. (le cas échéant) ;
  - à une tierce personne.
- Enregistrez une copie, si vous le désirez, dans votre dossier de soins partagés.

Les dispositions de fin de vie peuvent être réitérées, retirées ou adaptées à tout moment. Tous les changements doivent être enregistrés auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation. 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 dûment enregistrées, au moyen de laquelle il retire son souhait de subir une euthanasie.

La Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation est tenue de demander tous les 5 ans, à partir de la demande d'enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant.

Si vous exprimez d'autres volontés en-dehors des dispositions de fin de vie dans le formulaire, celles-ci ne sont pas couvertes par la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. Ces volontés, tout en étant légales et valables, ne peuvent donc pas être enregistrées auprès de la Commission. Ces volontés font partie de la directive anticipée ou des souhaits personnels. Par conséquent, nous vous recommandons d'informer vos personnes de confiance et vos proches de l'existence et de la teneur de ce document, d'en remettre une copie à votre médecin traitant et, le cas échéant, aux responsables de l'institution qui vous prend en charge, hôpital ou centre intégré pour personnes âgées par exemple.

## QUESTIONS ET RÉPONSES AUTOUR DES DISPOSITIONS DE FIN DE VIE

### 1. Qu'est-ce qu'on entend par « euthanasie » ?

L'euthanasie est 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.

Le patient peut demander une euthanasie ou une assistance au suicide, et le médecin peut y répondre sans être sanctionné pénalement ou subir une action civile en dommages-intérêts, si les conditions de fond définies par la loi sont remplies.

### 2. Est-il conseillé de rédiger une directive anticipée si j'ai fait enregistrer mes dispositions de fin de vie ?

Oui. Pour le cas où vous ne serez plus en mesure de vous exprimer, vous pouvez y régler une multitude de situations et de souhaits qui ne sont pas couverts par les dispositions de fin de vie. Comme indiqué ci-devant, si vous exprimez d'autres volontés en-dehors de la demande anticipée d'euthanasie sur le formulaire des dispositions de fin de vie, celles-ci ne seront pas enregistrées par la Commission de Contrôle. Pour être sûr qu'elles soient prises en compte, il vaut mieux rédiger une directive anticipée et en informer votre personne de confiance, votre médecin et, le cas échéant, le personnel du CIPA, de l'hôpital, etc.

### 3. Congé d'accompagnement

Saviez-vous que selon la loi vous avez droit à un « congé d'accompagnement » pour rester auprès d'une personne mourante de votre famille proche ?

Vous avez droit à 5 jours (maximum 40 heures) par an et par personne en fin de vie, qui peuvent être répartis selon les besoins des proches.

Vous trouvez les formulaires de demande pour ce congé sous [www.cns.lu](http://www.cns.lu), tél. 27 57-1.

**Informations supplémentaires : voir à la fin de ce document.**

## CONCLUSIONS

Votre directive anticipée et vos dispositions de fin de vie sont des documents dont le but est de respecter votre volonté au cas où vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer. Il est important de savoir que tant que vous êtes conscient et capable d'exprimer vos désirs, c'est l'expression de votre volonté qui prime sur votre directive anticipée et vos dispositions de fin de vie.

La directive anticipée est un document dont la valeur juridique est similaire à un testament olographe. Il suffit de l'écrire, de le signer pour qu'il ait valeur légale. Par contre, pour avoir valeur légale, les dispositions de fin de vie doivent être enregistrées auprès de la Commission de Contrôle et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

# CONSULTATIONS EN RELATION AVEC LA FIN DE VIE

## VOTRE MÉDECIN TRAITANT

### **Mäi Wëllen, Mäi Wee - association pour le droit de mourir dans la dignité Lëtzebuerg**

[www.mwmw.lu](http://www.mwmw.lu)

secretaire@mwmw.lu - Tél.: 26 59 04 82

Service consultation : info@mwmw.lu - 621 306406

### **Omega 90**

138, rue Adolphe Fischer

L-1521 Luxembourg

Tél.: 29 77 89 1

E-mail : info@omega90.lu

[www.omega90.lu](http://www.omega90.lu)

### **Fondation Cancer**

209, route d'Arlon

L-1150 Luxembourg

Tél. : 45 30 33 1

E-mail : fondation@cancer.lu

[www.cancer.lu](http://www.cancer.lu)

## INFORMATIONS

### **Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide**

Ministère de la Santé

Allée Marconi/Villa Louvigny

L-2120 Luxembourg

M. Raoul FRANCK (Secrétaire)

Tél.: 247-85626

E-mail: cnce.euthanasie@ms.etat.lu

### **Patienteverriedung**

1b, rue Thomas Edison

L-1445 Strassen

Tél.: 49 14 57-1

Fax.: 49 14 58

[www.patienteverriedung.lu](http://www.patienteverriedung.lu)

### **Service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé**

73, rue Adolphe Fischer (4<sup>e</sup> étage)

L-1520 Luxembourg

Tél.: 24 77 55 15

info@mediateursante.lu

[www.mediateursante.lu](http://www.mediateursante.lu)

**Vous pouvez également consulter le Guide des soins palliatifs  
et le guide « L'Euthanasie et l'assistance au suicide » sur [www.sante.lu](http://www.sante.lu)**



