

Comment rédiger mon testament de fin de vie?

Introduction

Un testament de fin de vie est rédigé à l’avance pour le cas où on se trouverait, à un moment ultérieur de sa vie, dans une situation médicale où on ne pourrait plus manifester sa volonté concernant la manière dont on souhaiterait être soigné. Cette incapacité d’exprimer sa propre volonté peut être le résultat d’une défaillance physique, d’un coma ou d’une perte de connaissance suite à une maladie ou un accident grave.

Tant qu’un patient est encore apte à pouvoir décider¹, il a le droit d’accepter ou de refuser :

- toute intervention diagnostique ou thérapeutique
- toute alimentation et respiration artificielle ainsi que tout autre acte ayant pour objet de le maintenir artificiellement en vie
- toute accompagnement palliatif, en ce inclus le soulagement de la douleur par de fortes doses de médicaments, même si cela doit entraîner sa mort.

Toute personne majeure et capable peut, selon les dispositions de la loi, faire une demande d’euthanasie « directe » en raison des circonstances présentes ou à l’avance par le biais d’un testament de fin de vie.

Pour autant que le patient peut encore s’exprimer et communiquer avec ses médecins et ses proches, il n’est pas lié à son testament de fin de vie, il peut le réitérer, retirer ou modifier à tout moment.

¹ Selon „Convention des Droits de l’Homme, art. 8“ ;“ Convention d’Oviedo du Conseil de l’Europe, art. 5“, La loi Luxembourgeoise du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, art. 40, al. 3“.

Le testament de fin de vie

Selon l'avis de l'ADMD-L un bon « testament de fin de vie » devrait épuiser toutes les possibilités offertes par les différentes lois luxembourgeoises² relatives aux droits des patients afin d'assurer un respect optimal de la volonté du patient. C'est pour cette raison que le formulaire de l'ADMD-L incorpore des éléments qui sont issus non seulement de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, mais aussi de la loi hospitalière, la loi sur le don d'organes et la loi sur les traitements palliatifs.

Le formulaire du testament de fin de vie de l'ADMD-L répond dans sa présentation au cas le plus fréquent, à savoir le traitement de personnes âgées qui ont été hospitalisées suite à une maladie ou un accident grave qui les a rendues incapables d'exprimer leur volonté. Mais des jeunes gens aussi peuvent, suite à un accident soudain, se trouver dans une situation pareille et être admis aux urgences. En général, l'objectif d'un médecin en situation d'urgence est de maintenir le patient en vie sans avoir le temps de vérifier si un testament de fin de vie a été rédigé. Il se peut alors qu'un patient peut déjà être branché à des appareils avant que le médecin ait eu la possibilité de prendre connaissance du testament de vie du patient. C'est pour cette raison que le formulaire de l'ADMD-L souligne non seulement le refus de l'acharnement thérapeutique mais exige aussi le débranchement des appareils, dès que l'équipe soignante a pris note du testament de fin de vie.

Si le débranchement des appareils destinés à prolonger la vie du patient n'entraîne pas incessamment la mort et si le patient se trouve dans un coma, la demande d'euthanasie faite à l'avance par le testament de fin de vie devient valable.

Si le médecin constate que la situation médicale du patient ne convient pas aux critères de la loi, le patient peut, dans le cadre de la loi sur les soins palliatifs, souhaiter l'administration d'analgésiques pour soulager ses souffrances même si cela peut entraîner sa mort.

² Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide“ (Mémorial A-N46 du 16 mars 2009, page 615), Loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, (Memorial A-N46 du 16 mai 2009).

Par ailleurs, une demande d'euthanasie « directe » peut aussi être adressée au médecin par le patient, pour autant qu'il souffre d'une maladie grave et incurable. Selon l'ADMD-L un testament de fin de vie détaillée contient les éléments suivants :

1. Les données obligatoires et personnelles du patient.
2. Le refus de traitements (facultatif mais fort utile pour beaucoup de situations médicales).
3. Les « dispositions de fin de vie »³ qui composent la demande d'euthanasie faite à l'avance (obligatoires pour un demande d'euthanasie valide dans le cas où le patient ne peut plus s'exprimer).
4. La directive anticipée sur la sédation palliative⁴ (pas nécessaire mais utile comme dernier recours).
5. Renseignements sur le mode de la sépulture et de la cérémonie.
6. La désignation d'une ou plusieurs personnes de confiance (pas obligatoire mais fortement recommandé).
7. Déclaration finale et signature du patient (Obligatoires).

Tous ces éléments sont inclus dans le formulaire de l'ADMD-L. Le formulaire est structuré de façon modulaire, c'est à dire que chaque personne peut signer et compléter les éléments facultatifs qui lui semblent nécessaires.

Le formulaire élaboré par le Ministère de la Santé n'inclut pas toutes les possibilités qui découlent d'une combinaison des différentes lois relatives aux droits des patients, mais se limite à la demande d'euthanasie seule, sans prendre en compte le refus de traitements. L'ADMD-L est d'avis que les soins palliatifs et l'euthanasie ne sont pas mutuellement exclusifs pour un accompagnement de fin de vie optimal. C'est pour cette raison que le formulaire de l'ADMD-L englobe non seulement la demande d'euthanasie, mais aussi d'autres droits et possibilités utiles pour le patient ainsi que le médecin traitant.

³ Disposition de fin de vie“ selon la „Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide“ (Mémorial A-N46 du 16 mars 2009, page 615), chapitre III

⁴ Directive anticipée“ selon la „Loi relative aux soins palliativ, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie“, (Memorial A-N46 du 16 mars 2009 page 610), Art. 5

Le formulaire peut être rédigé à la main, ou à la machine. Les données relatives au patient, la mention des conditions qui doivent être remplies, la mention que le formulaire a été rédigé librement et consciemment, la demande d'euthanasie, la date et la signature du patient sont à compléter obligatoirement pour un enregistrement auprès de la Commission de Contrôle et d'Évaluation du Ministère de la Santé. Toutes les autres précisions sont purement facultatives, quoi qu'elles soient fort utiles pour les proches et l'équipe soignante.

Coordonnées du Patient

Les données relatives au patient doivent être remplies soigneusement. Nom et prénom doivent correspondre exactement avec les données de votre carte d'identité. N'utilisez pas d'abréviation pour votre prénom. Assurez-vous que votre matricule sociale est bien correcte.

Refus de Traitements⁵

Le projet de loi relatif aux droits des patients n'a pas encore été voté au parlement. Mais selon la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, chaque patient a le droit de refuser des traitements médicaux. Ce refus peut aussi être exprimé à l'avance, pour le cas où le patient ne peut plus manifester sa volonté. Il est fortement conseillé de consulter son médecin généraliste pour lui expliquer les raisons pour lesquelles et sous quelles conditions on refuse certains traitements. Ces conditions peuvent être variables selon l'état de santé et l'âge du patient. En fin de vie, une personne plus âgée et malade, ne voudra probablement pas souffrir inutilement. Il est donc utile - mais pas nécessaire - de définir dans les remarques personnelles les conditions sous lesquelles on fait une demande d'euthanasie à l'avance. Voici quelques exemples:

- En cas de démence avancée, je refuse d'être nourri artificiellement, à l'exception de l'administration d'un breuvage.
- Si mes chances sont favorables pour une récupération, qui me permet une vie active et autonome, tout traitement est à poursuivre jusqu'à un maximum de trois jours.
- D'autres maladies, telle une pneumonie, une défaillance rénale ou une fracture du col du fémur ne sont pas à traiter, si ma mort est fortement probable selon toutes prévisions. Mes souffrances devront être allégées par un traitement palliatif même, si cela doit entraîner ma mort.

⁵ Selon „Convention des Droits de l'Homme, art. 8“ ;“ Convention d'Oviedo du Conseil de l'Europe, art. 5“, La loi Lu- xembourgeoise du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, art. 40, al. 3“.

Dispositions de Fin de Vie⁶

Cette demande d'euthanasie faite à l'avance est la partie essentielle du formulaire. Elle ne peut être modifiée et doit être rédigée comme prévue par le formulaire.

Des remarques personnelles facultatives peuvent être remplies pour préciser les raisons pour la demande d'euthanasie. Ces précisions peuvent aider les personnes de confiance et aux médecins de mieux comprendre la volonté du patient. Notez vos convictions religieuses et philosophiques en relation avec votre définition d'une vie digne et vivable. Voici quelques exemples :

- Je souhaite une mort rapide et sans douleur. Je refuse donc tout acharnement thérapeutique.
- Je suis âgé et j'ai réalisé tous mes objectifs. Je suis en accord avec moi-même et je n'ai donc pas peur de la mort.
- Je suis chrétien, je crois en la bonté de Dieu et j'envisage ma vie éternelle après ma mort avec joie.
- Une vie digne est une vie active et sociale. Ma plus grande joie est d'être là pour les autres. Si une telle vie n'est plus possible, je ne veux pas être dépendant des autres et souhaite une fin de vie selon mes propres conditions.

Bien entendu, ces exemples ne sont pas représentatifs pour tout le monde et peuvent varier selon les propres motivations individuelles de chacun.

Directive anticipée⁷

Si personne ne veut débrancher les appareils ou si une euthanasie ne peut pas être effectuée selon les conditions requises par la loi, la continuation de l'accompagnement palliatif est souhaitable. La loi permet l'administration de sédatifs et d'analgésiques dans le cadre du traitement de douleurs même si cela peut entraîner la mort du patient. Cette sédation palliative peut être considérée en dernier recours. La directive anticipée est purement facultative et seulement valable avec signature.

Autres Dispositions

Don d'organes

D'après la loi, chaque résident du Grand-Duché est donneur potentiel d'organes, c'est-à-dire que les organes et tissus peuvent être prélevés après le décès de toute personne n'ayant pas fait connaître son refus à un tel prélèvement. Lorsque la question d'un don d'organes se pose alors, beaucoup de proches interrogés sur la volonté du défunt ne savent pas prendre de décision. C'est pourquoi il est important d'inscrire, malgré la présomption de solidarité de la loi, sa propre position sur son testament de fin de vie.

⁶ „Disposition de fin de vie“ selon la „Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide“ (Mémorial A-N46 du 16 mars 2009, page 615), chapitre III

⁷ „Directive anticipée“ selon la „Loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie“, (Mémorial A-N46 du 16 mars 2009 page 610), Art. 5

Mode de sépulture

Réfléchir sur sa propre fin de vie entraîne aussi la question de la cérémonie des funérailles et du mode de sépulture. La loi offre la possibilité de préciser les conditions sous lesquelles on veut être inhumé ou incinéré et si on désire une cérémonie religieuse ou laïque. Ces précisions sont purement facultatives mais peuvent être utiles pour les proches.

Personnes de confiance

Même si ce n'est pas obligatoire de désigner une ou plusieurs personnes de confiance, il est fortement conseillé. La personne de confiance n'exprime pas d'opinion personnelle, mais informe le médecin au sujet de la volonté du patient et veille à ce que cette volonté soit respectée. Avant de désigner vos personnes de confiance, mettez-les au courant de vos intentions et faites une copie des vos dispositions de fin de vie. Une personne de confiance n'a pas d'autorité parentale ou le droit de garde, mais agit seulement en tant que porte-parole du patient si celui-ci ne peut plus s'exprimer.

Déclaration finale

Les dispositions de fin de vie ne sont valables que pour une personne majeure et capable, qui a signé le formulaire de manière volontaire et en toute connaissance de cause. La déclaration finale devra garantir que le signataire a pris sa décision sans pression extérieure afin d'éviter tout abus de la loi.

Témoins

Parfois il est utile de désigner deux témoins indépendants et capables d'accréditer la légitimité de votre signature. Les personnes de confiance peuvent agir comme témoin, mais il est préférable de choisir d'autres personnes parmi vos proches. Joignez à votre formulaire une pièce signée par vos témoins attestant que vous avez rédigé votre testament de fin de vie en toute connaissance de cause et sans contraintes extérieures. Si vous vous trouvez dans l'impossibilité physique de rédiger votre testament de fin de vie, vos souhaits peuvent être actés en présence de deux témoins par une personne majeure de votre choix. Dans ce cas seul, une attestation médicale certifiant l'impossibilité physique est à joindre au formulaire.

Conseil général

Rédigez vos dispositions de fin de vie tant que vous êtes encore capable et en bonne santé. Un accident ou une maladie soudaine peuvent vous mettre dans une situation de dépendance, comme par exemple une inconscience prolongée, où vous ne pouvez plus manifester votre volonté. Si vous ne manifestez pas votre volonté à l'avance par écrit, vous risquez que d'autres personnes décideront à votre place. Les dispositions de fin de vie peuvent être réitérées, retirées ou adaptées à tout moment. Toutefois la dernière volonté du malade prime toujours et tant qu'il peut encore manifester sa volonté, il n'est pas lié à ses dispositions de fin de vie. Vérifiez votre testament de fin de vie régulièrement en fonction de votre âge, car au fur et à mesure que vous vieillissez, vos préférences peuvent changer. Une personne jeune sera peut-être plus disposée à accepter des traitements de soins qu'une vieille personne au bout de sa vie.

Que faire avec mon testament de fin de vie?

- Ces dispositions anticipées ont été élaborées pour nos membres. N'hésitez pas à étendre les conditions qui vous tiennent à coeur afin d'établir votre volonté propre.
- Comme personne de confiance, choisissez quelqu'un qui se fera l'interprète de votre volonté pour le cas où vous ne seriez pas en état de vous exprimer vous-même.
- Gardez-en une copie chez vous avec votre testament, facile à trouver.

Envoyez le document signé à la:

**Commission de Contrôle et d'Evaluation sur l'Euthanasie et l'Assistance au Suicide
Ministère de la Santé
L-2935 Luxembourg**

- Faites faire plusieurs copies du document signé.
- Donnez une copie à votre partenaire, à un membre de votre famille, personne de confiance.
- Remettez une copie à votre médecin de famille ou médecin traitant et parlez avec lui de vos préoccupations éventuelles de fin de vie.
- En cas d'hospitalisation, remettez une copie à l'admission de la clinique avec prière de la placer dans votre dossier médical.
- Dans le cas d'une intervention chirurgicale avec anesthésie générale, parlez avec votre chirurgien et anesthésiste de ce qui vous préoccupe en cas de complications imprévues (réanimation).
- Ce document doit être renouvelé après 5 ans.
- Vous pouvez à tout moment changer ou révoquer ces dispositions anticipées.
- Avec votre carte de membre vous documentez chaque année vos volontés.
- Gardez cette carte toujours sur vous pour le cas d'un accident grave, d'une attaque cérébrale ou autre.