



ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

LËTZEBUERG A.S.B.L.

1a, rue Christophe Plantin
L-2339 Luxembourg-Gasperich

Tél.: 26 59 04 82 / Fax: 26 48 31 82

e-mail: secretariat@admdl.lu

www.admdl.lu



CCPLLULL IBAN LU 97 1111 1021 7837 0000 • BGLLLULL IBAN LU 42 0030 1828 4534 0000

Membre de la World Federation of Right to Die Societies • Membre de la Fédération «Right to Die – Europe»

Avril 2014

Bulletin N°47

Editorial

Nach der interessanten und erfolgreichen „séance académique“ zum 25-jährigen Bestehen der „Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité“ (ADMD-L), ist das Komitee unserer Vereinigung weiterhin sehr aktiv gewesen:

Informationsarbeit über die Bestimmungen der bestehenden Gesetzgebung, vor allem über die Modalitäten der „Dispositions de fin de vie“, Reorganisation des Sekretariats, das die Anfragen unserer Mitglieder sehr liebenswürdig und professionell behandelt, Weiterbildung und Kontakte zu unseren Partnerorganisationen im Ausland, und mit diesem Bulletin auch die Vorbereitung auf unsere jährliche Generalversammlung vom Samstag, 10. Mai 2014 in der Gemeinde von Esch-sur-Alzette.

Ehrengast und Redner bei dieser wichtigen Jahresversammlung wird Jean-Luc Romero sein, der in Frankreich und darüber hinaus sehr aktive und bekannte Präsident unserer französischen Schwester-Organisation. Wie kaum ein anderer wird Jean-Luc Romero uns berichten können über die aktuellen Entwicklungen der Sterbehilfe-Diskussion in Frankreich, wo im kommenden Spätherbst – nach den Benelux-Staaten – endlich auch ein Gesetz zur Depenalisierung von Euthanasie und/oder des „suicide médicalement assisté“ verabschiedet werden könnte. Nicht nur, dass der französische Präsident François Hollande sich dafür engagiert hatte, auch zeigen alle aktuellen Umfragen, dass sich rund 90% aller Franzosen eine solche Gesetzgebung wünschen.

Und obschon sich in deutschen Umfragen auch deutliche Mehrheiten der Bevölkerung für verbesserte gesetzliche Bestimmungen zur Sterbehilfe aussprechen, dürfte es in Deutschland aufgrund der politischen Kräfteverhältnisse und des viel stärkeren Einflusses von katholischen oder evangelikalen Theologen in den Reihen des Bundestages und der Parteien viel schwieriger werden, eine fortschrittliche Gesetzgebung durchzusetzen, und das, obschon gerade in Deutschland die Palliativpflege im Vergleich zu Belgien oder Holland z.B. absolut unterentwickelt bleibt und auf längere Zeit bleiben wird.

Die deutschen Machtpolitiker, die in anderen politischen Zusammenhängen, im Ausland vor allem, nach Freiheit, Menschenrechten und Selbstbestimmung schreien, wollen weiterhin der Mehrheit ihrer eigenen Bevölkerung das elementare Selbstbestimmungsrecht über ihren eigenen Sterbeprozess verwehren.

In unserem Nachbarland Belgien wurden kürzlich die belgischen Bestimmungen zum Euthanasiegesetz auf unheilbar kranke und leidende Kinder im Sterbeprozess ausgeweitet, und zwar mit übergroßer Mehrheit in Parlament und Senat.

Das belgische Beispiel zeigt, dass eigentlich keine einmal abgestimmte Gesetzgebung perfekt ist und es aus ethischen Gründen durchaus immer bestimmte Notwendigkeiten von Nachbesserungen der Gesetzgebung, im Anschluss an intensive gesellschaftliche Debatten geben kann.

Weil in allen modernen Industriestaaten Europas verschiedene neurodegenerative Erkrankungen, vor allem Alzheimer, unaufhaltsam voranschreiten, werden die demokratischen Rechtsstaaten an ethisch verantwortbaren Hilfen und Lösungen nicht länger vorbeikommen können.

Willkommen bei der Jahresversammlung am 10. Mai 2014 in Esch.

Jean HUSS,
Präsident
der ADMD-L

Sommaire

Vingt-cinquième anniversaire	2-3
Les enfants et l'euthanasie	4
«La mort choisie – comprendre l'euthanasie & ses enjeux»	4
La consultation juridique	5
«Monsieur le Président, laissez-nous mourir dans la dignité !»	5
Lutter pour le droit de choisir sa mort en toute dignité, une utopie ?	6
Conseil d'administration	6

Vingt-cinquième anniversaire

L'ADMD-L a été fondée à Esch-sur-Alzette le 30 juin 1988 par le Docteur Henri Clees. A l'époque, l'objet social précisait:

L'ADMD-L s'engage résolument dans la lutte pour une fin de vie en dignité. Dans l'esprit de l'ADMD-L, l'atteinte de ce but présuppose pour la personne en état de déchéance physique ou intellectuelle irréversible une réelle liberté de choix entre:

- le traitement efficace de la douleur selon les acquis de la science,
- l'accompagnement palliatif
- l'euthanasie et l'assistance au suicide.

L'ADMD-L oeuvre donc pour une dépénalisation sous des conditions bien précises de l'euthanasie et de l'assistance au suicide.

Afin d'assurer le libre choix pré-mentionné en fait et en droit, l'ADMD-L s'engage pour la reconnaissance par la loi d'un testament de fin de vie. Dans ce document le déclarant exprime sa volonté, pour le cas où il ne serait plus en mesure de le faire, quant au cir-constances précises dans lesquelles il désire ou refuse de recevoir des soins, traitements et accompagnements et lesquels, ainsi que, le cas échéant, les circonstances et condi-tions dans lesquelles il désire obtenir une euthanasie ou une assistance au suicide.

Extrait du Mémorial N°270, page 12934



Mars di Bartolomeo

C'est en mars 2009 que la loi luxembourgeoise a finalement réglementé l'euthanasie et l'assistance au suicide, apportant une victoire après de longues années d'un combat acharné.

Le 16 novembre 2013, nous fêtons notre jubilé. Jean Huss, président de l'ADMD-L,

ouvre la séance académique sur ces mots: *Ce jubilé est l'occasion d'honorer tous ceux qui ont lancé le mouvement... À commencer par le premier président, Henri Clees. Je voulais marquer cet anniversaire en proclamant que le Docteur Clees et les autres fondateurs ont accompli une oeuvre importante et qu'ils*

laisseront une trace dans l'histoire sociétale du Luxembourg.

Parmi les invités, nous comptons Lydia Mutsch, actuelle ministre de la Santé, mais aussi son prédécesseur Mars di Bartolomeo, bien sûr plusieurs membres fondateurs, Danny Gaasch, René Pizzaferr, ainsi que Fran-





cis Wagner, directeur-adjoint d'Editpress. Sans oublier tous nos membres qui se sont déplacés pour l'occasion.

Le Luxembourg est un des pays européens d'avant-garde en matière de légalisation de la médecine palliative et de l'euthanasie. Le chemin qui a finalement mené à cette victoire fut long et difficile, semé d'embûches et de contre-temps.

Lydie Err, membre fondateur et rédactrice du projet de loi, s'exprime en ces termes: *Je me souviens de notre réunion en été 1988 afin de constituer l'association, nous étions dans le cabinet du Docteur Clees. Nous nous sommes retrouvés entre sympathisants et nous nous sommes engagés pour que, ici au Luxembourg, les gens puissent mourir selon leur conception d'une mort digne, sans entrer en conflit avec la loi, et sans mettre leur médecin dans une situation précaire vis-à-vis de celle-ci.* Elle précise: *Mon engagement pour l'euthanasie vient d'une expérience personnelle et amère d'un combat contre la mort, celui de ma mère, elle est décédée après une lutte acharnée et vaine, que ni elle, ni ses proches ne souhaitaient.*

Certes, nous vivons dans une époque où médicalement parlant de grands progrès ont été faits et continuent à se faire... L'espérance de vie augmente de plus en plus, les malades peuvent survivre pendant des semaines ou même quelques mois pourvu qu'ils soient soutenus par toute une série de machines et appareils sans lesquels ils seraient condamnés. Ceci entraîne cependant de plus en plus souvent un certain acharnement thérapeutique.... Pourquoi tant d'insistance?... Pourquoi ne pas permettre le choix au malade qui se sait condamné?... Le laisser décider du moment opportun – celui d'éteindre sa lumière et de pouvoir partir en dignité.

Michèle Beets

Secrétaire-administrative ADMD-L



Les Frères Luthi



Marthy Putz, Mireille Kies et Michèle Beets



Anne Luthi et Véronique Hammes

BELGIQUE:

Les enfants atteints d'une maladie incurable vont pouvoir, comme les adultes, choisir l'euthanasie pour abrégier leurs souffrances.

Le 13 février 2014, le projet de loi qui étend la loi de 2002 sur l'euthanasie aux mineurs a été voté avec 86 voix pour, 44 contre et 12 abstentions. Les parlementaires ont opté pour la «capacité de discernement» de l'enfant. La loi concerne les enfants atteints d'une maladie incurable, souffrant de douleurs physiques insupportables et inapaisables, dont le décès est attendu à bref délai.

L'enfant doit avoir la «capacité de discernement». Plus précisément, avoir la capacité d'apprécier toutes les conséquences et savoir le côté irréversible de la mort. Le discernement sera estimé par l'équipe médicale et un psychiatre ou un psychologue indépendant. Un seul avis positif suffit. L'initiative de demander l'euthanasie devra venir de l'enfant, les parents devront donner leur consentement. La clause de conscience du médecin devra être respectée.

Au lendemain de ce vote, la Belgique était à la une dans la presse internationale. C'est le premier pays au monde à avoir voté la loi dépénalisant l'euthanasie aux mineurs ayant la capacité de discernement et sans restriction d'âge. Les Pays-Bas disposent d'une loi depuis 2002, mais elle n'autorise l'euthana-

sie que pour les jeunes de plus de douze ans. Évoquer la mort d'un enfant est un thème particulièrement pénible à aborder. Mais on ne peut pas se voiler la face: cette loi va permettre de mettre fin à une hypocrisie, car la pratique de l'euthanasie pour les enfants existait, mais sans cadre légal.

En vue d'éclairer nos membres sur l'extension de la législation belge, je vous rapporte ici un entretien du Professeur Dominique BIARENT, médecin pédiatre, chef de Service des soins intensifs de l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola.

Il existe de vraies demandes – répétées, nettes et précises – de l'enfant, mais elles sont cependant peu nombreuses. L'équipe médicale doit pouvoir faire la différence entre un désir réel et un appel au secours. Les psychiatres ou psychologues sont habitués à la pratique du dialogue avec les enfants, ils ont par conséquent la capacité de traduire ces demandes.

Devant de telles demandes, il faut écouter ce que l'enfant a à dire. La première chose à faire est de voir comment on peut supprimer la douleur, rendre un peu de qualité de vie et de bonheur. Puis, à un moment, il faut accepter qu'on ne peut pas aller plus loin et consentir à donner la mort parce que c'est ce qu'il y a de moins horrible.

La mort est un sujet tabou, celle d'un enfant l'est encore bien davantage. Cette loi a une valeur symbolique car elle libère la parole et libère un fait de société qui existait déjà. Les soins palliatifs bénéficient d'une certaine opacité car la loi ne s'applique pas. Sous prétexte d'abrégier les douleurs, on accélère la mort avec la sédation terminale. Alors que dans le cadre de la loi, la solution létale a un effet immédiat. Le résultat final est le même, mais la qualité de l'accompagnement des enfants, en fin de vie, sera différent grâce à des gens formés pour poser l'acte dans un cadre légal.

Ce seront des cas d'exception car toutes les conditions seront rarement réunies, mais le fait d'avoir une loi va faire avancer la formation des médecins, l'accompagnement et le dialogue avec l'enfant, le personnel médical et ses parents. Grâce à cette loi, les progrès seront faits «ailleurs».

Nous avons derrière nous deux mille ans de culture judéo-chrétienne, au cours desquels était prônée la souffrance dans l'espoir d'atteindre un jour le paradis... Aujourd'hui être heureux et souffrir n'est plus compatible. On a le droit à l'épanouissement de soi. Par cette loi, on reconnaît à l'enfant le droit de s'exprimer sur son propre destin.

Propos recueillis par Mireille KIES

Par François Damas

«La Mort choisie – comprendre l'euthanasie & ses enjeux»

(Editions Mardaga)



En France, la question de l'euthanasie divise encore l'opinion publique. Ce livre viendra donc utilement éclairer le débat. En effet, en

Belgique, l'euthanasie a été dépénalisée en 2002. Elle est dorénavant considérée comme un acte de soins, pratiqué – exclusivement – par un médecin, à condition que le malade en fasse la demande expresse et répétée. Concrètement comment cela se passe-t-il? Quelles sont les démarches à effectuer? Quel est le rôle du médecin? Et la famille dans tout ça? Et les soins palliatifs?

L'auteur, médecin engagé dans la pratique de l'euthanasie depuis plus de dix ans, nous livre ici tant un état des lieux documenté,

enrichi de cas concrets, qu'un témoignage nuancé et sincère. Un outil précieux pour tous ceux qui se posent des questions sur l'euthanasie et ses enjeux.



Le décès: la succession comme mode de transmission du patrimoine

La consultation juridique: un outil indispensable

Par M^e Jean-Jacques Schonckert, avocat à la Cour au barreau de Luxembourg, médiateur diplômé et agréé

Le présent article n'a pas pour vocation d'expliquer de façon exhaustive le droit des successions, mais simplement d'attirer l'attention des membres de l'ADMD-L sur la complexité de la matière et l'importance de demander conseil à un notaire ou à un avocat dès lors que la question de sa propre succession est posée de son vivant.

Le Code civil prévoit plusieurs modes de transmission de patrimoine dont p. ex. la vente, la donation, mais aussi le testament soit «*Un acte par lequel le testateur dispose, pour le temps où il n'existera plus, de tout ou partie de ses biens et qu'il peut révoquer*» (art 895 Code civil).

Cette possibilité/liberté est cependant encadrée de limites légales qu'il importe de respecter sous peine de voir vider ses dernières volontés de sa substance et d'ouvrir la voie à des années de «guerre de succession».

Il est par exemple interdit de déshériter ses enfants. Si les enfants qui héritent sont mineurs, c'est l'autre parent qui va être en charge de gérer l'héritage, sous le contrôle du juge des tutelles. Un changement de contrat de mariage peut aussi avoir une incidence sur la succession. Certaines personnes ne peuvent pas recevoir de donation ou de legs dans une succession: c'est le cas notamment des docteurs en médecine qui auront traité une personne pendant la maladie dont elle meurt.

En dehors de ces règles de fond, certaines conditions de forme doivent également être respectées. Le détail de ces conditions fera l'objet d'un article ultérieur.

Avant tout, il faut avoir la capacité de «faire son testament», c'est à dire être sain d'esprit, avoir un consentement libre, être propriétaire des biens, etc... Ceci implique que si une personne souffre d'une maladie incurable et qu'elle prend des médicaments très forts qui risquent d'altérer sa lucidité, il se peut – si elle rédige ou révoque un testament sous

l'effet de ces drogues – que cet acte soit invalidé par la suite.

Une personne mariée qui souffre d'une telle maladie incurable et qui, de plus, va laisser des enfants mineurs a dès lors le plus grand intérêt à contacter un juriste spécialiste de confiance pour discuter des suites et des difficultés que ses proches risquent de rencontrer après son décès. Une solution souvent simple et peu onéreuse trouvée de son vivant pourra éviter par la suite des procédures pénibles, interminables et coûteuses.

La loi sur les partenariats civils quant à elle ne considère pas le partenaire comme héritier légal et ce dernier risque de se retrouver à la rue si aucune précaution n'est prise.

Les questions de la transmission d'entreprise, des donations de son vivant,... devraient aussi faire l'objet d'une analyse juridique préalable pour éviter aux bénéficiaires/héritiers des surprises notamment en matière de fiscalité.

Le conseil juridique pourra en outre vous aider à mettre de l'ordre dans vos papiers: vérifier les clauses des assurances-vie, faire le point sur vos créances et vos prêts, les copropriétés, les indivisions dans votre patrimoine, vous conseiller si vous envisagez de donner procuration à une personne de confiance afin que les factures et les soins soient payés, révoquer les contrats et abonnements devenus inutiles etc.

A noter qu'en l'absence de testament, c'est la loi qui règle l'ordre dans lequel le patrimoine sera réparti entre les héritiers.

En conclusion

Tout comme pour votre «testament de vie», si vous avez la chance d'être en bonne santé, c'est faire preuve de sagesse et de responsabilité que de revoir et d'actualiser, dans la mesure du possible avec un homme de loi de confiance, votre situation régulièrement, car la vie change: des enfants naissent, des personnes divorcent, les besoins et les attentes de chacun évoluent et la mort guette...



Par Jean-Luc Romero «Monsieur le Président, laissez-nous mourir dans la dignité !»

Bien que 9 Français sur 10 y soient favorables, le combat pour le droit de mourir dans la dignité est long, difficile, parsemé d'embûches et de drames. Il faut le mener avec ténacité et sans découragement. C'est le sens de l'engagement de Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). Inlassablement, il se bat pour que chacun puisse avoir le droit de décider des conditions de sa propre mort : soins palliatifs, euthanasie ou suicide assisté.

A travers ce vibrant plaidoyer pour « l'ultime liberté », Jean-Luc Romero interpelle François Hollande et les parlementaires, mais aussi tous ceux qui s'opposent avec virulence à cette avancée démocratique et sociale. Ce livre démontre l'urgence de changer la législation sur la fin de vie pour en finir avec la souffrance, « l'obstination d'une médecine sans âme » et le pouvoir absolu exercé par certains mandarins.



Lutter pour le droit de choisir sa mort en toute dignité, une utopie?

Pour toi qui hésite encore à t'engager pour une belle et noble cause, j'aimerais ici partager ce que l'on peut ressentir et bâtir quand on s'engage dans l'association ADMD-L!

J'ai vécu des moments douloureux et en même temps de colère suite à un accident cérébral immobilisant mon père. Bon vivant, grand voyageur, appréciant la bonne chair et le bon vin, il s'est retrouvé paralysé, gardant toutes ses facultés intellectuelles, mais ne pouvant plus avaler ni liquide ni nourriture, à la merci de tubes et de couches! Quelle atteinte à sa dignité, et nous ne pouvions rien faire pour l'aider sans devenir hors la loi. Ça a duré un an. Un an de souffrances pour lui, pour nous.

Avoir le droit de choisir le moment de sa mort fut alors pour moi une évidence. Mais comment? Que faire, quoi dire, je ne connaissais alors pas d'association se mobilisant pour une cause que je pensais, d'ailleurs,

utopique! Choisis comment tu veux mourir? Impensable, on ne te comprendrait pas.

12 ans plus tard, toujours révoltée, j'ai la chance de rencontrer une personne qui me raconte son engagement avec d'autres pour obtenir une loi luxembourgeoise sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. Sans hésiter, je m'engage dans ce combat.

Si après mon histoire, tu te décides à nous rejoindre, je te préviens: en venant pour la 1^{re} fois, tu te sentiras perdu(e) devant la porte, tu sentiras une drôle de chaleur en la franchissant, et quand quelqu'un te prendra doucement par le bras, tu seras surpris(e) d'être captivé(e) par ce que tu entendras, et au moment où tu sentiras en toi une énergie nouvelle, une envie de te joindre à l'action, tu pourras dire: *ici, je peux agir et faire changer les préjugés! Je serai militant(e) du droit de mourir dans la dignité, militant(e) pour le choix de choisir sa propre fin de vie! Je*

pourrai partager mes idées et réfléchir avec d'autres militants comment interpeller les médecins, comment être à l'écoute de personnes qui ne savent plus quoi faire pour soulager un proche. Et tu auras raison de rester: car il reste beaucoup à faire, notre combat ne fait que commencer! On est là pour celui qui pense que tout est perdu et qui n'a plus qu'à se pendre, parce qu'il ne connaît pas ses droits, parce qu'il souffre et ne comprend plus rien! Tu peux aussi écrire des articles pour faire connaître la loi actuelle, participer à des actions de sensibilisation lors de marchés, ou dans des maisons de retraite, des écoles, prendre la parole dans des émissions radio, télévision, élaborer des textes juridiques, etc.

Nous avons besoin de toi pour obtenir ensemble la liberté ultime pour tous!

Véronique Hammes

Membre active depuis 2011

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ADMD-L

L'association est gérée par un Conseil d'administration de 7 à 17 membres élus par l'assemblée générale, dont 3 personnes sont désignées au présidium.

Président:

Jean Huss – 25, rue André Koch – L-4173 Esch-sur-Alzette
Tél.: 56 53 82 – Fax: 56 33 57 – jhuss@villeesch.lu

Vice-Présidents:

Mireille Kies – 17, rue Hurkes – L-7592 Beringen
GSM: 621 789 652 (0032 2673 6850) – k-mireille@hotmail.com

Marie-Paule Kohn – 10, rue de l'Alzette – L-7351 Helmdange
Tél./Fax: 33 37 27 – marie-paule.kohn@education.lu

Secrétaire du présidium:

Marthy Putz – 18, avenue Dr. Klein – L-5630 Mondorf-les-Bains
Tél./Fax: 23 66 11 13 – GSM: 621 788 162 – mputz@pt.lu

Trésorier:

Nico Kohn – Im Contersfeld, 8 – D-66687 Wadern
Tél.: 0049/6871/920 94 56 – Fax: 0049/6871/920 94 57
admdl@pt.lu

Membres du comité:

Corinne Cardoso
GSM: 691 881 212 – cardosocorinne@hotmail.com
Marie-Josée Kerschen – 5a, op der Baach – L-9424 Vianden
Tél.: 83 40 76 – Fax: 84 93 33 – mjkerschen@gmx.net
Germaine Kohn – Im Contersfeld, 8 – D-66687 Wadern
GSM: 691 906 782

Théo Mackel – 34, rue du Lac – L-8808 Arsdorf
Tél.: 23 64 04 92 – Fax: 26 61 58 57 – tmackel@pt.lu

Véronique Hammes – 25, rue des Romains – L-7563 Mersch
GSM: 691 311 115 – vhammes@pt.lu

Chris Scott – 34, rue du Marché aux Herbes – L-1728 Luxembourg
Tél.: 22 59 13 26 – cscott@chd.lu

Secrétaire:

Michèle Beets – 50c, rue Andethana – L-6970 Oberanven
GSM: 661 166 553 – michele@admdl.lu

Contactez-nous!!

Si l'adoption de cette loi se révèle comme étant un réel succès, voire même «historique», le travail de l'ADMD-L n'en est pas terminé pour autant! La mise en place d'un comité averti et dynamique s'avère être essentiel afin que les intérêts de nos membres soient défendus. En conséquence, nous faisons appel à vous – membres et sympathisants afin que vous nous assistiez grâce à vos connaissances et expériences, qu'elles soient d'ordre médical, juridique, social, rédactionnel, informatique ou autre...

