

1b rue Thomas Edison
L-1445 STRASSEN
+352 26 59 04 82
info@mwmw.lu

www.mwmw.lu



**Mäi Wëllen
Mäi Wee**

Association pour le Droit de Mourir
dans la Dignité - Lëtzebuerg a.s.b.l.
Reconnue d'utilité publique

L'association «Mäi Wëllen, Mäi Wee»

L'association «Mäi Wëllen, Mäi Wee» fêtera cette année ses 34 ans. Après avoir été subsidiée par le Ministère de la Santé, elle est depuis conventionnée avec le Ministère de la Famille avec lequel elle collabore de façon efficace. Notons que l'association a été reconnue d'utilité publique en 2020, ce qui n'est pas un certificat de complaisance. Cela a permis à l'association de se professionnaliser.

Malgré la pandémie, la vie continue et la mort reste omniprésente. Il est capital de prendre assez tôt ses dispositions car la mort ne concerne pas uniquement des personnes âgées...

Disons clairement que l'euthanasie n'est en soi ni un droit, ni un libre choix mais ni plus ni moins qu'un dernier recours... Accomplir un geste légal est en quelque sorte un abandon mais aussi et surtout une délivrance. Personne n'a envie de mourir mais on ne peut ignorer la mort et mieux vaut la préparer nous semble-t-il...

Son Président

Jean-Jacques Schonckert est avocat à la Cour depuis 1986. Personnage haut en couleur, il a évidemment le verbe

haut et juste. Sa vie professionnelle est déjà bien remplie... Mais cela fait déjà 7 ans qu'il est Président de l'association «Mäi Wëllen, Mäi Wee». Il y consacre 5 à 6 heures par semaine selon les besoins.

Deux ans avant de devenir Président, Jean-Jacques Schonckert avait été contacté par une ancienne membre de l'association. A l'époque, il avoue qu'il ne songeait pas aux thèmes de la vie et de la mort d'un point de vue juridique. Il avait à cette époque déjà beaucoup d'engagements. Puis il a franchi le pas. Sa fonction de juriste est évidemment la bienvenue pour occuper ce poste. «C'était pour moi une belle chose que d'aider à promouvoir la loi de mourir en dignité. Je fais cela avec beaucoup de plaisir car nous

avons une équipe formidable et pluridisciplinaire et un Conseil d'administration ultra motivé.»

La fin de vie est encadré par 3 lois au Luxembourg

Cf. encadré page précédente.

La loi devrait-elle être améliorée ?

Selon Jean-Jacques Schonckert, on pourrait améliorer la loi existante. «Dans la loi, il y a trois choses pas forcément très claires. La première chose, c'est une grande discussion concernant les maladies psychiques. Ce qui est exclu pour le moment, ce sont les démences sauf si les personnes concernées avaient déjà fait leur demande avant de contracter ce genre de pathologie. Il y a encore des choses délicates à ce niveau-là.

Le deuxième élément, dont parle aussi la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation, ce sont les mineurs mais la société luxembourgeoise n'est pas encore prête à cela. Cela existe

en Belgique. Il y a pourtant aussi des enfants qui ont des maladies incurables avec des souffrances intolérables. La demande qu'on reçoit n'est pas énorme à ce niveau-là mais elle existe. Troisièmement, actuellement il n'existe toujours pas de nomenclature relative à l'euthanasie.»

Jean-Jacques Schonckert pense qu'en milieu hospitalier, on pourrait demander à toutes les personnes âgées qui se font hospitaliser, si elles ont signé des dispositions de fin de vie car cela est important. Il en est de même dans les maisons de retraite: cela devrait faire partie des choses qu'on demande et même des mentions obligatoires à indiquer. «Nous avons réussi à positionner nos documents dans le dossier de soins partagés mais comme ce dossier n'est pas encore au point, cela est dommage.»

Jean-Jacques Schonckert nous confiait que «S'il n'existait qu'une seule et unique loi, cela simplifierait le système. Il faudrait avoir un débat national à ce sujet et cela permettrait au public d'être à nouveau informé mais cela n'est pas à l'ordre du jour pour le moment.»

Changement depuis 2021

Depuis le 21 mars 2021, la mort par euthanasie ou le suicide assisté est reconnue comme mort naturelle. Jean-Jacques Schonckert disait: «Cela est une bonne chose car il y avait quelques réticences du corps médical par rapport à cela. C'est encore une belle avancée car avant, une euthanasie ou un suicide assisté auraient pu impliquer des problèmes au niveau des assurances vie par exemple.»

«S'il n'existait qu'une seule et unique loi, cela simplifierait le système. Il faudrait avoir un débat national à ce sujet et cela permettrait au public d'être à nouveau informé mais cela n'est pas à l'ordre du jour pour le moment.»

Comment faire sa demande d'euthanasie ou suicide assisté ?

La loi exige les conditions suivantes, liées à la situation du patient:

- Le patient doit être majeur, capable et conscient au moment de sa demande.
- La demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie, et le cas échéant, répétée, et elle ne doit pas résulter d'une pression extérieure.
- Le patient doit se trouver dans une situation médicale grave et incurable sans issue. Sa situation fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration.

Il est important de savoir que si une personne a signé ses dispositions de fin de vie et que son médecin refuse de pratiquer l'euthanasie, c'est au patient ou à la famille de chercher un autre médecin. Si le médecin refuse, il doit en informer le patient sous 24h. Les gens sont mal informés et c'est là que l'association «Mäi Wëllen, Mäi Wee» peut leur venir en aide.

Les fonctions de l'association «Mäi Wëllen, Mäi Wee»

Le service d'Écoute et d'Accompagnement (SEA) aide les gens dans leurs démarches de A à Z.

Les membres du SEA précisent bien que le patient a le droit de se rétracter même à la dernière minute s'il le

désire. En cas d'euthanasie, ils font un réel accompagnement de la personne et de la famille en totale bienveillance.

Le SEA est là pour alléger tout le processus administratif. Ce qui est compliqué est de trouver un médecin favorable à l'euthanasie, parfois un vrai parcours du combattant.

La brochure «Ma volonté en fin de vie»

L'association «Mäi Wëllen, Mäi Wee», avec la collaboration du Ministère de la Famille ainsi que tous les autres acteurs dans le domaine de la fin de vie ont édité une brochure nommée «Ma volonté en fin de vie»: un document vraiment très clair, dans lequel tout est expliqué notamment tout ce qui est relatif à la loi sur l'euthanasie et au suicide assisté.

Ce document est à remplir et à transmettre impérativement au Ministère de la famille afin que les volontés des patients soient enregistrées. On trouve également cette brochure ou ces documents en ligne sur le site www.sante.lu ou sur le site de l'association www.mwmw.lu.

Une autre brochure est en cours de création par l'association Mäi Wëllen, Mäi Wee en collaboration avec les médecins: «Elle est ciblée pour les médecins afin de les informer sur les conditions nécessaires dans lesquelles doivent se faire les euthanasies. Ce sera un document complet avec des annexes législatifs, des annexes médicales, le descriptif du déroulement d'une euthanasie. Comme de nombreux médecins s'informent auprès de nous, nous préparons l'intégralité du protocole. Nous avons beaucoup d'appels de médecins (ou de leurs secrétaires) car il faut dire qu'après l'acte, le volet administratif est assez précis donc ils s'informent à ce sujet. Cette brochure permettra de simplifier un peu les choses.»

Jean-Jacques Schonckert
Président de l'association «Mäi Wëllen, Mäi Wee»

Réunions de concertations

L'association fait régulièrement des réunions en soirées avec des médecins où ils discutent de la question.

De plus en plus de médecins à Luxembourg contactent l'association pour se joindre à ces réunions. Beaucoup sont favorables mais ne pratiquent pas l'acte en lui-même.

Les changements ces 5 dernières années pour l'association

- L'association a de plus en plus de travail.
- De plus en plus de gens téléphonent pour se renseigner sur la fin de vie et compléter leurs dispositions de fin de vie: les gens sont demandeurs et les membres de l'association sont en mesure de fournir les informations.
- Avec le Ministère de la Famille et tous les autres acteurs dans le domaine de la fin de vie, l'association a participé à une plateforme de fin de vie où tous les acteurs de fin de vie sont impliqués. Jean-Jacques Schonckert est d'avis qu'une telle plateforme facilite les choses à tous les niveaux.

Comment se déroule une euthanasie ?

- Le patient est préparé, accompagné, jamais brusqué.
- On injecte par voie intraveineuse un produit létal.
- Dans les 10/15 secondes le patient va s'endormir et le cœur s'arrête de battre plusieurs minutes après. Le tout se fait en douceur et en dignité.

On nous expliquait à l'association que le patient est relaxé, comme avant de s'endormir. Il paraît que les gens «partent» souvent avec le sourire.

L'euthanasie, un droit mais pas une obligation

«Théoriquement quand il y a un droit, une obligation en découle mais pas pour l'euthanasie. Comme il y a des considérations éthiques, on ne peut pas forcer un médecin contre sa volonté à pratiquer un tel acte. Dans ce cas, le droit est en balance avec les considérations éthiques.» nous confie Jean-Jacques Schonckert.

Il y a plusieurs types de refus de la part des médecins:

- Par conviction personnelle.
- Ceux qui ne sont pas à l'aise car on ne leur a pas enseigné cela.
- Selon l'endroit où ils pratiquent, leur hiérarchie ne leur permet pas de le faire.
- Certains médecins ont peur et auraient besoin d'être guidés (ils manquent d'expérience). L'association est là pour les mettre en relation avec des confrères ayant déjà pratiqué cet acte et qui pourront les accompagner.

Où se passent les euthanasies au Luxembourg ?

Cela est une importante problématique ! Cela peut se faire à l'hôpital quand les gens sont hospitalisés mais clairement, il n'y a pas d'hospitalisa-

tions qui se font pour cela (les hôpitaux n'ont pas forcément envie de voir leurs statistiques monter et cela est compréhensible). La plupart des personnes souhaitent faire cela à la maison mais certains n'en ont pas envie à juste titre également. Dans ce cas, il faut trouver d'autres lieux et l'association n'en dispose pas donc elle se «débrouille» pour trouver des lieux et heureusement, certaines associations les aident. Jean-Jacques Schonckert nous disait que l'un des objectifs de l'association est de trouver une maison pour cela.

Les différences dans la Grande Région

- Allemagne: Le suicide assisté ou euthanasie y a été dépénalisé. Une décision de justice a autorisé l'euthanasie et cela a fait jurisprudence (décision du 26 février 2020).
- France: L'euthanasie n'est pas autorisée et on se base toujours sur la loi Léonetti de février 2016 qui a créé de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie. En France, on parle d'euthanasie mais rien n'avance.
- Belgique: La Belgique est très en avance notamment concernant l'application de l'euthanasie sur les mineurs qui est autorisée. La loi luxembourgeoise a beaucoup été inspirée de la loi belge, il y a beaucoup de similitudes. ■

Déclarations d'euthanasies de 2009 à 2020*

Années	2009 2010	2011 2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	TOTAL
Déclarations	5	14	8	7	8	10	11	8	16	25	112

112 actes d'euthanasie ont été déclarés de 2009 à 2020 au Luxembourg comparé aux 48.196 décès survenus ces mêmes années. (source Statec) Ce sont les dernières statistiques en date qui font partie du 6^{ème} rapport à l'attention de la Chambre des Députés.

*Statistiques qui émanent de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de l'application de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et le suicide assisté.