

Rapport d'Activités 2018

1. Présentation de l'association

L'association Mäi Wëllen, Mäi Wee (MWMW) a une vocation humanitaire et s'investit dans la consultation en fin de vie, notamment pour la rédaction des dispositions de fin de vie et de l'information sur les soins palliatifs et sur l'euthanasie. L'association est indépendante de tout pouvoir religieux ou politique. Elle est ouverte à toute personne partageant son objectif, à savoir le souci de mourir dans la Dignité. Grâce à son caractère social et philosophique, MWMW (Mäi Wëllen, Mäi Wee) est souvent consultée sur les questions de la fin de vie, notamment par les instances officielles. MWMW œuvre sur le territoire du Grand-Duché de Luxembourg. MWMW compte aujourd'hui quelques 850 membres adhérents.

2. Missions de l'association

L'association Mäi Wëllen, Mäi Wee – association pour le Droit de Mourir dans la Dignité Lëtzebuerg a pour mission de faire connaître la loi du 16 mars 2009 dépenalisant la pratique de l'euthanasie et de l'assistance au suicide. Elle assure les relations associatives et étatiques afin d'élaborer ensemble des outils didactiques pouvant informer le grand Public sur leur droit à demander une euthanasie ou une assistance au suicide et à informer les professionnels de santé à leur droit de pratiquer une euthanasie ou un suicide assisté en toute légalité et de ses conditions. Elle se donne pour objectif de solliciter les professionnels de santé à appliquer le même droit à la législation concernant les euthanasies et l'assistance a suicide.

MWMW diffuse l'information sur la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide au grand Public par l'organisation de conférences, de tables rondes, de discussions controversées. Elle met à disposition des citoyens un site WEB www.mwmw.lu contenant toutes les informations sur les soins palliatifs, l'euthanasie et le suicide assisté ainsi que toute autre information utile sur le fonctionnement de l'association et assure l'accessibilité aux associations nationales et internationales sur le sujet.

Elle est présente sur les réseaux sociaux via une page Facebook « Mäi Wëllen, Mäi Wee » et diffuse les actualités internationales importantes en lien avec la mission de l'association.

Depuis la mi-juin, l'association MWMW avec son secrétariat et le SEA sont installés dans de nouveaux locaux au 1b rue Thomas Edison à Strassen.

Le SEA offre la possibilité d'y recevoir des personnes en entrevue d'accompagnement ou d'information.



3. Présentation des services

3.1. Secrétariat

- Une secrétaire administrative, poste à temps partiel non conventionné, rémunéré pour 2018 avec un subside unique du Ministère de la Santé

- missions :

- réception
- traitement des appels téléphoniques
- gestion des charges administratives courantes
- organisation et rappports des réunions du CA
- organisation et rappports des réunions étatiques et associatives au siège
- gestion des données des membres adhérents
- gestion des cotisations
- encodage des pièces comptables courantes
- paiement des factures courantes

3.2. SEA

- Une chargée du service d'écoute et d'accompagnement (SEA), poste à temps partiel conventionné par le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région sous le n°PA/18/09/010.

- missions :

Au siège :

- accueil téléphoniques et physiques: écoute des personnes consultant en lien avec la mission de l'association
- gestion des dossiers de ces personnes
- organisation de rencontres étatiques et/ou associatives en lien avec l'euthanasie et le suicide assisté
- rappports de réunions, plateformes, rencontres, conférences et formations

A l'extérieur :

- visites aux personnes demandant une consultation en lien avec la mission de MWMW.
- accompagnement : organisations de rencontres entre le patient et ses proches et au besoin avec les médecins et le personnel soignant. Accompagnement dans les démarches en cas de demande d'euthanasie ou assistance au suicide.
- rencontres informatives avec des responsables d'institutions de soins

- organisations de réunions/conférences d'information en lien avec la loi luxembourgeoise sur l'euthanasie et le suicide assisté – auprès du grand Public, de groupes associatifs, institutions de soins/de retraite, etc.
- organisation, accompagnement et suivi d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide
- participations aux diverses plateformes en lien avec la loi luxembourgeoise sur l'euthanasie et le suicide assisté
- participations aux diverses formations à Luxembourg et à l'étranger en lien avec la mission de l'association.

4. Rapport 2018 des services

4.1. Secrétariat

La secrétaire a commencé son mandat le 1er avril 2018. Les deux premiers mois ont fonctionné au ralenti afin de lui permettre de bien s'intégrer dans sa mission. Durant cette période, elle a été encadrée par la secrétaire de conseil et par le trésorier de l'association. En juin et juillet, une tâche supplémentaire a été de préparer et d'organiser le déménagement du siège et des bureaux de l'association.

Elle a eu la charge de gérer les commandes des enveloppes et autres supports avec la nouvelle adresse du siège et de gérer les changements auprès des associations/institutions publiques et étatiques.

Les tâches courantes ont malgré tout été réalisées dans les temps.

La tâche la plus récurrente a été de ré-organiser la base de données des membres adhérents afin de se conformer à la nouvelle loi sur la protection des données. Cette tâche a été réalisé en binôme avec la chargée du SEA.

Fin de l'année, la secrétaire a suivi une formation du logiciel comptable informatisé afin de pouvoir encoder la comptabilité courante et de pouvoir payer les factures courantes.

Ensemble avec la chargée de SEA et de la secrétaire du conseil, elle s'est chargée de la publication de la 51^{ème} Newsletter de l'association qui est sorti le 19 décembre 2018.

4.2. SEA

La chargée du SEA a commencé son mandat le 15 avril 2018. Les tâches des premiers mois ont été encadrées par la secrétaire du conseil et occasionnellement par deux membres du conseil : un psychologue et un docteur en médecine générale. Dans les 1^{ers} temps, elle a principalement travaillé sur une plaquette d'information et sur une présentation power point.

Aux premières consultations, la secrétaire du conseil l'accompagnait. A présent elle est autonome et est familiarisée avec le thème et mission de l'association.

Après 9 mois de prise de poste des dizaines de familles qui ont été et sont toujours suivies par le SEA. Ce suivi se fait souvent par des visites ou des appels réguliers pour les plus âgés, et pour les plus jeunes plus souvent par des échanges sms et emails.

La personne suivie la plus jeune a 34 ans et la plus âgée a 102 ans.

Les accompagnements et questionnements sont très variés en fonction de la tranche d'âge, de la situation familiale mais aussi en fonction des croyances et religions de chacun. L'adaptabilité est de rigueur pour garder toute sa neutralité et répondre aux besoins des personnes en demande.

Tout au long de l'année, le SEA a pu se mettre en contact plus rapproché avec l'association Omega 90 en participant à ses formations afin de pouvoir mieux évaluer la manière dont l'euthanasie et le suicide assisté étaient perçus à leur niveau. Au vu des différents témoignages nous avons confirmé l'importance de devoir collaborer et d'avoir des connaissances solides sur les deux activités : les soins palliatifs mais aussi l'euthanasie et le suicide assisté. Il est quasiment impossible d'aborder un sujet sans dévier sur l'autre et vice versa.

La chargée du SEA, la vice-présidente et le président ont participé aux rencontres de la plateforme fin de vie mise en place par le ministère de la Santé. Par ces réunions, une brochure commune devrait prochainement voir le jour contenant les informations sur toutes les possibilités qui s'offrent à chacun concernant la manière dont on souhaite organiser sa fin de vie en cas de maladie.

La chargée du SEA a participé à deux formations organisées par « END OF LIFE » Belgique (EOL). Ces formations permettent de mieux se familiariser avec les pratiques professionnelles pour les patients en fin de vie et d'avoir un échantillonnage très intéressant de retours et d'expériences de médecins et professionnels travaillant dans ce domaine.

Des échanges constructifs ont également percés avec le responsable du centre de transplantations d'organes Luxembourg.

La chargée du SEA a échangé avec l'association D'Ligue - prévention suicide- et des projets en communs ont été discutés avec le Dr D'Onghia, responsable de l'association D'Ligue. Nous avons donc convenu de créer des outils communs d'informations afin de sensibiliser les personnes sur le suicide assisté et ainsi tenter de diminuer les tentatives de suicides et les suicides réussis dû à l'isolement d'une personne souffrant d'une pathologie irréversible. Les deux associations désirent par là expliquer la différence entre une envie de suicide dû à un mal-être et un désir de mourir avant les souffrances dû à une maladie mortelle. Il est clairement apparu aux deux associations cette nécessité de faire connaître cette distinction.

La chargée du SEA a rencontré le club Senior de Livange afin de planifier une réunion d'information destinée aux personnes plus âgées.

Difficultés rencontrées :

Actuellement, avec son temps partiel la chargée du SEA est confrontée à un manque de temps pour pouvoir mener à bien toutes ses tâches.

Le SEA a reçu de nombreux appels demandant des consultations occasionnant des déplacements dans tout le pays. Les personnes qui nous contactent ont pour particularité de souhaiter une prise en charge quasi immédiate de notre part.

Ceci doit être concilié sur deux journées et demi de travail ce qui est trop peu pour répondre de manière satisfaisante à toutes les demandes et développer notre activité et nos formations.

Un temps plein permettrait à la chargée de mieux gérer le temps imparti aux tâches permettant d'honorer la mission de l'association.

5. Statistiques

Le secrétariat et le SEA ont reçu 1347 emails au cours de l'année 2018. Les échanges par mail concernent souvent les mêmes thématiques que les appels téléphoniques.

Une euthanasie qui était prévue début d'année a été annulée suite au décès naturel du patient la nuit précédant l'euthanasie.

Nous avons organisé et accompagné une assistance au suicide fin d'année.

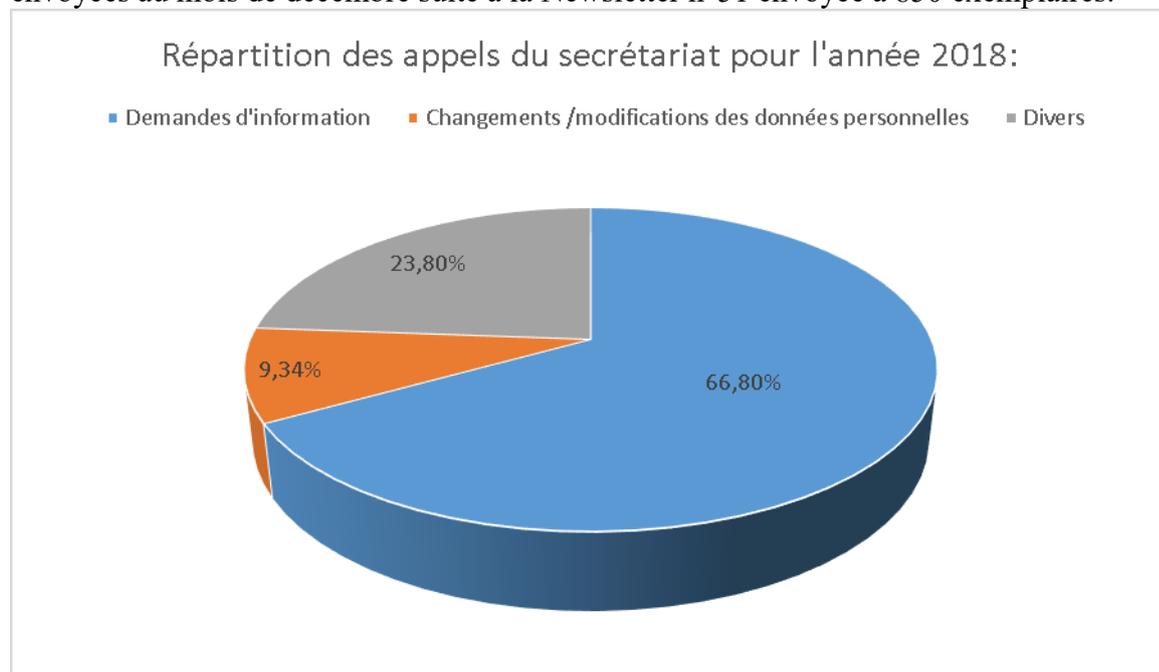
5.1. **Secrétariat**

En 2018, c'est plus de 200 appels téléphoniques qui ont été comptabilisés.

Les appels concernant les « informations » ont été des demandes sur la loi du 16 mars 2009 relative à l'euthanasie et à l'assistance au suicide, ainsi que des questions sur la faisabilité de faire une euthanasie au Luxembourg, l'accompagnement, sous quelle forme cela peut se matérialiser, l'intérêt de ses dispositions de fin de vie.

Les appels téléphoniques concernant les changements vont plutôt être accés sur les changements de coordonnées, d'adresses, les départs en maison de retraite, les personnes qui souhaitent faire des modifications dans leurs dispositions de fin de vie ou encore l'annonce du décès d'un proche.

Courrier : 86 courriers ont été envoyés aux membres adhérents avec très souvent des formulaires de dispositions de fin de vie. A cela s'ajoute l'envoi de 850 rappels aux membres adhérents des cotisations non payées, 50 nouvelles cartes « membres adhérents » ont été envoyées au mois de décembre suite à la Newsletter n°51 envoyée à 850 exemplaires.



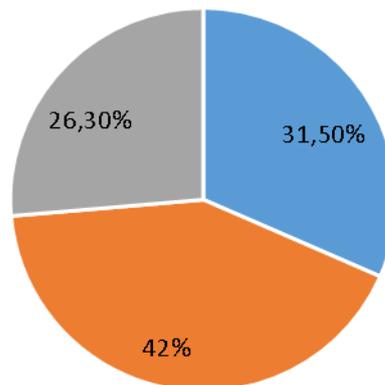
5.2. SEA

Le service d'écoute et d'accompagnement a dû traiter plus d'une centaine de demandes que nous pouvons répartir selon 3 axes :

- Les demandes d'accompagnements qui sont souvent directes et qui nécessitent plusieurs rendez-vous. Sont regroupées aussi dans ce point les personnes qui tiennent informées de l'avancée de leur situation ou de la situation d'un proche parent.
- Les demandes d'information concernant la loi. Ces demandes ne sont pas effectuées que par des Luxembourgeois mais beaucoup d'autres nationalités tentent régulièrement de rentrer en contact afin de savoir si nous avons les mêmes modalités d'accueil qu'en Suisse. Le modèle Suisse vient souvent discréditer la loi luxembourgeoise ce qui laisse place à beaucoup de fausses interprétations de celle-ci faite par les étrangers.
- Le point Divers va regrouper les appels anonymes, les demandes de renseignements concernant le suicide assisté laissant penser à certaines personnes que nous pouvons aider à un suicide brutal dû à un mal-être. Les personnes qui souhaitent avoir des informations sur l'adhésion à l'association, les demandes concernant la personne de confiance et les maladies prises en considération par la loi.

Répartition pour des appels pour des demandes spécifiques adressées au service d'écoute et d'accompagnement:

■ Demande d'accompagnement et de suivi ■ Informations concernant la loi ■ Divers



6. CONCLUSIONS des activités 2018

L'année 2018 a été une année charnière par de nombreux changements. Tout d'abord par la tutelle unique avec le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région. Le déménagement du siège, un nouveau concept d'actions générale, changement de personnel avec deux nouveaux permanents, une nouvelle ligne de conduite.

Le SEA, projet pilote en 2017, est devenu un projet propre dans notre accord cadre suite à son succès auprès de nos membres adhérents existants et auprès de nouvelles personnes.

Les consultations sont de plus en plus sollicitées, et notre service se fait de mieux en mieux connaître grâce aux visites à l'extérieur et par le bouche-à-oreille.

Fin de l'année 2017, nous avons totalisé 1200 membres adhérents dans notre fichier. En 2018, nous avons eu une augmentation de membres adhérents par 47 nouvelles inscriptions, portant en fin d'année à un total de 850 adhésions. L'explication de cette différence par rapport à 2017 résulte de la mise à jour de nos fichiers et d'un courrier de rappel à cotisation, quelques 350 membres ne répondant plus à nos courriers ni ne cotisent plus depuis 3 ans.