



Mäi Wëllen
Mäi Wee

NEWSletter



EDITORIAL

Jean-Jacques SCHONCKERT
Président

En cette période de fin d'année, l'heure est venue de jeter un regard en arrière.

Plus que jamais, le droit de mourir en dignité est d'actualité sachant qu'en raison des contraintes sanitaires, et en dehors de tout contexte d'euthanasie où de suicide assisté, nombre de personnes sont mortes seules, isolées de leurs proches, sans un dernier mot, sourire, geste de tendresse, pardon, au revoir..., bref tout le contraire d'une mort digne.

Ceci étant dit, 2021 a été, comme 2020, une année « Covid » ce qui n'a pas empêché notre Association de fonctionner. Nous sommes restés à l'écoute de nos adhérents en général, de leurs peurs, de leurs attentes, de leurs questions tout en restant à la disposition de toute personne désireuse d'en savoir plus sur la législation en la matière.

Et vous pouvez nous croire: le besoin d'information n'a jamais été aussi grand et notre équipe fait de son mieux pour satisfaire ce besoin avec un engagement sans faille.

Au-delà de ces demandes individuelles, persiste encore et toujours un déficit de connaissance du grand public - voire du milieu médical et soignant - allant de fausses informations jusqu'à une connaissance lacunaire, voire parfois une ignorance totale de la législation sur le droit de mourir en dignité, pourtant vieille de plus de 12 ans.

Pour combler ces lacunes, nous avons organisé, dans les différentes régions du pays et tout au long de l'année, des soirées d'information avec projection de divers films avec chaque fois un grand succès.

Idem pour nos stands d'information, notamment à la Belle Etoile, courant novembre.

Nous avons également mis en route un projet de vidéo-clip pour atteindre un public, notamment jeune, encore plus large, en parallèle de la réorganisation de notre présence sur les réseaux sociaux.

Nous avons démarré la rédaction d'une brochure d'information spécifique pour le milieu médical, car là aussi une certaine réticence face à l'euthanasie et au suicide assisté existe toujours, réticence moins par croyances que par un manque d'information.

Je profite de l'occasion pour remercier le Collège Médical qui vient de nous signaler son soutien pour mener à bien ce projet.

Last but not least, nous avons également informé... Madame le Ministre de la Santé, Paulette Lenert, à l'occasion d'une entrevue en vue de lui présenter MWMW, et son oreille attentive nous rend optimiste quant au soutien de son ministère pour notre cause.

D'ailleurs, peu après, la table ronde « fin de vie », à l'arrêt depuis le début de la pandémie, a enfin repris ses travaux et d'autres réunions sont d'ores et déjà prévues.

Signalons encore que nos efforts d'information et autres sont également soutenus, financièrement, mais pas seulement, par le Ministère de la Famille en la personne de sa

Ministre, Madame Corinne Cahen et de son équipe. Là aussi, nous sommes reconnaissants et nous faisons de notre mieux pour être à la hauteur de leurs attentes, comme celles des vôtres bien entendu aussi.

« Chaque cent, chaque instant consacré au droit de mourir en dignité est un investissement dans le droit de vivre en dignité! »

Ce regard en arrière étant terminé, j'aurai le plaisir et le privilège de vous faire part de notre regard en avant dans le prochain éditorial.

Mes vœux de fin d'année: santé et confiance!

SOMMAIRE

- Editorial J.J.SCHONCKERT 1
- Témoignage de Mme CURFS 2-3
- Actualités de l'année 2021 3
- Événements « phares » 2021 4
- Cotisations 2022 - Vœux 4

TÉMOIGNAGE de Mme Curfs

Comme j'étais contente de découvrir Mai Wëllen Mai Wee! A Luxembourg, enfin... Depuis au moins une quinzaine d'années je suis membre de la VVVE (Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde), une organisation hollandaise qui promeut le libre choix en matière de décision concernant la fin de vie. Mon père était médecin de famille de l'ancienne école et dès mon très jeune âge, j'ai été confrontée à la souffrance parfois insupportable de ses patients. On parlait donc d'euthanasie à la maison. Le cadre était donc bien défini. Je parle des Pays-Bas dans les années 60... Mes parents étaient des catholiques pratiquants, croyants, mais mon père n'acceptait pas que monsieur le curé décide de la contraception ni que les bonnes sœurs critiquent mes fréquentations avec des garçons protestants.

Je vis depuis 40 ans dans un contexte luxembourgeois et lors de mes rencontres professionnelles ou autres, j'ai souvent remarqué qu'il existe beaucoup de malentendus concernant la pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas. Comme si là-bas, on n'avait qu'à faire la demande "au comptoir" pour être servi tout de suite. Naturellement, il y a eu quelques dérapages lors de l'introduction de la nouvelle législation au début de ce siècle, mais aujourd'hui, il s'agit d'un processus bien protocolé et entouré de garanties. Il reste néanmoins beaucoup de travail à faire. Actuellement, on travaille sur une directive concernant les personnes atteintes de démence.

Peut-être qu'il serait utile de vous raconter deux expériences récentes:

Le frère de mon mari souffrait d'un cancer du petit intestin très rare, et ce cancer était déjà à un stade avancé quand il a été diagnostiqué. Un homme dans ses 60 ans qui avait encore plein de projets alors qu'il pouvait profiter de la retraite après une longue période de contrariétés. Heureusement, sa femme avait encore quelques revenus comme aide-soignante d'enfants handicapés, un métier exigeant et très mal payé. Un exemple parlant qui illustre la déchéance d'une certaine classe moyenne en Hollande. Enfin, une petite retraite allait permettre d'un peu respirer. Et presque tout de suite ce cancer s'est manifesté...comme si toutes les déceptions qu'il avait vécues s'étaient accumulées dans ce petit intestin. Rien n'y passait plus. Il a tout essayé, pendant presque 4 longues années. Il y avait des moments de répit, d'espoir, une poche extérieure aiderait, il y aurait un traitement nouveau, une espèce d'irrigation, mais tout doucement, la réalité s'imposait et il devenait clair qu'il n'y aurait pas d'issue. Il commençait

donc à parler fort malgré lui avec sa généraliste de la phase terminale de sa maladie. Si l'ouverture de la poche extérieure, déjà déplorée deux fois, bloquait de nouveau le passage, il ne resterait plus que la voie supérieure et...à la fin l'asphyxie. Il voulait éviter cela à tout prix et a commencé à parler de la possibilité d'euthanasie avec son médecin. Il faut savoir que pas tous les médecins sont prêts à pratiquer l'euthanasie, ce que je comprends et respecte. C'est une intervention presque contre la nature d'un médecin. D'après le protocole actuel, un deuxième médecin, "neutre", doit visiter le malade pour évaluer "sa souffrance insupportable et sans issue". Il n'en était pas encore là, mais il se préparait. Il voulait mourir en dignité. Absolument.

Ce qui était tellement bien pour mon mari et moi, c'était le fait de pouvoir en parler ensemble, avec lui et sa femme. Le sujet de la mort "choisie" n'était pas un tabou et pendant ces conversations, il a pu parler de ses soucis concernant les siens. C'étaient des moments très forts où nous avons pu faire le bilan de notre vie ensemble, où nous avons pu le rassurer. Nous avons ressenti que c'était lui qui nous aidait nous à accepter sa mort imminente. Une mort dont il ne voulait pas du tout. C'était un homme qui aimait la vie! Je suis néanmoins convaincue du fait que cette approche de la souffrance insupportable, la possibilité de mourir en dignité et en paix, n'offre pas seulement un grand soulagement au malade mais aussi à tous ceux qui l'entourent.

A la fin, le médecin lui a proposé à deux reprises de l'aider, voyant son martyre avec deux poches extérieures pour ses déchets corporels, cloué au lit. Un calvaire aussi pour sa femme qui l'a soigné jusqu'au bout. Jour et nuit. Il a tenu jusqu'à la fin et est mort d'une

mort naturelle. Ce qu'il préférait. Ses derniers mots: "Je veux vivre". Je crois pourtant qu'il a su tenir aussi longtemps parce qu'il avait l'assurance qu'il y avait quelqu'un qui intervient s'il n'en pouvait vraiment plus.

Dès le diagnostic de sa sclérose en plaques (secondaire, progressive), ma soeur cadette a rempli les papiers nécessaires pour l'euthanasie et les a déposés chez son médecin traitant. A chaque tournant de cette maladie cruelle, progressive, et irréversible elle en a reparlé avec son médecin. Cette confirmation fait d'ailleurs partie du protocole. Professeure d'une école d'enseignement professionnel supérieur, ma soeur tenait à son autonomie plus que tout. Elle ne voulait pas devenir dépendante, même si à la fin (après plus de 15 ans de dégradation lente), elle était complètement clouée dans une chaise roulante et ne quittait quasiment plus sa maison car elle souffrait, en plus, de la maladie de Crohn et devait aller aux toilettes toutes les 20 minutes, processus qui durait au moins 5 minutes. Son mari l'a aidée jour et nuit, et ce pendant de longues années.

L'idée de devoir être soulevée par une machine de son lit pour être posée dans un fauteuil devenait un véritable cauchemar, tout comme la menace très réelle de devenir aveugle.....pour cette femme qui a donné des leçons privées chez elle jusqu'aux dernières semaines. A la première annonce de son intention de mourir en juillet 2018, il était encore possible d'en parler. Ses enfants ont réussi à lui faire reporter sa décision. Novembre 2019, il devint clair qu'elle en était sûre désormais, que rien ne pourrait plus la faire changer d'avis. On m'a dit que ce processus ressemble souvent à cette fameuse procession d'Echternach. Deux pas en avant et un en arrière. Extrêmement dur à vivre pour l'entourage. J'essayais de la voir le plus souvent



possible. Cinq heures de route nous séparent. Quand je lui rendais visite, elle montrait un intérêt pour le monde, lucide. Contente de nous voir. Difficile de sonder sa souffrance. Elle ne voulait pas aborder le sujet. Je n'osais en parler qu'avec beaucoup de précautions. Quand elle sortait pour aller aux toilettes, son mari nous en parlait. C'était très difficile. C'était imminent et tout de même... Je préférerais de loin l'ouverture de mon beau-frère.

Deux ou trois semaines avant le départ de ma soeur, le deuxième médecin est venu pour voir si sa demande pourrait être honorée.

Ma soeur n'a pas voulu parler de sa mort imminente avec moi, mais la fin de l'année 2019 m'a offert la possibilité de lui envoyer mes vœux pour l'an 2020. Je lui ai écrit une très

longue lettre où j'ai dressé le bilan de notre vie ensemble, des bons moments aussi bien que des moins bons. Je lui ai promis de ne pas lâcher les siens et je lui ai souhaité beaucoup de courage pour l'an à venir où elle "allait devoir prendre peut-être une décision difficile." Le fait de savoir qu'elle allait mourir m'a permis de prendre encore quelques autres initiatives que je n'aurais pas pu prendre autrement. Elle ne voulait plus téléphoner. Je suis donc allée la voir plus souvent et ai pu faire mes adieux sans vraiment parler d'adieux.

La veille de son décès, son médecin de famille est passée pour lui demander une dernière fois si elle n'avait pas changé d'avis... Non, elle aspirait à la mort. Le lendemain matin elle est venue lui donner un somnifère et ma soeur a embrassé son mari et ses trois enfants.

Peu après, elle a reçu les injections. Elle est partie sereine. Même si elle m'a dit pendant les dernières années qu'elle préférerait avoir une crise cardiaque ou bien mourir d'une autre mort naturelle, je pense que la possibilité de pouvoir déterminer elle-même le moment où elle ne pouvait plus vivre dignement, l'a aidée à persévérer aussi longtemps.

Ces expériences m'ont appris que la possibilité de l'euthanasie soulage et tranquillise, ouvre la possibilité d'une discussion et facilite les adieux, pour ceux qui souffrent et pour ceux qui accompagnent. L'euthanasie semble pourtant rester un pis aller. Une intervention dure qu'on préfère éviter. Mes proches semblaient vouloir plus que tout, quitter ce monde comme ils y étaient entrés: de façon naturelle.

Actualités de l'année 2021

Euthanasie et suicide assisté: développements légaux en Europe

ALLEMAGNE

Afin de faire pression sur le Gouvernement fédéral, des parlementaires allemands ont déposé, le 29 janvier 2021, une proposition de loi visant à autoriser le suicide assisté pour les personnes atteintes d'une pathologie grave et incurable. En attendant qu'une loi n'entre en vigueur, certains médecins aident déjà leurs patients en fin de vie. En vertu de la décision du 26 février 2020, ces médecins ne peuvent être poursuivis... Le 5 mai 2021, l'Ordre des médecins, le Bundesärztekammer, a voté dans sa grande majorité en faveur de la suppression de l'interdiction de l'aide au suicide. Cependant, le président de l'Ordre a ajouté que cela ne devrait jamais être une obligation. Une clause de conscience devra être introduite dans la loi.

AUTRICHE

Le gouvernement a présenté au parlement le 19 novembre dernier un projet de loi ayant pour but de légaliser l'aide à mourir. Si tout se passe bien cela devrait entrer en vigueur au début de l'année 2022.

ESPAGNE

Le Parlement espagnol a approuvé définitivement, jeudi 18 mars, la légalisation de l'euthanasie. L'Espagne devient ainsi le quatrième pays européen et le sixième dans le monde à permettre à un patient atteint d'une maladie incurable de mourir pour mettre fin à ses souffrances. La nouvelle législation es-

pagne, qui est entrée en vigueur le 25 juin 2021, autorise aussi bien l'euthanasie que le suicide médicalement assisté. Ils seront réservés aux personnes ayant « une maladie grave et incurable » ou des douleurs « chroniques [les] plaçant dans une situation d'incapacité ». Les patients seront en droit de demander l'aide du corps médical pour mourir et s'éviter ainsi « une souffrance intolérable ».

Des conditions strictes encadrent la démarche : la personne, espagnole ou résidant dans le pays, doit ainsi être « capable et consciente » lorsqu'elle fait sa demande, qui doit être formulée par écrit « sans pression extérieure » et renouvelée quinze jours plus tard. Le médecin pourra toujours rejeter cette demande s'il estime que les critères ne sont pas remplis. En outre, la demande doit être approuvée par un autre médecin et recevoir le feu vert d'une commission d'évaluation.

Pour le territoire espagnol, Catalogne incluse, la personne, de nationalité espagnole ou résidant dans le pays, devra être "capable et consciente" lorsqu'elle formulera sa demande. La parade « stratégique » pour les étrangers reposera sur une domiciliation sur le territoire espagnol depuis un an.

ITALIE

A l'été 2021, une campagne de pétition a recolté plus de 750 000 signatures en faveur de l'organisation d'un référendum en vue de

légaliser une « aide médicale à la mort volontaire pour les personnes malades qui ont besoin d'une aide extérieure pour mettre fin à leurs propres souffrances. » Le seuil fixé par la constitution italienne pour l'organisation d'un référendum est de 500 000 signatures. Le référendum devrait être organisé en 2022. (Voir article sur la visite de Monsieur Tommei le 18 août 2021)

PORTUGAL

Quelques jours après l'adoption de la proposition de loi par le Parlement portugais le 29 janvier 2021, le Président de la République, Marcelo Rebelo de Sousa fervent catholique a utilisé son veto et a saisi la juridiction suprême du Portugal pour qu'elle examine la conformité de la loi à la constitution. Le Président pointait en particulier le manque de précision des conditions d'accès à la mort médicalement assistée pouvant donner lieu à une insécurité juridique dans l'application de la loi. Dans un arrêt rendu le lundi 15 mars, le Tribunal constitutionnel portugais jugeait la loi sur l'euthanasie contraire à la Constitution.

Finalement, le texte réécrit à la demande de la Cour constitutionnelle a été approuvé par le Parlement au début du mois de novembre 2021.

Reste aujourd'hui au chef de l'Etat, une nouvelle fois, à examiner ce texte...

COTISATIONS 2022

Cotiser auprès de notre association, c'est l'assurance de recevoir les dernières actualités et informations législatives concernant le droit de mourir dans la dignité.

C'est aussi recevoir des invitations à nos différents événements: projections de films suivies de soirées-débats, conférences ou réunions d'informations... À ne pas rater!

Vous pouvez soit ordonner auprès de votre banque un «**ORDRE PERMANENT annuel**», soit nous faire un virement de

15 € (quinze euros)
au bénéfice de l'association

Mäi Wëllen, Mäi Wee – ADMD-L
1B rue Thomas Edison L-1445 STRASSEN

BGLLULL IBAN LU42 0030 1828 4534 0000
CCPLLULL IBAN LU97 1111 1021 7837 0000



Détails pratiques:

- La cotisation annuelle est personnelle.
- Votre carte de membre n'est pas renouvelée chaque année. Elle reste valable pendant toute la durée de vos cotisations.
- Attention: nous n'envoyons pas d'appel à cotisations d'une année sur l'autre.

Retour sur quelques événements « phares » de 2021



Notre stand d'information le 22 et 23 octobre au centre commercial Belle-Etoile.

MISA: Mme le Ministre de la Santé Paulette Lenert et son équipe ont reçu le 30 septembre une délégation de notre conseil d'administration, Me Jean-Jacques Schonckert (2^e en partant de la g.) et le Dr Romain Stein (4^e en partant de la g.).



Cinéma Utopia: soirée cinéma suivie d'un débat le 28 septembre. Myriam Stepany, Vice-présidente, Jean-Jacques Schonckert, Président, et Amélie Josselin, responsable du Service d'Ecoute et d'Accompagnement.

Projection du film « Les mots de la fin » le 24 novembre dans les locaux de MWMW.

