

et l'assistance au suicide, ainsi que sur les possibilités et conditions de la pratique de l'euthanasie et de l'assistance au suicide.

LA CAISSE NATIONALE DE SANTÉ (CNS)?

La loi a été votée en 2009! Chaque année, la CNCE a demandé au gouvernement de veiller à ce que la CNS intervienne dans le cadre de cette loi. Mais, jusqu'aujourd'hui cette institution nationale n'a pas encore créé une nomenclature et une tarification des soins d'euthanasie et d'assistance au suicide. Il est clair que ne pas prévoir d'honoraires pour l'exercice d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide constitue un frein supplémentaire à la bonne application de la loi. Depuis 2013, la CNCE demande l'instauration d'une consultation médico-éthique, par des médecins formés à cet effet, qui pourrait informer individuellement et concrètement sur leur cas particulier les personnes qui le souhaitent, à l'instar de ce qui se pratique déjà en Belgique. Il est indéniable que ceci constituerait une avancée significative dans l'intérêt du patient pour lui permettre un choix éclairé.

DISPOSITIONS DE FIN DE VIE?

Dans la loi du 16 mars 2009, il est clairement exigé que: Tout médecin traitant un patient en fin de vie ou un patient se trouvant dans une situation médicale sans issue est tenu de s'informer auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation si des dispositions de fin de vie au nom du patient y sont enregistrées. Mais, force est de constater que les demandes de médecins auprès de la CNCE pour s'assurer de l'existence ou non de dispositions de fin de vie pour leurs patients en fin de vie sont plus que rares et qu'aucun centre hospitalier, ni CIPA ne s'assure régulièrement de l'existence éventuelle de dispositions de fin de vie pour ses patients ou pensionnaires.

LE PLAN «FIN DE VIE»?

«L'accompagnement en fin de vie et les soins palliatifs continueront d'être promus par le biais de la mise en place d'un plan national 'soins palliatifs-fin de vie' (extrait de l'accord de coalition 2018 – 2023). Déjà le choix du gouvernement de différencier entre «soins palliatifs» et la «fin de vie» était plus que malheureux et à mon avis explique certains malaises concernant l'application de la loi du 16 mars 2009 dans le débat politique actuel à ce sujet. Or: Le développement d'un plan «fin de vie» reste à faire, la plate-forme «fin de vie» à redémarrer.

UNE SEULE PERSPECTIVE PROMETTEUSE?

Le projet de loi n° 7480, qui portait sur l'accroissement du nombre des membres de la Commission en incluant neuf membres supplémentaires, sur la qualification du décès par euthanasie ou assistance au suicide en «mort naturelle» et sur la précision à apporter à la loi du 24 juillet 2014, relative aux droits et obligations du patient, que la personne de confiance à laquelle il est fait référence dans cette loi est également la personne de confiance au sens de la loi du

16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, a été votée le 2 mars 2021. «Mon cœur plein d'espoir ne se soumet jamais à mon mental empli de doutes» (Sri Chinmoy, un maître spirituel indien, écrivain, poète, artiste peintre et musicien)

CONCLUSION: SORTIR DE LA BOUCLE DU TEMPS...

L'enquête de TNS-ILRES a pu constater que l'acceptation de l'euthanasie est, tout au long de ces années, restée largement majoritaire et que l'information sur l'existence et les possibilités offertes par la loi est lacunaire et qu'il subsiste une grande confusion entre ce qu'est une disposition de fin de vie et une directive anticipée. Réaction politique: le vote du 2 mars 2021 et puis ... plus rien!

La situation et la position d'un certain nombre d'acteurs, j'inclus les acteurs politiques et les médecins, témoignent toujours d'une attitude pour le moins réticente voire négative à l'encontre de l'euthanasie, empêchant ainsi l'exercice du libre choix des patients, auxquels n'est offerte que la possibilité des soins palliatifs. Or, le libre choix d'un patient de soulager, par une euthanasie ou une assistance au suicide, une fin de vie douloureuse et pénible ne devrait pas être mis en opposition aux soins palliatifs et être soutenu au même titre et de la même façon que ces derniers.

Le fait de savoir que l'on a la possibilité de recourir à une euthanasie ou assistance au suicide constitue pour beaucoup de patients un grand réconfort et est de nature à atténuer les angoisses accompagnant les maladies graves et leur issue fatale.

REMARQUE: Ce texte s'inspire et cite en de nombreux endroits les rapports biannuels de la CNCE remis à la chambre des députés.

Roland KOLBER
Membre de la CNCE de 2009 à 2021
Membre du conseil d'administration de «Mäi Wëllen, Mäi Wee»

Pour en savoir plus

Vous trouverez le sixième rapport complet édité par la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation sur l'Euthanasie et l'assistance au suicide, en vous rendant sur le lien suivant:

<https://sante.public.lu/fr/actualites/2021/03/euthanasie/index.html>

AGO den 22. Abrëll 2021

Léif Memberen,

Wéinst den aktuellen sanitären Mesuren organiséieren mer och dëst Joer erëm eis Generalversammlung an engem restriktiven Kader: Dat heescht just d'Memberen, déi een droit de vote hunn, kënnen och deel huelen.

Mir setzen den Procès verbal vun dëser Versammlung op eisen Internetsite www.mwmw.lu soubal en disponibel ass. Dir kënnt en awer och iwwer Email (secretaire@mwmw.lu) oder Telefon (26 59 04 82 60) bei eis ufroen.



Mäi Wëllen
Mäi Wee

NEWSletter



EDITORIAL

Jean-Jacques SCHONCKERT
Präsident

«Vorab hoffen wir als MWMW, dass unsere Leser bis dato gesund durch die sanitäre Krise gekommen sind und dass die mannigfaltigen, aus unserer Sicht notwendigen, Einschränkungen unserer persönlichen Freiheiten nicht allzu viel auf ihr Gemüt geschlagen sind.

Die COVID 19-Krise hat es auf jeden Fall nicht fertig gebracht, dass die Arbeit unserer Vereinigung eingestellt werden musste. Sie fand zwar anders statt als sonst, aber sie fand statt und, wie immer, unter vollem Einsatz unseres Teams.

Dies gilt aber auch für die Anwendung des Gesetzes über Sterbehilfe und Beihilfe zum Freitod.

In der Tat streicht der letzte Bericht der Kontrollkommission über die Anwendung des og. Gesetzes hervor, dass in den letzten Jahren die Sterbehilfefälle stetig angestiegen sind und dies sogar auf 25 letztes Jahr.

Dies ist eine bemerkenswerte Steigerung gegenüber dem Jahresdurchschnitt von lediglich 8 Fällen seit der Inkraftsetzung des Gesetzes von 2009.

Trotz dieser Zahlen hinkt Luxemburg immer noch statistisch gesehen den holländischen und belgischen Zahlen hinterher. Eine, wenn nicht die Hauptursache ist, laut der Kommission, der Mangel an Informationen über den gesetzlichen und praktischen Verlauf.

Dieser Zustand wird übrigens auch jahrein-jahraus seitens unserer Organisation angeprangert. Dieser Informationsmangel ist aber nicht nur auf die immer noch präsenten

«Berührungsgänge» der Ärzteschaft und des Pflegepersonals zurückzuführen, sondern auch auf die mehr als schleppende Informationsbereitschaft der nationalen Presse insgesamt.

Anscheinend «verkauft» sich der Tod nur, wenn er spektakulär blutend ist, nicht aber unter dem Bild eines alltäglichen Begleiters.

In der Tat, wie ist es anders zu erklären, dass die rezent gestimmte Abänderung des Gesetzes, die ermöglicht, dass Sterbehilfe nun als natürliche Todesursache angesehen werden kann, der Presse meistens, wenn überhaupt, lediglich eine Randnotiz wert war?

Die Tatsache, dass das Gesetz ohne Gegenstimme mit lediglich dem Enthalten einer Partei (und zwar nicht der mit dem «C» im Namen!) angenommen wurde und keine Polemik geführt wurde, sondern Einvernehmlichkeit über die Notwendigkeit einer fortschrittlichen Sterbehilfegesetzgebung herrschte, schien nicht druck- oder sendewürdig zu sein!

Dieses desolote Desinteresse wurde noch getoppt durch den Umstand, dass die von uns verfasste Pressemitteilung (in diesem Bulletin in extenso abgedruckt) zu diesem Thema null Resonanz fand!

Schade!!!

Auf jeden Fall wird MWMW konsequent an einer objektiven Informationspolitik weiterarbeiten, ohne dabei unsere alltägliche Beratungs- und Unterstützungsarbeit zu vernachlässigen.

In diesem Sinne und mit diesen Vorsätzen wird auch unsere diesjährige Generalversammlung stattfinden.

Fortsetzung folgt. Bis dahin: Bleiben Sie alle gesund, solidarisch und zuversichtlich!>

Jean-Jacques
SCHONCKERT

SOMMAIRE

- Editorial J.J.SCHONCKERT 1
- Communiqué de presse du 22 février 2
- La presse parle de nous 2
- CNCE 2009-2021 A Groundhog Day, le jour de la marmotte... 3-4
- Annonce AGO 4

Communiqué de presse du 22 février

Le 22 février 2021 notre association a émis un communiqué de presse au sujet du vote du projet de loi 7480 portant modification de la loi sur l'euthanasie et le suicide assisté ainsi que de celle sur les droits et obligations des patients:



«Le 11 février dernier a été adopté à la Chambre des Députés un projet de loi modifiant certaines dispositions de la loi sur l'euthanasie et le suicide assisté et celle des droits et obligations des patients.

En votant cette loi, les députés ont reconnu la mort provoquée par euthanasie ou suicide assisté comme «mort naturelle» faisant ainsi disparaître une discrimination possible de ces personnes ayant choisi ce chemin pour partir au niveau du traitement de leur cas auprès des assurances-vie.

Ce texte clarifie encore la question de l'identification de la personne de confiance dans la loi sur les droits et obligations des patients.

Mäi Wëllen, Mäi Wee, Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité – Lëtzebuerg asbl se félicite de ces adaptations qui, même si elles ne sont pas spectaculaires, ont permis de se rendre compte que la Chambre des Députés s'est montrée autrement plus consensuelle qu'à l'époque du vote de la loi sur l'euthanasie et le suicide assisté en 2009.

En effet, non seulement il n'y avait ni polémique, ni même débat tellement l'euthanasie

et le suicide assisté semblent faire l'objet d'un consensus politique et sociétal.

Mais comme le fait remarquer Madame le Ministre de la Santé dans son discours, «Et gëtt nach vill ze schaffen» mentionnant tant la stigmatisation toujours latente que les obstacles que rencontre toujours l'application en pratique du respect de la volonté des personnes désireuses d'avoir recours à ces procédés légaux pour mettre fin à leurs souffrances.

La voie royale pour y arriver n'est autre qu'une information objective du grand public corrélativement avec la mise en place d'une formation appropriée des intervenants du secteur de santé.

« 56 voix pour contre 4 abstentions sont un message fort et sans équivoque en faveur du respect de la volonté des personnes en fin de vie. »

Mäi Wëllen, Mäi Wee, Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité – Lëtzebuerg asbl salue à cet égard l'idée de la mise en place d'une journée «fin de vie» et se dit prête avec notre expérience plus que trentenaire de prêter main forte pour que cette initiative voit le jour et devienne une plateforme d'échange et d'information dynamique.»

Pour Mäi Wëllen Mäi Wee, Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité – Lëtzebuerg asbl reconnue d'utilité publique.

Jean-Jacques SCHONCKERT
Son Président

La presse parle de nous

Le 24 février a apparu un article dans le Lëtzebuenger Journal intitulé: **DANS LA LIBERTÉ ET LA DIGNITÉ** (de Sarah Raparoli et Lex Kleren) à propos de la loi de 2009 sur l'euthanasie et le suicide assisté.

<https://journal.lu/fr/dans-la-liberte-et-la-dignite>



CNCE 2009 – 2021

A Groundhog Day, le Jour de la marmotte ...

...D'APRÈS UN FILM RÉALISÉ PAR HAROLD RAMIS SORTI EN 1993. UN CYNIQUE ET MISANTHROPE PRÉSENTATEUR MÉTÉO, CHARGÉ DE COUVRIR LE TRADITIONNEL JOUR DE LA MARMOTTE À PUNXSUTAWNEY, PETITE VILLE DE PENNSYLVANIE, SE RETROUVE BLOQUÉ DANS UNE BOUCLE TEMPORELLE LE FORÇANT À REVIVRE INDÉFINIMENT CETTE JOURNÉE DU 2 FÉVRIER...

Membre dès 2009 de la CNCE comme représentant de la Patienten Vertriebung asbl, je viens de terminer mon troisième et dernier mandat au sein de cette commission, moment idéal pour un bilan: Lors des premières réunions, la commission élaborait et finalisait tous les documents officiels prévus par la loi. A relever que, durant ces douze années, aucune déclaration ne comportait d'éléments de nature à douter du respect des conditions de forme et de fond de la loi et que beaucoup de médecins ont tenu à ajouter dans le document que ces euthanasies ou assistances au suicide se sont toutes déroulées de manière sereine et digne et souvent en présence de la famille

L'INFORMATION ?

Lors de chaque rapport à la chambre des députés, et il y en a eu six, celui de 2019-2020 inclus, la commission a dû déplorer le manque d'information de la population qui constitue l'un des principaux obstacles à une pratique correcte de l'euthanasie et de l'assistance au suicide dans le respect de la loi. Pour évaluer le niveau d'information de la population, la commission avait demandé dès 2017 un subside afin de pouvoir financer une enquête à ce sujet. J'insiste sur les difficultés rencontrées pour l'attribution du subside en question. Ce n'est qu'après plusieurs interventions auprès du Ministère de la Santé que celui-ci a mis à la disposition de la commission les moyens pour démarrer cette enquête en 2019.

Cette attitude, cet état d'esprit, ce manque d'intérêt de la part de la politique pour une loi nationale «en vigueur» depuis 2009 constitue une réalité qui m'a choqué. En tant que membre de «Mäi Wëllen, Mäi Wee» asbl, qui affirme la complémentarité des soins palliatifs et de l'euthanasie, je félicite le gouvernement luxembourgeois d'investir dans les soins palliatifs, cependant je ne peux que m'étonner du peu de moyens qu'il met à la disposition des associations promouvant la mort digne et autonome pour aider à faire appliquer la loi et donner enfin le libre choix à ses citoyens.

TROUVER UN MÉDECIN ?

Le manque d'informations disponibles pour des personnes en fin de vie au sujet de médecins qui acceptent de pratiquer l'euthanasie ou l'assistance au suicide a été relevé régulièrement. Il devient de plus en plus important d'instaurer et de mettre en œuvre une procédure effective et efficace permettant de trouver un médecin pour réaliser l'euthanasie ou l'assistance au suicide!

Pratique de l'Euthanasie dans les institutions hospitalières et dans les centres intégrés pour personnes âgées?

En 2015, la réponse du gouvernement était claire et précise: «... aucun établissement hospitalier ne peut valablement invoquer cette liberté pour refuser à un médecin de pratiquer au sein de son institution une euthanasie ou une assistance au suicide, lorsque les conditions prévues par la loi sont remplies. Au niveau des centres intégrés pour personnes âgées, ... en cas de refus de la part d'un établissement de la pratique de l'assistance au suicide, il est tenu



à en informer tout usager avant la signature du contrat d'hébergement. Si tel n'est pas le cas, il ne peut pas refuser une demande concernant l'assistance au suicide émanant d'un usager» (réponse commune du gouvernement en place, le Premier Ministre, le Ministre des Cultes, la Ministre de la Santé et la Ministre de la Famille et de l'Intégration à une question parlementaire du 22 avril 2016).

Même si certains des Centres Hospitaliers et des Centres Intégrés pour Personnes Agées acceptent aujourd'hui qu'une euthanasie ou une assistance au suicide soient pratiquées dans leurs enceintes, le constat doit être fait que de nombreuses institutions se croient toujours au-dessus de la loi et refusent l'application de la loi à des citoyens, séjournant dans leurs institutions.

LA FORMATION (CONTINUE) DES MÉDECINS AINSI QUE DU PERSONNEL PARAMÉDICAL ET PSYCHOSOCIAL ?

Dès le premier rapport à la chambre des députés, la CNCE a demandé l'introduction d'une formation spécifique pour médecins, ciblée sur l'euthanasie. Ces médecins se tiendraient à la disposition de leurs confrères pour offrir, le cas échéant, une consultation avec un médecin indépendant bien formé sur ces questions.

Ce n'est qu'en 2015 que le curriculum des études médicales à l'Université du Luxembourg comportait enfin une formation préparant les futurs médecins à affronter les problèmes que pose la gestion de la fin de vie, y compris la pratique des soins palliatifs et la mise en œuvre correcte d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide. Mais, dans les divers cycles d'enseignement postuniversitaire et les activités de formation continue des médecins et du personnel paramédical devraient également inclure une telle formation. Il est également indispensable de renforcer et d'améliorer la formation des infirmiers au sujet de la loi permettant l'euthanasie