

Concept d'Action Général

Association Mai Wëllen, Mai Wee –
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité Lëtzebuerg

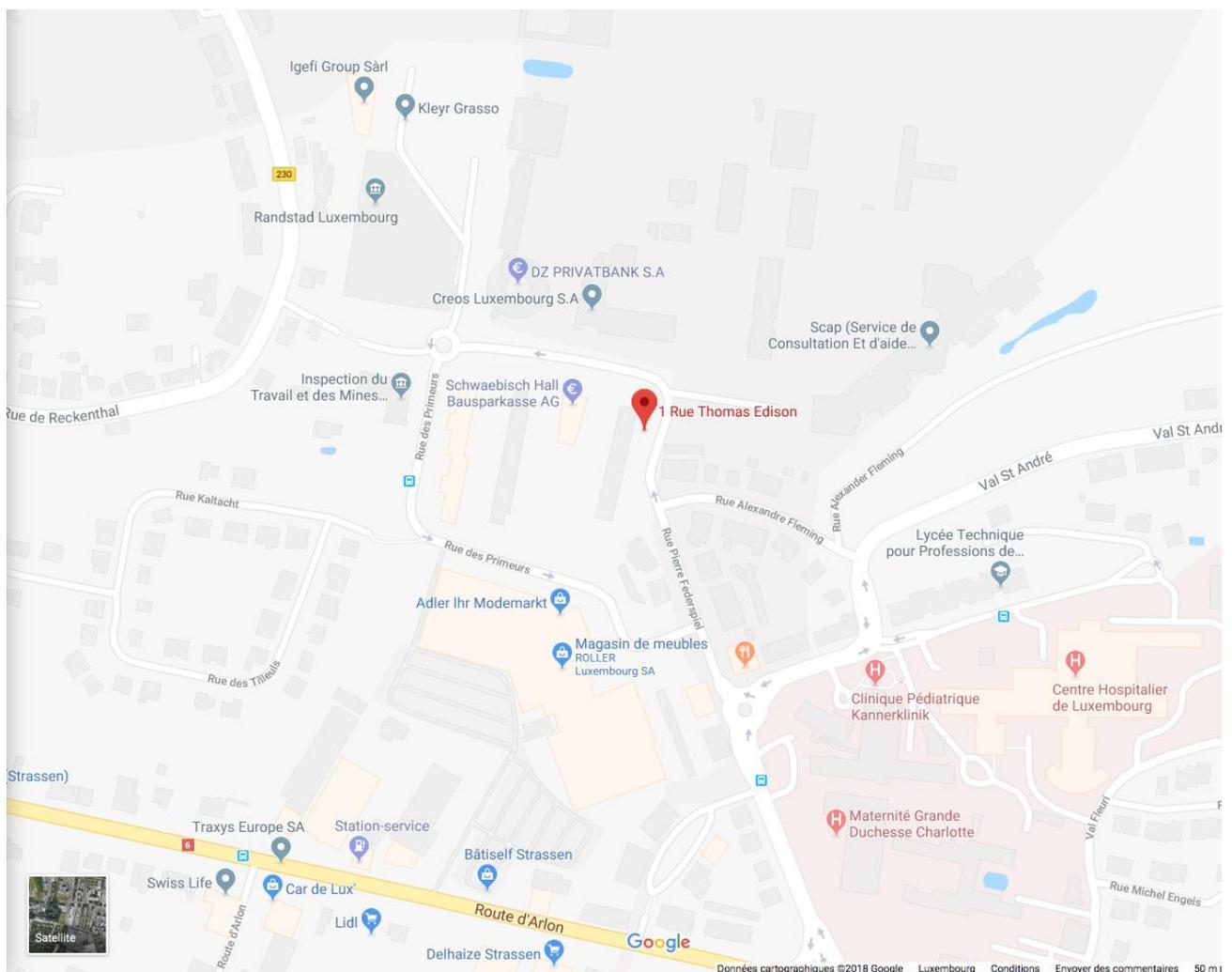
Strassen, janvier 2024

SOMMAIRE

Adresse du siège	3
Plans des bureaux	4
Horaires	5
Contact	5
Accès	5
Présentation de l'association	6
Missions de l'association	6
Partenaires de l'association	7
Historique de l'association	8
Objectifs de l'association	8
Organigramme	9
Services offerts par l'association	10
Charges du secrétariat	11
Charges du SEA	11
Actions publiques	12
Supports informatifs	13
Membres du Conseil d'administration	14
Personnel de l'association	14
Conditions d'adhésion	15
Avantages à devenir adhérents	15
Formulaire d'adhésion	17
Collaboration avec d'autres associations	18
Formations continues du personnel	18
Réunions internes	18
Moyens assurant la communication	19
Gestion des réclamations	19
Règlement interne	20

ADRESSE DU SIÈGE

1b, rue Thomas Edison – Bâtiment Thomas Edison
(4ème étage)
L-1445 Strassen
Luxembourg



PLANS DES BUREAUX

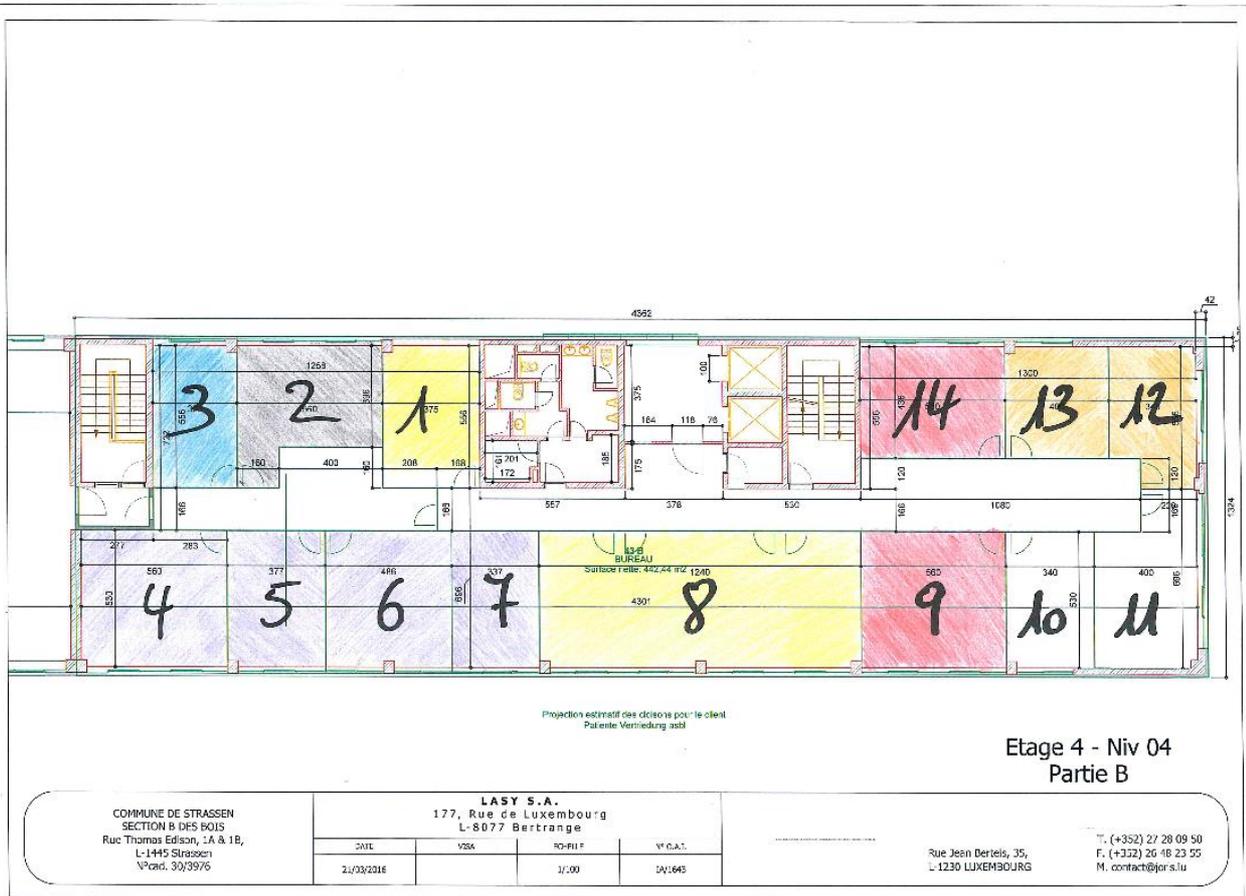
Le service d'écoute et d'accompagnement (SEA) a ses bureaux à l'emplacement « 9 », avec 32m² et « 13 » avec 20m².

Le bureau du secrétariat de l'association à l'emplacement « 12 » avec 18m².

L'association partage l'étage avec cinq autres associations au 4ème étage de l'immeuble « Thomas Edison », bâtiment b. L'accès peut se faire par un ascenseur ou par un escalier faisant également office de sortie de secours.

L'étage comprend une salle de réunion commune, une cuisine équipée commune, deux WC pour femmes et deux WC pour hommes.

L'espace du couloir permet d'installer une petite salle d'attente devant les bureaux de MWMW.



HORAIRES

Horaires du secrétariat :

Du lundi au vendredi de 9h30 à 13h00 et de 13h30 à 18h30.

Horaires SEA :

Du lundi au vendredi de 9h à 17h uniquement sur rdv

CONTACT

Secrétariat :

secretaire@mwmw.lu

(+352) 26 59 04 82

(+352) 26 59 04 82-60

SEA :

info@mwmw.lu

(+352) 26 59 04 82-61

(+352) 621 306 406

ACCÈS

L'association est située au 1b rue Thomas Edison à L-1445 Strassen.

Elle est à 100 mètres du CHL et de la clinique pédiatrique.

Le bâtiment est desservi par les bus de la Ville de Luxembourg (départ de la gare de Luxembourg):

- Ligne 22 - arrêts rue Thomas Edison « Primeurs »
- Lignes 13 – arrêts « KannerKlinik »

PRESENTATION DE L'ASSOCIATION

L'association Maï Wëllen, Maï Wee – Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité Lëtzebuerg a une vocation humanitaire. Elle est indépendante de toute étiquette politique ou confessionnelle et s'engage résolument dans la lutte pour une fin de vie dans la dignité.

L'association Maï Wëllen, Maï Wee – Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité Lëtzebuerg a été créée en 1988.

En 2017, l'association a obtenu une convention du Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil avec un poste conventionné à temps-partiel dans la section Senior.

Jusqu'à 2018 (dernière année de la subvention), l'association était soutenue financièrement par le Ministère de la Santé.

MISSIONS DE L'ASSOCIATION

MWMW œuvre sur le territoire du Grand-Duché de Luxembourg. Elle a pour mission de faire connaître les deux lois du 16 mars 2009, une sur les soins palliatifs, et l'autre sur l'euthanasie et l'assistance au suicide en organisant des réunions d'information pour le grand Public et pour les professionnels de santé. Elle assure les relations associatives et Étatiques afin d'élaborer ensemble des outils didactiques pouvant informer le grand Public sur leur Droit à demander des soins palliatifs en fin de vie, l'euthanasie ou une assistance au suicide. Elle se donne mission de solliciter les professionnels de santé à accepter et à appliquer le Droit des patients demandant une euthanasie ou une assistance au suicide.

MWMW compte aujourd'hui quelque 1200 membres adhérents.

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 contenant toutes les informations sur les soins palliatifs, l'euthanasie et le suicide assisté ainsi que toutes autres

informations sur le fonctionnement de l'association et mentionne les liens d'autres associations nationales et internationales sur le sujet.

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

PARTENAIRES DE L'ASSOCIATION

- Fondation Pescatore
- Œuvre nationale de secours Grande Duchesse Charlotte
- Tutelle : Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil
- Subvention unique pour 2018 du Ministère de la Santé
- Membre de la World Federation of Right to Die Societies
- Membre de la Fédération « Right to Die Europe »
- Membre de la Patiente Verriedung Lëtzebuerg
- Membre de FEDAS Luxembourg

HISTORIQUE DE L'ASSOCIATION

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD-Luxembourg) a été créée en 1988 par le Docteur en médecine Henri Clees.

Le logo de l'association a été changé en 2017 en « Maï Wëllen, Maï Wee – Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité Lëtzebuerg (ADMDL). En abrégé « MWMW ».

OBJECTIFS DE L'ASSOCIATION

MWMW offre à son personnel salarié ET bénévole des formations continues nationales et internationales spécialisées. L'objectif est d'avoir un personnel compétent et bien formé.

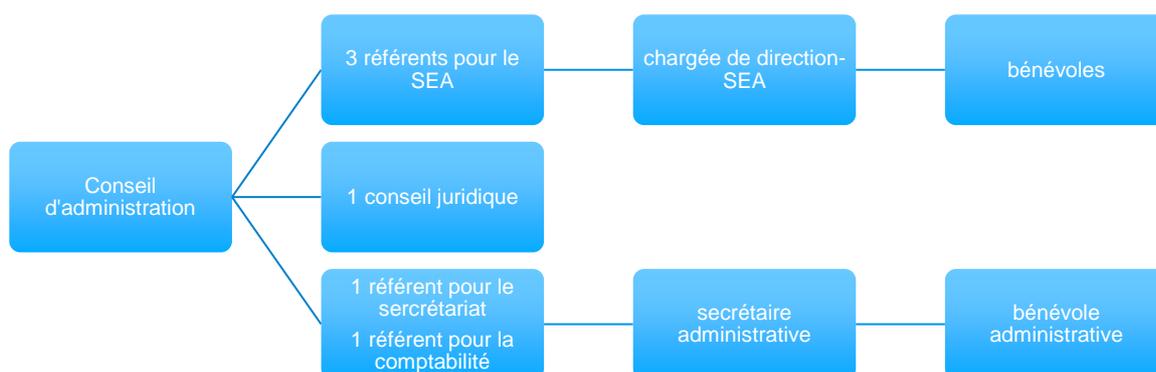
MWMW a pour objectif d'offrir un service personnalisé aux personnes en fin de vie et à leurs proches pour les aider et les conseiller dans leur choix éventuel.

Ce service dénommé « SEA » est presté par du personnel professionnel compétent et bien formé dans toutes les questions concernant la fin de vie. Il informe les personnes sur leur Droit, les aide dans la rédaction des documents nécessaires et les conseille dans leurs choix. Il accompagne les démarches et peut le cas échéant poursuivre l'accompagnement du patient et de ses proches jusqu'au bout du processus.

Afin que l'objectif soit bien atteint et complet, MWMW met à la disposition des patients un docteur en médecine, un psychologue et une professionnelle dans le travail du deuil, tous bénévoles engagés. Le docteur en médecine et le psychologue sont également les référents du SEA.

Le personnel et les bénévoles du SEA peuvent le cas échéant se déplacer au chevet des personnes en fin de vie. L'objectif est d'atteindre toute personne même celle qui ne peut pas se déplacer.

ORGANIGRAMME



SERVICES OFFERTS PAR L'ASSOCIATION

La mort choisie, que ce soit dans le cadre des soins palliatifs, que ce soit par euthanasie ou par suicide assisté interpelle chacun de nous au plus profond de son être.

Une demande d'euthanasie ou une demande d'assistance au suicide peut être pour les uns une liberté fondamentale, tandis que d'autres considèrent cet acte comme contraire aux valeurs fondamentales de l'être humain.

La dignité humaine pourra être vue par les uns comme liée intimement à l'intégrité physique et psychique, par les autres comme inhérente à la vie humaine, ne se perdant pas avec la déchéance physique ou mentale.

Le droit à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide est accepté par les uns au nom de la raison et du libre arbitre, et refusé par les autres parce qu'incompatible avec la vision d'un humanisme transcendant. Cette dichotomie des valeurs est rarement explicitement discutée en famille, avec les proches et amis et se manifeste lors de la décision d'une personne en fin de vie de mourir par euthanasie ou par un suicide assisté.

Pour les médecins cela peut-être aussi c'est un cheminement plein de doutes dans le dialogue avec le patient et avec ses proches.

MWMW propose d'offrir un service d'écoute et d'accompagnement pour ce chemin particulier aux patients, familles, proches et professionnel(le)s concerné(e)s.

Il y a d'un côté l'accompagnement de la famille et de ses proches, et d'un autre côté le dialogue avec le patient, son entourage et le médecin traitant.

Cet accompagnement se fera à la demande du patient : avant, pendant et après le décès du patient.

La décision finale prise par le patient sera ainsi mieux acceptée et comprise par l'entourage avec le geste final allège le deuil et le chagrin et évite une culpabilité éventuelle.

L'acceptation de la décision d'euthanasie ou d'assistance au suicide permet un deuil réussi.

CHARGES DU SECRETARIAT

Le bureau du secrétariat a pour mission de s'occuper des tâches journalières de l'association. Il exécute les tâches d'encodage comptable. Il participe aux réunions du conseil d'administration et se charge des comptes rendu et procès-verbaux à la demande du Conseil. Il organise également la logistique des activités et des réunions d'information ensemble avec le SEA.

Il se tient à disposition pour tous renseignements aux membres adhérents concernant les cotisations et les services offerts par MWMW. Il se charge des envois des documents telles les dispositions de fin de vie et informe le SEA de tous nouveaux membres.

Il tient à jour de la liste d'adresse des membres adhérents de l'association.

CHARGES DU SEA

Le SEA est un service personnalisé d'accompagnement, d'écoute et de réponses concernant l'euthanasie et l'assistance au suicide.

Il offre la possibilité de visites à domicile pour renseigner sur la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide ou sur toute autre aide demandée concernant la rédaction du formulaire de dispositions de fin de vie ou d'assistance au suicide.

Le SEA met à disposition un professionnel en psychologie-sociale qui pourra accompagner par un soutien psychologique le patient et ses proches.

Le SEA organise et anime des réunions d'information concernant la loi luxembourgeoise du 16 mars 2009. Toutes questions que l'on pourrait se poser concernant la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide ainsi que des questions sur les soins palliatifs pourront y être abordées.

En général, ce sont des groupes locaux tels que Amiperas, groupes politiques, etc, qui contactent l'association pour bénéficier d'une réunion d'information. Le SEA se déplace sur le lieu demandé.

Le SEA contacte des maisons de retraites et de soins, des hôpitaux ou autres pour se présenter et offrir des réunions d'information pour leur personnel, mais aussi pour leurs patients et pensionnaires.

ACTIONS PUBLIQUES

Réunions d'information :

L'association offre des actions d'information concernant la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide et d'action de sensibilisation auprès du grand Public. Les communes, les clubs privés, les associations, les maisons de retraite et de soins, les écoles et lycées, les entreprises, etc, peuvent contacter l'association pour organiser une réunion d'information chez eux.

Stands d'information :

Les communes ou autres groupes organisant des journées à thème autour du sujet occupant MWMW peuvent demander l'association à venir animer des stands d'information.

Sensibilisation auprès des jeunes :

Nous devons tous en venir à mourir. Le choix de mourir dans la dignité est naturellement plus acceptable. La chance au Grand-Duché de Luxembourg est d'avoir une loi qui dépénalise le médecin de l'acte de l'Euthanasie.

Penser à sa mort en prenant ses dispositions anticipées évite à ses proches de vivre un calvaire en plus du deuil en cas d'accident qui laisserait la victime dans un coma irréversible ou dans un état paraplégique.

Ceci vaut aussi pour les jeunes personnes. Un exemple entre autres : Les jeunes sont plein de vitalité, ils ont envie de vivre à toute allure. Un accident de la route est si vite arrivé. Pour les jeunes un état comateux ou paraplégique à la suite d'un accident est malheureusement une réalité.

L'association MWMW estime qu'un grand nombre de jeunes personnes sont conscientes de ce qui pourrait leur arriver mais ignorent qu'une loi sur l'euthanasie et le suicide assisté existe à Luxembourg.

Nous estimons que c'est à nous d'aller vers eux et de les informer de façon compréhensible et adaptée sur leur Droit et sur la possibilité d'anticiper leurs dispositions de fin de vie. Elle pense que des outils tels que des clips (courts-métrages) mettant en scène des expériences de professionnels de santé et témoignages de familles impuissantes pour abréger la souffrance d'un enfant ayant perdu toute faculté mentale et physique à la suite d'un accident seraient nécessaires à ce but.

Formation pour le personnel de santé :

Les professionnels de santé sont parfois sollicités par des patients à avoir des informations sur les soins palliatifs mais aussi sur l'euthanasie. Afin de bien réagir, il est important qu'ils connaissent la loi de 2009 mais aussi les détails et les conditions à remplir. L'association MWMW veut proposer des formations plus poussées telles que des formations EOL (End Of Life, Belgique) formations destinées aux médecins, infirmiers et psychologues. La problématique de la fin de vie concerne d'autres secteurs de soins de santé et c'est pourquoi le cycle de formations annuel est ouvert aux infirmier(e)s et psychologues.

L'association n'a actuellement pas encore la possibilité financière d'organiser ce genre de formations à Luxembourg mais souhaite trouver un soutien financier ou un partenaire pouvant réaliser ensemble cette nécessité de formations chez nous à Luxembourg.

Depuis 2023, l'association MWMW est officiellement organisme de formation.

Utilité publique :

Depuis 2020 nous sommes devenus association d'utilité publique

SUPPORTS INFORMATIFS

Un dépliant d'information présente l'association de manière laconique.
Des cartes de visite pour le personnel de terrain sont à disposition afin de faciliter la prise de contact.

Le site WEB de MWMW a été complètement rafraîchi en 2017. L'accès aux informations et document téléchargeables ont été simplifiés afin que tout le monde puisse utiliser le système.

Une page Facebook et Instagram ont été créées en même temps pour mieux atteindre les plus jeunes.

Les deux supports informatiques sont gérés par le SEA et deux membres du Conseil.

Site internet: www.mwmw.lu

Page Facebook: Mäi Wëllen, Mäi Wee

Page Instagram : maiwellenmaiwee

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Monsieur Jean-Jacques Schonckert, président

Madame Myriam Stephany, vice-présidente

Monsieur Camille Groos, secrétaire du Conseil

Monsieur Bob Hochmuth, trésorier, encadrement secrétariat volet comptabilité

Membres :

Madame Marie-Paule Kohn

Madame Monique Giver

Monsieur Julien Sand, pour le volet médecin

Monsieur Roland Kolber, SEA pour le volet psychologue

Docteur Romain Stein, SEA pour le volet médecin

PERSONNEL DE L'ASSOCIATION

Chargée du SEA :

Madame Amélie Josselin, éducatrice graduée, temps complet C6.

Madame Catarina Ferreira, Psychologue, temps partiel C7.

Madame Pauline Marcel, Psychologue, temps partiel C7.

Chargée du secrétariat :

Madame Sophie Rivié, secrétaire comptable, temps partiel C4.

Madame Tanja Resch, secrétaire administrative, temps partiel C4.

Membres bénévoles

Ayant une charge à responsabilité dans le fonctionnement de l'association :

- Madame Monique Giver

- Madame Nadine Orville

- Madame Maria Polce

CONDITIONS D'ADHESION

En 2018, l'adhésion à l'association est de 12,50 par personne. Dès le mois de janvier 2019, la cotisation annuelle s'élèvera à 15€/an par personne.

Comment sont traitées les demandes d'adhésion :

Une adhésion est effective dès lors que la personne a complété le formulaire d'adhésion et a effectué le versement de la cotisation annuelle. A ce moment le secrétariat confirme l'inscription à l'usager en lui envoyant une carte unique de membre qui reste valable tant que la cotisation est honorée.

AVANTAGES A DEVENIR ADHERENTS

L'adhésion à l'association permet d'avoir un contact personnalisé avec le SEA. Un membre de l'équipe peut à tout moment se déplacer et accompagner la personne membre ainsi que son entourage dans ses démarches organisationnelles de fin de vie.

C'est également un soutien important et fiable au quotidien.

Notre équipe se montre particulièrement attentive à chaque situation.

En devenant membre de Maï Wëllen Maï Wee - Association pour le Droit de Mourir en Dignité Lëtzebuerg, on peut bénéficier simultanément des services de l'association Patiente Verriedung.

Formulaire d'adhésion (voir page suivante)

Demande d'adhésion Beitrittsantrag

Nom, prénom / Name, Vorname:

Adresse (rue et n°) / Adresse (Strasse und Hausnummer):

Code postal / Postleitzahl:

Ville / Stadt:

Année de naissance / Geburtsjahr:

Nationalité / Staatsangehörigkeit:

N° téléphone / Telefonnummer:

Je veux recevoir la newsletter par E-Mail / Ich möchte die Newsletter per E-Mail erhalten: OUI / JA NON / NEIN

Adresse Mail / E-mail Adresse:

La cotisation annuelle est de 15 € par personne
Der jährliche Mitgliedsbeitrag beläuft sich auf 15 € pro Person

réglée par ordre permanent (ANNUEL)
bezahlt per Dauerauftrag (Jährlich)

réglée par virement annuel sur l'un de nos comptes
bezahlt mit Überweisung auf eines unserer Konten

comptes bancaires / Bankkonten:

CCPLLULL LU97 1111 1021 7837 0000

BGLLULL LU42 0030 1828 4534 0000

Je souhaite également soutenir l'association
Mäi Wëllen, Mäi Wee par un don (défisicalisé):

d'un montant unique de €

d'un montant annuel de €

Ich möchte den Verein **Mäi Wëllen, Mäi Wee** zusätzlich
mit einer Spende unterstützen (steuerlich absetzbar):

mit einem einmaligen Beitrag von €

mit einem jährlichen Beitrag von €

Date / Datum: Signature / Unterschrift:

Prière d'envoyer le formulaire à l'adresse suivante:
Bitte das Formular an folgende Adresse senden:

Mäi Wëllen, Mäi Wee
1b, rue Thomas Edison
L-1445 Strassen

COLLABORATION AVEC D'AUTRES ASSOCIATIONS

L'association collabore de manière étroite avec l'association « Omega 90 ». En effet les formations proposées par l'un ou l'autre groupe approchent souvent les thèmes de l'euthanasie mais également des soins palliatifs.

Nous travaillons également avec l'association D'Ligue - Prévention suicide car là aussi la notion de suicide et de suicide assistée est souvent ambiguë pour les gens qui nous contactent.

Une étroite collaboration est installée avec le PatientenHouse du CHL.

FORMATIONS CONTINUES DU PERSONNEL

Personnel : Le chargé du SEA participe à toutes les formations telles :

EOL-Belgique, association D'Ligue-prévention suicide, association Omega90, etc, sur les thèmes concernés.

Au-delà des formations proposées, le service SEA est en relation permanente avec l'association Médecins Forum EOL Bruxelles de la communauté française, ensemble avec l'ADMD Belgique, qui regroupe environ 200 médecins qui se sont particulièrement intéressés à la question de la gestion de la fin de vie et qui ont une formation spécifique sur cette question.

REUNIONS INTERNES

Chaque premier jeudi du mois le Conseil d'administration se réunit. Tous les membres du Conseil y sont conviés ainsi que la secrétaire administrative et la chargée de direction.

Un compte rendu rédigé par la secrétaire administrative de chaque réunion est distribué aux membres du Conseil et à la chargée de direction.

Une fois par an, en mai-juin, l'assemblée générale a lieu. Depuis la refonte des statuts en 2017, les membres du Conseil, les membres bénévoles ayant une charge à responsabilité et les membres effectifs ont droit de vote. Les membres adhérents sont invités mais n'ont pas de droit de vote. Le PV de l'assemblée générale est rédigé par la secrétaire du Conseil et est disponible au secrétariat. Un résumé est diffusé sur le site WEB de l'association.

MOYENS ASSURANT LA COMMUNICATION INTERNE ET EXTERNE

La communication interne est assurée via :

- des réunions de services, soit entre la chargée de Direction et le service administratif, soit entre professionnel(les) du SEA ;
- des emails pour le suivi des demandes des usagers notamment ;
- des réunions régulières du Conseil d'Administration avec comptes-rendus consultables ;
- des réunions entre la Chargée de Direction et le comité exécutif, composé respectivement du Président, du Trésorier et du Secrétaire de l'association.

La communication externe est assurée via :

- Différents supports de communication régulièrement mis à jour :
 - nos dépliants informatifs en Français et en Allemand ;
 - 3 ou 4 bulletins d'informations / newsletters éditées par an, disponibles sur notre site internet en accès libre, et envoyées sans frais en version papier à nos adhérents ;
 - notre site internet www.mwmw.lu, sur lequel nous publions notamment à chaque exercice le compte-rendu de notre assemblée générale ordinaire annuelle,
 - des conférences avec des intervention de professionnels de santé ;
 - des soirées débats au cinéma, suivies de séances de questions-réponses ;
 - des permanences dans différents lieux de soins ;
 - des interventions sur demande dans des clubs-Senior, des établissements de soins, CIPA, etc.

GESTION DES RECLAMATIONS PRESENTEES PAR LES USAGERS/ PERSONNES DE CONTACT/REPRESENTANTS

Dés lors qu'une réclamation est reçue, que ce soit sous forme orale, par email ou par courrier, la Chargée de Direction en est immédiatement avertie.

Elle-même en réfère rapidement au comité exécutif du Conseil d'Administration, qui décide de la suite à donner (contenu de la réponse et forme de la réponse).Au

besoin, une rencontre entre le plaignant et les responsables de l'association est organisée.

Aucune réclamation n'est laissée sans réponse.

Toutes les réclamations sont conservées au secrétariat selon les dispositions du Règlement Général de Protection des Données.

REGLEMENT INTERNE

Respect d'autrui :

L'ensemble du personnel est soumis à la plus stricte confidentialité tant à l'égard des personnes rencontrées que pour les données traitées. En aucun cas l'employé ne portera de jugement de valeurs sur autrui (religion, sexe, habitudes, origines, etc.).

Loi sur la protection des données :

Conformément à la loi sur la protection des données, toutes les informations collectées des membres adhérents sont rangées dans un endroit sécurisé. Seule la chargée de direction du SEA et un membre du Conseil ont accès à ces données.

Hiérarchie :

La chargée de direction doit rendre comptes mensuellement aux membres du Conseil d'administration, et est conseillée et encadrée dès qu'il y a nécessité par le docteur Romain Stein, par monsieur Kolber, Monsieur Hochmuth et monsieur Groos, tous les 4 référents du SEA.

Tout changement organisationnel du SEA doit être validée par l'ensemble des membres du Conseil d'administration. En aucun cas il n'est permis d'effectuer des modifications de fonctionnement sans l'accord de l'ensemble du Conseil d'administration.

Hygiène sécurité :

La consommation de boissons alcoolisées durant les heures de travail est strictement interdite.

Chaque membre du personnel doit avoir pris connaissance des consignes de sécurité qui sont affichées.

Tout accident même bénin doit être porté à la connaissance du chef hiérarchique de l'intéressé dans les plus brefs délais.

Maladie :

Chaque employé est tenu de prévenir sa hiérarchie avant sa prise de poste en cas d'éventuelle maladie. Le certificat est à fournir dans les 3 jours suivant la maladie.

Usage et entretien des équipements de travail :

L'usage des équipements de travail doit être conforme à leur objet et aux instructions données.

Il est obligatoire de maintenir l'ensemble du matériel en parfait état de propreté et d'entretien.

Usage du tabac :

Conformément aux dispositions légales, il est interdit de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif.

Incendie :

Les employés et membres du Conseil ont pris connaissances des consignes de sécurité et d'évacuation en cas d'incendie. Tout matériel de secours ou d'extinction doit être rendu libre d'accès.

Le présent règlement s'impose à tous les employés de l'association dès leur entrée au sein de l'association.