

ACTES DE LA TABLE RONDE

Mourir dans la dignité : quel accompagnement dans les pays européens ?

22 juin 2022

accueilli par

*L'IPSE tient à remercier l'OCIRP,
pour l'accueil remarquable et le soutien précieux apportés
à l'organisation de cette table ronde et particulièrement
à Madame Marie-Anne Montchamp
Directrice générale de l'OCIRP*

Connaître l'OCIRP

Assurer le salarié et sa famille face au décès et à la perte d'autonomie

L'OCIRP, acteur de la protection sociale complémentaire, union d'institutions de prévoyance est un assureur à vocation sociale à but non lucratif. Avec ses membres, il agit à la fois au cœur des branches professionnelles, des entreprises et de la société.

Depuis plus de 50 ans, il propose une protection durable aux salariés et à leur famille, dans le cadre de contrats collectifs, pour les aider à faire face aux risques de la vie : veuvage, orphelinage, handicap, dépendance. Il s'engage socialement pour accompagner ses bénéficiaires et répondre aux enjeux sociétaux liés à la perte d'autonomie ou au décès.

Parce qu'il s'agit de protéger des familles fragilisées par le décès ou la perte d'autonomie, la responsabilité de l'OCIRP est indispensable et son engagement total pour les sécuriser financièrement et les accompagner socialement.

Les contrats OCIRP sont collectifs à adhésion obligatoire. Ils sont distribués et gérés par les institutions de prévoyance membres de l'OCIRP, vendus principalement sur les marchés des branches professionnelles, des grands comptes et des entreprises.

L'OCIRP comprend :

- L'Union OCIRP pour la diffusion de contrats collectifs auprès des institutions de prévoyance membres
- La société d'assurance OCIRP VIE pour la diffusion de contrats individuels auprès des mutuelles partenaires
- La Fondation d'entreprise OCIRP qui soutient des initiatives en direction des familles face aux risques de la vie (agir pour les orphelins, accompagner les veuves et veufs et favoriser l'autonomie)



OCIRP
protéger. agir. soutenir

Au printemps 2022, les élections présidentielles ont donné l'occasion au Président de la République, d'annoncer la tenue prochaine d'un débat sur la fin de vie. Confirmée à la rentrée, et à l'appui de l'avis rendu par le Comité national consultatif d'éthique « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », la concertation s'articule autour de plusieurs instances et groupes de travail dédiés. Sous la houlette du Conseil économique, social et environnemental une convention citoyenne sera organisée. A travers les espaces éthiques régionaux, des débats se tiendront dans les territoires tandis que le parlement sera également mobilisé.

Attentif aux questions qui interpellent nos concitoyens, l'IPSE et ses membres se sont engagés dans un cycle de conférences donnant à comprendre les enjeux et les problématiques qui rendent ce débat sur la fin de vie nécessaire et important pour nombre de nos concitoyens. La première de ces initiatives s'est tenue le 22 juin 2022, dans les locaux de l'OCIRP, à l'occasion de notre assemblée générale annuelle. La mise en perspective des pratiques de nos voisins européens, de la réglementation appliquée dans certains pays et des débats qui ont déjà eu lieu en France, constitue le cœur des échanges repris dans cette publication. C'est un éclairage à la fois français et européen qui peut permettre à chacun de forger sa conviction ou plus humblement, de maîtriser davantage les termes du sujet, dans l'attente de notre prochaine conférence.

Bonne lecture.

MODERATEUR DE LA TABLE RONDE



Patrick Lelong
Journaliste

Vivre et mourir dignement ne font qu'un et pourtant ...

Il est des sujets dont on parle et ceux que l'on élude volontiers, sauf quand ils s'imposent à nous. Comme un côté pile qui ignorerait son côté face ou une médaille sans son revers. Je veux évoquer, vous l'aurez compris, la mort ou pour glisser l'idée apaisée d'un voyage cette autre expression que l'on nomme pudiquement la fin de vie. Elle fait peur, on la cache, parfois on la nie et bon an mal an on s'en arrange, mais de quelle manière ? On a le droit de réussir sa vie, de vivre dignement mais qu'en est-il du droit de mourir dans le respect de la volonté de celui ou celle qui s'éteint ? Il est des pays où on l'écoute et d'autres où on l'étouffe. Les droits de l'homme s'arrêteraient-ils au moment de ce rendez-vous fatal et certain ? Ne pourrait-on pas simplement entendre le souhait, le dernier peut-être de mourir comme on l'a décidé, simplement comme le respect moral et juridique d'un testament ? Alléger la souffrance, accompagner ce passage, ne pas succomber à l'acharnement thérapeutique sont des avancées mais il reste un bout de chemin à faire et les derniers pas sont les plus difficiles à effectuer. Car il s'agit de légaliser la décision de mourir quand la situation devient irréversible, quand ce choix s'est clairement exprimé, chez soi ou, si cela s'avère impossible, en milieu hospitalier sans avoir à fuir, comme un exilé fiscal son propre pays, tout simplement pour mourir dignement. C'est ce débat que l'IPSE porte en posant la question, en écoutant les points de vue, il ne s'agit pas d'un acte « militant » mais d'un acte « citoyen », non de polémiques mais d'échanges. Du respect de tous et des convictions de chacun, en conscience. En somme, de l'illustration contemporaine (et apocryphe) de ce qu'affirmait Voltaire : « Plus les hommes seront éclairés et plus ils seront libres ». ■

OUVERTURE



Alexandre André
Président de l'IPSE

Je vous souhaite la bienvenue à cette Table ronde consacrée à l'accompagnement de la fin en Europe. Je remercie chaleureusement l'OCIRP et en particulier **Jean-Manuel Kupiec** d'accueillir cette conférence.

Je remercie également **Patrick Lelong** d'animer les débats de ce jour. Le thème retenu pour cette Table ronde sera au centre du débat public dans les mois et les années à venir, en France comme en Europe. Il sera d'autant plus prégnant que les sociétés européennes sont toutes confrontées à un même phénomène de vieillissement de leurs populations. A horizon 2050, 28,5% de la population de l'Union européenne sera âgée de plus de 65 ans. Il convient donc de réfléchir dès aujourd'hui aux contours de ce que sera demain l'accompagnement de la fin de vie. En constante augmentation ces dernières années, l'offre de soins palliatifs est en France bien insuffisante et inégalement répartie dans les territoires.

En ouverture de cette conférence, nous aurons le plaisir de bénéficier du témoignage de **Xavier Emmanuelli** que nous connaissons tous pour son long parcours dans l'aide humanitaire et dans la lutte contre l'exclusion sociale. Xavier Emmanuelli a récemment signé la préface d'un livre sur la fin de vie au Japon à travers le cas d'un médecin très investi pour le maintien des personnes âgées à leur domicile jusqu'au seuil de la mort. A travers cet exemple, Xavier Emmanuelli souligne la nécessité d'un meilleur accompagnement, d'un changement de regard sur la fin de vie dans notre société.

Le deuxième temps de cette conférence sera l'occasion d'évoquer les récents débats sur l'aide active à mourir. Je remercie particulièrement Madame la sénatrice de Paris, **Marie-Pierre de la Gontrie**, d'avoir accepté de revenir avec nous sur les débats qui ont eu lieu l'an passé à la Chambre haute autour de sa proposition de loi. Le Sénat comme l'Assemblée nationale, auront fait montre sur le sujet d'une certaine activité, ce qui contraste avec l'attentisme ou l'inertie du législateur. La situation devrait toutefois rapidement évoluer dans le quinquennat qui vient de s'ouvrir, Emmanuel Macron ayant annoncé son intention de convoquer une convention visant à trouver un consensus sur les questions relatives à la fin de vie.

Nous aurons également le plaisir d'entendre **Nicolas Souveton**, vice-Président des Mutuelles de France et administrateur de la Mutualité Française. La Mutualité compte s'impliquer fortement dans les futurs débats autour de la fin de vie, et nul doute qu'elle sera également une force de proposition pour le développement d'une offre efficiente de soins palliatifs.

Pedro Bleck da Silva, figure du mutualisme portugais et administrateur de l'IPSE dressera pour sa part, un focus sur le Portugal, pays où une loi sur l'aide active a été adoptée par le Parlement avant d'être censurée par la cour constitutionnelle.

Un focus sera réalisé, en présence d'intervenants belges et suisses, sur ce qu'est la réalité de l'aide active à mourir dans la dignité dans les pays où la législation le permet. **Marc de Paoli**, administrateur délégué du CHU de Liège, **Maité Frérotte**, secrétaire générale et **Mara Beretto**, chargée de missions au sein de l'espace Seniors ASBL reviendront entre autres, sur les 20 ans de la loi belge sur l'aide active à mourir.

Enfin, **Jean-Jaques Bise**, co-président d'Exit ADMD Suisse Romande, nous présentera le rôle de son association et le cadre réglementaire suisse sur la fin de vie.

Cette Table ronde est la première d'un cycle de conférences qui se poursuivra à la rentrée et qui seront notamment consacrées aux enjeux éthiques et réglementaires liées à la fin de vie. L'IPSE vous communiquera très prochainement les dates et les programmes de ces conférences.

Avant de céder la parole à Patrick Lelong, je remercie une fois encore nos intervenants de ce jour et vous souhaite à toutes et tous de fructueux débats. ■

GRAND TÉMOIN



Xavier Emmanuelli

Médecin urgentiste, ancien Secrétaire d'État chargé de l'action humanitaire d'urgence

Question de Patrick Lelong

Aux travers de vos actions dans les prisons, le désarroi des populations défavorisées et les fins de vie, pouvez-vous témoigner de ces diverses expériences ? En quoi sont elles reliées ? En quoi la fin de vie ressemble-t-elle à ces situations assez fondamentalement différentes ?

Merci de m'avoir invité à cet échange. Je suis anesthésiste-réanimateur en retraite. Dans ma vie professionnelle, quand j'ai décidé de faire cette profession et de retenir cette spécialité d'anesthésiste, j'ai complètement changé. J'étais un médecin généraliste à l'ancienne qui exerçait dans la solitude, avec la responsabilité du médecin. J'ai assisté à la fin de vie de beaucoup de gens avec Médecins sans Frontières, à des morts en nombre. Puis j'ai veillé des patients dans les services de réanimation.

L'acharnement thérapeutique c'est une obstination imbécile.

Le réanimateur réanime, c'est-à-dire qu'il ne se pose pas trop de questions. Quand dans le service du professeur Pierre Huguenard qui était mon maître, on lui parlait d'acharnement thérapeutique, il répondait que c'était un abus de langage. L'acharnement, ça veut dire une erreur de procédure de quelqu'un d'incompétent et d'irresponsable. Or un médecin est toujours responsable. A un moment, il doit savoir ce qu'il faut faire ce qu'il ne faut pas faire, au nom de la dignité humaine. L'acharnement thérapeutique c'est, disait-il, une obstination imbécile. On ne prend pas la décision particulière de réaliser cette obstination. Elle donnerait une dysthanasie, une mauvaise mort. Or, accompagner quelqu'un c'est l'accompagner dans une bonne mort. Je n'en parle pas avec autant de légèreté que je viens de le dire. Regardez mon âge : la mort s'approche.

Je trouve ça intéressant de s'interroger sur la vie et la mort. Ce sera la première et la seule grande expérience métaphysique que l'on a à aborder. Donc il faut s'y préparer. Il faut s'y préparer de manière

calme et sereine, mais également en pensant que c'est une échéance normale de toute vie. La mort est liée à la vie. On ne peut pas parler de la vie sans évoquer la mort.

Mais dans notre civilisation, on a bien caché la mort. La rendre présente, en parler, c'est presque obscène. On n'en parle pas, on n'en parle jamais. On ne l'évoque pas. C'est une peur gigantesque. Nous sommes la première civilisation sans réellement de transcendance sur la mort. La mort veut-elle dire quelque chose ? Non, elle ne veut rien dire. La mort n'a pas de secret. Elle ne veut rien dire. La mort n'a pas de secret mais on peut quand même s'interroger sur notre bilan, sur l'action de toute une vie. La mort c'est un aboutissement et on peut se poser des questions sur la dignité. Robert Debré, le grand pédiatre, a écrit un livre qui s'appelait "L'honneur de vivre". Et en effet, c'est un honneur d'avoir pu agir dans le monde, de poser des actes, avoir des pensées. C'est un honneur qui a échoué à tous les êtres humains.

Un grand honneur de vivre, d'être à la hauteur des questions qui vont suivre :

- Mourir dans la dignité comme on a fait pour vivre dans la dignité. Ce sont des questions qu'il faut se poser.
- Qu'a-t-on donné à notre prochain comme possibilité dans nos rencontres de permettre cette fin de vie ?

En fait, en y réfléchissant, chaque fois qu'un bébé vient au monde il constate, bien qu'il ne le fasse pas de manière raisonnée, il constate qu'il va être aimé : aimé par ses parents, aimé par son entourage. Dans la situation présente, il va vouloir que ça continue. Il va vouloir être aimé par ses frères et sœurs, par les politiques, par son entourage. Et les politiques veulent être aimés aussi... Il veut et je veux être aimé parce que je suis beau, parce que je suis riche, parce que je suis puissant. Moi aussi je veux être aimé parce que je suis fragile. Je veux être aimé ! Et c'est le cri silencieux que tous les êtres humains posent : « *Aimez moi* ». ça veut dire « *Regardez-moi !* ». « *Et prenez soin de moi !* ».

Et c'est cela, la dignité. « *Répondez à mon droit puisque je suis en droit d'être aimé* ». « *Regardez. Ecoutez. Seulement parce que j'existe* ». Ce droit est réclamé tout le temps. Alors on regarde, on s'intéresse à l'autre, à l'altérité. « *Je te regarde parce que tu es mon semblable et pas mon pareil* ».

« *Comme moi, tu veux être aimé. Je veux te considérer* ». Le jour de la mort comment l'accompagner ? Comment l'accompagner si on peut, dans sa dimension très particulière et dans son importance lui rendre sa place en tout cas reconnaître toute sa place. Après la mort : est-ce facile est-ce une délivrance ou un aboutissement ? Peut-être aussi une espérance. La question se pose.

Vous vous rappelez dans "Le dialogue des carmélites" de Georges Bernanos, la mère supérieure qui a un mal fou à mourir, qui refuse la mort devant toutes ses petites sœurs. La sœur Blanche est très étonnée : elle dit que ce n'est pas possible. C'est comme si le « mourir » était distribué au hasard et ce n'est pas possible que le bon dieu ait distribué ce mauvais "mourir" à d'autres sœurs d'un autre carmel.

Il y a des bons "mourir", il y a des mauvais "mourir". On peut s'interroger là-dessus lorsqu'on est un médecin. Dans "Le septième sceau" quand le chevalier demande à la mort : « *Dis-moi : quels sont tes secrets ?* » Et la Mort dit : « *Je n'ai pas de secret. Je ne sais rien* ». C'est ce à quoi on s'est préparé qui est le moment le plus important dans notre parcours personnel. Je crois en tant que réanimateur, qui a eu comme objet et comme tâche de perpétuer la vie, pas de l'interrompre, et d'accompagner dans la dignité, l'empathie, éventuellement l'affection, des gens qui se préparent.

Mourir, ce n'est pas au réanimateur de le faire. Un réanimateur réanime ou il s'abstient de le faire. C'est peut-être quelque chose à faire comprendre aux médecins. Il y a un moment où l'obstination ne veut rien dire. Il y a des moments de responsabilité face aux patients, des moments où je ne suis plus en mesure d'aider. Je respecte le patient mais je ne peux rien faire.

Voilà ce que j'en pense: Je ne suis pas personnellement pour des lois. Je suis pour des jurisprudences. Je suis pour les gens qui jugent, pour que l'entourage, soit éclairé.

Je n'ai pas d'opinion. Je peux m'abstenir. Pardonnez-moi. Je pense que l'on peut faire ce qu'on veut et l'exploiter selon les circonstances. Cela peut être un jeu politique. Je ne suis pas pour qu'on aille au-delà de la loi Léonetti. ■

PREMIÈRE SESSION

Fin de vie : points de vue de parlementaires et d'opérateurs complémentaires de protection sociale



11

Nicolas Souveton
Vice-président de la Fédération des mutuelles de France
administrateur FNMF

Jean-Manuel Kupiec
Conseiller spécial de la directrice générale
de l'OCIRP

13



14

Marie-Pierre de la Gontrie
Sénatrice de Paris PS

Pedro Bleck Da Silva
Vice-président du réseau mutualiste portugais
REDEMUT

17



PREMIÈRE SESSION

Nicolas Souveton, Vice-président de la Fédération des mutuelles de France, administrateur de la FNMF

Question de Patrick Lelong

pouvez vous nous rappeler quel rôle joue la Mutualité dans l'accompagnement des personnes âgées ? Pourquoi la Mutualité s'intéresse à la question de l'accompagnement de la fin de vie?

On peut s'interroger sur la raison qui pousse la Mutualité française à s'intéresser à ce sujet, si on part du principe qu'elle est un mouvement qui ne rassemble que des organismes de protection sociale complémentaire. Or, la mutualité est un mouvement beaucoup plus large.

C'est d'abord un mouvement social, donc un mouvement de citoyennes et de citoyens qui, depuis plus de 200 ans, se réunissent pour construire des solutions permettant de faire face aux aléas de la vie, notamment quand il s'agit des aléas liés à la santé.

Ils sont amenés dans leur réflexion à s'interroger sur tous les aspects de la prise en charge de la maladie, de la perte d'autonomie ou des invalidités. C'est d'ailleurs sur ces bases que la mutualité s'est constituée.

La Mutualité n'est pas un mouvement isolé du monde mais, au contraire pleinement en prise avec la société. Les citoyennes et de citoyens qui la composent sont pleinement engagés sur les enjeux contemporains : sur la progression des libertés individuelles et collectives, la progression des droits, la progression de la réflexion individuelle sur ce qu'est la vie, et comment est-ce qu'on peut faire en sorte de bien la vivre jusqu'au bout. Ainsi, ils contribuent à ces débats-là. Enfin la mutualité appréhende la santé de manière globale, au sens large.

Agir en santé, c'est évidemment faire de la prévention pour éviter l'émergence de certaines maladies. C'est prendre en charge des personnes quand elles sont malades. C'est aussi s'intéresser à tout l'environnement qui détermine une bonne ou une mauvaise santé : environnement social, logement mais aussi capacité à pouvoir prendre des décisions éclairées à chaque moment de la vie. C'est ainsi que nous accompagnons les adhérents mutualistes dans leur réflexion, dans leur connaissance de leurs droits. La dernière raison qui nous a amenés à nous interroger sur ce sujet-là, c'est que la mutualité est aussi engagée dans la gestion d'établissements d'accueil, pour les personnes âgées, les personnes handicapées : EHPAD, logements intermédiaires spécialisés, maisons ou foyers d'accueil médicalisés. En tant que professionnel de l'accompagnement de la perte d'autonomie, nous sommes confrontés à l'accompagnement de la fin de vie. Dans nos EHPAD, nous sommes confrontés à des résidents qui ont des degrés de perte d'autonomie extrêmement importants et qui y décèdent.

Nous sommes parfois directement interrogés par nos propres résidents sur la manière dont ils souhaitent mourir, au regard de leur parcours de vie et au regard de la situation dans laquelle ils se trouvent.

La préparation de la loi de bioéthique de 2018 nous a donné l'occasion en tant que mouvement mutualiste, d'organiser une réflexion interne en s'appuyant à la fois sur des professionnels et sur des militants, pour essayer de définir une position du mouvement mutualiste sur ce sujet-là.

Nous sommes parfois directement interrogés par nos propres résidents sur la manière dont ils souhaitent mourir, au regard de leur parcours de vie et au regard de la situation dans laquelle ils se trouvent.

Pour répondre à la deuxième question, le constat qui a été fait dans le cadre de cette réflexion interne, c'est que le sujet de l'accompagnement de la fin de vie, et notamment de la question des soins palliatifs, et la mise en place d'une assistance au suicide sont deux sujets différents et qui doivent être traités de manière autonome.

Autrement dit, la loi Leonetti permet et garantit un accompagnement sur la fin de vie et notamment le développement des soins palliatifs. Mais nous constatons - je ne sais pas si Madame la Sénatrice ira dans ce sens - qu'aujourd'hui ces dispositifs légaux garantissant des droits ne sont malheureusement pas effectifs sur l'ensemble du territoire. Il existe de très grandes inégalités dans l'accès aux soins palliatifs. Notre première réflexion a été de dire qu'il faut qu'on puisse mettre en œuvre tout ce que permettent les dispositifs législatifs existant, cela en garantissant l'égalité d'accès sur le territoire, en établissement ou à domicile, notamment s'agissant des soins palliatifs.

Cette réflexion est extrêmement importante parce qu'il ne faut pas s'engager dans des réflexions éthiques, en proclamant des droits, sans permettre à tous les citoyens d'y avoir accès.

Un des principes fondateurs de la Mutualité est la liberté : la liberté de choisir la manière dont on est couvert, liberté de s'associer pour pouvoir trouver des solutions collectives au sujet.

Pour autant, l'application pleine et entière de la loi Leonetti et l'accès aux soins palliatifs pour toutes et tous, quelle que soit sa situation sur le territoire, ne semblait pas complètement répondre à la question qui avait été posée dans le cadre de notre travail au sein de l'espace fédéral d'éthique.

Nous sommes en effet confrontés à des personnes qui nous disent qu'elles ne souhaitent pas simplement ne plus souffrir mais elles souhaitent pouvoir mettre un terme à leur vie.

Un des principes fondateurs de la mutualité est la liberté : la liberté de choisir la manière dont on est couvert, liberté de s'associer pour pouvoir trouver des solutions collectives au sujet. Partant de ce principe de liberté, notre réflexion nous a amenés à nous dire qu'il fallait qu'on puisse aller plus loin et qu'on puisse poser le principe d'une liberté à choisir la manière dont on souhaite mourir.

Cette notion de liberté est très importante. Elle fait peut-être écho à ce que disait Xavier Emmanuelli : la question de l'écoute de la parole des patients et des résidents nous semble essentielle dans ce dispositif. Trop longtemps, on a renvoyé les patients, notamment âgés, au fait que c'étaient les médecins ou les familles qui devaient choisir à leur place. Or, il est extrêmement important que l'on puisse mettre en place des cadres qui permettent d'écouter leur parole, quand ils ont la capacité de l'exprimer en toute liberté et autonomie, et qu'ensuite on réponde à la demande qui est faite.

Évidemment, pour nous, ce droit au suicide assisté doit être extrêmement encadré. D'une part, il faut pouvoir s'appuyer sur l'expression du consentement et de la volonté claire du patient dans un dialogue avec les professionnels de santé. Ce dialogue doit pouvoir être mis en place.

D'autre part, il faut garantir un cadre juridique qui soit sécurisant pour tous, y compris pour les professionnels de santé et paramédicaux qui seraient amenés à accompagner ces actes. Il faut bien sûr se mettre en situation de pouvoir respecter les convictions des uns et des autres. Cela existe sur d'autres types d'actes médicaux, avec la clause de conscience pour des professionnels de santé qui ne souhaiteraient pas s'engager dans cette démarche.

Enfin, et je crois que c'est une des clés de cette affaire, la formation des professionnels de santé, formation initiale et formation continue, doit être renforcée sur tous les aspects de l'accompagnement des personnes qui sont en fin de vie, s'agissant des soins palliatifs, autant que sur la mise en place d'un droit effectif au suicide assisté.

Aujourd'hui, on sent qu'il y a un gros déficit de formation. Les professionnels qui sont intéressés par ces sujets se forment souvent par eux-mêmes. Pour autant, on a besoin d'avoir un cadre de formation qui soit commun, qui ne concerne pas seulement les médecins. Il doit concerner tous les acteurs :

les paramédicaux, les personnels administratifs qui travaillent dans ces établissements pour qu'on puisse les amener à s'emparer des concepts, des éléments de restriction. De cette façon, ils pourront ensuite avoir des dialogues apaisés avec les familles et avec les résidents.

J'ajoute un dernier point : la nécessité aussi de promouvoir de manière plus active les dispositifs qui existent déjà. Je pense au dispositif des directives anticipées qui est aujourd'hui très peu connu par la population, y compris au sein du mouvement mutualiste, auprès de nos adhérents et auprès de nos résidents. Nous avons aussi le devoir avec l'appui des pouvoirs publics de développer cette promotion des directives anticipées. ■

PREMIÈRE SESSION

Jean-Manuel Kupiec, Conseiller spécial de la directrice générale de l'OCIRP

Question de Patrick Lelong

L'OCIRP – membre de l'IPSE – est une union d'institutions de prévoyance et un assureur non lucratif. En quoi êtes vous concernés par les sujets qui nous préoccupent aujourd'hui ?

L'OCIRP n'accompagne pas les familles mais « ceux qui restent après » ou « ceux qui vont reconstruire leur vie ». En 2004, nous avons créé à cet effet l'association « Dialogue et solidarité » qui est aujourd'hui présente sur l'intégralité du territoire national. L'association organise des groupes de paroles dans des centres AGIRC-ARRCO pour des personnes confrontées à des situations de veuvage, qui sont des femmes en grande majorité. Il s'agit d'un accompagnement gratuit, comprenant notamment l'intervention de psychologues. Cet accompagnement peut se dérouler sur plusieurs années en cas de nécessité.

Comme le disait Xavier Emmanuelli, la mort demeure encore aujourd'hui un sujet difficile à évoquer dans nos sociétés.

Cela fait donc partie de notre rôle d'assureur, d'assureur différent, d'avoir une action sociale dédiée et de permettre avec cet accompagnement aux veufs et aux veuves de se reconstruire.

Notre rôle consiste donc à intervenir après. Cet accompagnement psychologique que j'ai mentionné se fait de façon pérenne depuis plusieurs années. 1000 personnes par an sont accueillies dans les centres AGIRC-ARRCO par « Dialogue et Solidarité ». Cela fait donc partie de notre rôle d'assureur, d'assureur différent, d'avoir une action sociale dédiée et de permettre avec cet accompagnement aux veufs et aux veuves de se reconstruire. ■

PREMIÈRE SESSION

Marie-Pierre de la Gontrie, Sénatrice de Paris PS

Question de Patrick Lelong

Avant de céder la parole à Madame la Sénatrice, je voulais partager avec vous un propos sur le sujet qui nous occupe aujourd'hui : « Devoir quitter son pays pour mourir, c'est la réalité aujourd'hui. ». Je voulais également vous demander si la loi Léonetti consacrée au développement des soins palliatifs a rempli sa promesse initiale ? Pensez-vous que l'on peut avoir un débat digne et apaisé sur la fin de vie en France ?

Xavier Emmanuelli l'évoquait à l'instant, nous sommes tous concernés par l'angoisse de la mort et de la souffrance.

Il est très intéressant de voir qu'aujourd'hui, toutes tendances politiques confondues, plus de 90% des citoyens sont favorables à l'instauration d'un droit pour l'aide active à mourir. Les différentes études d'opinion consacrées à ce thème ont même démontré qu'un nombre important de catholiques pratiquants y sont aussi enclins.

Sur ce sujet, comme d'autres sujets «sociétaux», la population est en avance sur le politique. On observe pourtant une véritable inertie du côté du législateur. Il faut donc poursuivre un nécessaire travail de conviction sur la nécessité d'une loi.

Depuis 2005, les lois Léonetti puis Clays-Léonetti (2016) ont consacré quelques avancées notables. En dépit de celles-ci, quelques affaires ayant eu un fort retentissement médiatique telles que l'affaire Vincent Lambert, ont bouleversé les français et les ont convaincus d'une nécessaire évolution du cadre juridique.

Il a été évoqué qu'il existe des jurisprudences concernant la pratique de l'euthanasie. Sans socle juridique, les personnes (médecins ou juges) qui répondent favorablement à une demande d'euthanasie de la part d'un tiers sont condamnables au regard de la loi et même parfois condamnées.

Ce ne sont pas les juges qui font la loi mais bien le Parlement, qui doit donc prendre l'initiative pour une évolution du cadre juridique.

On se souvient que François Hollande avait beaucoup tergiversé sur l'opportunité d'une loi avant d'y renoncer. Lors de la campagne présidentielle de 2017, Emmanuel Macron avait lui aussi renoncé à proposer une loi, considérant qu'il ne s'agissait pas d'un sujet politique. Le Président de la République entend désormais qu'un consensus soit trouvé via l'organisation d'une conférence dédiée.

A la différence de l'exécutif, le Parlement s'est beaucoup investi sur le sujet depuis plusieurs années. On a pu, à différentes occasions, voir se constituer un arc parlementaire, où toutes les formations politiques portaient des propositions législatives qui allaient dans le sens de l'instauration de l'aide active à mourir dans la dignité. Je tiens à préciser que toutes ces propositions prévoyaient que l'exercice de ce droit fasse l'objet d'un strict encadrement, reposant notamment sur la volonté des patients et la possibilité pour les médecins de bénéficier d'une clause de conscience.

Au Parlement, les propositions de loi ont été déposées par plusieurs formations politiques, qui ont d'abord agi en ordre dispersé avant d'agir de concert. Nous avons ainsi eu une proposition de loi socialiste au Sénat, puis trois autres à l'Assemblée Nationale, impulsées d'abord par le député Liberté & Territoires M. Olivier Falorni avant d'autres propositions défendues, entre autres, par M. Jean-Louis Touraine (LREM) ou encore Mme Caroline Fiat (La France Insoumise).

Nous avons en tant que parlementaire, ce que l'on appelle un droit de tirage, soit la possibilité de soumettre des propositions de loi au débat des assemblées. Ce droit est particulièrement réglementé. Le groupe socialiste au Sénat a ainsi inscrit une proposition sur l'aide active à mourir dans la dignité dans le cadre d'une niche parlementaire. Bien que la suppression de l'article 1 du projet de la loi, celui sur lequel l'ensemble du texte reposait, ait été votée par les sénateurs, j'ai pu observer, à ma grande surprise, qu'il ne manquait que 19 voix pour que celui-ci soit adopté. Comme vous le savez, le Sénat est une chambre en majorité conservatrice. C'est pour moi un signe que cette question dépasse tous les clivages partisans.

A l'Assemblée nationale, l'article 1 du projet de loi présenté par Olivier Falorni a été adopté par les trois quarts des députés. La niche parlementaire étant plus courte en durée à l'Assemblée qu'au Sénat, l'obstruction de plusieurs députés LR a empêché l'adoption définitive du projet de loi.

Ma grande surprise à ce moment-là a été que le pouvoir exécutif ne s'empare pas de ce sujet alors qu'une majorité significative de parlementaires ont défendu un projet de loi allant vers la reconnaissance du droit à mourir dans la dignité. Avec des parlementaires issus d'autres groupes représentés au Sénat, nous entendons bien continuer de militer pour une loi encadrant l'exercice de ce droit.

Quitter son pays pour mourir dans la dignité est d'une grande violence. Aujourd'hui, des familles sont contraintes d'aller à l'étranger, notamment en Belgique ou en Suisse.

Quitter son pays pour mourir dans la dignité est d'une grande violence. Aujourd'hui, des familles sont contraintes d'aller à l'étranger, notamment en Belgique ou en Suisse. En Belgique, les demandes formulées par les familles françaises sont dans leur très grande majorité refusées et même non étudiées. Au demeurant, notons que les personnes qui veulent recourir à ce droit doivent être en capacité physique de le faire et disposer de solides moyens financiers. Il y a donc dans le cas des personnes qui partent à l'étranger pour l'exercice de ce droit, une réelle discrimination, basée sur le revenu.

Quelques jours avant les discussions autour de mon projet de loi au Sénat, une femme politique socialiste, et ancienne secrétaire d'état aux personnes âgées sous Lionel Jospin, Paulette Guinchard-Kunstler, s'est rendue en Suisse afin de bénéficier du suicide assisté. Elle avait pourtant publiquement pris position par le passé contre ce droit dans plusieurs tribunes. Atteinte d'une maladie grave et incurable, elle a expliqué son choix dans une lettre qui a été rendue publique par son amie Marie-Guite Dufay, actuelle présidente de la région Bourgogne Franche-Comté. Par son geste, Paulette Guinchard entendait relancer le débat autour de l'euthanasie et également démontrer qu'elle avait évolué sur le sujet.

La société est en avance sur le politique. Une nouvelle législation me semble ici nécessaire et même indispensable. Je demeure à la fois confiante et déterminée dans la poursuite de ce combat.

Vous m'avez également interrogée sur les soins palliatifs. Il se trouve que 23 départements français sont dépourvus d'unité de soins palliatifs. Les soins palliatifs et la possibilité de mourir dans la dignité sont deux sujets différents. Au demeurant, lorsque j'ai présenté mon projet de loi au Sénat, le plan national pour le développement des soins palliatifs pour la période 2021-2024 n'avait pas encore été présenté par le Ministère de la Santé.

Je vous redouble ici mon propos : la société est en avance sur le politique. Une nouvelle législation me semble ici nécessaire et même indispensable. Je demeure à la fois confiante et déterminée dans la poursuite de ce combat. ■

Mara Barreto

J'aimerais faire un commentaire au sujet des étrangers qui viennent mourir dans la dignité dans un autre pays que le leur. En Belgique, il n'y a aucune facilité accordée aux non-résidents pour exercer ce droit. Comme indiqué par Marc de Paoli en ouverture de cette session, en 2021, seuls 49 ressortissants étrangers dont 41 français ont recouru au suicide assisté en Belgique. Ces données nous sont connues par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, laquelle contrôle chaque directive anticipée remplie par les médecins qui posent l'acte d'euthanasie. La Commission a pour obligation de remettre un rapport tous les deux ans comprenant les données concernant les actes d'euthanasie. Dans le dossier constitué par chaque médecin, il existe deux volets, l'un scellé et l'autre non. Dans le document complété par chaque médecin, il existe deux volets, l'un scellé et l'autre non. Ce dernier volet, examiné en premier lieu par la Commission, permet de vérifier si l'euthanasie a été pratiquée selon le prescrit de la loi et demande aussi de préciser le pays de résidence. Comment expliquer le fait que le nombre de ressortissants étrangers recourant à l'euthanasie soit si faible eu égard au 2699 euthanasies pratiquées en 2021 ? Si notre loi ne comprend pas de clause de nationalité ou de résidence pour l'obtention de l'euthanasie, les conditions de la procédure qu'elle a définie contiennent un obstacle de taille liée à ce genre de demandes. Pourquoi ? Car la loi exige que le médecin et le patient entretiennent une relation approfondie. Cela nécessite par conséquent plusieurs entretiens de sorte que le médecin puisse réaliser que les conditions essentielles et les conditions de formes de procédure soient bien remplies.

Xavier Emmanuelli

C'est un débat qui va profondément dans nos mœurs. Il faut se souvenir que durant des siècles, le suicide était considéré comme un homicide. Cela était surtout vrai dans le Monde chrétien, et tout à fait à rebours de la tradition antique. Le suicide a même longtemps été réprimé par la loi.

Je pense que ce débat remue en profondeur, la définition-même, ontologique, de ce que nous sommes sur la Terre. Il faut bien réfléchir.

Je suis d'accord pour qu'il y ait des débats sur des sujets de société tels que la GPA ou le suicide. Je crois qu'il y a une dimension métaphysique que l'on ne peut ignorer.

On ne peut éluder la partie transcendante et d'espérance qu'il y a dans le cœur de chacun. Ces questions ne se traiteront pas avec désinvolture.

Si on veut aller plus en profondeur, c'est dans le respect de la définition de ce que nous sommes.

Marie-Pierre de la Gontrie

J'ai trop de respect pour Xavier Emmanuelli pour m'emporter mais je n'accepte pas le terme de légèreté.

Toutes les personnes qui se sont engagées dans la défense de l'aide active à mourir l'ont fait avec beaucoup de sérieux.

Vous faites un lien avec la GPA et je trouve que cela n'a rien à voir.

Sachez que toutes les questions que vous soulevez, nous nous les posons. Vous l'avez bien compris : il ne s'agit pas de coup politique mais bien le fruit d'une réflexion extrêmement profonde. Au cœur de cette réflexion se trouve la notion de dignité. C'est là le moteur de notre engagement.

Xavier Emmanuelli

Si j'ai pu évoquer de la légèreté, c'était plutôt dans la façon dont les médias traitaient ces sujets.

PREMIÈRE SESSION

Pedro Bleck Da Silva, Vice-président du réseau mutualiste portugais REDEMUT

Question de Patrick Lelong

Le Portugal dispose-t-il d'une législation spécifique sur l'accompagnement de la fin de vie, comment se traduit-elle ? Comment peut-on mourir dans la dignité au Portugal ?

Tout d'abord, je vous remercie pour cette invitation. Je voudrais commencer par dire que le Portugal est un très bon pays pour vivre, mais je ne sais pas si c'est un très bon pays pour mourir ! En tout cas ce que je peux vous dire c'est quand on parle de mourir dans la dignité, on envisage le chemin. C'est le chemin de l'accompagnement du patient et de sa famille jusqu'à la mort. Envisageons la mort comme un processus naturel, qui met fin à la vie. Le nouveau processus n'est en fait, pas tellement nouveau, c'est la possibilité de faire mourir quelqu'un avec l'aide médicale passive ou active.

Je dirais que pour ce dernier cas, nous n'avons pas encore une loi au Portugal. L'aide médicale à mourir vient d'être approuvée pour la troisième fois au Parlement. La dernière fois, c'était il y a deux semaines. Mais le processus n'est pas encore terminé. Les deux premières fois, le tribunal constitutionnel a déclaré que la loi n'était pas conforme à la constitution portugaise. L'extrême gauche a fait la proposition d'une nouvelle loi. Elle a été approuvée et on ne sait pas encore ce qu'il va se passer.

De l'autre côté, on a les soins palliatifs. On parle vraiment de soins palliatifs au Portugal, depuis 12 ans à 16 ans, pas plus même si le sujet est évoqué depuis les années 90. Il existe ce qu'on appelle un réseau de soins de longue durée intégré. C'est un réseau suivi par deux ministères, le ministère de la sécurité sociale et le ministère de la santé et quand on parlait « d'intégrer », certaines institutions qui accordaient des soins de longue durée, prévoient déjà quelques lits, quelques places, pour les soins palliatifs.

Depuis 2012, nous avons une loi sur le réseau national des soins palliatifs. Comment cela se passe-t-il ?

Nous avons des soins palliatifs à trois niveaux : un premier niveau ou niveau général qui se situe au niveau de la société même, au niveau des centres de santé et des autorités locales. Ils proposent des soins de santé qui, normalement, sont accordés à domicile, avec l'aide des soignants. Des milliers de personnes s'en occupent au Portugal. Ce sont surtout des soins palliatifs de première ligne.

Puis nous avons une deuxième ligne : ce sont des soins palliatifs accordés au niveau des hôpitaux mais qui ne sont pas vraiment des soins palliatifs spécialisés : les patients peuvent être à l'hôpital sans être dans un service spécifique de soins palliatifs. Le patient reçoit les soins palliatifs des équipes généraliste avec quelqu'un qui a fait une spécialité. En effet, les soins palliatifs ce sont pas encore une spécialité médicale au Portugal : c'est une plus-value mais pas une spécialité. Ces équipes quel que soit leur service, médecine interne, cardiologie, cancer etcetera s'occupent des patients qui ont besoin de soins palliatifs. Mais au niveau de l'accompagnement c'est compliqué parce qu'à la fin de la vie, dans les hôpitaux publics même dans les privés, il est possible d'avoir la famille auprès du patient. Malheureusement, j'ai déjà vécu l'expérience d'être à côté de quelqu'un qui était en train de mourir. Même dans les hôpitaux publics, d'une certaine façon, il y a un accompagnement de la famille mais en fait, il y a aussi une troisième ligne : c'est la ligne des soins palliatifs spécifiques. Il y a très peu de services dans les hôpitaux publics spécialisés en soins. Ce sont surtout les hôpitaux dédiés au cancer. Et puis nous avons des associations privées ou des associations du secteur social.

Au Portugal, nous avons un grand réseau d'associations dans le secteur social. Il y a plusieurs institutions

qui appartiennent à la « miséricorde ». Une partie de ces institutions proposent des soins de santé pour les soins palliatifs spécifiques.

Et puis nous avons le réseau privé, des institutions privées. Il y en a quelques-unes mais je dois vous dire que j'ai connu un cas, quelqu'un qui m'était très proche. Il est décédé, il y a six mois dans une institution privée spécialisée dans les soins palliatifs. Il y a tout un entourage pour accompagner le patient et sa famille mais il faut vous avouer que c'est un prix insoutenable.

Selon la loi portugaise, les patients ont le droit aux soins palliatifs. La question c'est que malheureusement, il n'y a pas de soins palliatifs publics suffisants.

Nous avons au Portugal de très bons professionnels médicaux et infirmiers mais leur nombre n'est pas suffisant [...] pour les soins palliatifs.

On prévoyait avant la COVID qu'on pouvait réussir à avoir une institution pour les soins palliatifs dans chaque district (Région administrative entre la région et la Mairie, au nombre de 18 sur le territoire portugais), malheureusement les équipes locales ou même qui appartiennent aux mairies ont diminué parce qu'avec la COVID, il y a beaucoup de professionnels qui ont été envoyés dans d'autres spécialités. Aujourd'hui nous avons un manque de professionnels tant du côté des médecins que du côté des infirmiers. La qualité des soins n'est pas en cause. Nous avons au Portugal de très très bons professionnels médicaux et infirmiers mais leur nombre n'est pas suffisant. Nous avons des manques pour la chirurgie, pour la gynécologie, pour l'obstétrique, et par conséquent, le nombre n'est pas suffisant pour les soins palliatifs. Malheureusement, c'est la réalité au Portugal. On peut mourir dans un hôpital, si on est dans une institution de soins de longue durée. Si on arrive à une situation plus grave, on peut envoyer les personnes dans un hôpital où elles peuvent recevoir des soins plus spécifiques. ■

DEUXIÈME SESSION

L'aide active à mourir : quelles réalités dans l'Union européenne ?



20

Marc de Paoli
Administrateur délégué du CHU de Liège

Maité Frérotte
Secrétaire générale Espace Seniors
Belgique

21



22

Mara Barreto
Chargée de projets – Santé et Fin de Vie
Espace Seniors
Belgique

Jean-Jacques Bise
Co-président de l'association
EXIT ADMD Suisse Romande

23



Discussion

24

DEUXIÈME SESSION

Marc de Paoli, Administrateur délégué du CHU de Liège

Question de Patrick Lelong

Le cas de la Belgique présente une situation particulière. Pouvez-vous apporter des précisions concernant le cadre légal de l'euthanasie en Belgique ?

Je voudrais avant toute chose vous présenter le contexte dans lequel les différentes lois sur la dépénalisation de l'euthanasie ont été adoptées en Belgique.

Les trois lois votées en 2002 concernent l'euthanasie, le droit des patients et les soins palliatifs. Celle relative aux soins palliatifs a notamment permis aux patients de refuser certains traitements et toute situation d'acharnement thérapeutique. Adoptée en 2002 à la suite d'un long processus législatif, elle est à l'origine de la dépénalisation de l'euthanasie. L'euthanasie n'est donc pas légalisée en Belgique.

Comme vous le savez, la constitution politique de la Belgique et son régime parlementaire tendent à favoriser une culture du compromis et de la négociation. Le mode de scrutin est proportionnel et pour être aux responsabilités, les partis siégeant au sein du gouvernement fédéral doivent avoir recueilli la majorité au sein des deux pôles linguistiques – néerlandophone et francophone. C'est la complexité de ce système qui a fait que nous avons récemment été en l'absence d'un gouvernement l'espace de 545 jours.

Bien avant le vote de la loi, des discussions avaient lieu, essentiellement dans les milieux laïques, pour permettre aux belges de mourir dans la dignité. Le gouvernement de coalition issu des élections fédérales de 1999, à dominante socialiste et où pour la première fois, aucun parti confessionnel n'était représenté, a ainsi présenté trois propositions de loi, toutes adoptées en 2002, lesquelles ont par la suite permis aux résidents belges de mourir dans la dignité. Cette loi a parfois été qualifiée de loi maçonnique puisque de nombreuses loges défendaient ce droit avant l'adoption en 2002.

Avant de céder la parole à Maité Frérotte et Mara Barreto, j'aimerais vous donner quelques chiffres sur l'euthanasie en Belgique :

- En 2021, 2700 euthanasies ont été pratiquées.
- Cela représente 2,5% des décès recensés dans le royaume pour cette année.
- 70% de ces euthanasies concernent des personnes âgées de plus de 70 ans.
- Seules 40 euthanasies pratiquées ont concerné des citoyens français désireux de mourir dans les conditions qu'ils estimaient les meilleures pour eux-mêmes.

Les lois belges sur la dépénalisation de l'euthanasie constituent une formidable avancée. Le grand défi qui reste à obtenir n'est pas le maintien de cette dépénalisation mais bel et bien une légalisation de l'euthanasie. Un autre défi qui demeure est la conservation et la consolidation des acquis permis par notre cadre juridique.

DEUXIÈME SESSION

Maité Frérotte, Secrétaire générale Espace Seniors Belgique

Question de Patrick Lelong

Dans un premier temps, pourriez-vous nous parler du rôle de l'ASBL Espace Seniors ? S'agit-il essentiellement d'un rôle d'information ?

Espace Seniors est une association sans but lucratif du réseau Solidaris, une des plus grandes mutualités de Wallonie en termes d'affiliés. Ce réseau est constitué d'un ensemble de structures et d'associations, qui interviennent notamment en faveur de personnes en situation de handicap, pour le droit des femmes ou l'inclusion de la jeunesse. Nous gérons également des EHPAD (maisons de repos en Belgique) ou des cliniques. Par ailleurs, nous sommes subventionnés pour effectuer des actions d'éducation permanente à l'image des mouvements d'éducation populaire en France. La moitié de notre budget provient de la Fédération de Wallonie-Bruxelles, au même titre que 300 associations réparties sur la Fédération.

Nous sommes en quelque sorte subventionnés pour être des empêcheurs de tourner en rond. Nous pouvons nous permettre de déranger. Nous exerçons un rôle de contre-pouvoir au sein de la Mutualité Socialiste, qui est elle-même de gauche et laïque. Cela nous laisse une grande latitude pour traiter des sujets qui ne sont pas forcément traités par d'autres mutualités.

Nous préférons dépasser cette vision qui maintient les questions liées à la mort dans un certain tabou. Ce tabou crée des souffrances, raison pour laquelle nous luttons pour donner le choix aux personnes âgées en leur donnant accès à toute l'information nécessaire.

Nous luttons contre les inégalités sociales et contre l'âgisme. Nous donnons des outils aux seniors pour qu'ils puissent s'informer sur leurs droits. Nous avons récemment lancé une campagne autour de la fin de vie que nous avons intitulée « *La fin de vie, c'est mortel ! Parlons-en tant qu'il est temps !* ». Nous avons privilégié un titre un peu provocateur, ce qui semble encore utile. En ouverture, M. Alexandre André a parlé de pessimisme concernant la thématique de la table ronde. Nous préférons dépasser cette vision qui maintient les questions liées à la mort dans un certain tabou. Ce tabou crée des souffrances, raison pour laquelle nous luttons pour donner le choix aux personnes âgées en leur donnant accès à toute l'information nécessaire.

Notre campagne se décline en édition de brochures sur la loi de dépénalisation de l'euthanasie. Nous avons récemment organisé une conférence qui a rassemblé plus de 250 participants autour d'un bilan des 20 ans de la loi belge sur les soins palliatifs et la fin de vie. Cette manifestation a été un franc succès et avait également pour objet d'informer les professionnels de santé, lesquels ont un rôle majeur à jouer auprès de notre public-cible. Nous allons prochainement éditer une brochure sur les soins palliatifs. En plus de ces différents événements et publications, nous allons organiser des Mortels Café, pour permettre aux seniors de briser des tabous autour de la question liée à la fin de vie, de pouvoir parler de leur mort ou de celle de leurs proches. Il nous a semblé important et même essentiel d'ouvrir des lieux où les seniors peuvent évoquer en toute liberté les tabous liés à la question de la mort, et ces Mortels Café ont jusqu'ici rencontré un réel succès. ■

DEUXIÈME SESSION

Mara Baretto, Chargée de projets – Santé et Fin de Vie Espace Seniors Belgique

Question de Patrick Lelong

Que faites-vous pour donner toute la mesure aux lois belges, tout en respectant la liberté de chacun ?

Nous travaillons pour une association à but non lucratif. Nous faisons de notre mieux et nous parvenons à chaque fois, à traverser les obstacles. Pourquoi ? Parce que nous essayons toujours d'adapter les choses à notre réalité. D'ailleurs, ce n'est pas nous qui avons inventé les **Cafés Mortels**. Ils sont inspirés du travail de Bernard Crettaz¹, sociologue qui a organisé les premiers en Suisse, au début des années 2000. Heureusement, il était dans le partage d'expérience : il a écrit un bouquin que je recommande où il décrit comment ça s'est passé à chaque fois qu'il a donné des **Mortels cafés** ; des **Cafés mortels**, comme il les appelait. Depuis lors, il y a eu plusieurs pays qui ont adopté cette formule : chacun l'a adaptée à sa sauce.

Dans le cadre notre campagne, nous avons décidé cette année de travailler comme nous travaillons d'habitude. A la base, notre public est un public senior évidemment ! Mais pour certains événements, nous allons aussi toucher des professionnels. Quand nous travaillons avec des seniors, nous essayons de le faire dans de petits groupes et privilégier ainsi les échanges. C'est ce que j'ai commencé à faire depuis le début de cette année avec nos **Mortels Cafés**.

J'en ai déjà donné une dizaine et je me suis dit que c'était quand même intéressant de pouvoir aussi proposer des cafés plus spécifiques, des cafés thématiques. Ainsi, outre les **Cafés classiques** où l'on parle de la mort en général, nous avons commencé à proposer des **Cafés sur l'euthanasie**. J'en ai donné déjà quelques-uns et à partir de septembre, je me lance dans l'animation des **Cafés sur la thématique des funérailles**.

Est-ce que c'est nous qui choisissons les thèmes ? Non. A la fin de chaque séance, nous faisons un tour de table et nous demandons à nos participants de remplir un formulaire d'évaluation concernant les points faibles et forts, les points à améliorer... Nous leur demandons aussi les sujets dont ils voudraient parler plus spécifiquement. C'est là qu'on a constaté que les participants étaient intéressés d'en savoir un peu plus par exemple, sur la loi relative à l'euthanasie. Ils voulaient mieux savoir à quoi ils avaient droit et quels étaient leurs devoirs.

Par rapport au retour des participants, nous avons fait un petit récapitulatif de ce qu'ils nous disent à la fin de chaque Café. Le point faible étaient très souvent le même : « Trop court ! », « Il faut faire des séances plus longues », « Il faut les faire plus souvent ».

les participants retiennent la possibilité d'échanger, de parler sans tabou, le respect des personnes présentes et l'empathie, les explications sur les différentes possibilités.

Sur les points forts, les participants retiennent la possibilité d'échanger, de parler sans tabou, le respect des personnes présentes et l'empathie, les explications sur les différentes possibilités. Et tout à la fin, je pose toujours la même question : je leur demande d'exprimer en un ou deux mots, leur ressenti ou leurs pensées au sujet de la rencontre qui vient de se terminer.

Voici donc quelques exemples de mots, de propos qui se répètent à chaque Café (thématique ou pas) : « Je me sens éclairé » ; « Il n'y a pas de tabou » ; « Il faut parler autour de vous » ; « Je suis content d'avoir eu des réponses » ; « Je suis plus serein » ; « J'ai des outils pour avancer » ; « Je veux parler à mon entourage et je vais remplir mes déclarations anticipées ». ■

¹ Bernard Crettaz. Cafés mortels. Sortir la mort du silence. Editions Labor et Fides, 2010.

DEUXIÈME SESSION

Jean-Jacques Bise, Co-président de l'association EXIT ADMD Suisse Romande

Question de Patrick Lelong

Les Suisses ont été précurseurs dans le domaine du droit de mourir dans la dignité. Pouvez-vous nous parler de l'association EXIT ADMD ?

Vous avez fait de nombreuses citations. Je souhaiterais moi aussi en faire une. Elle est de Denis de Rougemont, l'écrivain et philosophe suisse, l'auteur de ce grand livre « L'amour et l'occident ». Pour caractériser l'état d'esprit suisse, il a dit que : « *Le Suisse se lève tôt mais se réveille tard* » ! En l'occurrence, lorsqu'on évoque la problématique du suicide assisté, le Suisse s'est levé tôt, il s'est aussi réveillé tôt. Voici pour quelles raisons.

La Suisse est un État fédéral. Pendant des décennies, chaque canton, chaque État membre, a eu sa propre législation pénale. En 1874, lorsque le peuple a adopté un article constitutionnel donnant compétence à l'Etat central pour unifier ce droit, il a fallu prendre en compte les législations des 22 cantons qui le composaient. La Suisse comporte quatre régions culturelles et linguistiques, elle possède donc quatre langues nationales. Elle est aussi un Etat multiconfessionnel. Il a donc fallu trouver un consensus pour adopter une législation commune prenant en compte les législations des cantons catholiques et protestants, notamment sur la problématique du suicide et de l'assistance au suicide.

A cette occasion, la Suisse a réalisé ce que vous avez fait pendant votre Révolution, elle a dépénalisé le suicide. Le législateur a dû alors tirer toutes les conséquences de cette dépénalisation, notamment celle-ci : comment traiter les situations d'instigation et de complicité d'un acte qui n'est pas punissable ? Et encore celle-là : la nécessité de maintenir la punissabilité des actes d'incitation et d'assistance au suicide auxquels s'attache à bon droit une condamnation morale et sociale.

D'où l'adoption en 1937 de l'article 115 de notre Code pénal intitulé « incitation et assistance au suicide » qui dispose que « Celui qui, poussé par un mobile égoïste aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera puni... ».

...l'assistance au suicide est légale en Suisse depuis l'entrée en vigueur de notre Code pénal le 1^{er} janvier 1942.

Le motif « égoïste » est ainsi un élément constitutif essentiel de cette disposition. A contrario donc, lorsqu'une personne assiste une autre personne animée par un mobile « altruiste », une motivation honorable, l'assistance au suicide est légale en Suisse depuis l'entrée en vigueur de notre Code pénal le 1er janvier 1942. Cette très brève présentation vous aura permis de saisir pour quelle raison, en cette matière, la Suisse a une législation libérale et cela depuis 80 ans ! Cet article de notre Code pénal est, à ce jour, la seule norme de droit fédéral traitant de cet objet. D'où l'importance des associations telle que celle que je coprésidé avec mon amie Gabriela Jaunin.

L'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande a été créée en 1982 : nous fêtons les quarante ans de cette association. Celle-ci a pour but « de promouvoir le droit de l'être humain de disposer librement de sa personne, de son corps et de sa vie ». Pendant les vingt premières années d'existence de cette association, nous avons œuvré pour faire respecter l'autonomie du patient contre le paternalisme

médical. Nous avons ainsi été les premiers à promouvoir les directives anticipées et obtenir leur force obligatoire dans les cantons romands pour nous opposer à l'acharnement thérapeutique, ce que vous nommez plus justement l'obstination déraisonnable.

Et puis, au tournant du siècle, notre ancien président, a fait partie d'une Commission fédérale qui planchait sur un possible assouplissement de l'article 114 de notre Code pénal de l'interdiction de l'euthanasie dans des circonstances exceptionnelles. En effet, en Suisse, « meurtre sur la demande de la victime », ce que nous qualifions d'euthanasie active directe est un crime.

Au cours de cette procédure, Jérôme Sobel, médecin oto-rhino-laryngologue, a notamment côtoyé des juristes, des éthiciens. Avec d'autres personnes concernées par cette problématique de la fin de vie, il a compris que l'article 115 est une disposition qui concerne toute personne résidant sur notre territoire, et donc également les médecins. Ainsi, en 2001, il effectue une première assistance au sein d'une institution de soin dans le seul cadre de cet article de droit.

Depuis lors, l'assistance au suicide est devenue un véritable fait social. Et, en l'absence d'une législation fédérale, ce sont les règles qui ont été adoptées par les associations d'aide à mourir elles-mêmes, que l'on peut qualifier de « soft law » et celles édictées par l'ASSM (Académie Suisse des Sciences Médicales) qui régissent cette problématique. Un dernier mot pour préciser que les conditions que nous respectons pour une assistance rejoignent en tous points les critères de la loi belge avec cependant une notable différence : l'acte ultime n'est pas effectué par un tiers comme c'est le cas pour une euthanasie mais par la personne elle-même pour que cela soit un suicide. Voilà pour le contexte de nos activités.

Et maintenant, pour répondre à la question des coûts. Il existe en Suisse deux catégories d'associations. D'abord les deux associations EXIT (EXIT Deutsche Schweiz et EXIT A.D.M.D. Suisse romande) qui, pour des raisons qu'il n'y a pas lieu de préciser ici, n'apportent leur aide qu'à leurs membres qui résident en Suisse. Et, pour une personne de notre association qui paye une cotisation de CHF 40.00 depuis plus d'une année, l'assistance est « totalement gratuite ».

Ensuite, d'autres associations accueillent des personnes qui n'ont pas leur domicile en Suisse. Ainsi, de nombreuses citoyennes et citoyens français, qui parfois médiatisent leur mort, viennent mourir en Suisse. Ils sont aidés principalement par deux associations, Dignitas à Zürich et Lifecircle à Bâle. Une autre est moins connue, EX International. C'est à Berne que cette association a aidé Monsieur Bernheim. Une assistance qui a été relatée par sa fille Emmanuelle dans « Tout s'est bien passé », un magnifique témoignage.

Le coût d'une telle assistance est estimé entre 8000 à 10000 francs suisses. Et sachez que les milieux opposés au suicide assisté dénoncent ce dit « tourisme de la mort » et cherchent à faire interdire nos activités. Cette expression est abjecte. Je voyage beaucoup et à chaque fois que je quitte mon pays, je prends un billet aller-retour. Celles et ceux qui viennent mourir en Suisse, parce qu'elles ne peuvent pas mourir selon leur ultime liberté, ne prennent qu'un billet simple course !

Il faut encore insister sur un fait essentiel : aucun argument éthique ne s'oppose à cette aide. Par analogie, nous avons dans les années quatre-vingts vécu en Suisse, ce que l'on appelait le « tourisme gynécologique ». Il s'agissait pour les femmes désireuses de faire une IVG qui vivaient dans un canton catholique de se déplacer dans un canton protestant pour y subir cette intervention. De quel droit s'opposer à ce choix ?

Voilà ce que je pouvais vous dire sur la situation en Suisse dans le temps qui m'était imparti. Quelques mots enfin sur un possible futur. Il se pourrait que la Suisse, suite notamment à un jugement de notre Tribunal fédéral, doive légiférer. Il ne fait selon moi aucun doute que la loi adoptée sera très semblable à celles adoptées en 2002 en Belgique et en 2015 au Canada. Tous les sondages d'opinion effectués ces dernières années témoignent d'un très fort soutien aux associations d'aide à mourir dans la dignité. Au cas où notre Parlement adopterait une loi « illibérale », nous, les associations concernées, utiliserons le moyen démocratique du référendum pour nous opposer à cette dernière. Et je ne doute pas que, dans sa majorité, le peuple la rejettera, maintiendra ainsi le statu quo actuel qui est, rappelons-le une fois encore, très respectueux du droit à l'autodétermination de chacun face à la mort. Je vous remercie pour votre écoute. ■

DISCUSSION

Question de Patrick Lelong

Nicolas, vous souhaitez réagir à cet éclairage européen, je vous laisse la parole. Nous vous écoutons.

Nicolas Souveton

J'aimerais réagir à quelques présentations qui ont été faites. Il est extrêmement intéressant d'avoir eu un éclairage européen. Cela nous a permis de mesurer toute l'ampleur de la situation d'hypocrisie dans laquelle nous sommes en France, ce qu'a notamment souligné Marie-Pierre de la Gontrie. Nous sommes devant une forme d'inégalité sociale car seules les personnes bien informées et en capacité de se positionner économiquement peuvent se rendre dans des pays limitrophes de la France où il existe une législation permettant l'aide active à mourir dans la dignité. Ce que je retiendrai des présentations européennes, c'est qu'il faut être très vigilant sur le fait que l'exercice du droit à mourir soit proposé par le service public. Il faut éviter que cela soit renvoyé aux seuls opérateurs privés si l'on veut maintenir une réelle égalité d'accès si le suicide assisté est un jour autorisé en France. Autrement, nous nous retrouverons dans une situation équivalente à celle de l'inégalité d'accès que nous constatons aujourd'hui pour ce qui est de l'accès aux soins palliatifs.

Etant toujours très attentif aux actions réalisées par nos amis de Solidaris Mutualité, c'est que, en tant qu'acteurs du mouvement social en France, nous avons beaucoup à apprendre de leur culture d'éducation populaire. Il faut que l'on puisse travailler avec la population pour avancer sur ces sujets-là. Les études d'opinion en France démontrent qu'une majorité de citoyens sont favorables à ce que la situation évolue. Pour autant, je déplore qu'il n'y ait pas de débat public ou citoyen sur la question de la fin de vie. Le Président de la République a annoncé la tenue prochaine d'une conférence citoyenne sur ce sujet. Si l'on veut que cette conférence ait un réel caractère citoyen, il faut donner aux citoyens tous les outils pour qu'ils puissent s'exprimer dans une démarche de démocratie participative. C'est à mes yeux la condition pour un débat de qualité entre citoyens libres et informés, où l'on sortirait enfin des caricatures.

La notion de liberté me semble essentielle. A l'image de l'exemple suisse, je pense qu'il faut que cette notion guide la réflexion qui est la nôtre. La comparaison avec le droit à l'avortement me semble assez juste. La législation sur l'avortement n'a jamais obligé personne à quoi que ce soit mais a contrario ouvert une liberté supplémentaire pour les femmes, celle de disposer de leur corps. Je pense que sur les questions liées à la fin de vie, nous sommes aussi sur une réflexion sur la liberté. Il ne s'agit pas d'imposer l'euthanasie. Il faut permettre aux gens qui ne veulent pas recourir au suicide assisté de pouvoir bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement de qualité. Une évolution de la législation ne doit pas être un moyen de « faire des économies ». La loi doit permettre aux personnes qui le souhaitent d'avoir recours au suicide assisté.

Pour conclure mon propos, je pense qu'il faut que l'on se donne les moyens d'avoir un débat serein sur les questions ayant trait à la fin de vie. Il faut que l'on puisse en parler sans aucun tabou et sans aucune outrance pour nous permettre d'avancer. En France, on a parfois du mal à avoir un débat apaisé sur les questions sociétales qui sont souvent l'occasion de caricatures et d'invectives, ce qui ne va jamais dans le sens de la démocratie. La période électorale que nous venons de traverser illustre la nécessité que nous chérissions cette démocratie. Nous la chérirons d'autant mieux si nous pouvons avoir un débat de qualité, où chaque citoyen puisse participer et être un acteur des changements dont notre société a besoin.

Jean-Jacques Bise

Je tenais à réagir sur ce que vient de dire Nicolas Souveton et dire à quel point je partage sa vision, en particulier lorsqu'il évoque le débat sur la fin de vie. Je suis membre d'EXIT ADMD Suisse-Romande depuis vingt-deux ans. J'ai rejoint cette association à la suite de décès dans mon proche entourage. J'ai également été frappé par la lecture d'un livre intitulé paru en 2000 : « Mourir dans la dignité : quand un médecin dit oui ! » de Catherine Leguay. Ce livre retrace la vie de Bernard Senet, un médecin généraliste qui revendiquait alors avoir pratiqué des euthanasies auprès de patients qui lui en avaient fait la demande. De manière étrange, il n'y a eu aucun procès suite à la parution de ce livre. J'aimerais également faire une analogie avec le droit à l'IVG. Je pense que les autorités judiciaires ont voulu éviter un procès qui aurait pu déboucher sur un grand débat médiatique et dont le retentissement aurait été moins équivalent au procès de Bobigny.

Pedro Bleck Da Silva

J'aimerais réagir du point de vue du droit, et non en philosophe. J'ai été avocat pendant quarante ans, et à un certain moment de ma carrière, conseiller juridique de l'Ordre des Médecins au Portugal.

Au Portugal, nous avons une population dont le vieillissement s'est considérablement accentué ces dernières années. Pour mourir en dignité, il faut déjà savoir ce que l'entend par « dignité ». Les réalités auxquelles sont confrontées les personnes âgées au Portugal diffèrent certainement de celles observées en Belgique et en Suisse.

Même si l'on est en possibilité de choisir, il faut avoir les moyens pratiques d'appliquer cette décision, ce qui est loin d'être toujours le cas

Pour bien choisir la meilleure façon de mourir dans la dignité, il faut être bien informé. Je déplore que les populations âgées soient mal ou même pas du tout informées. La fin de vie est un problème philosophique complexe. Comment donner la possibilité aux personnes de choisir si elles ne comprennent pas ce qui est en cause ?

Même si l'on est en possibilité de choisir, il faut avoir les moyens pratiques d'appliquer cette décision, ce qui est loin d'être toujours le cas. Pour ma part, j'aimerais bien mourir en paix, entouré de ma famille.

Nous sommes ici en face d'une question philosophique mais aussi pratique. Il ne suffit pas seulement de dire que nous avons le droit, il faut disposer des moyens pour l'exercer

J'ignore toutefois si je pourrais suivre ce choix. Nous sommes ici en face d'une question philosophique mais aussi pratique. Il ne suffit pas seulement de dire que nous avons le droit, il faut disposer des moyens pour l'exercer. Nous avons aussi des devoirs, et il faut savoir faire la balance entre droits et devoirs.

Maria Beretto

J'aimerais remercier Jean-Jacques Bise pour le travail réalisé par l'ADMD Suisse Romande. Je voudrais vous proposer, dans l'optique d'approfondir les débats de ce jour, l'ADMD Belgique et sa présidente Jacqueline Herremans avec qui nous collaborons depuis des années. C'est un luxe que nous avons de pouvoir compter sur son expertise et sur son expérience de terrain. Madame Herremans est aussi, entre autres, avocate et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Nicolas Leblanc

Ce qui me frappe au sujet de la situation française, c'est que l'on tend à considérer que la sédation profonde permise par la loi règle toutes les questions quant au fait de mourir dans la dignité. Aujourd'hui en France, 1 personne sur 5 qui aurait besoin de soins palliatifs y a effectivement accès. Cela veut donc dire que 80% des gens n'y ont pas accès. Au-delà des débats juridiques et philosophiques qui sont nécessaires, il faut considérer que si vous êtes en fin de vie, vous mourrez ou de faim ou soif. De plus, vous n'avez pas accès à la décision des soignants pour bénéficier en temps et en heure de la sédation profonde. Aujourd'hui, la décision n'appartient pas au patient mais aux soignants alors que l'on est confronté à un certain déficit de vision des soignants. La question de mourir dans la dignité en France se pose déjà par rapport à la réalité des dispositifs législatifs. Et ce qu'il y a d'intéressant dans ce débat, d'un point de vue pratique, c'est aussi le fait qu'il faille que le patient en fin de vie « reprenne la main » sur la décision. J'ajoute qu'il faut aussi se placer du point de vue des familles. Les gens meurent aujourd'hui le plus souvent à l'hôpital dans des conditions très difficiles. Avant même de trancher sur la question de l'euthanasie, il faut déjà permettre aux patients d'avoir accès à la sédation profonde et continue. Je pense que l'on a beaucoup à apprendre des expériences de nos voisins européens. On doit être aux alentours de 350 000 décès par an en France et de 15 millions de personnes atteintes de maladies chroniques, donc il est plus que temps de s'emparer du sujet. J'ajoute que nous sommes une fois de plus confrontés à la question des inégalités sociales, seules les personnes ayant voix au chapitre étant en mesure de faire avancer le débat.....

Patrick Lelong

Je remercie Nicolas Leblanc pour son intervention d'autant plus que tu es un spécialiste de ces inégalités médicales qui se traduisent aussi dans le monde économique. Je te remercie aussi d'avoir souligné ce paradoxe et cette hypocrisie qui renvoient chaque fois à bien des concepts mais qui ignorent certaines réalités comme le faisait remarquer Pedro Bleck da Silva.

Jean-Jacques Bise

Je voudrais revenir sur la réalité des soins palliatifs en France. Les milieux du soin palliatif sont les plus grands opposants à une législation sur la fin de vie. L'exemple belge illustre toutefois qu'une législation avancée sur la fin de vie n'a pas impliqué de contrecoup pour les soins palliatifs. Il y a une collaboration effective entre les soins palliatifs et la fin de vie. Cette même collaboration s'observe au Québec où a été adoptée en 2014 une législation sur les soins continus du début à la fin de vie. On observe même que les soins palliatifs sont nettement plus développés dans ces pays.

Patrick Lelong

En quelque sorte, les francophones sont nettement plus en avance que les français. Encore un autre paradoxe.

Maria Beretto

Pour compléter le propos de Jean-Jacques Bise sur la situation belge, si en 2002 la Belgique a également abordé la question des soins palliatifs (et, bien évidemment, celle relative aux droits du patient), c'était bien pour souligner qu'**il n'y a pas d'opposition entre euthanasie et soins palliatifs**. Il s'agit de deux droits distincts, non opposables, et qui appartiennent aux patients.

Je voudrais rappeler que **l'euthanasie n'est pas légalisée en Belgique mais dépénalisée, et ce, sous certaines conditions**. J'aimerais aussi préciser qu'en Belgique, **nous n'avons pas le droit à l'euthanasie mais un droit à la demande**. Pourquoi ? Parce-que le médecin a le droit de refuser. **La loi prévoit qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie** (clause de conscience individuelle). Observons tout de même que cette clause de conscience n'a pas toujours été respectée. Bien que mentionnée dans la loi de 2002, il a fallu encore une modification très récente, en 2020, où il a été rappelé que cette clause de conscience est bien individuelle.

On peut, en tant que médecin, refuser de poser l'acte soit pour une raison médicale, soit pour des motivations religieuses ou philosophiques. Le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie a l'obligation d'informer le patient des raisons de son refus et, s'il le fait sur base de sa liberté de conscience, il est tenu d'en informer au plus tard dans les 7 jours. Dans tous les cas, il a l'obligation de donner à son patient, les coordonnées d'une association ou d'un centre spécialisé en la matière.

Pour conclure, j'aimerais rappeler que ce n'est pas parce qu'un patient a formulé une demande d'euthanasie qu'il ne peut avoir accès à des soins palliatifs – de même qu'un patient ayant recours à des soins palliatifs peut formuler une demande d'euthanasie.

CONCLUSION



Céline Thiebault-Martinez
Secrétaire générale de l'IPSE

Jme dois de commencer par des remerciements à l'OCIRP, en particulier à sa directrice générale Madame Marie-Anne MONTCHAMP et son conseiller, Jean-Manuel KUPIEC, qui nous ont permis de tenir cette conférence et notre assemblée générale annuelle dans des conditions remarquables. Je voudrais également remercier Patrick Lelong qui a animé ce débat de façon vivante, dynamique et fort sympathique.

Je voudrais également remercier nos intervenants nombreux, d'ici et d'Europe, qui ont d'une part, apporté un panorama de ce qui est mis en place chez nos voisins européens et ont d'autre part, éclairé ces situations avec des précisions importantes sur les modalités de l'accompagnement de la fin de vie dans leur pays respectif.

Je remercie enfin, nos intervenants français qui par leur expérience et leur engagement, ont montré à quel point ce sujet, même s'il revêt une forme d'universalité, pouvait rencontrer encore beaucoup d'obstacles.

L'universalité : c'est ce qui frappe dans nos échanges et avec elle, l'opposition que l'on peut relever entre une attente visiblement assez forte et partagée au sein de la population sur comment chacun d'entre nous terminera sa vie et le sentiment qu'il existe une forme d'inertie, des freins qui viennent tantôt d'une cour constitutionnelle, tantôt des soignants et du corps médical, de la loi aussi évidemment, comme c'est le cas en France.

Cela conduit à relever un autre point particulièrement présent dans les différentes interventions : le manque d'information, la méconnaissance pour chaque individu qui devrait pouvoir décider de ce qu'il adviendra lors de ses derniers instants.

Cette situation marque une forme d'hésitation au sein de la société. Marie-Pierre de la Gontrie expliquait que même au parlement français, il y avait un arc républicain. Autrement dit une certaine unanimité vers l'évolution de la loi : Car oui, ce sujet dépasse les clivages politiques.

Pour autant, en ce moment, le Conseil national consultatif d'éthique prépare un rapport sur la fin de vie. Dans le cadre de la préparation de cette conférence, nous nous sommes rapprochés de quelques membres qui participent à ces travaux. Or, il semble que les débats soient assez animés : le rapport qui devait aboutir normalement à la fin du mois de juin, pourrait manquer de consensus malgré ce qu'on s'est dit précédemment.

De la même manière, dans la campagne présidentielle qui a été citée tout à l'heure, il a été question d'une convention citoyenne dont les conclusions pourraient aboutir à un passage au parlement.

Tout cela montre qu'il y a une forme de réticence ou d'hésitation qui se manifeste au plus haut niveau alors que le sujet semble partager par les uns et les autres.

En termes de conclusion, pour nous, pour l'IPSE, ce débat n'est pas terminé. Nous allons en effet ouvrir un cycle de conférences à la rentrée.

La première de ces conférences pourra justement se pencher sur la place des patients, des individus, de leurs proches dans la décision de recourir à la fin de vie sous forme d'euthanasie ou de suicide assisté parce que c'est la place de chacun des acteurs probablement qui aujourd'hui, et fondamentalement, est en question.

Elle l'est par rapport à l'institution, par rapport au corps médical et tout cela ouvre des champs de réflexion importants. Nous vous tiendrons informés de tout cela et nous vous remercions de vos contributions. ■

Fondé en 1989, l'Institut de la protection sociale – IPSE – a pour objectif de consolider et de développer le modèle social européen autour des acteurs de la protection sociale solidaire et du dialogue social.

Autour d'une feuille de route stratégique définie en lien étroit avec ses institutions membres, l'IPSE a pour principales ambitions :

-  **D'informer/former ses adhérents sur les enjeux européens qui impactent directement les familles de la protection sociale solidaire**
-  **De porter la voix des acteurs de la solidarité au cœur des institutions européennes à travers la construction et l'animation et de plaidoyers communs**
-  **D'alimenter le débat et la réflexion sur le devenir de la protection sociale solidaire**

L'IPSE regroupe aujourd'hui une grande diversité d'acteurs de la protection sociale solidaire.





IPSE - Institut de la Protection Sociale Européenne

Directrice de la publication :

Céline Thiebault-Martinez, Secrétaire générale de l'IPSE
celine.thiebault-martinez@euroipse.org

92, Boulevard de Magenta 75010 Paris

www.euroipse.org 