

**Intervention de Jean-Luc Romero  
Président de l'ADMD-France  
Directeur au Board de la World Federation of right to  
die societies  
Parlement Européen - Bruxelles  
Jeudi 5 juillet 2007**

**Euthanasie :  
Où en est la France au niveau de sa législation ?  
Que peut-on espérer pour les années à venir ?**

Dear Mr Chairman,  
Dear MP,  
Dear representatives of right to die societies,  
Ladies and gentlemen.

Monsieur le Président, mesdames et messieurs les Parlementaires,  
Chers représentants des associations pour le droit de mourir dans la dignité,  
Mesdames, Messieurs.

Permettez-moi de dire quelques mots en introduction pour nos amis anglophones ici présents.

"Right to die : what is the position of France in regards with laws ? What can we hope for?"

This is the subject, the organizers of this conference have given to me. In a few minutes, I am going to try to answer to this question. My apologies to the English speakers, but I am going to speak in my native language : French.

But, I want to introduce myself in English : I am the new president of ADMD-France – French Right to Die with Dignity society. Our association has 42.000 members in 105 delegations all over our country. I am director at the board of the World federation of right to die societies. And to help you to understand a part of the reasons of my engagement, I have been living with Aids the HIV since 21 years. Please allow me to give my speech in French.

Euthanasie et fin de vie : où en est la France au niveau de sa législation ? Que peut-on espérer pour les années à venir ?

Tel est le sujet qui a été convenu avec les organisateurs de cette importante conférence européenne. Je tiens d'ailleurs à remercier et à féliciter les membres du groupe de l'Alliance des Démocrates et des Libéraux pour l'Europe d'avoir choisi d'organiser un événement aussi important sur ces deux sujets que sont la fin de vie et l'euthanasie.

Parler de la fin de vie est devenu au fil des ans un sujet hautement politique car la mort a changé de visage.

Il y a quelques décennies, nos aînés mouraient entourés des leurs, à leur domicile, entourés des êtres aimés. La vieillesse et la mort faisaient moins peur qu'à présent, elles étaient mieux acceptées, comme l'aboutissement inévitable d'une vie. La mort était finalement une histoire de famille, un rite de passage comme le mariage. Par ailleurs, les plateaux techniques des hôpitaux ne permettaient pas de prolonger de manière déraisonnable la fin de vie des patients. Finalement, pour ceux qui veulent introduire l'aspect religieux dans cette affaire pourtant uniquement médicale et éthique – je veux parler de la mort – la volonté divine – s'il en est une – était respectée puisque la nature décidait, sans être par trop contrariée par la science, du jour et de l'heure de la fin.

Aujourd'hui, en France, 75% des 530.000 décès annuels se produisent à l'hôpital. C'était à peine 25% il y a 40 ans.

D'après une enquête sur la prise en charge des malades en fin de vie faite en 2005 auprès de 613 services de réanimation et de médecine, seuls 24% des décès ont lieu en présence des proches du patient, ce qui a fait dire à Régis Aubry, président du Comité pour le développement des soins palliatifs, que « les malades meurent dans des conditions inacceptables et les soignants souffrent. »

On vit donc plus longtemps en France comme en Europe, mais en même temps, on meurt sûrement dans des conditions plus difficiles qu'avant si ce n'est médicalement, en tous cas humainement.

C'est le philosophe anglais Francis Bacon qui fut l'un des premiers, dès 1605, à affirmer que si « la médecine doit guérir, elle doit aussi soulager les souffrances des malades, voire leur procurer la mort douce... ». Son affirmation revêt dans nos démocraties modernes un sens évident.

La France, pays des lumières, a longtemps montré le chemin de l'humanisme face à la souffrance. Mais il faut reconnaître que ces dernières années, elle s'est montrée frileuse sur bien des questions de société. Les récentes affaires qui ont ému notre pays, notamment celle de Vincent Humbert, ont permis des évolutions, ce que nous verrons dans un premier point avant de réfléchir à ce que l'on peut espérer ou non dans un proche avenir.

- I. Où en est donc la France au regard de la fin de vie ? Quel est l'état de notre législation en matière d'euthanasie ?

D'abord – et il est bon de le rappeler – le terme euthanasie n'existe pas dans notre code pénal. C'est sous d'autres appellations qu'elle est désignée dans les textes, utilisant un vocabulaire qui ne fait aucune part à la compassion, à l'amour, à la souffrance, à l'urgence d'une situation qui s'apparente bien plus à la survie qu'à la vie. Et c'est donc sous ce vocabulaire (empoisonnement, meurtre, assassinat, préméditation) que l'euthanasie active peut être punie, et cela de la peine maximale prévue pour un crime. La loi française, dans les textes législatifs, ne différencie pas celui qui tue son conjoint lors de violences conjugales de celui qui met fin sans souffrance à une longue et douloureuse agonie.

Heureusement, et on le constate de manière régulière au cours de ces dernières années, la justice française apprécie très différemment et avec beaucoup plus d'humanité et de réalisme que le législateur les affaires d'euthanasie active qui sont portées à sa connaissance. Nous verrons cela plus tard.

Si dès 1995, le code de déontologie médicale inscrit la possibilité pour un malade de refuser un traitement, ce sont vraiment les lois Kouchner du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002 qui ont marqué une vraie rupture dans le traitement de la fin de vie et le respect de la volonté des patients. Car, il faut bien le reconnaître, jusqu'à ces dates, la fin de vie n'était qu'une affaire médicale. Pas celle de la personne en fin de vie. Une fois entré à l'hôpital, le patient ne s'appartenait plus. Le médecin était omnipotent et omniscient, quitte à transformer le malade en une sorte de cobaye.

A cet égard, voici une histoire triste qui illustre bien ce que je viens de dire. Mon ami Hubert, avec qui j'ai partagé ma vie et avec lequel je partage aujourd'hui le même virus, est décédé du sida en mai 1994. En fin de vie, terriblement amaigri, aveugle, alors que les spécialistes ne lui donnaient plus que quelques jours à vivre, à survivre plutôt, un médecin, sans demander l'avis de personne, et surtout pas le sien et celui de ceux qui l'aimaient, décida brusquement de lui faire recouvrer la vue à travers une opération dont le résultat n'était pas garanti. Naturellement, hormis les tracasseries et les souffrances liées à une anesthésie et à un acte chirurgical, le pauvre Hubert ne revit pas et mourut quelques jours après.

Ces deux lois Kouchner ont donc, en effet, pour la première formulé l'accès pour tous aux soins palliatifs et pour la seconde ébauché les premiers droits des malades.

Mais nous sommes encore bien loin de la légalisation de l'euthanasie.

Les différentes affaires d'euthanasie qui vont secouer la France ces dernières années vont avoir un effet de détonateur auprès de l'opinion publique et vont réveiller

une classe politique qui se refusait jusqu'alors à aborder franchement le sujet de la fin de vie. A croire que nos responsables politiques, sans doute après avoir signé un pacte avec une créature quelconque, auraient reçu l'assurance de mourir d'un arrêt cardiaque, en pleine possession de leurs moyens intellectuels et physiques, devant leur table de travail où ils rédigeront la dernière ligne de leur biographie à paraître de manière posthume, pour le plus grand profit de leur épouse et de leurs enfants. Je plaisante sur ce sujet, mais la réalité est qu'ils se sentent étrangement indifférents, pour la plus grande majorité d'entre eux, à ce débat qui, pourtant, les concernera directement et inévitablement.

C'est bien sûr l'affaire de Vincent Humbert, dont vous a parlé avec tant d'émotion sa maman Marie, mon amie Marie, qui va totalement bouleverser la France. Vous connaissez tous cette histoire qui est celle d'un huis-clos entre deux êtres liés par le sang et la chair, tout à la fois triste, émouvant, joyeux, humain et qui, grâce au courage et à la détermination de l'un et à l'amour et à la compassion de l'autre, finit par la délivrance et la libération de Vincent.

Cette histoire a suscité chez nos compatriotes une prise de conscience très importante. Une mère si douce, qui parle avec tant d'amour de son Titi, ne peut être une meurtrière. Ce geste ne peut pas être un geste criminel. Si elle a donné la mort à son fils, c'est qu'il existe, au-delà de ce que les Français croyaient jusqu'à ce jour, un impératif d'amour pour éviter d'inutiles souffrances et que cet impératif ne devait pas, ne pouvait pas être puni.

Depuis ce jour et grâce à Marie, l'euthanasie est devenue un sujet de discussion au sein des familles, sans tabou ni misérabilisme. Tout simplement parce que la mort a alors été perçue comme le geste ultime de la compréhension de celui que l'on aime plus que tout, au-delà de sa propre vie.

Tous les sondages indiquent que de 80 à 90% des Français se déclarent en faveur de la légalisation de l'euthanasie. Et cela de manière constante depuis plus de 20 ans. Dans le sondage commandé par l'ADMD en mars 2006, ce sont 86 % des Françaises et des Français qui la demandent.

Cette histoire de Marie et de Vincent, qui a d'ailleurs été suivie par deux autres dossiers très médiatisés - celui de Morten Janssen et celui qu'a évoqué avec émotion et gravité le docteur Laurence Tramois -, a obligé la classe politique à avancer. En octobre 2003, le président de l'Assemblée nationale, Jean-Louis Debré, actuel président du Conseil constitutionnel, a créé quelques jours après la mort de Vincent une mission sur la fin de vie, mission réunissant 31 députés représentant toute la diversité de la vie politique parlementaire française. Le 30 juin 2004, cette mission rendait ses conclusions qui aboutiront à la loi du 22 avril 2005 - dite loi Léonetti - sur ce que j'appellerai « le laisser mourir » sans « faire mourir ».

La loi Léonetti a effectivement permis des avancées, certes insuffisantes, mais importantes. Elle a aussi obligé les politiques à mieux entendre les revendications sur la fin de vie. Elle a permis notamment des avancées significatives comme la possibilité de refuser un traitement ou la reconnaissance des directives anticipées.

Mais l'objectif de relatif confort qu'apporterait une fin de vie digne et sans souffrances, pour le patient comme pour ses proches, n'est toujours pas atteint. L'arrêt des traitements, le débranchement des appareils de respiration ou de sondes gastriques abrègent les souffrances, certes, mais ne les évitent pas totalement. Dans le cas relevé en novembre dernier à Saumur, ville de l'ouest de la France, Hervé Pierra, un jeune homme de 29 ans, mit 6 jours à mourir après la décision prise de le laisser partir. 6 jours de souffrances pour lui. 6 jours d'angoisse pour ses parents. Ce n'est pas tolérable.

Les lacunes de la loi Léonetti restent évidemment importantes. L'aide active à mourir reste interdite et le respect des directives anticipées demeure soumis à la seule bonne volonté des personnels soignants. De plus, comme il n'existe aucun fichier centralisé des directives anticipées, il est difficile de connaître réellement la volonté des personnes inconscientes arrivant en réanimation.

Par ailleurs, deux ans après la promulgation de cette loi, force est de constater que nombre de médecins et de personnels soignants la méconnaissent et donc continuent en toute illégalité l'acharnement thérapeutique pourtant aujourd'hui prohibé.

La France est donc loin d'avoir une législation de liberté comme en Hollande, en Belgique voire même en Suisse où le suicide assisté est autorisé.

Et les Français sont encore loin de jouir de la dernière de leur liberté.

- II. Dans ces conditions et dans l'actuel contexte politique hexagonal que peut-on espérer dans l'avenir ?

Subrepticement pourtant, alors même que la classe politique a été soulagée que Marie Humbert ne soit pas jugée par un tribunal, ce qui aurait déclenché une émotion nationale considérable et légitime en pleine période électorale, les choses évoluent. Mais malheureusement trop lentement pour celles et ceux qui n'en peuvent plus de souffrir.

D'abord, remarquons que quasiment toutes les affaires d'euthanasie ont abouti à la relaxe des prévenus, à leur condamnation purement symbolique voire même à l'absence de jugement. La loi n'est plus appliquée car plus applicable face à une opinion publique convaincue de son caractère injuste.

Le corps médical, que l'on a longtemps dit rétif, y est favorable, même si les seuls professeurs de médecine qui s'expriment dans les médias - est-ce un hasard ? - peuvent donner le sentiment inverse. Pour preuve, au moment du procès de Périgueux, en pleine campagne présidentielle, plus de 2.000 personnels soignants ont appelé au changement de la loi.

L'ADMD, Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, créée en 1980 par l'universitaire Michel Lande - je salue ici Pascal, son fils - est devenue l'une des plus grandes associations françaises avec 42.000 adhérents effectifs et l'une des plus grandes sur ce thème dans le monde. C'est aussi un signe qui ne trompe pas. Le signe que les Français veulent prendre en charge cette question et faire évoluer les textes.

Par un arrêté du ministre de la santé du 11 août 2006, l'ADMD a même été agréée pour participer aux commissions d'usagers des hôpitaux et également aux conseils d'administration. Une petite révolution qui n'a pas échappé aux militants *pro-life* de l'Alliance pour la vie qui ont voulu faire annuler cet arrêté en saisissant le Conseil d'Etat. Et l'ADMD est devenue, après 25 ans d'existence, l'un des interlocuteurs du ministère de la santé sur le sujet. Je dois rendre hommage pour cela à l'action de l'ancien ministre de la santé, Xavier Bertrand.

Incontestablement, le débat sur l'euthanasie, en plein procès de Périgueux, a forcé tous les candidats à l'élection présidentielle à s'exprimer sur le sujet. C'était la première fois que l'euthanasie s'invitait ainsi dans le débat présidentiel. Elle devenait, le temps d'une semaine, l'un des thèmes majeurs de la campagne.

Les Verts, Cap 21, la LCR, le PS, le PRG se sont déclarés favorables à une légalisation. Dans un premier temps, Nicolas Sarkozy, pour l'UMP, a appelé à une évolution avant de revenir en arrière, en partie sous la pression de son aile droite représentée par Christine Boutin.

Pourtant, en réponse à une lettre adressée le 16 avril dernier au docteur Gérard Payen, mon prédécesseur à la tête de l'ADMD, celui qui a depuis été élu président de la République, tout en reconnaissant que la loi du 22 avril 2005 « constitue un progrès considérable », affirmait que « toutefois, il est des cas dans lesquels, de façon certaine, malgré les traitements adaptés, les souffrances physiques et psychologiques peuvent rendre la vie du patient intolérable au point qu'il peut librement vouloir, pour mourir avec décence, que ces souffrances soient abrégées. »

Et il concluait en estimant que la réflexion doit se poursuivre et qu'elle ne « doit pas être seulement médicale et juridique, mais également philosophique et éthique dans le respect des convictions de chaque individu », laissant ainsi la porte ouverte à la réouverture du débat.

III. Vers le « débat final » en France ?

Cette semaine, les médias français évoquent une nouvelle affaire. Le procureur de la République de Besançon a ouvert une information judiciaire pour empoisonnement de patients en fin de vie. Selon les conclusions d'une expertise médicale, sur 18 cas de patients – tous des cas désespérés – décédés au service de réanimation du CHU de Besançon, 14 ont fait l'objet d'euthanasie. L'expertise conclut à 4 cas d'euthanasie directe par injection de produits et à 10 cas d'euthanasie indirecte. L'expertise précise que l'état de tous ces patients se situait « au-delà de toute ressource thérapeutique ».

Sans avoir plus d'éléments, je ne m'exprimerai pas au-delà. Mais cette nouvelle affaire montre l'hypocrisie de la situation française où l'euthanasie existe, bien sûr, mais est pratiquée en dehors de toutes règles.

Ce qui n'est pas rassurant pour les patients qui ne sont toujours pas maîtres de leur décision et dont la volonté peut ne pas être respectée.

Ce qui n'est pas rassurant pour les proches des patients qui ne peuvent pas se préparer à cette fin dans les meilleures conditions.

Ce qui n'est pas rassurant pour les personnels soignants qui, croyant légitimement parfois soulager et agir avec humanité, risquent la prison et, bien sûr, leur carrière.

C'est pour cela que l'ADMD-France a soumis aux élus français une proposition de loi sur l'aide active à mourir. Cette proposition, tout en exigeant que chacun puisse aussi accéder aux soins palliatifs, autorise celles et ceux qui sont en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ou placés dans un état de dépendance incompatible avec ce qu'ils jugent être digne pour eux, à obtenir selon certaines conditions une aide active à mourir.

Cette proposition est désormais notre feuille de route pour exiger des élus français qu'ils donnent enfin à nos concitoyens cette ultime liberté qu'ils réclament.

Nous ne pouvons plus accepter que les Français soient victimes de l'arbitraire des médecins ou fuient en Hollande, en Suisse ou en Belgique comme en d'autres temps les femmes se livraient aux aiguilles des faiseuses d'anges ou s'exilaient, telles des parias, pour avorter en Grande-Bretagne ou en Hollande.

We cannot accept the fact that French people should either be victims of arbitrary decisions made by doctors or obliged to flee to Holland, Switzerland or Belgium like - not so long ago - a woman had the choice of being butchered in some backyard with knitting needles or travel abroad like an outcast to get an abortion in Holland or Great Britain.

Thank you for your attention. Je vous remercie.