

majorité de nos concitoyens».

Il faudra enfin «abolir les frontières entre soins curatifs et soins palliatifs, et les intégrer dans une véritable culture du "soin et prendre soin conçus comme un seul soin", non seulement en fin de vie, mais en amont de la fin de vie». Tout ceci n'ira pas sans «un effort massif de formation des médecins et soignants, donnant toute sa place à la réflexion éthique, garantissant la réalité d'un "service public" en la matière».

Le second *scandale* réside dans «les situations fréquentes d'isolement social et de dénuement qui précèdent trop souvent la fin de vie». Le CCNE manie ici l'euphémisme. La fréquence de ces isolements «implique de rendre effectif pour toutes et tous l'accès à l'accompagnement qui leur est indispensable». Elle réclame aussi de remédier à «l'organisation inappropriée du système de santé».

Au-delà de ces deux scandales, le CCNE observe, en France, l'expression d'une demande partagée de nouveaux droits, dont les modalités précises d'application font encore l'objet de débats. Ces débats se cristallisent sur trois enjeux majeurs.

Le premier concerne le fait de rendre ou pas «contraignantes pour les soignants» les directives anticipées exprimant la volonté de la personne. Certains redoutent ici une «sacralisation de la volonté du patient», la préfiguration masquée d'un droit au suicide assisté.

Le deuxième enjeu concerne le droit (lorsque la personne le demande, notamment en phase terminale de fin de vie mais pas seulement) d'arrêter les traitements qui la maintiennent en vie et de pouvoir accéder à une sédation profonde – une sédation aboutissant à une perte de conscience, jusqu'au décès. Les milieux catholiques extrêmes dénoncent déjà, ici, une «euthanasie masquée»: «la sédation terminale est une forme d'euthanasie car il s'agit d'un moyen de provoquer délibérément la mort, quel que soit le moyen employé».

Le troisième enjeu porte sur la modification de la procédure médicale «dite collégiale», en particulier dans les cas où se pose la question de l'interruption des traitements d'une personne qui n'est pas en fin de vie et qui est hors d'état d'exprimer sa volonté. Il s'agirait alors d'en faire «un véritable processus de délibération et de décision collectives, incluant à part entière le point de vue des proches sur ce qu'ils savent de la volonté de la personne». Où l'on perçoit le poids, dans la réflexion collective, de la médiati-

sation de la dimension juridique prise par l'affaire dite «Vincent Lambert» – affaire aujourd'hui pendante devant la Cour européenne des droits de l'homme.

Ces trois chapitres seront au centre du futur projet de loi que le gouvernement français s'est engagé à présenter, au printemps prochain, devant le Parlement. Pour l'heure, deux députés, l'un de gauche et l'autre de droite, sont à la manœuvre pour préparer une rédaction commune de ce projet. Leur rapport devrait être connu en décembre.

Le CCNE observe quant à lui «la persistance de profondes divergences sur les questions de l'assistance au suicide et de l'euthanasie». A ses yeux, de telles divergences ne tiennent pas seulement aux différentes conceptions de l'autonomie, du respect de la

vie et de la solidarité qui sous-tendent les prises de position. Elles tiennent aussi (et surtout) à des significations très différentes accordées aux termes de sédation profonde terminale, d'assistance au suicide et d'euthanasie. Comme si, en ce début de troisième millénaire, la langue française était devenue trop riche (ou mal maîtrisée) pour parler, simplement, des nouveaux droits de l'homme sur sa mort.

Jean-Yves Nau

jeanyves.nau@gmail.com

1 Ce rapport est disponible à l'adresse : [www.ccne-ethique.fr/fr/publications/rapport-du-ccne-sur-le-debat-public-concernant-la-fin-de-vie#VE5YkPmG-hG](http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/rapport-du-ccne-sur-le-debat-public-concernant-la-fin-de-vie#VE5YkPmG-hG)

## recherche clinique

### Différer la consommation de gluten retarde la maladie cœliaque mais ne l'empêche pas

Ni l'introduction différée du gluten à 12 mois ni l'allaitement maternel ne protègent un enfant de la maladie cœliaque en cas de haut risque génétique.

C'est ce qui ressort d'une étude publiée dans le *New England Journal of Medicine* qui a porté sur plus de 500 enfants, nourris au sein ou non, dont au moins un des parents était atteint.<sup>1</sup> Divisés en deux groupes à leur naissance, les enfants du premier groupe ont reçu du gluten (pâtes, semoule...) à 6 mois, et ceux du deuxième groupe à 12 mois. Le génotype du système HLA (Human leucocyte antigens), associé à l'intolérance au gluten et à d'autres troubles auto-immuns, a été déterminé à 15 mois, et le *screening* sérologique pour la maladie effectué plusieurs fois entre 15 mois et 10 ans.

Si à 24 mois, plus d'enfants ayant consommé du gluten dès 6 mois présentaient une intolérance au gluten que dans l'autre groupe, à 5 ans la différence n'était plus significative. L'allaitement au sein n'avait également aucune influence. Seule la nature des combinaisons d'allèles HLA – absence de risque, risque standard, haut risque – était directement associée au risque de développer la maladie. Une analyse précoce de ces allèles permettrait ainsi de surveiller les enfants à haut risque.

«Bien que des études antérieures aient conduit à l'hypothèse selon laquelle il y avait une fenêtre de temps, entre 4 et 7 mois, pendant laquelle le gluten pouvait être introduit sans danger chez les enfants à risque, nos résultats indiquent que nous pouvons dire aux mères de ne pas trop s'inquiéter quand elles introduisent le gluten dans l'alimentation de leur enfant», précisent les auteurs. «Des différents facteurs étudiés, il est très clair que c'est

le bagage génétique qui est de loin le plus important pour déterminer quels enfants développeront une condition auto-immune. Nous avons été particulièrement surpris de voir que l'allaitement maternel n'avait pas d'effet protecteur.»

Toutefois, même si l'introduction du gluten à 12 mois n'élimine pas le développement ultérieur de la maladie cœliaque, elle le retarde. Cela peut réduire les effets néfastes de la maladie sur l'organisme de l'enfant, son cerveau notamment.

Marina Casselgn

1 Lionetti E, Castellana S, Ruggiero F, et al. Introduction of gluten, HLA status, and the risk of celiac disease in children. *N Engl J Med* 2014;371:1295-303.

