

SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS : DE LA TERMINOLOGIE DES TEXTES LÉGISLATIFS À L'INTERPRÉTATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ – QUELLES APPREHENSIONS PRATIQUES ?

RECHERCHE EXPLORATOIRE

Note de synthèse

Sous la direction de : Bénédicte BEVIÈRE-BOYER, Maître de conférences-HDR en droit privé, Centre de recherches juridiques de l'Université de Paris 8

A également contribué à ce rapport de recherche : Martyna TOMCZYK, Docteur en Ethique médicale et linguistique

Le présent document constitue le rapport scientifique d'une mission réalisée avec le soutien du GIP Mission de recherche Droit et Justice (convention n°17/32). Son contenu n'engage que la responsabilité de ses auteurs. Toute reproduction, même partielle est subordonnée à l'accord de la Mission.

La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie¹, dite loi Claeys-Léonetti encadre la pratique de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès². Ce texte législatif, qui a succédé à la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, bien qu'ayant eu l'objectif d'améliorer le processus législatif sur la fin de vie, particulièrement sur la sédation profonde et continue, reste difficile à appréhender, ce qui montre la difficulté de légiférer dans ce domaine si sensible, complexe et difficile.

L'objectif de cette étude³ intitulée « Sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès : de la terminologie des textes législatifs à l'interprétation des professionnels de santé – quelles appréhensions pratiques » a été d'évaluer la réception et la mise en œuvre des termes choisis par le législateur afin de vérifier si les dispositions légales permettent d'assurer une protection réelle et efficace des personnes en fin de vie. L'enjeu a été de confronter positivement l'analyse juridique du droit à l'analyse pratique du droit par les professionnels de santé⁴, dans un objectif d'interdisciplinarité au service de la protection des patients confrontés à la pratique de la sédation. Ce travail a ainsi eu pour défi de proposer un éclairage sur une problématique, jusqu'à présent, inexplorée : le lien entre les choix terminologiques adoptés par le législateur en matière de sédation et leur interprétation par les médecins exerçant dans trois contextes impactés par la fin de vie : les soins palliatifs, la réanimation et les urgences.

Cette recherche juridique, éthique et linguistique sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès, sur les notions de souffrance réfractaire aux traitements ou de souffrance insupportable, et d'affection grave et incurable, de pronostic vital, a fait l'objet d'analyses juridiques des textes législatifs et réglementaires. Elle a été doublée par une étude pratique permettant de mieux prendre la mesure de toute la difficulté, pour les professionnels de santé, d'aborder les termes mêmes de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi *Claeys-Léonetti*⁵. Il en est de même des articles du code de déontologie qui y sont associés. Les entretiens réalisés auprès des médecins directement impliqués dans la prise en charge des personnes en la fin de vie, en tant que professionnels des soins palliatifs, de réanimation et des urgences dans 21 hôpitaux publics situés dans trois régions de France métropolitaine permettent de mieux évaluer, mesurer, comprendre comment les praticiens appréhendent et mettent en application les textes législatifs et réglementaires.

Ce travail de recherche, qui reste exploratoire et qui pourra être approfondi à l'avenir, tend à mettre en exergue la diversité des appréhensions et des interprétations du corpus législatif sur la sédation. Les professionnels de santé rencontrent des difficultés inextricables lorsqu'ils sont confrontés à la mise en œuvre pratique d'un dispositif législatif et réglementaire complexe et malaisé à appréhender. La protection des personnes en soins palliatifs, patients par nature extrêmement vulnérables, se trouve amoindrie puisque, selon les contextes et les interprétations

¹ JORF n°0028 du 3 février 2016.

² Article L1110-5-2 du Code de la santé publique

³ Les liens internet utilisés dans ce rapport, pour la partie juridique, ont été consultés en septembre 2020.

⁴ Pour atteindre cet objectif, une recherche qualitative avec entretiens semi-directifs a été menée dans 21 hôpitaux publics situés dans trois régions en France métropolitaine. Au total, 52 médecins exerçant en soins palliatifs, en réanimation ou encore aux urgences y ont participé. Ainsi, 52 entretiens ont été réalisés dont 42 manuellement retranscrits et 39 inclus dans l'étude. Ces derniers ont été soumis à une analyse thématique avec thématization en continu et séquentielle au niveau vertical et horizontal.

⁵ JORF n°0028 du 3 février 2016.

variées des règles, les prises en charge sont différentes, ce qui est contraire à l'égalité de l'accès aux soins⁶.

Alors même que la proposition de loi n°3806 du 26 janvier 2021 visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie présentée par Mesdames et Messieurs J-L. Touraine, D. Adam, L. Avia et al⁷ et la proposition de loi n°3755 du 19 janvier 2021 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France⁸ présentée par Mesdames et Messieurs M. Brenier, S. Bouchet Bellecourt, M. Minot et al, ont été déposées, l'objectif de cette étude est d'attirer l'attention du législateur, des juristes et des professionnels de santé sur l'intérêt de la pratique sédation profonde, ainsi que sur les limites juridiques du texte de loi actuel qui, sans définir rigoureusement la notion de sédation, énumère des conditions autorisant sa mise en œuvre, sans les expliciter. Or, les définitions sont *a priori* des instruments de clarification et de compréhension destinés à inciter les professionnels de santé à mieux mettre en œuvre les dispositions légales. Le cas échéant, elles permettent aussi aux autorités de contrôle d'opérer des vérifications plus rigoureuses des pratiques professionnelles au profit de la protection effective des personnes en fin de vie.

Ce rapport comporte trois parties distinctes.

La première partie est consacrée à l'étude éthique et juridique du droit de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès. A ce titre, les travaux préparatoires au droit à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès ont été présentés. Il a été fait état des réflexions préliminaires éthiques, juridiques et médicales des différents travaux parlementaires portant sur la fin de vie et de la sédation. A la suite, l'étude a présenté et analysé le dispositif législatif et réglementaire sur la sédation. Ont été mises en exergue la place significative des dispositions relatives à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès dans le code de la santé publique, ainsi que les dispositions relatives à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès à envisager dans le contexte global de la fin de vie.

Au cours de ces développements, une étude juridique et éthique des termes utilisés dans la loi a permis de déceler les difficultés d'appréhension, de compréhension et, par conséquent d'application pour les professionnels qu'ils soient de la pratique médicale ou juridique. Outre l'examen du texte législatif, la portée juridique des supports d'accompagnement, qu'il s'agisse de ceux de la Haute autorité de santé (HAS) ou de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Cette étude réalisée par Bénédicte Bévière-Boyer a eu pour enjeu de démontrer les difficultés terminologiques de la loi sur la sédation telle qu'elle existe actuellement, ce qui mène à la nécessité d'une intervention du législateur destinée à rendre plus lisibles et plus compréhensibles les expressions utilisées qui, non définies, manquent de clarté et ne sont par conséquent pas suffisamment protectrices des personnes en fin de vie, par nature extrêmement vulnérables.

⁶ Toutefois, si l'absence d'une définition juridique et médicale de l'expression-clé, et d'autres termes ou expressions de ladite loi, risque de nuire à sa fluidité et à sa compréhension, et laisse une grande marge d'appréciation aux malades, aux médecins et aux juristes, cette dernière peut s'avérer nécessaire pour renforcer la singularité de chaque situation clinique.

⁷ Assemblée nationale, Proposition de loi visant à garantir et à renforcer les droits des personnes en fin de vie n°3806 du 26 janvier 2021, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3806_proposition-loi.pdf

⁸ Assemblée nationale, Proposition de loi n°3755 du 19 janvier 2021 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et visant à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3755_proposition-loi

La seconde partie présente une enquête de terrain sur l’appréhension de la loi par les professionnels de santé. Alors même que d’importantes critiques ont été émises lors de l’analyse de la loi, il convenait de vérifier si celles-ci étaient fondées à l’égard de la pratique. A ce titre, une recherche linguistique a été menée par Martyna Tomcyck qui, après avoir exposé le matériel et les méthodes adoptées, particulièrement concernant la préparation, la réalisation et l’analyse des entretiens, a présenté les résultats de ceux-ci d’abord à l’égard des médecins exerçant en soins palliatifs, puis ceux exerçant en réanimation et aux urgences. A cette occasion, en fonction de chaque catégorie de praticiens, l’étude a mis en exergue les attitudes de confiance, de méfiance et de défiance, les interprétations de la loi à l’égard des notions de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu’au décès, de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements, de souffrance insupportable ; d’affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme, de traitement analgésiques et sédatifs pouvant avoir comme effet d’abrèger la vie. Pour permettre de mieux mettre en avant toute la richesse des propos recueillis lors des différents entretiens, ceux-ci ont été reproduits en annexe du rapport et permettront certainement à d’autres chercheurs de les exploiter pour diverses études portant sur la fin de vie.

La troisième partie porte sur la discussion et sur diverses propositions. L’enjeu de cette partie, rédigée par Bénédicte Bévière-Boyer, a été d’associer les deux premières parties en tirant parti des analyses éthiques, juridiques, linguistiques, pratiques lors des entretiens menés auprès des praticiens exerçant en soins palliatifs, en réanimations et aux urgences. La discussion a eu pour objectif de mettre en avant toute la nécessité de réviser la loi compte-tenu de la difficulté majeure tenant à l’absence de définition explicite de la terminologie employée dans la loi, ce qui entraîne inévitablement nombre d’interprétations divergentes de la part des professionnels, tant du droit, que de la médecine, au détriment de la protection des personnes en fin de vie. A cet effet, les termes de l’article L.1110-5-2 du code de la santé publique n’apportent pas d’éléments précis explicatifs, ni de définitions sur les notions de « souffrance » « réfractaire aux traitements », « insupportable », d’ « affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme », de « sédation profonde et continue jusqu’au décès, ou d’altération de la conscience maintenue jusqu’au décès ». De même, il n’existe pas d’indications permettant aux praticiens d’appréhender les hypothèses énoncées par le législateur: « Lorsque le patient atteint d’une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements », « Lorsque la décision du patient atteint d’une affection grave et incurable d’arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d’entraîner une souffrance insupportable », « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l’obstination déraisonnable (...), dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie [...] ».

Aussi, laisser seuls les médecins apprécier ces notions juridiques exprimées par la loi, mais non définies, conduit au risque d’induire des divergences d’interprétations à l’égard de la sédation, ce qui peut être source d’inégalités et de discriminations concernant son accès, l’effectivité et l’approche qualitative de sa mise en œuvre, alors même que la personne, en situation de fin de vie et de souffrance insupportable, nécessite attention, compassion, humanité et respect de la dignité conformément aux articles 16 et suivants du Code civil. Cette difficulté est d’autant plus majeure que l’alinéa 2 de l’article L1110-5 du code de la santé publique dispose que « toute personne a le droit d’avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté », ce qui renvoie à l’obligation même des praticiens de mettre en pratique le dispositif médical de sédation aux fins d’une égalité de traitement de tous les patients titulaires d’un droit à une fin de vie digne et apaisée. Cette obligation légale,

s'imposant aux professionnels de santé, est d'autant plus marquée que l'article L1110-5-3 du code de la santé publique prévoit que « toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée », ce qui justifie de leur part attention, action, adaptation, efficacité, effectivité à l'égard du traitement de la souffrance en vue d'apporter un réel soulagement de la personne vulnérable en fin de vie. A cet effet, les médecins doivent mettre en place « l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie », ce qui pose aussi d'importants questionnements quant à la différence entre traitements analgésiques et sédatifs, au choix même du traitement, à l'appréciation de la situation du patient se trouvant en phase avancée ou terminale de sa vie. Les médecins sont ainsi confrontés au droit par des obligations légales paradoxalement renforcées, et, le plus souvent mal définies. Lors de leur pratique, il leur faut mettre leur art au service des patients tout en respectant le droit contraignant posant des obligations vagues, imprécises, difficiles d'accès, malaisées à appréhender, floues. En résulte des difficultés majeures pour la pratique médicale, ce qui n'est pas satisfaisant en termes de protection des patients en fin de vie.

Au-delà même des difficultés de la pratique médicale, existent aussi d'autres obstacles envisageables pour la pratique judiciaire. Il en est ainsi lorsque les magistrats doivent statuer sur des affaires sensibles en rapport avec le traitement de la fin de vie. L'affaire Vincent Lambert illustre toutes les difficultés d'avoir à traiter des décisions prises concernant la fin de vie d'une personne où se mêlent pratiques médicales et judiciaires, conflits familiaux et discussions sociétales. Les juristes, eux aussi ont à appréhender et appliquer un droit imprécis, obscur, difficile, manquant de rigueur juridique. Là encore, les patients et leurs proches sont à la merci d'imprécisions, d'incompréhensions. La légitimité du droit et la pratique juridique, surtout quand elles sont associées à la pratique médicale par nature extrêmement sensible puisqu'elle touche directement les personnes au plus profond de leur corporalité et humanité, sont susceptibles d'être remises en cause, ce qui n'est pas satisfaisant en termes de sécurité juridique.

Compte-tenu des difficultés et des lacunes décelées dans les deux premières parties à l'égard des termes clés de la loi, les parlementaires sont astreints à une extrême prudence lorsqu'ils sont amenés à légiférer. En effet, « toute nouvelle loi sur la fin de vie exige un consensus et beaucoup de sagesse, et non pas des manœuvres ou des coups médiatiques destinés à satisfaire des groupes de pression »⁹. Selon le doyen Carbonnier : « Ne légiférer qu'en tremblant, préférer toujours la solution qui exige moins de droit et laisse le plus aux mœurs et à la morale »¹⁰.

Aux fins d'inciter le législateur à améliorer le dispositif législatif pour consolider la protection des personnes en fin de vie, plusieurs propositions ont émergé. Il est ainsi préconisé de mieux mettre en exergue les dispositions sur les soins palliatifs et sur la fin de vie dans la partie législative du code de la santé publique grâce à une nouvelle structuration destinée à une meilleure compréhension et à une simplification à l'usage des professionnels de santé et de droit.

⁹ Renaud Bueb, Renaud Bueb, « De l'interdiction du suicide au suicide assisté », in G. Bouchaud, C. Crépiat, G. Derbac, A. Gayte-Papon de Lameigné, A. Juliet (dir.), *Le suicide : question individuelle ou sociétale ?*, Clermont-Ferrand, 2018, p. 51-76 ; « Fin de vie, mort et histoire », B. Boyer-Bévière et N. Belrohmhi (dir.), *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé publique : regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, Les éditions hospitalières, 2015, p. 153-163. (<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02529340/document>)

¹⁰ J. Carbonnier, « Flexible droit », LGDJ, 1969.

Proposition de structuration des dispositions législatives dans le code de la santé publique

Chapitre XXX – Les soins palliatifs

Section I – Définitions

- Soins palliatifs
- Soins de confort

Section II – Les conditions de mise en œuvre des soins palliatifs

Chapitre XXX – La fin de vie

Section I – Définitions

- Directives anticipées
- Obstination déraisonnable
- Sédation
- Procédure collégiale
- Equipe collégiale

Section II – Les directives anticipées

§1 – Le contenu des directives anticipées

§2 – Les modalités de recueil des directives anticipées

§3 – Les moyens de dépôt des directives anticipées

§4 – Le recours aux directives anticipées

§5 – Les conditions de respect des directives anticipées

Section III – La fin de l’obstination déraisonnable

§1– Les conditions légales générales de la mise en œuvre de la fin de l’obstination déraisonnable

§2 – Les obligations légales du médecin en charge de la mise en œuvre de la fin de l’obstination déraisonnable

A – Recueil préalable de l’avis de l’équipe collégiale

- Obligatoirement consultée par le médecin
- Composition
- Missions : vérification des conditions légales/obstination déraisonnable
- Avis consultatif

B – Décision du médecin de l’acte de fin d’obstination déraisonnable

C – Vérification de la capacité de la personne

1 – Pour la personne capable, information et consentement

2 – Pour la personne incapable

- Respect des directives anticipées si elles existent
- A défaut, consultation de la personne de confiance, ou d’un proche ou d’un membre de la famille,
- Décision médicale finale motivée
- Information de la personne de confiance, d’un proche, d’un membre de la famille, sauf si opposition de la personne dans ses directives

D – Consignation de l’ensemble des éléments dans le dossier médical du patient

E – La formation du médecin

Section IV – La sédation

§1– Les conditions légales générales de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu’au décès

§2 – Les obligations légales du médecin en charge de la mise en œuvre de la sédation

A – Recueil préalable de l’avis de l’équipe collégiale

- Obligatoirement consultée par le médecin
- Composition
- Missions : vérification des conditions légales/obstination déraisonnable
- Avis consultatif

B – Décision du médecin de l’acte de la sédation

C – Vérification de la capacité de la personne

1 – Pour la personne capable, information et consentement

2 – Pour la personne incapable

- Respect des directives anticipées si elles existent
- A défaut, consultation de la personne de confiance, ou d’un proche ou d’un membre de la famille,
- Décision médicale finale motivée
- Information de la personne de confiance, d’un proche, d’un membre de la famille, sauf si opposition de la personne dans ses directives

D – Consignation de l’ensemble des éléments dans le dossier médical du patient

E – La formation du médecin

Section V - Assistance médicale active à mourir (éventuellement/propositions de lois)

A – Conditions

B – Vérification de la capacité de la personne

1 – Pour la personne capable – Vérification de la demande par une procédure collégiale - délai de réflexion, révocation possible à tout moment

3 – Pour la personne incapable – Examen directives anticipées ou témoignage de la personne de confiance – Procédure collégiale – Dispositif de confirmation de l’accord – Délai -

C – Réalisation de l’acte

- Professionnel
- Lieux
- Dossier médical

D – Contrôle *a posteriori* par la Commission nationale de contrôle des pratiques relatives à l’assistance médicalisée active

E – Dispositions pénales

F – Assimilation à mort naturelle

Section VI – Les modalités de soutien

§1– L’accompagnement du patient

A – Les types de soutien

- 1 - Soutien par la communication d’informations adaptée
- 2 - Soutien physique et psychologique

3 Soutien par des associations agréées de patients
B – Les modalités de soutien

§2 - L'accompagnement des proches

A – Les types de soutien

- 1 - Soutien par la communication d'informations adaptée
- 2 - Soutien psychologique
- 3 Soutien par des associations agréées de patients

B – Les modalités de soutien

§3 - L'accompagnement des professionnels de santé

A – Les types de soutien

- 1 - Soutien par la communication d'informations adaptée
- 2 - Soutien psychologique
- 3 Soutien par des associations agréées de patients

B – Les modalités de soutien

Section VI – Le dossier médical du patient

- Directives anticipées
- Témoignage de la personne de confiance, d'un proche ou d'un membre de la famille recueilli pour l'acte de fin d'obstination déraisonnable, pour l'acte de sédation et pour l'assistance médicale active à mourir (propositions de loi en cours)
- Procédure collégiale pour l'obstination déraisonnable, pour la sédation et pour l'assistance médicale active à mourir (propositions de loi en cours)
- Choix opéré par le médecin concernant le diagnostic et les actes envisagés
- Information et consentement du patient apte à manifester sa volonté
- Décision du médecin en cas de patient non apte à manifester sa volonté
- Information de la personne de confiance, d'un proche ou d'un membre de la famille de la décision

Section VII – La sensibilisation du grand public

En outre, l'intégration actuelle des dispositions réglementaires, uniquement dans le code de déontologie médicale, n'est pas à elle seule satisfaisante pour plusieurs raisons : la première est que les règles insérées dans le code de déontologie médicale relèvent exclusivement des praticiens. Elles sont élaborées par eux et pour eux, ce qui leur donne une connotation professionnelle particulière, distincte des dispositions réglementaires classiques insérées aux articles R et suivants du code de la santé, plus techniques, applicables pour l'ensemble des professionnels de santé et plus accessibles. Par conséquent, des dispositions réglementaires spécifiques aux articles R et suivant et d'autres intégrées au code de déontologie médicale, spécialement adaptées et formulées pour les médecins, pourraient ainsi se compléter avec les dispositions réglementaires communes, comme cela est déjà le cas pour nombre d'autres thématiques envisagées dans le code de la santé publique. La seconde est qu'il n'est pas certain que les personnes, autres que les médecins spécialisés dans le domaine de la fin de vie, que ce soient les patients, les juristes, et plus globalement les autres professionnels de santé, soient informés de l'existence des dispositions spécifiques dans le code de déontologie médicale alors que celles-ci s'avèrent pourtant essentielles. Il serait par conséquent préférable de privilégier la partie législative en intégrant les mesures principales et compléter celles-ci par des dispositions réglementaires.

D'autres propositions ont été émises telles que celles de rediscuter et de compléter les notions-clés de la fin de vie, d'envisager une nouvelle méthodologie d'écriture des dispositions légales, de simplifier les procédures de décision et de contrôle, de prévoir des mesures d'évaluation, de contrôle et des sanctions permettant de vérifier l'effectivité du droit aux soins palliatifs, dont le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, d'envisager des actions de sensibilisation, de formation et d'accompagnement adaptées pour les professionnels de santé et des actions de soutien et d'information des patients, des proches et des professionnels de santé.

Une étude exploratoire destinée à faire l'objet de nouvelles recherches approfondies par d'autres équipes de recherche. Cette recherche exploratoire, constitue une invitation à d'autres équipes de recherche, toutes disciplines confondues dans une optique interdisciplinaire de pouvoir mener de nouvelles études grâce aux matériaux recueillis dans le cadre de cette étude. Il s'avère indispensable que soient menées constamment différentes réflexions éthiques, juridiques, médicales prenant en considération l'évolution même de la société et des moyens technoscientifiques de prise en charge des personnes en fin de vie. Des jeunes enfants placés en services de réanimation, en particulier en réanimation pédiatrique ou néonatale, des personnes « en pleine force de l'âge » qui, suite à des accidents sont admis dans des services de réanimation, des personnes de tout âge touchées par des maladies chroniques graves, voient leur existence prolongée par les avancées médicales et techniques en développement constant, générant, certes des situations de survie, mais parfois au prix de souffrances majeures, intenable, insoutenable. Se pose alors la question du sens de la vie. A celles-ci s'ajoutent d'autres problématiques préoccupantes, utilitaristes, telles que les coûts associés au prolongement de la vie concernant les moyens de la prise en charge médicale, familiale, sociétale, ce qui peut inciter certains à se mobiliser en faveur de la fin de vie, plus que de la vie à tout prix. Quels que soient les questionnements engagés, la fin de vie, si particulière dans le cadre de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès, doit toujours protéger le patient. Il en va de sa dignité, de sa qualité d'être humain, qui nécessite le respect, la fraternité, la solidarité, la compassion, l'humanité. Pratiques juridiques et médicales doivent s'associer et converger vers ces finalités essentielles.