

## Un an après la loi Clayes Léonetti, quelle expérience sur le terrain pour les ERRSPP ?

Nos équipes ressources régionales, lors des échanges avec les soignants, les familles, constatent sur le terrain au quotidien l'état de connaissances concernant la loi Léonetti.

La loi dite « Léonetti » a bousculé les habitudes, changé le quotidien des équipes soignantes, même en pédiatrie. Les modifications récentes, datant de février 2016 et dont le décret est paru en août 2016 ont remis le sujet en pleine lumière. Mais les choses sont-elles pour autant plus claires dans la pratique quotidienne ? Dans nos missions de formation, nous remettons les articles de la loi à leur nouvelle place, mais la population faite de soignants formés, des usagers assistant aux conférences- d'information, des familles vivant les soins palliatifs au quotidien et connaissant les textes de loi reste réduite. C'est surtout dans ce travail de dentelle de tous les jours, dans tous les lieux de soins et de vie de l'enfant que nous allons transmettre l'essentiel de la loi Clayes- Léonetti et observer comment elle s'applique. Parler actualisation des connaissances législatives permet de reprendre en même temps le texte de 2005.

Il avait été reproché à la loi de 2005 de ne pas avoir été pensée pour l'enfant. La loi Clayes Léonetti donne le droit, à tout être humain, peu importe son âge « *d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.* » [Article 1, 2°, loi n°2016-87 du 02/02/2016](#). Elle laisse donc aussi la place aux limites de l'humain, aussi performant qu'il puisse être, de tout pouvoir percevoir et traiter. Elle met les équipes soignantes et en l'occurrence le médecin, dans l'obligation d'utiliser pour l'enfant en fin de vie « *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'abrégé la vie.* » [Article 4, loi n°2016-87 du 02/02/2016](#).

La spécificité pédiatrique nous oblige à une grande prudence dans nos prises de décisions. Faire alliance avec la famille dans ces situations complexes implique de faire alliance au sein de l'équipe elle-même, tout en concertant avec un tiers. L'élaboration des limitations thérapeutiques actives nécessite souvent plusieurs temps de concertation, ce qui nous permet d'apprendre la collégialité et de proposer une stratégie qui sera la meilleure pour cet enfant. Les équipes pédiatriques ont mûri aussi avec la loi Léonetti. Nous constatons sur le terrain comment certaines équipes se sont appropriées la réflexion collégiale, la multidisciplinarité, le multi professionnalisme, la question de l'obstination déraisonnable.

Les nouveaux textes législatifs stipulent que « *Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement* ». [Article 5, 1°, Loi n° 2016-87 du 2/02/2016](#).

Une des spécificités de l'accompagnement d'un enfant en soins palliatifs réside dans le principe que ce sont les parents (ou les titulaires de l'autorité parentale) qui expriment leur avis sur ce qu'ils pensent être le mieux pour leur enfant. L'enfant est un être en devenir dont le développement est permanent. La maladie grave vient accentuer la vulnérabilité qui le caractérise, sans pour autant l'enfermer. Un enfant malade reste un enfant, il convient donc de garder à l'esprit ses capacités à s'exprimer, penser et ressentir la maladie. Les professionnels devront ainsi considérer le domaine de liberté et d'autonomie de l'enfant à mesure qu'il se développe.

N'est-ce pas le rôle des ERRSPP d'aider à remettre au centre des préoccupations soignantes la parole de l'enfant et son projet de vie, et cela avec la temporalité que nous donne l'enfant ?

Conjuguer avec la triade parents-enfant-soignants et préserver l'alliance oblige les soignants à maintenir l'équilibre entre leur expertise professionnelle et le principe d'autonomie revendiquée parfois comme un droit par les parents.

N'est-ce pas le rôle des ERRSPP de veiller à ce que la relation de soin ne disparaisse pas au profit de l'intérêt de chacun, afin d'éviter le risque de défiance entre chaque protagoniste ?

Enfin, l'information que les professionnels doivent délivrer à l'enfant sera emprunt de la voix des parents. L'évolution législative française crée des droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Il ne faudrait pas que cette autonomie du patient fragilise la relation parents-enfant-soignants. Dans ce contexte législatif, cela demande aux professionnels d'adopter une posture humble avec attention et écoute afin de conserver leur place sans supériorité dans la relation triangulaire et de veiller à faire circuler la parole.

N'est ce pas le rôle des ERRSPP de permettre d'accompagner ce subtil travail d'accordage afin de garantir l'alliance thérapeutique ?

Ces nouveaux textes complètent ce que nous avons commencé il y a 11 ans. Restent cependant des points à travailler :

- l'arrêt de la nutrition artificielle et de l'hydratation, considérées comme thérapeutiques actives en fin de vie et qui peuvent être arrêtées à l'issue d'une procédure collégiale. L'étude pratiquée par le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin en néonatalogie a montré que le temps de survie de l'enfant, si l'alimentation et l'hydratation artificielles sont arrêtées, devrait être suffisamment long pour laisser aux parents le temps de lui dire au revoir et assez court pour qu'ils n'assistent « pas à une détérioration physique progressive [...], avec un sentiment très fort de culpabilité du fait qu'ils ne remplissent pas leur rôle de nourriciers. »

-la notion d'équité par rapport aux soins palliatifs. « 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 » et cela de façon équitable sur l'ensemble du territoire français. Dans notre quotidien, combien de fois devons-nous explorer tous les trésors de l'inventivité humaine pour faciliter le retour à domicile en fin de vie pour un enfant, faute de structure adaptée ?

-le moment de la mise en place de la sédation terminale, à décider en fonction des symptômes réfractaires de l'enfant et non pas en raison de l'épuisement familial ou des soignants.

-la différence entre l'accompagnement palliatif et l'intentionnalité d'arrêter la vie

Dans une période de vie remplie d'incertitudes pour l'enfant et sa famille, c'est en apportant une contenance et une sécurité bienveillante que l'équipe soignante pourra réduire le sentiment qui peut être perçu comme angoissant pour les parents et l'enfant de devoir prendre des décisions seuls.