

ACCOMPAGNER LES FAMILLES DANS LE DEUIL PERINATAL

24^{èmes} **Journées
Scientifiques**



Rôle de l'Équipe Ressource Régionale en Soins palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) **Aspects législatifs**

Dr Petronela Rachieru-Sourisseau
ERRSPP-PL Site Angers

ERRSPP

Équipe transversale de soutien, de coordination et d'accompagnement
des enfants, des familles et des soignants

Création 2010-2011

22 ERRSPP couvrent le territoire national



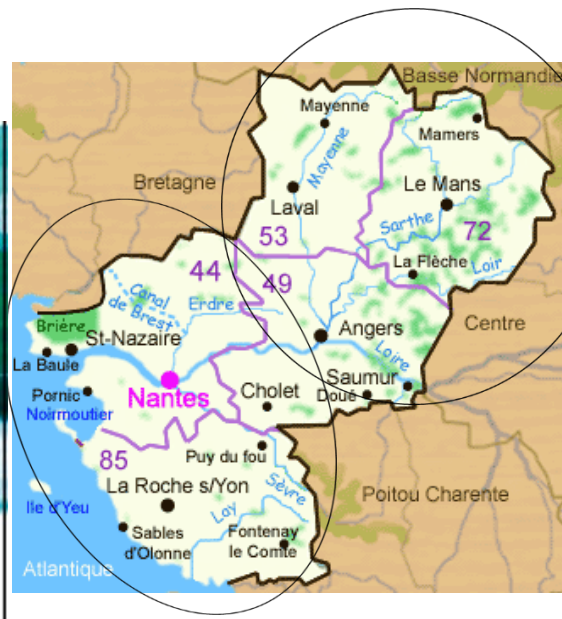
RESSOURCE REGIONALE, deuxième ligne

Equipes pluri professionnelles

ERRSPP Pays de Loire:



ERRSPP L'Ondine - Pays de la Loire
Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques



ROLES ERRSPP

Projet de vie de l'enfant en soins palliatifs

- Accompagnement des professionnels prenant en soins des enfants en situation palliative, réflexion pluri professionnelle, anticipation, soutien
- Coordination et suivi dans la prise en soins de l'enfant et sa famille, là où il vit
 - Suivi de deuil (proches et professionnels)
 - Formation initiale et continue
 - Recherche

SOINS PALLIATIFS

DE QUI ON PARLE?

- Patients atteints de maladie grave, chronique, «évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale »
- Quel que soit l'âge du patient

LEGISLATION FIN DE VIE

FRANCE 2021

Loi Léonetti-Claeys: loi du 2 février 2016

S'inscrit dans la lignée:

- Code civil
- Loi 9 juin 1999 :garantit le droit à l'accès au SP
- Loi 4 mars 2002 (« Kouchner »): droit des malades et la qualité du système de santé
- Loi Léonetti: loi du 22 avril 2005:droit des malades et la fin de vie
- Rapport Sicard
- Conférence de citoyens sur la fin de vie, Avis citoyen 14 décembre 2013

-sédation profonde et continue en phase terminale

-caractère impératif des directives anticipées

-le renforcement des soins palliatifs

-nutrition et hydratation artificielles, traitements susceptibles d'être interrompus

-interdiction de l' euthanasie



DROIT ET EQUITE/SP

Art. L1110-5 modifié par la loi du 2 février 2016

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, **sur l'ensemble du territoire, les traitements** et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et **le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées**. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

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.

EVITER L'OBSTINATION DERAISONABLE

Art. L1110-5-1 crée par la loi du 2 février 2016

Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une **obstination déraisonnable**. **Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.**

Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie **en dispensant les soins palliatifs** mentionnés à l'article L. 1110-10.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

Obstination déraisonnable

Le comité consultatif national d'éthique (CCNE) la définit

« comme le refus, par un raisonnement buté, de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable »

- l'inutilité médicale
- un rapport bénéfices/inconvénients défavorable

Il appartient au corps médical de déterminer si, au vu de la situation de chaque patient, les traitements relèvent d'une obstination déraisonnable

PATIENT MINEUR ATTEINT D'UNE MALADIE GRAVE, INCURABLE, EVOLUTIVE

PROCESSUS DECISIONNEL

REUNION COLEGIALE

AVIS CONSULTANT

RECUEIL AVIS PARENTAL

DECISION MEDICALE

TRANSCRIPTION DANS LE DOSSIER

Les enfants relevant de soins palliatifs ?

Groupe 1 : Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif existe, mais l'échec est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces.

Exemples : cancer, atteinte/malformation cardiaque, rénale ou hépatique importante.

Groupe 2 : Maladies où une mort prématurée est inévitable, bien qu'un traitement intensif puisse retarder l'évolution.

Exemples : mucoviscidose, dystrophie musculaire... .

Groupe 3 : Enfants présentant des maladies progressives pour lesquelles **aucun traitement** symptomatique ne peut ralentir significativement l'évolution. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années.

Exemples : maladie neurodégénérative, mucopolysaccharidose....

Groupe 4 : Enfants présentant des atteintes neurologiques graves non progressives. Ces enfants extrêmement vulnérables ont un risque accru de complications pouvant entraîner une détérioration non prévisible. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, anoxie, encéphalite, AVC... .

Groupe 5 : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée: extrême prématurité, poursuite de grossesse après un DAN défavorable, situations de réa NN suivies d'une décision de LATA, nouveau-nés non viables et nés vivants spontanément ou après une IMG sans foeticide



Groupe 6: Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause traumatique ou accidentelle ou d'une perte dans la période périnatale.

DEUIL DE GROSSESSE IVG, fausse couche spontanée, mort fœtale in utero etc peu importe le terme

STATUT DE PERSONNE...



-ANTENATALE

...PERIODE PERINATALE

ACCOUCHEMENT



© CanStockPhoto.com - csp77048221

- NEONATALE



LIEUX OU SE VIVENT LES SPPN:

- salle de naissance
- service de réanimation néonatale
- services de suite de couches, néonatalogie voire pédiatrie
- le domicile

FRANCE 2021

FRONTIERES JURIDIQUES

- Avant la naissance, le fœtus n'est pas une personne juridique
- La mère décide pour son enfant
- Après la naissance, le nouveau-né au contraire est une personne physique (un sujet) titulaire de droits, à commencer par le droit à la vie, dès lors qu'il est né vivant et viable
- Toute atteinte intentionnelle à la vie du nouveau-né est interdite, notamment aux professionnels de santé (euthanasie) ; juridiquement, elle constitue un infanticide (avant la déclaration à l'état civil), un meurtre ou un assassinat (en cas de préméditation)
- Cadre réglementaire qui guide la réflexion éthique /situation de chaque enfant

EVOLUTION SOCIETALE

- Diffusion des témoignages de parents et augmentation de demandes de poursuites de grossesses dans une situation qui autoriserait l'IMG
- Développement du diagnostic anténatal permettant l'anticipation de situations potentielles de SPPN

PROJET COHERENT ET SANS RUPTURE

- **URGENCE, L'IMPREVU**



- **ANTICIPATION POSSIBLE**





QUE DIT LA LOI ?

- La procédure doit être adaptée et modifiée par **l'urgence**
- La **collégialité peut être alors réduite, voire inexistante**, en accord avec la loi
- Le **recours au consultant est impossible**
- La loi prévoit explicitement qu'en cas d'urgence la décision **peut être prise sans l'avis des titulaires** de l'autorité parentale

AVANT LA NAISSANCE





- Avant la naissance le foetus n'est pas une personne au sens de la loi
- Il faut donc évoquer la nécessité d'avoir à prendre une décision
- Informer les parents
- Les implicites n'existent pas en terme d'information médicale
- Laisser le temps aux parents d'accepter une décision



LEGISLATION	APPLICATION ANTENATALE
REUNION COLEGIALE	MULTIPLES REUNIONS PLURIDISCIPLINAIRES
AVIS CONSULTANT	AVIS MULTIPLES INTEGRES AU PARCOURS
RECUEIL AVIS PARENTAL	RESPECT DE LA DECISION PARENTALE
DECISION MEDICALE	DECISION MEDICALE
TRANSCRIPTION DANS LE DOSSIER	TRANSCRIPTION DANS LE DOSSIER



APRES LA NAISSANCE

«La première chose à faire c'est de discuter, la deuxième c'est de discuter et la troisième c'est encore de discuter»

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE,
OBSTINATION DÉRAISONNABLE
Qui décide ? Que dit la loi ?
Où mettre le curseur ?



LEGISLATION	APPLICATION NEONATALE
REUNION COLEGIALE	REUNIONS COLLEGIALES
AVIS CONSULTANT	AVIS CONSULTANT
RECUEIL AVIS PARENTAL	RECUEILS DES AVIS PARENTAUX
DECISION MEDICALE	ACCOMPAGNEMENT MEDICALE DE LA DECISION PARENTALE
TRANSCRIPTION DANS LE DOSSIER	TRANSCRIPTION DANS LE DOSSIER

REMARQUES

- LOI A PORTEE GENERALE = LOI NORMATIVE
- EXERCICE DE LA MEDECINE = AFFAIRE DES CAS SINGULIERS
- LOI « Adulte »
- COMMENT CONCILIER LA SINGULARITE AVEC UNE LOI = REGLE IMPERATIVE ET SOUVERAINE DESTINEE A REGIR LA SOCIETE ?

Denis Devictor : « Le tragique de la décision médicale : La mort d'un enfant ou la naissance de l'absurde »

QUE NE DIT PAS LA LOI ?

- Comment résoudre en pratique les désaccords entre médecins et parents?
- En situation d'**incertitude** diagnostique et pronostique forte...
- En raison de ce qu'ils jugent « inutile », « disproportionné » ou « indispensable »...
- Comment faire concrètement? Arbre décisionnel?
- Comment vivre cet accompagnement en tant que soignant?
- Surtout en situation de symptômes réfractaires?
- Surtout en phase terminale

Nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Audition de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti



M. Michel Amiel, rapporteur: « Un regret, enfin, le fait que la question de la fin de vie des jeunes enfants, et notamment celle des nouveau-nés, ne soit pas abordée, comme si la fin de vie ne concernait que les personnes âgées et les victimes de cancers »



M. Jean Leonetti: « En effet, le cas des nouveau-né est le plus difficile à gérer, il est impossible en pratique de demander son avis à la mère. Le personnel soignant se trouve dans une impasse éthique et le recours à la collégialité médicale est indispensable... »

Commission des affaires sociales : compte rendu de la semaine du 13 avril 2015

PLURIDISCIPLINARITE ET COHERENCE



Aides soignantes

Assistantes sociales

Auxiliaires de puériculture

Cadres de santé (Bloc, suite de couches, néonat., pédiatrie...)

Consultants CPDPN

Médecins:

AR, généralistes, G-O, pédiatres,
« Hyperspécialistes » enfant et nouveau-né

Pédopsychiatres

SMURistes

...

Psychologues

Puéricultrices

Représentants du culte

Sages-femmes

HAD

PMI

IDE libérales

ERRSPP

...

**OBSTETRICIEN
SAGE-FEMME
NEONATOLOGUE**



**Je vous remercie pour votre
attention!**