

[texte](#)

[travail universitaire](#)

## **La part des parents dans la décision en réanimation néonatale : Exploration d'un univers méconnu**

Travail de thèse présenté à l'Espace éthique, consacrée à la question de la décision (sa nature, ses implications) à travers l'expérience, rapportée par les parents, de la perte d'un nouveau né en réanimation.

Par : Laurence Caeymaex, Praticien hospitalier, service de réanimation néonatale, CHU Antoine-Béclère, APHP | Publié le : 06 Mars 2011

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

La thèse est disponible en intégralité via le lien situé à droite.

### **Résumé du travail**

Qu'est-ce qu'une décision ? Comment se construit-elle dans la vraie vie ? La vision d'une décision située entre délibération et action correspond-elle à une réalité ? Est-elle l'acte qui crée une rupture dans le cours des événements ?

Pour explorer ces questions et secouer les cadres de la décision, ce travail s'est appuyé sur l'expérience humaine davantage que sur des analyses théoriques. C'est à la lumière de la narration de parents ayant perdu leur nouveau-né en réanimation, trois ans auparavant suite à une décision de poursuivre ou non des traitements, que nous proposons de revoir la notion de décision.

Le regard et le discours rétrospectifs des parents entendus lors d'un entretien de recherche dévoilent tout un univers et les circonstances dramatiques dans lesquelles ils ont été amenés à se déterminer. C'est pris dans des émotions très fortes envers leur nouveau-né et dépendants des attitudes des soignants qu'ils se sont approchés de leur enfant et qu'ils se sont décidés ; nous constatons les ressources qu'ils ont puisées à l'intérieur d'eux-mêmes pour répondre à ces demandes des soignants. Dans ce contexte les actes de langage sont évoqués : par le seul fait de le dire, les parents réussissent à se décider mais non à décider des actions des médecins.

Les parents évoquent aussi leur présent, en tant qu'avenir d'un passé certes révolu mais qui

se prolonge par la mémoire. Au présent, ils inscrivent leur narration dans la traversée du deuil et attribuent à l'enfant perdu et à peine connu, une puissance d'âme qui dépasse largement ce qui peut être imaginé.

Les sentiments de responsabilité et de culpabilité qu'ils éprouvent face à eux mêmes et face au petit mort donnent du sens au passé et participent a posteriori à une inscription de soi en tant qu'un des acteurs dans cette histoire. La délibération semble possible après la mort de l'enfant ; elle vient après coup insérer une forme de liberté humaine et de raison dans cette histoire.

Revenant dans l'univers des soignants, ce travail se termine par une réflexion sur les conditions nécessaires pour qu'une telle décision soit acceptable à long terme pour des parents : c'est un choix non pas idéal mais raisonnable et suffisamment bon pour l'enfant, une décision partagée sous la forme d'une discussion, qui se construit dans le récit de leur vie. La possibilité de créer soi même quelque chose de personnel avec son enfant illumine cette histoire.

La question que nous traitons est éthique en elle-même car elle participe à un questionnement philosophique de l'action. Elle est d'ordre éthique et philosophique, mais aussi pratique. Les parents vivent cette histoire sous le regard des soignants qui révèlent dans l'interaction la considération qu'ils ont pour eux et la prise en compte de leur vulnérabilité. Le discours des parents, ici accompagné d'une réflexion rationnelle, pourrait favoriser l'émergence chez les soignants d'émotions empathiques et du sentiment d'appartenir à une humanité commune. Sous cette forme, il peut aussi constituer un moyen didactique fort pour remettre en question des représentations un peu stéréotypées et plus généralement le modèle de la décision vécue en médecine.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)