

[texte](#)

[editorial](#)

Face à la détresse des parents

Par: Emmanuel Hirsch, Ancien directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France (1995-2022), Membre de l'Académie nationale de médecine / Marc Guerrier, Ancien adjoint au Directeur, Espace éthique/AP-HP /

Publié le : 18 Novembre 2005

Partager sur :

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

Poursuivre la réflexion

[Introduction au dossier Face à la mort périnatale et au deuil - d'autres enjeux \(Espace éthique 2005\)](#)

L'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris s'est engagé depuis de nombreuses années dans une réflexion relative aux conditions de la fin de vie et de la mort à l'hôpital. Il s'agit d'une implication forte de l'institution, des professionnels de santé et membres d'associations : elle contribue ainsi au développement d'une culture du soin totalement investie dans ce domaine particulièrement délicat et sensible, dans le cadre d'approches pluridisciplinaires.

À cet égard, deux groupes de recherche et de réflexion se consacrent à un travail approfondi favorisant l'analyse des pratiques et leurs évolutions : « Éthique et pratiques en chambres mortuaires », « Accompagnement du deuil périnatal ». D'autres initiatives - comme le colloque « Morts périnatales et pratiques hospitalières » organisé le 11 octobre 2001 - nous ont permis d'associer les meilleures compétences dans un domaine à bien des égards inédit.

L'éthique hospitalière et du soin concerne de tels aspects des pratiques soignantes, ces

réalités humaines et sociales auxquelles la réflexion spécifiquement bioéthique n'est pas toujours assez attentive. On ne saurait en fait ne se satisfaire que d'une approche biomédicale d'enjeux qui concernent chacun d'entre nous : en termes de vulnérabilités comme de solidarités.

La loi du 6 août 2004 confère désormais aux Espaces éthiques hospitaliers une mission d'observation et d'information. L'AP-HP a pris l'initiative de cette démarche en créant une telle structure dès 1995.

L'Espace éthique/AP-HP soutient ainsi un travail d'approfondissement et de discernement, proposant notamment des formations universitaires, des recherches et des publications de nature à contribuer au débat public nécessaire.

La présentation de ce dossier thématique relève de cette mission.

Il est composé de deux parties :

- Approches, diagnostics et décisions anténatales
- Accompagner la mort périnatale.

En effet, au-delà des faits immédiats une mise en perspective s'impose ne serait-ce que pour comprendre les enjeux et envisager les évolutions que les circonstances pourraient parfois justifier. C'est ainsi que ce dossier réunit à la fois des données générales, des approches et analyses documentées et des témoignages. Il doit beaucoup aux initiatives développées par le docteur Maryse Dumoulin (CHRU de Lille), associée de longue date aux activités de l'Espace éthique/AP-HP.

L'actualité suscite une émotion justifiée.

Il convient néanmoins d'être attentif à la qualité des démarches développées dans le cadre des services de néonatalogie, d'obstétrique et de maternité, ainsi que dans les chambres mortuaires hospitalières en termes de soin, d'accueil, de conseil, de soutien psychologique, de prise en compte des sensibilités culturelles ou religieuses. L'attente des parents et des proches est d'autant plus complexe et exigeante dans un contexte d'incertitude et de souffrances : le soin trouve alors une signification très exceptionnelle qui ne se limite pas à la seule technicité. L'excellence et l'humanité relèvent d'une sollicitude, d'une attention qui requièrent disponibilité et compétence. La périnatalité tend à devenir une discipline à part entière, présentant une expertise spécifique et des protocoles dont il importerait de soutenir la mise en œuvre pratique : en matière de structures comme de formation. De ce point de vue l'AP-HP est très engagée.

À cet égard les témoignages des familles attestent souvent de la qualité des professionnels de santé rencontrés dans d'éprouvantes circonstances. C'est dire l'importance d'une meilleure connaissance et d'une application généralisée des bonnes pratiques.

La perte d'un enfant, les rites de séparation, le devenir de son corps justifient des égards et des approches dont on peut comprendre ce qu'ils représentent à la fois pour les personnes affectées, pour les professionnels, et du point de vue de nos valeurs sociales. Les parents souhaitent que l'on respecte leur position, y compris lorsque, dans un premier temps, la

confrontation directe à la mort s'avère pour eux insupportable.

Les professionnels de santé savent reconnaître la souffrance ainsi éprouvée. Ils accompagnent avec dignité les proches, parfois solitaires, dans ces temps de désespoir. Leur écoute, leur disponibilité contribuent déjà à une première phase du deuil. C'est témoigner au nom de la communauté hospitalière et plus largement de la société une profonde considération à l'égard du défunt et de ses proches.

On sait les difficultés qu'éprouve notre société moderne à assumer son rapport à la mort. Elle délègue dans bien des cas une fonction essentielle à des professionnels de santé ou du funéraire. Ils en sont dignes.

Depuis quelques années, à l'initiative de groupes de parents endeuillés et de professionnels s'imposent dans notre pays de nouvelles pratiques que caractérisent un souci, une conscience, un engagement dans les modalités d'accompagnement des circonstances de la mort.

Les questions soulevées par l'approche de l'embryon et du fœtus suscitent d'impressionnantes discussions d'ordre éthique. Il n'est pas anodin, à cet égard, de rappeler que le premier avis présenté par le Comité consultatif national d'éthique le 22 mai 1984 était consacré aux « prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques ». C'est dire à quel point il conviendrait de prendre également en compte le contexte médicalisé et scientifique de ces morts, ce qui apparaît clairement dans les publications internationales traitant de tels enjeux. Ainsi, ce débat n'est pas spécifique à la France.

Nous ne pouvons dès lors qu'être renforcé dans notre volonté d'aller plus avant dans la réflexion mais aussi dans des travaux de recherche, notamment dans le champ de l'éthique des pratiques professionnelles.

Par respect à l'égard de la parole propre des familles directement concernées par les circonstances évoquées par l'actualité, nous avons estimé justifié de présenter dans ce dossier deux témoignages de mamans éprouvées par la perte d'un enfant. De ce point de vue il semblait essentiel que l'Espace éthique/AP-HP confie à un parent endeuillé ? Valérie Robin - la coordination de son groupe de recherche et de réflexion « Accompagnement du deuil périnatal ». On comprend ainsi qu'au-delà des polémiques de circonstance d'autres enjeux plus essentiels doivent être intégrés aux évolutions attendues : ils concernent personnellement chacun d'entre nous.

Face à la détresse de parents endeuillés notre société doit se montrer solidaire. Pour ce qui la concerne, la communauté des hospitaliers en est profondément convaincue. Son action quotidienne au cœur du soin en témoigne de manière souvent exemplaire.

Partager sur :

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

Sommaire