

MARTINEAU, Élisabeth, *Surmonter la mort de l'enfant attendu, Dialogue autour du deuil périnatal*, 2008, Lyon, *Chronique Sociale*, coll. « Comprendre les personnes, l'essentiel », 134 p.

Manon Champagne

Volume 21, numéro 2, printemps 2009

Détresse psychique et antidépresseurs

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/039466ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/039466ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce compte rendu

Champagne, M. (2009). Compte rendu de [MARTINEAU, Élisabeth, *Surmonter la mort de l'enfant attendu, Dialogue autour du deuil périnatal*, 2008, Lyon, *Chronique Sociale*, coll. « Comprendre les personnes, l'essentiel », 134 p.] *Frontières*, 21(2), 87–88. <https://doi.org/10.7202/039466ar>

mourir», la majorité des patients provenant de l'étranger.

Dans la deuxième partie du livre, l'auteur évoque ses craintes que le développement de la technologie « ait des conséquences sociales, politiques ou éthiques » (p. 234). Il critique en outre l'alimentation intraveineuse et par sonde nasogastrique. À ce sujet, il écrit : « Les avantages considérés sous l'angle de la survie et de la qualité de vie sont discutables chez les patients en phase avancée [...] critiquables chez les patients âgés ou déments » (p. 237).

Au sujet de l'éthique dans les activités de gestion, Zittoun indique que le principe de justice sociale doit guider la distribution des soins, mais reconnaît qu'il n'y parvient pas adéquatement. Il cite encore une fois Edmund Pellegrino, philosophe engagé, pour rappeler que la médecine soignante n'est pas un produit et que le malade n'est pas un consommateur.

Jugeant le principe de justice de Beauchamp et Childress insuffisant, Zittoun introduit cinq autres concepts qu'il considère comme des principes éthiques. En premier lieu, il y a la contextualité : « Aucune décision n'est envisageable si elle ne tient pas compte du contexte familial et social » (p. 249). Il somme par la suite les médecins de reconnaître que chaque malade représente une complexité dont il faut tenir compte avec son histoire, ses antécédents, sa culture et ses traditions. Troisièmement, Zittoun expose la relation d'asymétrie entre le malade et le médecin, ce dernier étant dans une position qui lui permet d'agir sur l'autre. Quatrièmement, vient la responsabilité. Le médecin a l'énorme responsabilité d'être à jour au sujet du renouvellement incessant des connaissances en médecine et des progrès de la technologie. Cette même responsabilité doit l'amener à user de prudence dans la recommandation de nouveaux traitements ou de traitements trop invasifs. Finalement, la narrativité permet de prendre conscience et de considérer que nombre de malades en fin de vie tentent de porter un jugement final sur leur vie. Zittoun porte à l'attention du lecteur que le médecin assiste et participe au destin du malade. Il est un témoin obligé de son histoire unique.

« L'éthique de la discussion est devenue un enjeu majeur de la philosophie morale et de la pensée politique contemporaine », constate Zittoun. (p. 264). Il y consacre donc quelques pages, notant au passage que certains jugent que l'obtention

du consensus prôné par l'éthique de la discussion représente un mirage dans le contexte actuel de la bioéthique.

Au sujet de l'éthique particulière aux soins palliatifs, le médecin considère qu'il s'agit du soin et de l'accompagnement de la personne dans toutes ses dimensions, par les soignants. La lecture nous apprend que l'auteur voue un profond respect à ceux qui accompagnent les mourants. Dans la portion du livre qui traite de la promotion de l'éthique du soin, l'auteur exprime sa vision quant à la formation éthique pour les professions de la santé : c'est une nécessité afin de préparer les soignants à accompagner les malades selon leurs désirs et dans le cadre d'une approche globale.

Évidemment, Zittoun ne pouvait passer sous silence les unités mobiles de soins palliatifs, ayant lui-même participé à leur création en France. Il propose que ces équipes pluridisciplinaires soient consultées lorsque des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement vital chez un malade font problème au sein des équipes médicales.

Ce livre incite le lecteur à une profonde réflexion personnelle non seulement sur la mort de l'autre, mais également sur sa propre mort. L'utilisation de nombreuses histoires de cas donne un caractère personnel aux récits et fait naître une empathie très forte, voire une sympathie pour ces patients. Sans oublier qu'à la fin du livre, on espère qu'il y a d'autres médecins aussi attentionnés pour leurs patients et leurs proches que Robert Zittoun. Du moins, on en vient à espérer que tous les soignants, toutes professions confondues, qui auront à travailler auprès d'une clientèle en fin de vie utiliseront cette approche phénoménologique. C'est donc un ouvrage pertinent non seulement pour la pratique infirmière, mais pour tous les professionnels de la santé, puisqu'il amène cette réflexion profonde sur les règles et les principes éthiques qui doivent guider les soignants pour faire d'eux de meilleurs accompagnants.

Les nombreuses notes en bas de pages démontrent l'imposant travail de recherche que Robert Zittoun a effectué et permettent par la même occasion au lecteur curieux qui veut en savoir plus de consulter les documents cités. Il faut par contre souligner qu'il fait largement référence à des théories philosophiques difficilement accessibles à un lecteur novice dans ce domaine.

« Ni la médecine ni la philosophie ne nous apprennent à mourir » (p. IX), écrit Zittoun. Cependant, il croit qu'en abordant le mourir avec une approche phénoménologique qui tient compte du malade dans son unicité, une éthique émerge et donne tout son sens à la relation entre soignant-soigné. L'essentiel du livre se trouve là.

Suivre les traces de Zittoun permettrait peut-être d'échapper aux pièges liés à l'avancement des sciences et des technologies biomédicales ainsi qu'à l'éthique de marché, bien présente, qui considère le bénéficiaire comme un consommateur de soins...

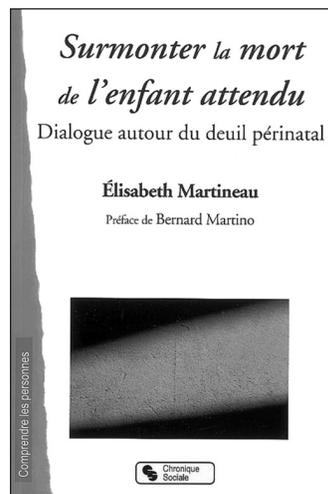
Anne-Marie Lagacé

Bibliographie : PELLEGRINO, E.D., (1999). « The commodification of medical and health care: The moral consequence of a paradigm shift from a professional to a market ethic », *The Journal of Medicine and Philosophy*, n° 24, p. 243-266.

MARTINEAU, Élisabeth

Surmonter la mort de l'enfant attendu Dialogue autour du deuil périnatal

2008, Lyon, Chronique Sociale, coll. « Comprendre les personnes, l'essentiel », 134 p.



Élisabeth Martineau a perdu en 1997 sa première enfant, Raphaëlle, décédée *in utero* à quelques jours de la date prévue de l'accouchement. Journaliste et cofondatrice de l'association lyonnaise La Cause des Parents, elle a décidé, dix ans plus tard, d'écrire l'histoire du passage de Raphaëlle dans sa vie et celle de son conjoint, de raconter où ils en sont maintenant et de donner la

parole à différents professionnels concernés par le deuil périnatal ainsi qu'à des familles ayant eu à vivre le décès d'un enfant attendu. La troisième partie de son livre, intitulée « Rencontres », constitue ce ou plutôt ces dialogues autour du deuil périnatal annoncés dans le titre et elle est la plus substantielle de cet ouvrage.

Ce livre s'adresse d'abord aux parents touchés par une perte périnatale, mais il peut aussi être très éclairant pour les professionnels qui les accompagnent. Il donne accès à l'expérience intime d'une mère et d'un couple autour d'une grossesse désirée dont le déroulement heureux sera d'un seul coup anéanti par le choc d'une mort annoncée et dont la conclusion sera la difficile naissance d'une enfant que la vie a déjà quittée.

L'écriture d'Élisabeth Martineau transmet avec simplicité et sobriété les nombreuses émotions vécues pendant les jours et les semaines ayant suivi l'annonce du décès *in utero* de la petite Raphaëlle. L'auteure décrit avec éloquence la difficulté de mettre au monde une enfant que l'on sait morte, en même temps qu'elle offre une démonstration de ce qu'elle et son conjoint ont pu vivre de bénéfique à travers cette expérience de l'accouchement. Elle n'est pas tendre, et avec raison, pour certains des intervenants de l'hôpital où elle a accouché, mais elle reconnaît généreusement comment les attitudes de plusieurs autres intervenants, amis et connaissances lui ont apporté soutien et réconfort. Elle évoque avec beaucoup de transparence les sentiments d'échec et de culpabilité qu'elle a vécus. Dix ans plus tard, elle raconte le deuil long et difficile ayant suivi le décès de Raphaëlle, mais aussi le processus de réorganisation qui a fait que la vie a peu à peu repris le dessus, processus ayant été intimement lié aux naissances de Léokadia, Gisèle et Jeanne : « Je peux me dire maintenant : ça y est, dix ans sont passés depuis le départ de Raphaëlle. J'ai survécu, et en plus, j'ai vécu et je continue à vivre ! » (p. 52)

Cette histoire, Élisabeth Martineau a eu l'excellente idée d'en faire le point de départ d'une enquête et c'est ce qui distingue avantageusement ce livre par rapport à d'autres témoignages ayant été publiés ces dernières années par des parents endeuillés. C'est ainsi qu'elle a rencontré et interrogé quatorze professionnels (sages-femmes, médecins, péuérultrice, pédopsychiatre, psychanalyste, aumônier...) ayant une expertise

au regard du deuil périnatal ainsi que douze parents, en majorité des mamans, et trois enfants ayant été affectés par une perte périnatale. Les propos qu'elle a recueillis s'entremêlent aux siens et sont présentés selon plusieurs grands thèmes couvrant différents aspects pouvant être associés au décès et au deuil périnataux. Parmi ces thèmes, on retrouve, par exemple, les gestes à poser après l'accouchement, le devenir du corps du bébé, la quête de la cause, l'accompagnement des parents endeuillés, l'épreuve d'une nouvelle grossesse ainsi que la mort fœtale et l'impact sur l'enfant suivant. À l'intérieur de chacune des sections visant à approfondir un grand thème, les constats et réflexions de l'auteure se distinguent des témoignages des parents et de ceux des professionnels, chacun de ces trois types de propos étant présenté en recourant à une typographie différente et la provenance des témoignages étant clairement indiquée.

Les trois dernières sections de ce livre présentent un caractère particulier, car elles traitent de l'interruption médicale de grossesse (IMG). Voici comment l'auteure explique le choix qu'elle a fait d'inclure ces trois sections à son ouvrage (p. 115): «L'écriture de ce livre m'a permis de comprendre une dimension du deuil périnatal que je ne connaissais pas de près: lorsqu'il suit une Interruption médicale de grossesse. C'est une expérience différente malgré un certain nombre de points convergents.» Ces trois sections proposent, à travers des témoignages de parents et de professionnels, une intéressante réflexion sur les enjeux éthiques associés aux pratiques de dépistage anténatal de différents types de maladies, la plupart étant incurables et mortelles, mais certaines ne l'étant pas, telles la trisomie 21. On y soulève la difficulté pour les parents de prendre des décisions dans ces contextes très particuliers, tout en soulignant l'importance de leur accorder un temps de réflexion suffisant ainsi qu'un soutien approprié, qu'ils choisissent l'IMG ou la poursuite de la grossesse. On y met également en relief que les parents dont l'enfant est porteur de la trisomie 21, en France, subissent souvent des pressions sociales visant à leur faire choisir l'IMG plutôt que la mise au monde de leur enfant handicapé.

Bien que les lois auxquelles l'auteure se réfère à l'occasion, notamment lorsqu'elle discute de la reconnaissance juridique de l'enfant mort-né, ne s'appliquent qu'en

France, cela ne saurait limiter la diffusion de ce livre à ce seul pays. Au total, c'est un document de grande qualité qu'a produit Elisabeth Martineau, dont la lecture peut être recommandée sans réserve aux parents affectés par une perte périnatale tout comme à leurs proches. Ils en tireront soutien, réconfort, information et espoir.

Manon Champagne

FRÉCHETTE-PIPERNI, Suzy
Deuil périnatal.
Comprendre
pour mieux aider
Guide d'interventions
pour les infirmières,
les sages-femmes
et les intervenants
des milieux hospitalier
et communautaire

2008, Longueuil, Centre de santé et de services sociaux Pierre-Boucher, Hôpital Pierre-Boucher, 224 pages.



Ce guide, rédigé par une infirmière spécialisée en deuil périnatal ayant longuement pratiqué en obstétrique et ayant mis sur pied un programme de soutien aux parents endeuillés de leur bébé, constitue la dernière version, revue et enrichie, d'un document publié à quatre reprises depuis 1988. Comme son titre l'indique, il est destiné à tous les types d'intervenants gravitant autour de futurs parents ou travaillant dans un service de natalité et il peut aussi être très utile à des personnes animant des groupes de soutien ou offrant des services de suivi de deuil à des parents endeuillés d'un bébé.

Ce document est divisé en trente et un courts chapitres couvrant plu-

sieurs aspects relatifs au deuil périnatal. Après un bref historique de l'évolution du soutien aux parents endeuillés d'un bébé et un survol des difficultés propres à ce type de deuil, un chapitre est consacré, avec beaucoup d'à-propos, au soutien et au rôle des intervenants. Les chapitres 4 à 9 exposent les particularités de différents types de pertes périnatales, allant de la fausse couche jusqu'à la mort de un ou plusieurs bébés lors d'une grossesse multiple. Les chapitres qui suivent explorent de manière plus approfondie l'expérience du père, qui est souvent le grand oublié lors de la perte d'un bébé, celle du couple et celle des autres personnes touchées par cette perte, qu'il s'agisse de la fratrie, des grands-parents ou de l'entourage. Les chapitres 15 à 18 présentent de nombreuses suggestions d'interventions à mettre en œuvre lors de l'hospitalisation, suggestions s'appuyant à la fois sur la théorie et sur l'expérience clinique. On y traite, par exemple, des différentes manières de faciliter la présentation du bébé décédé aux parents et aux proches, et des façons dont on peut procéder à la prise de photos et à la remise aux parents de certains objets visant à constituer des souvenirs du passage de l'enfant dans leur vie et celle de la famille. Le dernier de cette série de chapitres est consacré aux rituels pouvant faciliter le travail de deuil chez les parents et les proches. Les neuf chapitres qui suivent sont consacrés au deuil. Des précisions y sont apportées quant au processus de deuil en général et aux particularités du deuil périnatal. Finalement, les quatre derniers chapitres sont respectivement consacrés au suivi de deuil, aux autres ressources communautaires, à l'expérience d'une nouvelle grossesse et à la naissance d'un nouvel enfant. Ce livre comprend également, en appendice, plusieurs documents utilisés à l'Hôpital Pierre-Boucher en situation de décès périnatal, incluant des outils de travail, les différents formulaires à remplir et des informations à transmettre aux parents au sujet des ressources disponibles et des programmes gouvernementaux leur étant destinés.

Étant donné le très large éventail des sujets couverts et le détail des informations qui y sont fournies, ce livre représente une véritable mine de renseignements et un outil des plus précieux pour des intervenants en périnatalité. Du fait que le document est clairement divisé et que les chapitres sont courts, la consultation rapide du guide est

largement facilitée. Plusieurs des chapitres comprennent une section qui se dégage clairement du reste du texte par l'utilisation d'un fond gris et qui propose, point par point, différentes suggestions destinées le plus souvent à aider les parents, mais aussi d'autres personnes comme les grands-parents ou les proches. Le recours à de nombreux exemples concrets, les références à plusieurs sources d'information, la plupart provenant de revues scientifiques et professionnelles, et les nombreuses nuances apportées tout au long des explications et des suggestions pour aider les parents et les proches sont au nombre des points forts de cet ouvrage.

La qualité de ce guide découle pour une large part de la très riche expérience de son auteure et de celle de l'équipe du service de natalité de l'Hôpital Pierre-Boucher. En ce sens, il est conçu sur mesure pour les praticiens. Toutefois, il laissera sur leur faim des lecteurs qui y chercheraient une mise à jour des connaissances dans ce domaine, la plupart des sources citées étant antérieures à l'année 2000. En outre, le vocabulaire choisi est parfois réducteur ou ambigu. Par exemple, le premier rôle de l'infirmière qui accompagne des parents endeuillés y est décrit comme étant «un rôle de maman» (p. 18), ce qui peut apparaître comme une manière un peu simpliste de présenter le rôle d'accompagnement de l'infirmière dans ces circonstances. Lors d'une future réédition, il serait aussi nécessaire de réviser de manière plus adéquate ce document sur le plan linguistique car, malheureusement, un certain nombre de fautes et de phrases boiteuses y ont été relevées lors de sa lecture, ce qui peut entraîner une certaine frustration chez le lecteur et, surtout, ne rend pas justice à la qualité globale de ce document. En bref, ce guide devrait avoir une place de choix dans tous les services d'obstétrique du Québec et il pourrait sans aucun doute constituer une ressource très intéressante dans les différents pays de la francophonie.

Manon Champagne

Note: Ce document est disponible auprès de Jocelyne Mailhot, chef de service en natalité, Hôpital Pierre-Boucher, 1333, boul. Jacques-Cartier Est, Longueuil, QC, J4M 2A5; téléphone: (450) 468-8111, poste 2381, au coût de 60 \$, incluant les frais de port et de manutention.