



AVIS DE PRESENTATION ORALE DES TRAVAUX

M. BARTHELEMY TOSELLO présente ses travaux en soutenance le :

Lundi 30 novembre 2020 de 14h00 à 16h30

**Salle de visioconférence
ESPACE ETHIQUE
Campus Santé - Timone**

27 Boulevard Jean Moulin
13385 MARSEILLE Cedex 05

en vue de l'obtention du diplôme : **Habilitation à Diriger des Recherches en Médecine**

Ecole doctorale : Sciences de la vie et de la santé (62)

Section CNU : 5401 - Pédiatrie

Unité de recherche : Anthropologie Bioculturelle, Droit, Ethique et Santé

Membres du jury

Nom	Qualité	Etablissement	Rôle
Mme GERALDINE GASCOIN	PROFESSEUR DES UNIVERSITES	UNIVERSITE ANGERS	Rapporteur du jury
Mme ELSA KERMORVANT	PROFESSEUR DES UNIVERSITES	UNIVERSITE PARIS DESCARTES	Rapporteur du jury
M. SEBASTIEN SALAS	PROFESSEUR DES UNIVERSITES	UNIVERSITE D'AIX-MARSEILLE	Rapporteur du jury
Mme LAURENCE CAEYMAEX	MAITRE DE CONF UNIV. - PRATICIEN HOSP.	UNIVERSITE PARIS EST CRETEIL	Membre du jury
M. JEAN-CHRISTOPHE DUBUS	PROFESSEUR DES UNIVERSITES	UNIVERSITE D'AIX-MARSEILLE	Membre du jury
M. JEAN-LOUIS MEGE	PROFESSEUR DES UNIVERSITES	UNIVERSITE D'AIX-MARSEILLE	Tuteur

Le Doyen


Georges LEONETTI

RESUME DES TRAVAUX & OUVRAGES

Barthélémy TOSELLO

Les innovations technologiques permettent des avancées médicales dont les applications peuvent tarder à être mises en œuvre, voire faire irrémédiablement défaut. C'est ainsi qu'elles ne génèrent pas systématiquement une médecine d'intervention et/ou des soins curatifs. La période pré(péri)natale peut parfois illustrer ce paradoxe.

C'est dans la période périnatale que le colloque singulier médecin/patient est exacerbé. La rencontre avec le médecin peut susciter dans certains cas, chez les futurs parents, des manifestations émotionnelles et des propos imprévisibles, voire parfois déstabilisants pour le médecin. En effet, tout se passe comme si se télescopaient dans la tête des parents, des représentations de leur enfant difficilement conciliables : l'enfant rêvé pendant la grossesse et l'enfant potentiellement atteint que le médecin les conduit à imaginer, se rencontrent alors de façon explosive. Dès lors, la capacité des professionnels à relayer en toute confiance et avec cohérence, une information dramatique pour le couple, à fournir des soins proportionnés, et enfin, à coordonner les services anté et postnataux avec une intentionnalité uniforme, aura un impact durable sur les parents.

Au-delà de la subjectivité évidente de tous les propos et de leurs significations singulières dans l'histoire de chacun des parents et des équipes médicales, ce constat interroge notre réflexion à propos de la répercussion du positionnement du médecin dans la relation avec les parents et donc de sa responsabilité à ce niveau-là.

Chronologiquement, le premier objectif de mon travail était de clarifier la place du concept de démarche palliative dans le cadre de l'information anténatale donnée par les professionnels de périnatalité. Ce domaine singulier a permis de réfléchir spécifiquement à la nature de l'information, à son caractère généralisable ou non, aux modalités de sa délivrance et enfin, au type d'accompagnement le plus approprié dans les situations complexes de la médecine périnatale (démarche palliative, limité de viabilité, *decision making*, décision partagée, qualité de vie...).