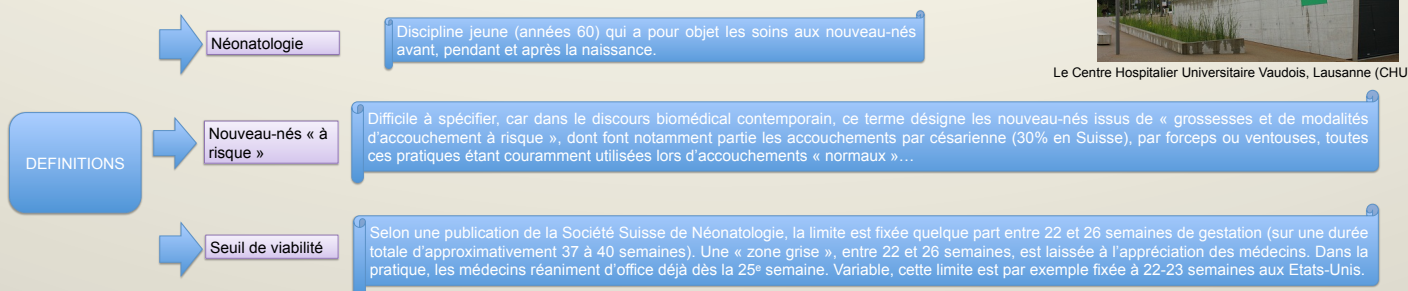




Le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne (CHUV)



Dans la perspective de questionner les raisons d'être de ces « limites », « seuils », « frontières » découlant à priori de nécessités naturelles (le développement physique et neurologique de l'enfant), je tenterai dans mon travail de répondre à des questions comme

-Comment les critères de définitions de ces « limites » ont-ils été construits et de quelle manière sont-ils légitimés?
-Quels impacts ces législations ont-elles dans les pratiques quotidiennes en néonatalogie?
-Quelles sont les marges de manœuvre des praticiens face à elles?
-Dans quel contexte (politique, économique, social) s'inscrivent ces législations?

Dans le cadre de mon travail de recherche, j'ai choisi d'investiguer deux lieux distincts mais intimement liés au sein du CHUV

L'Espace Parents-Familles

L'unité de néonatalogie



Inauguré en 2009 au 8^{ème} étage de la maternité sur la base d'un fond privé relayé ensuite par des fonds publics, ce lieu est mis à disposition des parents dont l'enfant est hospitalisé en néonatalogie. Il est composé de quatre chambres doubles, d'une salle à manger commune, d'un coin TV et lecture.



Le « pavillon des prématurés » du CHUV a été inauguré en 1967. Depuis 2006, il existe une Division de néonatalogie au sein de la maternité qui accueille chaque année 700 nouveau-nés dont la moitié sont des prématurés. Entre 20 et 25 enfants décèdent chaque année, soit environ deux décès par mois.



Au niveau des **pratiques quotidiennes** au sein de l'unité de néonatalogie

Paillet (2007) distingue deux types d'incertitudes:

Cognitive

Désigne « le cadre de forte incertitude dans lequel les décisions doivent être prises » (p.38).

« A l'incertitude **diagnostique**, s'ajoutent une **incertitude thérapeutique** (l'effet des traitements prévus ne peut être anticipé avec sûreté) et donc une **incertitude pronostique**: les conditions dans lesquelles l'enfant vivra à court, moyen et long termes ne peuvent être estimées avec précision » (p. 38).

Normative

Pour prendre des décisions de traitements, les médecins se réfèrent à des critères émis par plusieurs domaines: juridiques, médicaux, politiques, éthiques, économiques.

Ces « **critères-cadres** » restent flous, et ne fournissent pas d'indications directement opératoires par rapport aux décisions à adopter, ce qui laisse place à toute une gamme de stratégies d'ajustement, notamment lorsque se pose la question

Qui prend les décisions et comment?

Processus de prise de décisions

Anspach (1987); Vermeulen (2004); Paillet (2007)

-**Rôles distincts** (médecins, infirmier-ère-s, parents)

-**Conflits** en fonction des rôles, et place dans la hiérarchie professionnelle et décisionnelle

Loin d'être un processus homogène et linéaire, le processus de prise de décisions englobe différents acteur-trice-s avec des points de vue propres. Ceci donne lieu à des co-constructions relationnelles et à des dynamiques riches.

La gestion de l'incertitude

Au niveau des **représentations culturelles** autour des nouveau-nés et de leur statut social

Les marges de la vie

Kaufman, Morgan, 2005; mais aussi Pouchelle, 2003

Lieux où tout se joue ce qui constitue la vie sociale. Ces périodes particulières mettent en exergue la manière dont les individus gèrent les entrées ou les sorties des membres de leur communauté.

Périodes de transition d'un état et d'un statut social à un autre; ne sont jamais laissées au hasard et font partout l'objet de gestions particulières.

Sur le terrain

-Intégration à l'équipe médicale, du moins au début.
-Observations et participation à la vie quotidienne de l'unité de néonatalogie et de l'Espace Parents-Familles.
-Entretiens semi-directifs ou libres avec les parents et l'équipe soignante.
-Prise en compte des **nouveau-nés en tant qu'acteurs à part entière** participant activement aux constructions mutuelles des dynamiques relationnelles (Gottlieb, 2000).

POUR RESUMER, PAR « PROCESSUS D'ACCUEIL » JE RENVOIE A:

-Un temps particulier: celui qui se situe entre le moment de la venue au monde et celui de l'intégration sociale (van Gennep, 1981 (1909)).
-L'aménagement des lieux dédiés à la prise en charge des nouveau-nés « à risque » et de leurs parents.
-Les différent-e-s acteur-trice-s en présence : le nouveau-né, le personnel de soins, les médecins, les psychologues, les assistant-e-s sociaux-ales, les parents, leurs proches.
-des gestes, des pratiques, des comportements et des langages verbaux et non verbaux que les acteur-trice-s construisent.
-Le contexte plus large (juridique, politique, économique) dans lequel s'inscrivent les pratiques des acteur-trice-s.

MAIS AUSSI, D'AUTRE PART

-Au processus de construction et de négociation du statut social d'une « personne » (Novaes, 1991).
-Des conceptions culturelles contemporaines de la naissance et de la biomédecine (Jordan, 1993 (1978); Davis-Floyd, 2003 (1993); Cesbron, Knieböhler, 2004).

Références bibliographiques

Anspach, R., 1987, « Prognostic conflict in life-and death-decisions: the organisation of an ecology of knowledge », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 28 (September), pp. 215-231.
Carnicaburu, D., 2007, « De l'incertitude de la naissance au risque obstétrical: les enjeux d'une définition », *Sociologie et Sociétés*, vol. 39, n°1, pp. 123-144.
Cesbron, P., Knieböhler, Y., 2004, *La naissance en Occident*, Paris: Albin Michel.
Davis-Floyd, R., 2003 (1993), *Birth as an American Rite of Passage*, Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
Gottlieb, A., 2000, « Où sont passés tous les bébés? Vers une anthropologie du nourrisson », J.-L. Jamard, E. Terray et M. Xanthakou (dir.) *En substances, textes pour Françoise Héritier*, Paris: Fayard, pp. 367-385.
Jordan, B., 1993 (1978), *Birth in four cultures. A crosscultural investigation of childbirth in Yucatan, Holland, Sweden and*

the United States, Illinois: Waveland Press.
Kaufman, R.S., L. M. Morgan, 2005, « The Anthropology of Beginnings and Ends of Life », *Annual Review of Anthropology*, 34: 317-41.
Novaes, S., (dir.) 1991, *Biomédecine et devenir de la personne*, Paris: Seuil.
Paillet, A., 2007, *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation hospitalière*, Paris: La Dispute.
Pouchelle, M.-C., 2003, *L'hôpital corps et âme. Essai d'une anthropologie hospitalière*, Paris: Seil Arslan SA.
Van Gennep, A., 1981 (1909), *Les rites des passage*, Paris: Seuil.
Vermeulen, 2004, « Dealing with doubt: making decisions in a neonatal ward in The Netherlands », *Social science & Medicine*, vol. 59, n°10, Hospital Ethnography, pp. 2071-2085.