



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

---

Year : 2019

## Panser le lien. Anthropologie de l'attachement et de la prématurité dans un service de néonatalogie suisse.

Rochat Line

Rochat Line, 2019, Panser le lien. Anthropologie de l'attachement et de la prématurité dans un service de néonatalogie suisse.

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : urn:nbn:ch:serval-BIB\_B2ED7355AD721

### **Droits d'auteur**

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

### **Copyright**

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.



**UNIL** | Université de Lausanne

FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES

INSTITUT DES SCIENCES SOCIALES

LABORATOIRE D'ÉTUDE DES SCIENCES ET DES TECHNIQUES

## **Panser le lien.**

Anthropologie de l'attachement et de la prématurité dans un service  
de néonatalogie suisse.

THÈSE DE DOCTORAT

Présentée à la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne  
pour l'obtention du grade de Docteur ès sciences sociales

par

**Line Rochat**

Directrice de thèse

**Pr. Dr. Irene Maffi**

Jury

**Madame Doris Bonnet, Directrice de recherche émérite, Université Paris  
Descartes, Cepad**

**Madame Daniela Cerqui Ducret, Maître d'enseignement et de recherche,  
Université de Lausanne**

**Madame Alma Gottlieb, Professeure émérite, College of Liberal Arts & Sciences,  
Urbana, USA**

LAUSANNE

2019





**UNIL** | Université de Lausanne

FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES

INSTITUT DES SCIENCES SOCIALES

LABORATOIRE D'ÉTUDE DES SCIENCES ET DES TECHNIQUES

## **Panser le lien.**

Anthropologie de l'attachement et de la prématurité dans un service de néonatalogie suisse.

THÈSE DE DOCTORAT

Présentée à la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne  
pour l'obtention du grade de Docteur ès sciences sociales

par

**Line Rochat**

Directrice de thèse

**Pr. Dr. Irene Maffi**

Jury

**Madame Doris Bonnet, Directrice de recherche émérite, Université Paris  
Descartes, Cepad**

**Madame Daniela Cerqui Ducret, Maître d'enseignement et de recherche,  
Université de Lausanne**

**Madame Alma Gottlieb, Professeure émérite, College of Liberal Arts & Sciences,  
Urbana, USA**

LAUSANNE

2019



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences  
sociales et politiques

### IMPRIMATUR

Le Décanat de la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne, au nom du Conseil et sur proposition d'un jury formé des professeurs

- Irene MAFFI, directrice de thèse, Professeure à l'Université de Lausanne
- Doris BONNET, Directrice de recherche à l'Université Paris Descartes
- Daniela CERQUI DUCRET, Maître d'enseignement et de recherche à l'Université de Lausanne
- Alma GOTTLIEB, Professeure émérite au College of Liberal Arts & Sciences à Urbana, USA

autorise, sans se prononcer sur les opinions de la candidate, l'impression de la thèse de Madame Line ROCHAT, intitulée :

**« Panser le lien. Anthropologie de l'attachement et de la prématurité dans un service de néonatalogie suisse »**



Marie SANTIAGO DELEFOSSE  
Doyenne

Lausanne, le 25 septembre 2019

## Résumé

Cette thèse propose une anthropologie de l'attachement et de la prématurité sur la base d'un terrain de recherche d'une année dans un service de néonatalogie suisse. Elle interroge les interactions ordinaires entre les nouveau-nés hospitalisés et les personnes qui en prennent soin, principalement leurs parents et les soignants, ainsi que les relations que les uns et les autres tissent au cours du temps plus ou moins long passé ensemble. Plus précisément, j'explore les modalités de ce qui « tient » les gens ensemble, tant au niveau des relations interpersonnelles que dans une réflexion plus générale à propos de la reconnaissance de l'humanité d'un être. La situation de naissance avant terme est particulièrement intéressante à investiguer dans le sens où elle impose la présence d'êtres qui ne sont pas « à leur place ». Venant troubler les catégories et les images associées aux fœtus/nouveau-nés par leur corps à la limite de l'humanité, les nouveau-nés prématurés font l'objet d'un intense travail de familiarisation par les personnes qui les accueillent. Celui-ci se traduit notamment par une appréciation des liens affectifs au travers de la grammaire de la théorie de l'attachement, largement partagée au sein des pays européens et nord-américains depuis la fin des années 1960, qui plus est dans les institutions socio-sanitaires. En m'appuyant sur des travaux issus de différents champs disciplinaires qui mettent en lumière d'autres configurations relationnelles entre les nouveau-nés et les personnes qui en prennent soin, je propose de reconsidérer l'attachement comme un processus qui ne concerne pas uniquement des individus isolés mus par des besoins vitaux ancrés au plus profond de leur être mais comme un travail collectif de reconnaissance de critères qui importent dans ce qui compose l'humanité d'un être. Ce travail se déploie dans les pratiques de soins ordinaires, dans les critères qui importent dans le tissage de liens affectifs entre les parents et leur fœtus puis nouveau-né, par l'apprentissage d'une forme de parentalité collective parents-soignants propre à la vie du service de néonatalogie, par la co-construction d'une personnalité propre aux enfants et par la reconnaissance de leurs capacités communicationnelles.

## *Summary*

In this dissertation, I offer an anthropology of attachment and prematurity based on a one-year fieldwork inside a swiss neonatal intensive care unit. It looks at ordinary interactions between hospitalized neonates and their caretakers, mostly their parents and nurses, as well as relationships that they tie during neonates' hospital stay. The interest of looking at the premature birth situation is that it brings into focus the fact that beings that do not belong outside the womb actually make their way into the world. As their liminal bodies disturb categories assigned to the fetus/ neonate distinction, premature neonates are subject to an intense familiarization process. This process embodies a way of perceiving affective bounds through the lens of attachment theory largely shared inside European and Nord-American countries since the end of the 1960's. Many researches from various disciplines show that the attachment theory is not universally applicable to neonates-parents' relationships. Hence, I would step aside from the view that posits attachment as a process that does involve solely isolated individuals moved by basic needs embodied in their biology; rather, I consider attachment as a collective work of recognizing neonates' full belonging to the human world. This work takes shape in ordinary care practices, through the way parents connect with their fetus and then neonate, but also in the learning of a collective parenthood proper to the Neonatal Intensive Care Unit setting that brings parents and medical staff together. The process of neonates' recognition also lies in the construction of their own personality and their communication skills by their caretakers. It is through these ordinary care practices that premature neonates are gradually recognized as full members of the human community.

## Remerciements

Avant tout, j'adresse ma reconnaissance à Irene Maffi qui m'a offert l'opportunité d'entamer une recherche de thèse sous sa direction. À ses côtés j'ai pu découvrir le champ de l'anthropologie de la naissance, participer à des rencontres avec d'autres chercheurs et eu l'occasion de publier mes premiers articles. J'adresse également mes sincères remerciements aux membres de mon jury Alma Gottlieb, Doris Bonnet et Daniela Cerqui pour leur investissement dans la lecture attentive, constructive et bienveillante de mon travail.

Cette thèse n'aurait pu voir le jour sans l'intérêt du chef de service de néonatalogie du CHUV à Lausanne. Qu'il se trouve ici sincèrement remercié pour son soutien dans les démarches exigeantes d'entrée dans le service, les échanges stimulants entretenus au cours de mon séjour dans le service, sa disponibilité et sa curiosité. C'est également à toute l'équipe du service que va ma gratitude. Je tiens à remercier chaleureusement les infirmières, celles auprès desquelles j'ai passé la majorité de mon temps, d'avoir toujours pris le temps de répondre à mes interrogations et de m'avoir appris les règles du fonctionnement du service, tout comme les chefs d'équipe pour leur accueil, leur écoute et leur accompagnement.

Ma reconnaissance sincère va aux femmes et aux hommes qui ont dû apprendre à devenir parents dans les circonstances particulières de la naissance avant terme et qui ont accepté de partager quelques aspects de leur parcours de vie avec moi, que ce soit autour d'un café dans une cuisine à domicile, à une table de l'Espace Parents-Familles ou au pied des couveuses. Mes pensées émues vont aux nouveau-nés dont j'ai croisé la route, à ceux dont j'ai pu suivre l'évolution au sein du service ainsi qu'à ceux qui s'en sont allés.

Les réflexions qui ont nourri cette thèse au cours de mes années d'assistantat à l'Université de Lausanne puis tout au long du processus parfois éprouvant de l'écriture ont été nourries par les nombreux échanges avec mes collègues et amis de longue date que je remercie pour leur relecture attentive et bienveillante de certains chapitres de ce travail : Clotilde, Jérémie, Marco, Michaël C., Michaël B., Yannis, Julie, Alexandra, Antoine, Alexandre, Edmée. Ma gratitude va également à Joséphine et Yves de l'École de français langue étrangère pour leur invitation à poser un regard différent sur l'anthropologie.



Les membres du Laboratoire d'anthropologie culturelle et sociale (LACS) ainsi que ceux du Laboratoire d'étude des sciences et des techniques (STS Lab) de l'Université de Lausanne sont ici chaleureusement remerciés pour leur écoute, leur lecture consciencieuse et leurs critiques constructives. Des remerciements particuliers vont à mes collègues et amis Michaël pour les nombreux dîners partagés à la bibliothèque qui furent autant de moments d'échanges stimulants et touchants et à Marco pour son investissement dans l'accompagnement à longue distance de mon processus d'écriture.

C'est aussi dans le cadre de l'appartenance à divers réseaux de recherche autour de la thématique de la naissance et de l'enfance que j'ai eu l'occasion de former mes réflexions de recherche et que mes questionnements ont trouvé des échos stimulants. Je remercie les membres du réseau de recherche LUCINE, en particulier Claudine Burton-Jeangros, Raphaël Hammer et Patricia Perrenoud pour leur intérêt, leurs critiques et leurs conseils avisés. Merci également à ceux du projet Sinergia Lactation in History ainsi que ceux du projet de recherche PASSE (la plateforme Pédiatrie et Anthropologie de la Santé au Service des Enfants) de me permettre d'accéder à des thématiques de recherche complémentaires à celles traitées dans ce travail.

Ma reconnaissance va également à toute l'équipe du Service consultation de couple et de sexologie de la Fondation PROFA, en particulier à Izabela pour m'avoir offert l'espace nécessaire pour travailler sur l'écriture de cette thèse, et à Carole pour son soutien sans faille, son humour décapant et le regard sans concession qu'elle pose sur le monde qui l'entoure.

Merci encore à ceux et celles qui, dans mon cercle proche, ont suivi ma progression toutes ces années et qui m'ont apporté soutien, amitié, humour et bienveillance : Maud, Ariane, Johanne, Elodie, Jérémie, Sylvie, Anne, Hervé, Alain, Cécile, Fifi, Françoise, Camille, Christian, Ingrid. Pour m'avoir accompagnée un bout du chemin, mes pensées vont à Sébastien, Madeleine et Francis. Un merci particulier à la famille Schmid pour leur gentillesse, leur compréhension et leur investissement dans le jardin luxuriant du JBB.

À mon frère Alain, à Sabrina et Lya mes remerciements pour leur présence légère et salutaire. À mes grands-parents pour leurs encouragements et leur fierté palpable. À Marianne pour sa curiosité vive, à Mara pour sa gaieté rayonnante, à Samuel pour son absence présente, à Laura pour son intérêt et sa vivacité d'esprit, à Christine, Jean-Daniel et Elsa pour leur soutien.

Ma profonde gratitude va bien entendu à ma mère pour m'avoir soutenue par des mots et des friandises, mais aussi pour m'avoir offert du temps sans enfants, une si précieuse marchandise. À mon père également, pour sa transmission de la fameuse technique du « saucissonnage » qui a grandement contribué à l'achèvement de ce travail. Merci à eux deux de m'avoir offert l'opportunité de me laisser guider par mes curiosités.

Pour l'expérience unique qu'elles m'ont fait vivre avec leur venue au monde, leur présence pleine et entière, leurs questions parfois déroutantes de simplicité, la fierté dans leurs yeux, je remercie Mathilde et Elise dont l'existence est intimement liée à ce travail, tout comme l'est celui qui vient. Enfin, les mots ne suffisent pas à exprimer ma gratitude infinie envers Michaël, mon compagnon, mon ami, mon amoureux. Je salue ici la justesse de sa posture, la force de ses mots et le réconfort de ses gestes.



# Table des matières

<b>Préambule.....</b>	<b>7</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>9</b>
Panser le lien.....	9
Reconsidérer l'attachement .....	17
Une ethnographie au croisement de champs disciplinaires variés .....	20
Prise en charge de la prématurité en Suisse.....	27
Structure de la thèse .....	32
<b>Chapitre 1. Penser le nouveau-né dans les sciences sociales. Retour sur l'émergence du nouveau-né comme objet d'intérêt scientifique en anthropologie et apports.....</b>	<b>39</b>
Introduction .....	39
L'École « Culture et Personnalité » .....	41
L'analyse culturelle comparative .....	43
L'ethnopsychiatrie française.....	46
Appréhender le nouveau-né en contexte européen : apports de l'histoire.....	49
Penser le nouveau-né en contexte biomédical contemporain.....	54
Les compétences du nouveau-né : le point de vue des praticiens .....	61
<b>Chapitre 2. Mener un terrain de recherche dans un service de néonatalogie. Apprendre un monde non familial. ....</b>	<b>65</b>
Le service de néonatalogie. Contextualisation des lieux. ....	65
« Entrer » dans le terrain. Premières impressions et conditions d'accès .....	73
Faire l'apprentissage d'un monde non familial .....	81
Aller à la rencontre des autres. Stratégies, obstacles, rejets .....	86

Qui parle et comment ? Quelques éléments de contextualisation des voix principales de ce travail .....	106
<b>Chapitre 3. « Ils ne sont pas encore tout à fait là » : Attacher les nouveau-nés au monde des humains. ....</b>	<b>117</b>
Du monstre au patient .....	125
Embryon, fœtus, nouveau-né : ambivalence de figures .....	130
L'espace-temps particulier du service de néonatalogie : la question de la liminalité .....	133
« La peau sur les os ». Esthétique, familiarité et étrangeté du nouveau-né prématuré .....	143
Les corps des prématurés : immatures, vulnérables, potentiellement dangereux .....	151
<b>Chapitre 4. Apprendre à s'attacher : entre hésitations, suspension et confiance.....</b>	<b>175</b>
« Tenir » le plus longtemps possible. Responsabilisation des femmes enceintes et tensions materno-foetales .....	176
Entre suspension de l'attachement et confiance en son fœtus : fluctuations des liens .....	185
Un lien rompu à réparer. La conception de l'attachement chez les soignants .....	189
Prendre soin des relations : l'attachement vu depuis l'éthique du <i>care</i> .....	198
Entre souvenirs flous, empressement et séparation : les conditions de la rencontre entre parents et nouveau-nés.....	204
<b>Chapitre 5. Apprentissage d'une forme de parentalité collective : soignants et parents, entre éducation et tensions.....</b>	<b>215</b>
Eduquer le regard pour mieux s'attacher.....	219
Devenir de « bons » parents d'enfants prématurés .....	228
L'apprentissage d'une parentalité collective.....	239
« La néonat', c'est au jour le jour, quand ça va bien ! » : incertitude, temporalité, pronostics. ....	255
<b>Chapitre 6. Parler des bébés : les affichettes en nom propre .....</b>	<b>271</b>

Apaiser l'hésitation de l'attachement.....	275
Une question de ton : quelle voix pour quel enfant ?.....	277
Célébrer des accomplissements, reconnaître un caractère .....	287
Dire et redire le lien de parenté.....	297
<b>Chapitre 7. Ce que disent les bébés, à qui, et comment les adultes leur répondent ....</b>	<b>301</b>
Ce que savent les fœtus et les nouveau-nés .....	302
Les corps sur-sensibles des prématurés et l'importance du toucher ajusté .....	306
« Elle est en train de nous parler là ». Ce que disent les corps des bébés .....	314
« Les prémas, c'est comme des livres ouverts... » : lire la douleur des bébés .....	329
<b>Une anthropologie de l'attachement et de la prématurité. Réflexions conclusives. ....</b>	<b>339</b>
L'humanité d'un être ne va pas de soi. ....	339
S'attacher en situation de naissance avant terme.....	342
Politiques de savoirs, transmission, tensions. ....	345
Attacher l'enfant au monde des adultes .....	348
Limites, ouvertures .....	351
Mots conclusifs .....	353
<b>Bibliographie .....</b>	<b>355</b>



**Premier jour**

*Des draps blancs dans une armoire*

*Des draps rouges dans un lit*

*Un enfant dans sa mère*

*Sa mère dans les douleurs*

*Le père dans le couloir*

*Le couloir dans la maison*

*La maison dans la ville*

*La ville dans la nuit*

*La mort dans un cri*

*Et l'enfant dans la vie.*

*Jacques Prévert, 'Paroles', 1945*





## Préambule

*Je savais à quoi il ressemblerait. J'étais nourrie d'images et de textes qui traitait de la question de la prématurité. Je savais qu'il serait minuscule. Qu'il y aurait des tuyaux partout, que la peau serait écarlate, fripée, les mouvements corporels saccadés et minimes, qu'il y aurait de fortes chances pour que les yeux soient recouverts d'un bandage. Il n'y avait pas eu de surprise, il n'était pas autrement que je l'avais imaginé. Pourtant, la vue de ce petit corps me laissait une drôle d'impression, comme un malaise dont je ne distinguais pas l'origine. Je l'avais trouvé un peu effrayant, et le fin duvet de poils clairs qui recouvrait son corps achevait de lui donner un air d'oisillon tombé du nid. Je m'étais demandée comment je le porterais si j'étais amenée à le faire, et j'ai pensé qu'il tiendrait tout entier dans l'une de mes mains. J'étais impressionnée par l'imposante machinerie qui l'entourait et qui semblait l'engloutir. Entre la jungle de tuyaux qui pénétrait son corps, la boîte en plastique qui le contenait et les machines qui l'entouraient, je me suis demandée comment je serais en mesure de faire de petits êtres tels que lui le cœur de ma recherche.*

Ce récit est celui de ma première rencontre avec un nouveau-né prématuré, né trois mois avant terme, lors de ma première visite du service de néonatalogie dans lequel j'allais mener mon terrain, en août 2009. Il me permet d'introduire la thématique principale de ce travail qui porte sur les modalités et les pratiques de reconnaissance de nouveau-nés prématurés dans un service de néonatalogie. Les questions qui fondent ce travail prennent leur source dans cette première rencontre avec un corps qui trouble par son étrangeté, sensation également vécue par Joan Cassell dans le service de soins intensifs dans lequel elle a mené son enquête : « C'était les patients qui étaient le plus troublant ; la plupart, apparemment inconscients pendant que l'action tourbillonnait autour d'eux, situés entre la vie, la mort, et quelque chose d'autre, que l'on pourrait appeler une mort 'vivante' ou 'sociale' » (Cassell 2005 : 2). Dans le secteur des soins intensifs, là où l'état des nouveau-nés est le plus précaire, ces derniers sont effectivement inconscients la plupart du temps, maintenus dans des incubateurs clos, assistés par de multiples machines dont la mission est de les maintenir en vie.

Je n'utilise pas le terme « rencontre » au hasard. Il me permet de rendre compte de la dimension événementielle de la situation vécue et de ce fait, de la placer comme point de

départ de la réflexion qui guide ce travail. Lorsque je me trouve face à cette couveuse et à son habitant, je sais parfaitement ce à quoi j'ai à faire, que ce que j'ai devant les yeux est ce que l'on nomme communément un « bébé » ou un « prématuré ». Pourtant, quelque chose me dérange. Ce qui me pose problème, ce n'est pas la machine, les tuyaux, les blouses blanches, les sons des alarmes, les odeurs. Ce qui me pose problème, au moment de cette ma première rencontre avec l'un de ceux qui allaient constituer le cœur de ma recherche, et dont mon intention était de comprendre comment ils étaient accueillis en tant que membres de la communauté humaine, est ma propre difficulté à reconnaître dans ce petit corps un membre de la même communauté que la mienne.

Jamais auparavant je ne m'étais trouvée dans une telle posture de non-familiarité envers un être auquel je devrais me sentir rattachée d'emblée, avec certitude, précisément au travers de ce que lui et moi partageons en tant qu'êtres humains. Or, ce jour-là, j'ai ressenti la précarité de ce lien ainsi que la non-systématicité de la reconnaissance de l'autre (en particulier un autre nouveau) en tant que même. La reconnaissance n'est pas donnée d'emblée, elle est un travail qui exige un engagement dans la relation à l'autre. Sur le moment de la rencontre décrit ici, il y a une dissonance entre ce que j'ai face à moi et une manière adéquate d'agir face à cet autre. Une forme de perte, tant des mots que des gestes. Et cette inconfortable posture ne touche que moi, puisque les infirmières et les médecins du service ne semblent pas désarmés à la vue de ces corps. Ce corps-ci trouble quelque chose en moi, et ce n'est pas uniquement lié au fait que c'est la première fois que je rencontre un prématuré « pour de vrai ». Le trouble a fait place à l'étonnement, mais chaque rencontre avec un nouveau-né, qu'il soit prématuré ou non, continue encore de me saisir.

## Introduction

### Panser le lien.

Dans les contextes européen et nord-américain contemporains, marqués par des possibilités toujours plus importantes offertes par les avancées en termes de moyens technologiques entourant la naissance, un champ de réflexion interdisciplinaire fertile se constitue<sup>1</sup>. Au cœur de ces travaux en collaboration se retrouve notamment la thématique de la définition de « la personne » (Novaes 1991). À l'heure des débats autour de problématiques telles que le délai d'avortement, les droits fœtaux, l'utilisation de tissus fœtaux dans la recherche fondamentale, les moyens technologiques permettant la survie d'êtres qui viennent au monde à des stades gestationnels de plus en plus bas<sup>2</sup>, l'élimination des embryons surnuméraires dans le cas des congélations d'embryons, la disposition des gamètes *postmortem*, les possibilités offertes par la chirurgie fœtale, etc., les limites socio-culturelles entre vie et mort, embryon et fœtus, humain et non-humain, entre soi et non-soi ou encore entre privé et public se voient mises au défi (Conklin, Morgan 1996 ; Kaufman, Morgan 2005 ; Novaes 1991 ; Le Grand-Séville, Morel, Zonabend 1998, entre autres).

Ma recherche s'inscrit dans ce contexte, en proposant une étude sur les implications pratiques et ordinaires de telles transformations, en s'intéressant à la question de l'attachement et de la prématurité en contexte hospitalier suisse, et plus précisément au

---

<sup>1</sup> Un exemple de cette collaboration interdisciplinaire peut être trouvé dans l'ouvrage de Cesbron et Knibiehler (2004) qui proposent de retracer l'évolution de la conception de la naissance en Occident. Au travers de deux regards, celui de l'historienne et mère et celui du gynécologue accoucheur, ils réfléchissent aux conditions socio-culturelles qui ont progressivement conduit à une médicalisation de la naissance. Ils reviennent notamment sur l'histoire des technologies entourant la naissance et leurs impacts sur les conceptions culturelles du fœtus, de l'embryon, de son « humanité » et de ses « droits », mais aussi des mères qui les portent, progressivement relayées au second plan des préoccupations des médecins. Ils proposent également une réflexion autour de l'avenir du système de naissance européen. Un autre exemple de ce dialogue entre disciplines se trouve dans l'article de Knibiehler (1984) dans lequel elle fait dialoguer histoire et médecine au travers de trois ouvrages traitant de la naissance et de son rapport à la médicalisation et à la technologisation progressive.

<sup>2</sup> Le « record » de la naissance prématurée est tenu par la petite Frida, née en Allemagne en 2011, à 21 semaines et 5 jours de gestation, et pesant 460 grammes. Quant au « record » du plus petit poids à la naissance et ayant survécu, il revient à un nouveau-né de sexe masculin, né au Japon en 2019, avec un poids de 268 grammes.

sein du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois de Lausanne<sup>3</sup> dans lequel j'ai mené une expérience de terrain constituée principalement d'un séjour fragmenté en deux temps : le premier a eu lieu entre février et août 2011, le second entre septembre 2013 et février 2014. Le rythme de ces séjours a été imposé par mes deux grossesses qui ont donné lieu à la naissance de Mathilde en septembre 2011 et à celle d'Élise en mars 2014. Des rencontres et des échanges se sont poursuivis jusqu'en 2016.

Ma thèse propose une anthropologie de l'attachement et de la prématurité en s'attachant à décrire les manières dont les personnes rencontrées dans le service de néonatalogie, principalement les parents, les infirmières<sup>4</sup> et les nouveau-nés prématurés interagissent au quotidien. Contraints par la situation de naissance avant terme, ils sont amenés à se côtoyer chaque jour et à tisser des relations. Ce travail s'intéresse aux façons dont les uns et les autres parviennent à vivre ensemble ou en d'autres termes, à « ce qui tient » (What sticks ?) les gens ensemble pour reprendre la question posée par Sarah Ahmed (2014 [2004]). Cette question ne s'applique pas seulement aux relations interpersonnelles mais concerne également des enjeux liés à l'événement qui consiste à accueillir un être « qui n'est pas à sa place », enjeu central de la prématurité. Des questions émergent alors : comment tisser des liens de familiarité avec un être au corps étrange, dont la survie n'est pas toujours assurée pour des hommes et des femmes éprouvés par un parcours reproductif parfois difficile, entourés au quotidien par des soignants dont la tâche réside principalement à réparer, instaurer, soigner les relations entre les nouveau-nés et leurs parents. Ces questions en

---

<sup>3</sup> J'ai pris le parti de maintenir explicite le nom du lieu dans lequel j'ai mené ma recherche, en raison du fait qu'il serait d'une part aisément reconnaissable s'il était rendu anonyme au travers des descriptions détaillées que j'en donne tout au long de ce travail, et d'autre part parce que mon projet de recherche a toujours été clairement exposé aux responsables du service mais aussi de l'hôpital auquel j'ai soumis un protocole de recherche détaillé avant de pouvoir y accéder. Dans ces conditions, il me paraît pertinent de maintenir l'identité de ce lieu explicite. En revanche, les prénoms des personnes et nouveau-nés cités dans ce travail ont été rendus anonymes, par respect pour leur sphère privée et dans le souci de contenir leurs récits et leur identité dans le strict cadre de cette recherche.

<sup>4</sup> Dans ce travail le terme « infirmières » englobe également les personnes de sexe masculin. Durant mes séjours dans le service, j'ai principalement cotoyé des infirmières femmes, ce qui n'est guère étonnant au vu de la forte présence féminine dans ce champ professionnel. Il faut en effet relever qu'en Suisse le secteur des soins est composé à 80% de femmes au bénéfice d'une formation tertiaire de soins, secondaire ou médico-technique, auxiliaire ou sans formation, alors que ce taux chute à 44% dans le champ des professionnels de formation universitaire, majoritairement composé d'hommes (Jaccard Ruedin *et al.* 2009). Comme je l'aborderai plus loin, le propos de ce travail n'est pas d'entrer plus avant dans les enjeux liés à la profession infirmière. Je reste néanmoins consciente de ces derniers dans mon analyse des interactions ordinaires entre infirmières, parents et nouveau-nés prématurés.

convoquent simultanément d'autres qui concernent des enjeux fondamentaux liés à la vie en société, celle des modalités et processus d'accueil de nouveaux membres de la communauté humaine et de leur reconnaissance en tant que membres à part entière de cette dernière, notamment au travers de l'important travail de valorisation des qualités humaines d'êtres perçus comme liminaux.

Pour aborder ces questions, différentes pistes et niveaux d'analyse sont examinées. D'une part, ce travail prend la mesure de la façon dont les liens entre les nouveau-nés et leurs parents au sein du service de néonatalogie sont appréhendés au travers du prisme de l'attachement tel qu'il a été déployé dès la fin des années 1960 par les théoriciens de l'attachement sur la base des travaux du psychiatre et psychanalyste John Bowlby (1958, 1969, 1982 [1969]) et Mary Ainsworth *et.al* (1978). D'autre part, ce travail aborde la question de l'attachement depuis le point de vue de l'anthropologie culturelle et sociale en questionnant entre autres ses dimensions normatives et monotropiques<sup>5</sup>. En faisant de l'attachement un besoin primaire qui garantit la survie du nouveau-né, essentiel à la constitution d'un socle psychique stable permettant par la suite l'exploration de son environnement, fortement dépendant de l'investissement de la figure maternelle dans ce travail<sup>6</sup>, la théorie de l'attachement produit un dispositif normatif en termes de manières de tisser des liens affectifs avec les nouveau-nés mais également au niveau de la constitution d'une hiérarchie dans les figures d'attachement. Dans une perspective au croisement de l'anthropologie et de la psychologie interculturelle, d'autres formes d'attachement questionnent l'approche européenne et nord-américaine des liens entre les enfants et les personnes qui en prennent soin. Penser l'attachement dans une perspective anthropologique implique également de voir non seulement les manières dont se tissent les

---

<sup>5</sup> Ce terme renvoie à la constitution d'une hiérarchie dans les figures d'attachement. Reflétant les modèles familiaux dominants de son époque et de la classe socio-économique dans laquelle il s'inscrivait, c'est la figure maternelle qui occupe la place dominante dans la théorie de l'attachement, bien que Bowlby n'exclue pas d'autres figures secondaires, comme celle du père, tout comme il admet que la figure centrale peut être occupée par tout autre personne adulte. En d'autres termes, la notion de « monotropie » désigne l'attachement à une figure privilégiée, mais non exclusive (Miljkovitch 2001).

<sup>6</sup> L'investissement de la mère désigne certes une présence physique, mais également voir surtout psychologique comme le donne à voir les travaux de Stern qui parle d'« accordage affectif » entre la mère et son enfant, c'est-à-dire une capacité à répondre de manière ajustée aux affects difficiles exprimés par l'enfant (Stern 1985).

liens entre les enfants et leurs parents, mais également de décrire comment les parents et les soignants entrent en relation et comment ces derniers interagissent avec les enfants. Dès lors, l'attachement ne concerne plus seulement des individus isolés, mais par des besoins vitaux ancrés au plus profond de leur être, mais une communauté plus large d'êtres humains qui se trouve dans la situation d'accueillir et de reconnaître un nouveau membre. En ce sens, la notion d'attachement telle que je propose de la concevoir implique une réflexion de fond sur ce qui constitue certains êtres en tant qu'êtres *humains*. Adressée à la situation de la naissance avant terme, cette question désigne le travail de reconnaissance de critères qui composent l'humanité d'un être. Non pas que l'espèce à laquelle appartiennent ces nouveau-nés fasse l'objet de négociation ; ce qui est en jeu relève plutôt de la reconnaissance chez des êtres à l'apparence et aux comportements étranges des qualités semblables aux adultes qui les accueillent. En d'autres termes, je propose de penser l'attachement comme un travail qui ne va pas de soi, qui appelle une forme d'éducation du regard, qui ne se fait pas de façon linéaire mais qui est soumis à transformations et qui se joue collectivement.

### ***La théorie classique de l'attachement et ses critiques***

En s'inspirant de la perspective évolutionniste, Bowlby<sup>7</sup> s'intéresse principalement aux comportements d'attachement (comme les pleurs) chez l'enfant qui selon lui possèdent une fonction sécuritaire; lorsque ce dernier se sent en danger ou insécure, il est dans son intérêt vital d'orienter son comportement de sorte qu'il capte l'attention et la protection de la personne qui prend soin de lui (de préférence sa mère biologique<sup>8</sup>) dans le but d'être réassuré ; c'est la répétition de ce type de situation qui conduit l'enfant à établir un lien d'attachement à sa mère (Morelli *et al.* 2017). Dans les travaux de Bowlby, l'attachement est présenté comme un lien profond et persistant dans le temps et dans l'espace, entre un individu et un autre, prenant ses racines dans les prédispositions biologiques d'un désir de

---

<sup>7</sup> Pour une approche du contexte disciplinaire dans lequel Bowlby a développé sa théorie de l'attachement, voir Miljkovitch (2001).

<sup>8</sup> Même si Bowlby assure que la personne avec laquelle un enfant va développer une relation d'attachement est celle avec ce dernier est le plus souvent en contact, et que par conséquent il peut s'agir d'une autre personne que la mère biologique, c'est systématiquement cette dernière qui fait l'objet des références dans ces travaux (Morelli *et al.* 2017).

## Introduction

proximité chez les nouveau-nés et les personnes qui en prennent soin, indispensable à la survie tant physiologique que psychique des nouveau-nés (Scheidecker 2019).

Quant aux travaux d'Ainsworth (1969), ils portent plus particulièrement sur la mesure de la qualité de la relation d'attachement au travers de la mise en place d'un outil de mesure pour des enfants entre 12 et 74 mois, la Situation Étrange (SSP<sup>9</sup>), dans laquelle les enfants sont séparés de leur mère à plusieurs reprises durant de courts laps de temps et laissés soit seuls soit en compagnie d'une personne étrangère. Les enfants qui bénéficient d'une relation d'attachement sécurisée se sentent rassurés au moment du retour de leur mère et emploient cette dernière comme socle pour explorer leur environnement, ce que les enfants dont la relation d'attachement est insécure ne font pas. La théorie de l'attachement concerne donc également le développement cognitif de l'enfant, puisqu'une base sécurisée permet à l'enfant de se sentir suffisamment en confiance pour explorer son environnement. Un rôle déterminant est ainsi attribué aux manières dont les personnes qui prennent soin des nouveau-nés répondent aux comportements de ces derniers : un attachement sécurisée est ainsi favorisé par une réponse sensible, adéquate et prompte alors qu'une réponse qui n'irait pas dans ce sens induirait un sentiment d'insécurité chez l'enfant en présence de sa mère, un manque de confiance en lui-même et les autres, ainsi qu'une non-maîtrise de son environnement (Scheidecker 2019; Morelli *et al.* 2017).

Même si certains chercheurs énoncent déjà un questionnement autour du lien entre attachement et culture à la fin des années 1990 (Harwood, Miller and Irizarry 1995), des travaux en anthropologie culturelle et sociale et en psychologie interculturelle ont récemment mis en lumière la composante fortement ethnocentrée et normative de la théorie de l'attachement (Eyer 1992 ; Gottlieb 2009, 2014 ; Keller & Bard 2017 ; Kukla 2005 ; Morelli *et al.* 2017 ; Quinn & Mageo 2013 ; Scheidecker 2019), notamment sa prétention universaliste qui reflète avant tout une idéologie spécifique liée à la parentalité dans les classes socio-économiques éduquées et blanches des pays occidentaux<sup>10</sup>. Les composantes

---

<sup>9</sup> *Strange situation procedure*, telle qu'elle est couramment employée dans les travaux sur la question.

<sup>10</sup> Il faut rappeler ici que la conception de l'interaction corporelle prononcée entre la mère et son enfant comme élément fondamental dans le rétablissement physiologique, mais aussi dans la constitution d'un socle psychique stable du nouveau-né s'inscrit dans une conception de l'attachement fortement ancrée dans les contextes européen et nord-américain, comme nous le verrons tout au long de ce travail. Alors que cette



normatives- dès lors que le seul type d'attachement considéré comme bénéfique est celui désignée comme « sécuritaire » (Scheidecker 2019)- et monotropiques de cette théorie font l'objet de critiques en regard de pratiques de soins aux enfants par d'autres figures que maternelle dans d'autres contextes socio-culturels et historiques (Scheidecker 2019; Weisner & Gallimore 1977 ; Morelli *et al.*) , tout comme la prétention universaliste de la peur de l'étranger chez les tout-petits (Gottlieb 2009, 2014) .

### ***Standards et domination de la théorie de l'attachement***

Le succès de la théorie de l'attachement et sa diffusion dans différentes sphères sociales, tant professionnelles que profanes au travers de publications destinées à un large public (néanmoins principalement blanc issu de classes socio-économiques favorisées)<sup>11</sup> ont été d'une telle ampleur que désormais l'attachement constitue la grammaire dominante et implicite employée pour appréhender et évaluer les liens entre les enfants et leurs proches, qui plus est dans les contextes hospitaliers européens et nord-américains. Les composants de la théorie de l'attachement constituent ainsi les standards des relations considérées comme saines entre les parents et leurs enfants dans les discours et les pratiques de différents champs sociaux : « Les pédiatres sont formés aux principes de l'attachement pour identifier les interactions problématiques parents-enfants. Les éducateurs emploient ces principes pour reconnaître et soutenir les enfants qui sont considérés à risque pour les

---

« injonction » à l'attachement soulève déjà des questions dans des services de néonatalogie occidentaux, il est nécessaire de garder à l'esprit que cette notion, tout comme celle de l'amour maternel, ainsi que la manière même de penser et d'appréhender les débuts de vie ne signifient pas la même chose en tout temps et en tout lieu. On peut avoir une idée de la forme d'oppression imposée par l'application de la « méthode kangourou » dans des contextes où cela fait difficilement sens dans le reportage de Marie David *Haiti : la vie à tout prix*, diffusé sur Arte (<https://www.arte.tv/fr/videos/086630-000-A/haiti-la-vie-a-tout-prix/>). On se rappelle également des travaux de Brigitte Jordan et d'autres sur la question (1993 [1978] ; Davis-Floyd, Sargent 1997).<sup>11</sup> Je pense ici aux publications à grand succès populaire du pédiatre américain William Sears et de sa conjointe Martha Sears, infirmière et membre de la Leche League, autour de la philosophie de l' « attachement parenting » (que l'on pourrait traduire comme du parentage fondé sur certains principes de la théorie de l'attachement), qui insiste entre autres sur la question de la proximité physique et de la disponibilité et engagement sans faille des parents envers leur enfant : la proximité immédiate après la naissance, l'allaitement au sein, la réponse immédiate et adéquate aux pleurs du bébé, le port de l'enfant contre soi le plus souvent possible ou encore le sommeil partagé constituent des critères fondamentaux pour garantir un socle psychique et physiologique stable chez l'enfant et lui assurer les meilleures conditions pour son développement futur en s'adaptant à ses besoins spécifiques, notamment ceux en liés à la situation de prématurité (Sears 2001, 2004). Le couple ainsi que des membres de leur famille sont encore actifs aujourd'hui au travers notamment d'Internet avec leur page [www.askdrsears.com](http://www.askdrsears.com) qui propose de multiples conseils et recommandations concernant la grossesse et l'accouchement, l'alimentation, le parentage, des questions de santé.

classes à faible apprentissages. Il existe des approches thérapeutiques basées sur l'attachement à destination des enfants, des familles et des couples. De plus, les tribunaux utilisent la théorie de l'attachement pour prendre des décisions concernant les droits parentaux, et les fondements des programmes promus par les agences internationales sont ancrés dans la théorie de l'attachement. » (Morelli *et al.* 2017 : 140). Les relations entre les parents et leurs enfants sont donc appréciées avant tout à partir du modèle de la théorie de l'attachement qui en constitue la grammaire dominante et légitime contemporaine, largement implicite, et dont les représentants et les experts possèdent l'autorité d'en évaluer la qualité et d'en légitimer la normalité.

En plaçant la figure de la mère au centre du développement psychique de son enfant, les théories de l'attachement et surtout leur large diffusion tant dans les hôpitaux qu'auprès du public, ont induit une forme d'injonction à l'attachement, particulièrement prégnante dans des situations de naissances avant terme. En effet, dans une conception biomédicale de la naissance comme un processus marqué par le risque et l'incertitude (Beck 2001, Carricaburu 2005), les naissances avant terme sont appréhendées comme des événements induisant de fait une rupture ou du moins une distension du lien d'attachement entre mère-enfant qu'il faut rapidement instaurer ou réparer, tâche à laquelle les soignants (et les mères, conscientes de ce qui est attendu de leur part) s'astreignent dès les premières mises en contact. Le lien entre attachement et prématurité se fait d'autant plus sentir qu'il revêt un caractère particulièrement important pour les personnes qui y sont impliquées. La naissance avant terme constitue effectivement un événement tel qu'il est pensé comme venant bouleverser un processus d'attachement qui devrait pouvoir prendre place de manière linéaire et processuelle. La tâche des personnes impliquées dans la prise en charge des nouveau-nés consiste alors à réparer, panser le lien abîmé, d'autant plus que les nouveau-nés prématurés sont appréhendés comme nécessitant des besoins spécifiques dus précisément la situation dans laquelle ils se trouvent qui appelle un investissement encore plus marqué dans le travail d'attachement<sup>12</sup>.

---

<sup>12</sup> Cette préoccupation émerge dans d'autres situations dans lesquelles des parents et des enfants sont amenés à construire des liens affectifs dans des circonstances qui n'entrent pas dans le schéma normatif et dominant de l'attachement, comme les situations d'adoption par exemple (Pylpa 2016).

## *Politiques de savoir*

Aborder la question de l'attachement en situation de naissance avant terme induit également celle de la tension materno-fœtale, c'est-à-dire la manière dont la figure maternelle et la figure fœtale, insérées dans un dispositif biomédical, ont été progressivement construites comme deux entités distinctes, aux besoins spécifiques, faisant chacune l'objet de disciplines particulières (Isaacson 1996 ; Davis-Floyd 2003[1993]). Dans cette perspective, le corps maternel est conçu comme le contenant de la « précieuse marchandise » (Lupton 2012a), cet être *in utero* conçu comme innocent, vulnérable, à la localisation dans un corps maternel potentiellement défaillant et donc potentiellement dangereux pour le futur citoyen (Lupton 2013)<sup>13</sup>. Dans ces conditions, la prématurité permet notamment de rendre compte de la prénance d'une conceptualisation du corps maternel comme défaillant, qui « ne respecte pas les frontières, les positions et les règles » (Kristeva, 1982, *in* Brownlie and Leith 2011 : 203), et qui nécessite en ce sens une importante prise en charge par un dispositif dont la tâche est de « réguler, normer et civiliser leurs corps » (Lupton, 2013 : 39), tout en plaçant la femme enceinte comme première responsable de son fœtus.

Dans cette perspective, les parents (les mères principalement), sont amenés à construire leur parentalité dans une situation particulière, dans un espace extrêmement ouvert et public, sur une période de plusieurs jours, semaines, voire mois. Les manières dont les femmes mettent en pratique leurs maternage est soumis à évaluation de la part des soignants qui restent les figures expertes du savoir à propos des enfants hospitalisés dans le service, tout comme les premiers responsables de la vie de ces derniers. Cette configuration convoque la mise en présence de savoirs distincts – experts versus ordinaires (Blais 2006) - et hiérarchisés en termes de légitimation ainsi que des relations de pouvoir qui en découlent, comme l'ont mis en lumière plusieurs travaux portant sur les relations entre les professionnels de soins et les parents d'enfants hospitalisés (Lupton, Fenwick 2001 ; Lawlor,

---

<sup>13</sup> Cette distinction prend forme de façon concrète sur mon terrain de recherche : dans le service prénatal, le corps enceint est surveillé par les gynécologues-obstétriciens et le fœtus/prématuré-à-venir fait l'objet de l'attention des néonatalogues. Une fois le corps fœtal extrait de son contenant, il acquiert alors le statut de patient et pénètre dans le service de néonatalogie, en tant que nouveau-né malade ou prématuré, bénéficiant des soins de professionnels spécifiques. Le corps post-partum reste l'objet de la gynécologie-obstétrique et de ce fait ne pénètre pas le service de néonatalogie en tant que patiente mais en tant que mère.

Mattingly 1998 ; Morse 1991 ; Price 1993). Concomitant à ces relations parfois en tension se trouve l'enjeu lié à l'autonomie et de la dépendance des uns envers les autres. Concernant les enfants il s'agit de parvenir à s'affranchir de la dépendance aux machines pour passer à celle des humains ou autrement dit de gagner en autonomie vitale. Pour les parents l'enjeu est de s'affranchir de la dépendance à l'équipe médicale pour jouir de leur autonomie et légitimité parentale. Quant au personnel soignant il cherche à mener les uns et les autres vers leur autonomie respective en indiquant la manière d'y parvenir, c'est-à-dire en jouant le rôle d'éducateur qui, en tant qu'expert, est aussi porteur d'un savoir qui fait autorité. Autour de l'enfant hospitalisé et de son parcours vers une forme d'autonomie vitale suffisante pour s'affranchir du dispositif médico-technique qui l'entoure se joue alors une multiplicité d'enjeux qui touchent aux rôles et places de chacun. Ces enjeux relèvent de la question de qui porte la responsabilité de la vie des nouveau-nés hospitalisés. Ceux qui possèdent le savoir légitime et autoritaire médical et ceux qui jouissent du pouvoir de la parenté doivent être reconnus à leur juste titre par les uns et les autres, ce qui ne va pas sans tensions. La difficulté majeure de cette collaboration contrainte, et potentiellement également la source de souffrances de part et d'autre, est précisément celle liée à la reconnaissance de la légitimité et de la responsabilité de chacun (et spécifique à leur rôle) en regard de la vie des nouveau-nés hospitalisés.

### Reconsidérer l'attachement

#### *Un lien particulier, vulnérable, vivant*

De manière générale, l'attachement se réfère « à un lien affectif durable d'humains à d'autres particuliers, soit individuels ou collectifs, tout comme à des acteurs non-humains comme les animaux, les possessions matérielles, des endroits, ou des êtres spirituels. Les liens d'attachement se distinguent par leur tendance à persister dans le temps et dans différents contextes et leur profonde importance émotionnelle et affective. » (Scheidecker 2019 : 73). Cette façon d'appréhender l'attachement permet de décloisonner les dynamiques relationnelles, en en faisant une préoccupation qui ne concerne pas uniquement les enfants et leurs parents mais qui concerne une communauté plus large. Elle reconnaît l'importance de la construction de relations sociales et affectives dès le moment de la venue au monde, tout comme le fait que les enfants forment des liens d'attachement

particuliers avec certaines personnes. Elle prend également en considération l'environnement dans lequel les relations affectives se tissent, les enjeux dans lesquels ces relations sont prises, les normes qui les contraignent, ce qui amène ce travail à décrire en partie les façons dont les personnes deviennent profondément investies et engagées dans des normes sociales (Ahmed 2014 [2004]). Plus particulièrement, il propose de s'attacher aux mouvements des liens affectifs, aux situations et événements qui viennent en redessiner les contours, et en ce sens l'attachement a à voir avec les émotions, à ce qui connecte les personnes entre elles, à ce qui les « tient » ensemble dans un environnement marqué spécifiquement par la proximité des corps : « l'attachement prend place au travers du mouvement, au travers du fait d'être touché par la proximité des autres » (Ahmed 2014 [2004] : 11).

### ***L'importance de prendre soin des relations des autres***

L'attachement concerne également la question du soin, dans le sens où prendre soin des relations des autres relève d'une posture particulière marquée par une attention à ce qui importe pour les autres, à un certain souci des autres. Emprunter la voie proposée par l'éthique du *care* (Molinier, Laugier, Paperman 2009 ; Paperman 2011 ; Paperman, Laugier 2011 ; Brugère 2011 ; Molinier 2010, 2013) pour penser l'attachement en situation de prématurité amène un éclairage différent sur la vie du service de néonatalogie et sur les relations que les infirmières et les parents tissent. Dans ce travail, cette approche est principalement employée pour aborder la question de la transmission des savoirs entre les soignants et les parents. Elle sert également à aller au-delà des relations asymétriques ou de pouvoir entre ces différents acteurs sans pour autant les nier. On accède ainsi à une nouvelle composante de l'attachement en situation de prématurité, celle du soin et de la sollicitude. La perspective initiée par Carol Gilligan (1982, 2008 trad. française), place le *care* au fondement d'une éthique qui se situe au niveau des êtres humains et de leurs préoccupations ordinaires, des manières dont ils prennent des décisions, dans un réseau d'interdépendance avec autrui. En ce sens, l'éthique du *care* se différencie d'une morale, en se fondant sur ce qui compose la vie des gens et des personnes avec lesquelles ils sont en relation : « La morale est prescriptive, corrective et autoritaire (...) Quant à l'éthique, elle se nourrit des récits des gens et de l'allure qu'ils donnent à leur vie ; elle est du côté d'une immersion dans des formes de vie nécessairement subjectives, dans des habitudes sociales

qui signent une appartenance, circonscrite par le temps et l'espace, à une société » (Brugère 2011 : 35). En concevant le *care* comme une « éthique concrète dont les normes font corps avec les pratiques concrètes [et qu'elles] n'en sont pas dissociables » (Molinier 2013 :12), l'attachement peut être lu comme une pratique, un travail de soin de relations. L'éthique du *care* me permet ainsi d'accéder à une autre composante de l'attachement, dans le sens où elle se situe entre les individus et permet d'accéder aux relations et aux manières dont ces dernières se tissent, se transforment, se délitent, se réparent et de quelles manières elles font l'objet d'attention, de soins, de sollicitude.

### ***La reconnaissance de l'humanité des nouveau-nés***

La naissance avant terme, et donc l'existence *extra utero* d'êtres qui devraient demeurer *intra utero* soulève fondamentalement la question de ce en quoi consiste l'humanité d'un être, pour qui, et dans quelles circonstances. Au travers de sa composante foncièrement perturbatrice, la naissance avant terme s'insère dans un espace-temps particulier que certains auteurs qualifient de *marges de la vie* (Kaufman, Morgan, 2005 ; De Vries 1981) et met en lumière ce que d'autres ont nommé les *transitions existentielles* (Maffi, Papadaniel 2017), c'est-à-dire des lieux dans lesquels les critères d'entrée ou de sortie de la vie sont particulièrement prégnants et font l'objet d'un dispositif<sup>14</sup> spécifique. Il s'agit d'appréhender ces espace-temps comme des lieux où se joue tout ce qui compose la vie sociale : négociation et dé-négociation, fabrication et déconstruction, définition et indéfini des individus sociaux. Ces temps de transition, de négociation d'un état et d'un statut à un autre ne sont jamais laissés au hasard et font l'objet d'une gestion particulière. À ce titre, le service de néonatalogie constitue le premier lieu de vie *extra utero* des nouveau-nés prématurés et par conséquent un espace-temps dédié spécifiquement au processus d'entrée ou de sortie de la vie.

---

<sup>14</sup> J'emprunte l'usage de la notion de dispositif à Michel Foucault : « Ce que j'essaie de repérer sous ce nom, c'est, premièrement, un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref : du dit, aussi bien que du non-dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même, c'est le réseau qu'on peut établir entre ces éléments. » (Foucault 1994 [1977] : 299). Penser le service de néonatalogie à l'aide de ce concept me paraît pertinent pour rendre compte des agencements complexes d'éléments hétérogènes qui le composent.

L'attachement a donc à voir avec les concepts de personne, de soi et de développement humain, dans le sens où les critères valorisés dans la théorie de l'attachement (sens de la maîtrise de soi, du sentiment de compétence, de la confiance en soi) relèvent d'une manière de penser le concept de personne et de soi propre à un contexte socio-culturel particulier, tout comme à une classe socio-économique spécifique (Mirelli *et al.* 2017). L'attachement pensé d'un point de vue anthropologique relève du processus d'ancrage d'un être dans la communauté qui l'accueille, ancrage se fondant sur la reconnaissance de critères d'appartenance. Dans cette perspective, le corps des nouveau-nés est soumis à des pratiques visant à le détacher du monde duquel il vient et à l'attacher à celui des humains ; c'est dans cette optique que je lis les nombreuses pratiques quotidiennes de toilette, ainsi que le traitement des orifices corporels. Suivant cette perspective, j'investigue plus particulièrement les manières d'appréhender le corps prématuré, et explore son étrangeté, la façon dont les personnes qui en prennent soins composent avec, comment elles en parlent et comment elles entrent en relation avec ces corps conceptualisés comme foncièrement immatures, vulnérables, incomplets, sujets à contamination ou sujets de contamination, dont les zones d'ouvertures font l'objet de traitements spécifiques. C'est aussi lors des pratiques routinières de toilette que prend place le façonnage et le dressage du corps des prématurés.

## Une ethnographie au croisement de champs disciplinaires variés

### ***La question de l'hôpital***

Les nouveau-nés prématurés ayant été constitués dans et au travers des technologies biomédicales, leur existence même tient à celle de l'hôpital. Cet état de fait s'inscrit par ailleurs dans la continuité d'un régime de pouvoir qui a investi la vie et la mort dès le XVIIIe siècle et dont les institutions sont les représentantes, possédant un savoir qui fait autorité et qui est légitimé (Foucault 1976). Dès lors, « les hôpitaux ont réclamé le domaine des rites de passage du début et fin de vie, avec le fait que les gens des sociétés occidentales donnent naissance exclusivement dans des hôpitaux, et meurent de plus en plus dans l'hôpital ou dans des espaces cliniques similaires » (Long, Hunter, Van der Geest 2008 : 73). En tant qu'objet d'intérêt pour les anthropologues, l'hôpital a longtemps été considéré comme « trop proche » et « trop familier » pour susciter un engouement particulier, d'autant plus

que les conditions d'accès n'encourageaient de loin pas un tel élan. Il faudra attendre le début des années 1960 avec le travail de Laub Coser (1962) pour qu'une première ethnographie porte sur un hôpital nord-américain, conçu alors comme une « île », en quelque sorte déconnectée du monde extérieur, approche renforcée par d'autres travaux (Zaman 2005) insistant sur l'hôpital comme lieu dans lequel les valeurs et les normes d'une société sont exacerbées, faisant alors de l'hôpital la « capitale d'un continent » (Fortin, Knotova 2013 ; Long, Hunter, Van der Geest 2008 ; Van der Geest, Finkler 2004)<sup>15</sup>. Je m'approche de la conception proposée par Van der Geest et Finkler : « la vie dans l'hôpital ne devrait pas être vue en contraste avec la vie en-dehors de l'hôpital, le « vrai » monde, mais comme façonnée par la société ordinaire » (Van der Geest et Finkler 2004 : 1998). Dans cette perspective, l'hôpital est conçu comme un espace-temps particulier, dans lequel les hiérarchies sociales, les inégalités et les conflits se poursuivent, s'inscrivant dans des contextes socio-historiques plus larges (*Ibid.*).

Les questions de reconnaissance des nouveau-nés que j'explore dans ce travail prennent donc forme dans le contexte de l'hôpital et, bien que ce dernier ne constitue pas le centre de ma réflexion, elles se déploient dans un espace qui peut être désigné comme un « monde à part » (Pouchelle 2003), traversé par des enjeux professionnels (entre infirmières et médecins par exemple, mais aussi entre infirmières de secteurs de soins ou d'âges différents), structuré en temps de travail, obéissant à des contraintes politico-économiques (notamment de rendement de l'infrastructure, décrit plus loin). Dans ce travail, bien que je m'en inspire pour penser certaines questions, je ne m'attache pas à une « anthropologie hospitalière » telle que la propose Pouchelle (2003) ou de la profession infirmière et de ses multiples enjeux (Véga 1997, 2000 ; Chamblis 1996), ni aux processus de prise de décision d'arrêt ou de poursuite de traitement et aux conflits entre les différents acteurs en jeu, ainsi qu'aux enjeux moraux qui y sont rattachés (Paillet 2007 ; Anspach 1993), ce que Cassell désigne comme des « économies morales » (Cassell 2005). En ce sens, ce travail se situe à l'intersection de plusieurs champs disciplinaires : socio-anthropologie médicale, de la reproduction, de la naissance, des nouveau-nés et nourrissons, des débuts et fins de vie. La

---

<sup>15</sup> Pour un état des travaux portant sur l'hôpital en sociologie et anthropologie de la santé, voir Fortin et Knotova 2013.



focale est placée avant tout sur les nouveau-nés et sur ceux qui en prennent soin comme le propose Alma Gottlieb (2000).

### ***La question du statut social des fœtus et des nouveau-nés***

Je m'intéresse plus particulièrement à une question mise en avant par nombres de travaux en anthropologie, celle de la reconnaissance des nouveau-nés comme membres de la communauté qui les accueille (pour n'en citer que quelques-uns : Van Gennep 1981 [1909] ; Belmont 1990 ; Bonnemère 2009 ; Gottlieb 2000 ; Dasen 1999 ; Morgan 2002b ; Kaufman & Morgan 2005 ; Gélis, Laget, Morel 1978 ; Morel, Rollet 2000). Ces travaux ont mis en lumière le caractère foncièrement mouvant de l'humanité des nouveau-nés, en décrivant quels critères importent pour certaines personnes, dans certains contextes socio-historiques. Pour donner quelques exemples, en Australie chez les Murngin de la terre d'Arnhem, la catégorie « nouveau-né » n'est pas pertinente ; l'être qui vient au monde est désigné sous un terme qui pourrait être apparenté à celui de « fœtus » et « ce n'est que lorsque le nouveau-né commence à sourire- généralement entre trois et six semaines- qu'on l'appelle 'enfant' ... et ce stade dure jusqu'à l'âge de neuf à douze ans » (Hamilton 1981, cité par Gottlieb 2000 :373). Les Wari du Brésil font quant à eux débiter le statut de « personne » à partir de la première tétée, bien que « l'état de personne s'acquiert progressivement et peut se perdre ou s'atténuer dans certaines conditions » (Conklin et Morgan 1996, cités par Gottlieb 2000 : 373). Dans une perspective similaire, les soins quotidiens du corps des nouveau-nés sont appréhendés comme des pratiques d'humanisation, d'inscription dans une communauté familiale et sociale, en même temps que le détachement du monde anténatal d'où vient le nouveau-né (Bonnet, Pourchez 2007).

Ce que recouvre l'humanité d'un être qui vient au monde se joue dans la reconnaissance chez ce dernier de critères correspondant à la conception partagée de ce que veut dire être « humain » dans la communauté qui l'accueille. Cette question guide les réflexions de l'entier de ce travail, et différents apports théoriques viennent y ajouter des éléments de compréhension dans la situation particulière de la naissance avant terme. Tout d'abord, une place importante est accordée aux travaux des anthropologues, sociologues et historiennes féministes américaines pour penser le processus de reproduction de manière critique (Jordan [1978] 1993 ; Kay 1982 ; McCormack 1982 ; Kitzinger 1972[1971] ; 1980 [1978], 1982 ;

## Introduction

Sargent, 1982, 1989b, 1990 ; Davis-Floyd and Sargent 1997 ; Petchesky 1987 ; Rapp 1987, 1988, 1990 ; Rothman 1986). Pour appréhender le paradigme biomédical entourant la naissance en contextes européen et nord-américain contemporains, je m'inscris dans la continuité de leurs travaux et de leur perspective (Davis-Floyd, 1983, 1987a ; Hahn, 1987 ; Oakley, 1977, 1980, 1984 ; Rothman, 1981, 1982, 1985, 1986, 1987, 1989 ; Lindenbaum and Lock, 1993 ; Ginsburg and Rapp, 1995), notamment en ce qui concerne l'appréhension du corps des femmes et plus spécifiquement des femmes enceintes en contexte post-industriel comme défectueux, perméable, imprévisible, guidé par les passions révélant en contrepoint la tension avec la figure fœtale (Davis-Floyd 1987b, 1992, 1993, 1994 ; Kukla2005).

Parallèlement à la question de la gestion et de l'appréhension du processus de reproduction dans le paradigme biomédical contemporain, il est nécessaire de se pencher sur l'importance accordée à la figure<sup>16</sup> fœtale et néonatale, liée en grande partie à sa visibilité dans les discours des praticiens et jusque dans les expériences des femmes enceintes (Duden 1993 ; Kukla 2005). Les travaux des chercheuses féministes américaines issus des débats autour de la question de l'avortement permettent de cerner les dimensions politiques associées au « sujet fœtal » et à la notion de « personne » (Petchesky 1987 ; Franklin 1991 ; Haraway 1997 ; Hartouni 1993, 1997 ; Oaks 2000 ; James 2000, Dubow 2011 ; Morgan 1997, 2002, 2006a, 2006b, 2009), proposant également l'ouverture vers le champ de l'anthropologie du fœtus (Han, Betsinger, Scott 2018).

Pour appréhender la question de la conceptualisation de l'être *in utero* et de ses composantes foncièrement normalisatrices sur les corps maternels et fœtaux, les travaux de la sociologue Deborah Lupton sont précieux pour le présent travail dans le sens où ils permettent de mieux saisir le dispositif de régulation et de normalisation du corps fœtal mais également du corps maternel, qui, dans le contexte biomédical contemporain est assigné au « contenant » de la « précieuse marchandise » (Lupton, 2012a). Considérées comme responsables de ces corps conçus comme fragiles, innocents, vulnérables, les femmes enceintes se soumettent à d'importants dispositifs de régulation, de mesures, de

---

<sup>16</sup> J'emploie les termes de « figure » pour préciser que je me situe ici à un niveau conceptuel, et les travaux que j'emploie ici me permettent de mettre en lumière les « images » dominantes et largement partagées des êtres *in* et *extra utero* telles qu'elles ont été constituées dans le discours biomédical contemporain.

contrôles, mais aussi d'auto-discipline afin de garantir un développement optimal du fœtus qu'elles portent (Lupton 2012b ; 2013a, 2014). Ces travaux sont particulièrement éclairants en situation de grossesses considérées à risque de naissance avant terme, où ce dispositif de gestion est d'autant plus renforcé.

La question du statut des embryons/fœtus/nouveau-nés renvoie aux façons de conceptualiser les êtres *in* et *extra utero* selon les situations et met en lumière la fluidité des critères qui importent, ce que certains travaux explorent en regard du traitement des restes fœtaux (Morgan 2002a), des origines de l'embryologie aux États-Unis (Morgan 2009), des « défauts de naissance » (Löwy 2017), ou des « perturbations reproductives » comme l'infertilité, le handicap, l'adoption ou encore les pertes de grossesse (Inhorn 2007). En raison de la prégnance du paradigme biomédical dans le champ de la reproduction, le flou qui marque la distinction entre la figure fœtale et néonatale donne lieu à des propositions qui visent précisément à insister sur la fluidité de telles catégories, comme celle de penser le « fœtus-nouveau-né » (Isaacson 1996) ou le « non-né » (Lupton, 2013b). Ce qui distingue le fœtus du nouveau-né ne tient donc plus ici à des critères de développement mais plutôt au dispositif dans lequel l'un et l'autre s'insèrent, ce qui est particulièrement stimulant pour penser la question de la prématurité, dans le sens où certains corps rencontrés dans le service de néonatalogie en tant que « nouveau-né prématuré » sont, dans d'autres situations, considérés comme des « fœtus » ou encore des « pertes de grossesse »<sup>17</sup>.

### ***L'histoire des sciences biomédicales et l'émergence d'une catégorie nouvelle de patients et d'individus***

L'histoire des sciences médicales et des techniques permet quant à elle de retracer les conditions qui ont permis l'émergence d'une nouvelle catégorie d'individus, celle des prématurés, étroitement liée aux possibilités techniques offertes par l'introduction de la couveuse à la fin du XIXe en France d'abord puis aux États-Unis (Baker 1991, 1996, 2000), ainsi que le processus de constitution du fœtus comme patient (Harrison 1982, 1991), phénomène socio-historique également étudiée par les travaux de Casper sur la chirurgie

---

<sup>17</sup> Ce qui vient également marquer la distinction entre l'un et l'autre réside dans le changement d'environnement, de l'*intra* à l'*extra utero*, question notamment explorée dans le chapitre 3 de ce travail.

foétale (Casper 1998a, 1998b) et la recherche sur les tissus foétaux (Casper 1994a, 1994b). Ces travaux permettent de prendre la mesure des processus techniques, technologiques, politiques qui ont participé à la constitution de nouveau-nés prématurés tels qu'ils apparaissent aujourd'hui. D'autres travaux éclairent également les transformations des représentations des tout-petits, dans quelles conditions ils sont devenus progressivement les objets de l'intérêt des politiques mais aussi de la communauté scientifique (Rollet 2000) ou encore la fascination exercée par ces corps minuscules sur les imaginaires des praticiens, intellectuels, artistes et profanes au moment de leur premières apparitions (Baker 2000 ; Offord 2018 ; Webel 2003 ; Stead 2004).

### ***Un dialogue entre la psychologie interculturelle et l'anthropologie culturelle et sociale***

En ce qui concerne plus précisément la question de l'attachement, les travaux récents dans le domaine de la psychologie interculturelle et de l'anthropologie culturelle et sociale, au travers de la mise en lumière d'autres manières de tisser des relations entre les tout-petits et ceux qui en prennent soin, viennent questionner les principes fondamentaux de la théorie de l'attachement développée dans les années 1960 par John Bowlby et Mary Ainsworth, tout en reconnaissant sa prégnance toujours actuelle dans les sphères professionnelles et profanes occidentales et son impact sur d'autres contextes socio-culturels (Eyer 1992 ; Gottlieb 2009, 2014 ; Harwood, Miller and Irizarry 1995 ; Keller & Bard 2017 ; Kukla 2005 ; Neckoway, Brownlee and Castellan 2007 ; Morelli *et al.* 2017 ; Quinn & Mageo 2013 ; Rothbaum, Weisz, Pott *et al.* 2000 ; Scheidecker 2019 ; Wulff 2006). Quelques emprunts aux « affect studies » et à l'anthropologie des émotions permettent d'accéder à une conception plus large de la notion d'attachement, en la rattachant aux émotions et à ce que ces dernières « font » aux individus et aux communautés plus larges, comment elles nous transforment, circulent, tiennent les gens et les groupes ensemble mais également ce qu'elles signifient dans différents lieux et temporalités (Ahmed 2014 [2004] ; Scheidecker 2019 ; Lutz and Abu-Lughod 2008 [1990]). Dans ce travail ils sont principalement employés au moment où j'aborde la question de la reconnaissance de la douleur chez les nouveau-nés. Ils permettent de mettre en lumière que ce qui se joue dans le fait d'entendre, de voir et de répondre à la douleur exprimée par les nouveau-nés relève de la reconnaissance chez

l'adulte d'être touché par cette douleur, d'y accorder un espace où elle puisse exister, et par conséquent de reconnaître le nouveau-né comme semblable à soi. Ils se rapprochent de l'éthique du *care*, dans le sens où elles font de l'attachement une tâche qui concerne la reconnaissance de l'humanité de l'autre.

### ***L'éthique du care et la question du soin des relations***

Les apports de l'éthique du *care* sont également précieux pour certains aspects de cette recherche car ils permettent un accès aux relations entrain de se faire, et ramène la focale au niveau des individus et de ce qu'ils traversent dans leur vie ordinaire, les décisions qu'ils sont amenés à prendre, les relations qu'ils tissent avec d'autres. Je suis particulièrement interpellée par la question de la réponse à un besoin perçu chez l'autre (Paperman, Laugier, 2011) que je retrouve notamment dans la fabrication des affichettes au nom de l'enfant à l'attention de ses parents, ou dans les façons dont les soignants perçoivent les besoins des bébés et y répondent, qui relève d'une « éducation de la sensibilité » (Molinier, Laugier, Paperman 2009). L'éthique du *care* me permet également de considérer la dimension morale du travail de soin des relations que fournissent les soignants, en révélant les composants de l'ordre de l'attention, de la sollicitude et du souci, composants qui ne relèvent pas d'une disposition naturelle des femmes, mais qui s'ancrent dans des savoirs issus d'une éducation et d'une expérience (Molinier, Laugier, Paperman 2009). De manière plus large, et en lien avec ce qu'apporte la perspective de l'anthropologie, le *care* peut alors être considéré comme participant de la reconnaissance de la présence de l'autre et de sa vulnérabilité ; entendre et répondre à ses besoins participe à la constitution de la personne, à son ancrage dans une communauté et à ce qui relie les êtres humains entre eux : « La puissance d'activité du 'prendre soin de' tient dans une attention à la vulnérabilité et aux chaînes de vulnérabilité (la sienne propre, celle des autres dont on a la responsabilité, etc.). Elle est une manière de faire en fonction des dépendances et des interdépendances, de les considérer pour agir de la manière la plus appropriée » (Brugère 2011 : 37).

Ces apports théoriques issus de champs disciplinaires différents dialoguent tout au long de ce travail et me permettent d'explorer différents registres de la question de l'attachement et de la prématurité, des enjeux concrets et professionnels liés à la prise en charge hospitalière de ces tout-petits et de l'expérience qu'en font leurs proches, aux pratiques de

soins ordinaires des corps prématurés et des interactions dans lesquelles ils sont pris, à des réflexions critiques à propos du dispositif plus large dans lequel les nouveau-nés et les personnes qui en prennent soin s'inscrivent, notamment en regard de la conceptualisation des figures fœtales-néonatales et maternelles en tension, de la « valeur » de ces petits patients, ou de la responsabilisation des mères dans la trajectoire thérapeutique mais aussi psychique de leur enfant. Dans ce travail, l'anthropologie médicale, de la reproduction, de la petite enfance, du début et fin de vie, des émotions, dialogue avec des apports issus de la psychologie interculturelle, de l'histoire des sciences médicales, des techniques et technologies, ainsi que de la sociologie de la santé et la philosophie. Chaque perspective vient éclairer un aspect de la réflexion complexe autour du lien entre anthropologie de l'attachement, de la prématurité, et du soin des relations.

### Prise en charge de la prématurité en Suisse

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la prématurité comme toute naissance ayant lieu avant terme, c'est-à-dire avant 37 semaines révolues de gestation<sup>18</sup>. En Suisse, l'Office Fédéral de la Statistique distingue la prématurité extrême (22 à 27 semaines de gestation), la grande prématurité (28 à 31 semaines), la prématurité (32 à 36 semaines), la naissance à terme (37-41 semaines) et la naissance après terme (plus de 41 semaines des gestation)<sup>19</sup>. Présentée comme l'un des enjeux de santé publique majeurs du XXI<sup>e</sup> siècle par l'OMS, la prématurité fait l'objet d'un investissement politique important et dit beaucoup à propos de la valeur acquise au cours des dernières décennies par ceux qui sont parfois nommés « les plus petits patients du monde »<sup>20</sup>. En 2012, l'OMS, en collaboration avec d'autres instances actives dans le domaine de la santé maternelle et infantile, publiait un rapport intitulé *Arrivés trop tôt. Rapport des efforts mondiaux portant sur les naissances prématurées*, présentant pour la première fois des estimations des taux de naissance

---

<sup>18</sup> Calculer les semaines de grossesse depuis le premier jour des dernières règles constitue une convention dans le domaine médical. Cette façon de faire s'applique également lorsqu'il s'agit de calculer l'âge du nouveau-né prématuré (on parle d'« âge gestationnel » ou d'« âge post-menstruel ». Dans ce travail, l'utilisation du terme « semaines de gestation » renvoie à la même mesure que « semaines d'aménorrhée ».

<sup>19</sup> Source : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/sante-nouveau-nes.html>

<sup>20</sup> Source : Pulsations, magazine de l'Hôpital Universitaire de Genève, numéro de novembre-décembre 2013, pp. 18-19.

prématurée par pays. Dans ce rapport, la prématurité est présentée comme un phénomène touchant l'entier de la population mondiale. Le chiffre de 15 millions de naissances prématurées chaque année dans le monde est mis en avant et est directement mis en lien avec la question de la mortalité infantile, estimée, elle, à un million. C'est donc avant tout dans le lien de causalité entre naissance avant terme et mortalité qu'il faut voir les prémices de l'importance accordée à la prématurité<sup>21</sup>.

La constitution de la prématurité comme enjeu de santé publique induit simultanément une tension en termes de rapports de pouvoir entre différentes régions du monde. La prise en charge de la prématurité exige en effet des moyens considérables, politiques, économiques, technologiques, qui ne sont pas à la portée de tous les pays. Dès lors, elle permet d'affirmer certains contextes culturels comme supérieurs à d'autres, du fait qu'ils possèdent les ressources financières pour (s') offrir les outils les plus développés dans le domaine. Dans cette perspective, des « méthodes » présentées par l'OMS comme « très efficaces et simples d'utilisation »<sup>22</sup>, sont diffusées dans les régions « aux ressources limitées », c'est-à-dire qui ne possèdent pas les infrastructures nécessaires à la prise en charge des nouveau-nés prématurés. Ainsi, la « méthode kangourou », qui consiste à placer le nouveau-né contre le torse ou le ventre de sa mère de façon prolongée, est largement valorisée dans le discours des institutions sanitaires mondiales.

Cette préoccupation au niveau international se traduit dans la discipline de la néonatalogie, puisque la prise en charge des nouveau-nés prématurés, c'est-à-dire nés avant la 37<sup>e</sup> semaine de gestation, est placée au cœur des enjeux de la néonatalogie : « Le plus grand défi pour la néonatalogie au tournant du millénaire est la prise en charge des nourrissons prématurés » (Bucher, 2001). En Suisse, selon l'Office Fédéral de la Statistique, en 2017 les naissances avant terme, soit avant 37 semaines révolues de gestation se montent à 7,0%<sup>23</sup>. Cependant, malgré ce pourcentage en apparence faible, des problématiques concrètes se

---

<sup>21</sup> Ce lien n'est pas le seul invoqué, puisqu'apparaît à la suite de la question de la mortalité, celle des conséquences de la prématurité sur le développement du futur adulte : « Bon nombre de ceux qui survivent font face à une incapacité à vie, dont des problèmes d'apprentissage, visuels et auditifs ». On touche ici à l'un des enjeux fondamentaux liés à la prématurité : les coûts engendrés par des adultes nés prématurément et souffrant potentiellement de séquelles importantes, qui peuvent rencontrer des difficultés à s'insérer dans le fonctionnement sociétal, et dont la prise en charge induit des coûts importants pour la collectivité.

<sup>22</sup> Source : [https://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/documents/9241590351/fr/](https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/9241590351/fr/)

<sup>23</sup> Source : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/sante-nouveau-nes.html>

## Introduction

posent dans les services de néonatalogie pour les professionnels de soins : selon une publication de 2001, les prématurés occupent 60% des lits des unités intensives et représentent 40% des décès dans les services (Bucher, 2001). Par conséquent, bien que les naissances avant terme ne représentent qu'un pourcentage faible des naissances totales, le problème est avant tout pratique : ces corps prématurés occupent des espaces considérables au sein des services de néonatalogie ; c'est donc la présence physique de ces corps qui appelle la mobilisation de moyens humains, techniques et infrastructurels et c'est par ce déploiement que la prématurité devient un objet de préoccupation visible.

La préoccupation politique autour de la prématurité se traduit par la mise sur pied d'infrastructures hospitalières conséquentes. Le service de néonatalogie du CHUV se positionne clairement, au travers de son histoire mais aussi en termes d'infrastructure technologique comme un pôle d'excellence dans le domaine de la prise en charge de la prématurité, depuis la création de la division de néonatalogie en 1967, première structure d'accueil pour les nouveau-nés munie d'une unité de soins intensifs en Suisse (Tolsa, Calame, Fawer, Prod'Hom, 1999).

De manière plus générale, certains éléments propres au contexte suisse ont permis le développement de telles infrastructures. Tout d'abord, la position fortement privilégiée de la Suisse sur les plans économique, politique mais aussi au niveau de la durée attendue de scolarisation, de la qualité de la santé et de l'espérance de vie à la naissance la place en deuxième position du classement 2018 selon l'IDH (Indice de développement humain) du Programme des Nations Unies pour le développement (UNDP)<sup>24</sup>. En outre, le système de santé est classé en première position par l'Euro Health Consumer Index 2018 en termes d'information, de droits des patients et d'accessibilité aux soins mais aussi au niveau de l'efficacité reconnue des traitements, chaque personne qui vit et travaille en Suisse<sup>25</sup> ayant l'obligation de contracter une assurance maladie qui couvre les soins ambulatoires, les

---

<sup>24</sup> [http://hdr.undp.org/sites/default/files/2018\\_human\\_development\\_statistical\\_update\\_fr.pdf](http://hdr.undp.org/sites/default/files/2018_human_development_statistical_update_fr.pdf).

<sup>25</sup> Un délai de trois mois est accordé aux personnes étrangères qui résident en Suisse pour s'affilier à une caisse maladie sur la base d'une liste proposée selon les régions d'établissement (<https://www.ch.ch/fr/assurance-maladie-pour-etrangers/>).



traitements d'urgence, les interruptions de grossesse, les traitements médicamenteux ainsi qu'une assurance accident<sup>2627</sup>.

L'offre de la Suisse en termes d'enseignement supérieur est étendue et bénéficie d'une excellente réputation sur le plan international, particulièrement au travers des deux écoles polytechniques fédérales de Zürich et Lausanne. Lausanne est la quatrième ville du pays en termes de population<sup>28</sup> et la capitale principale du Canton de Vaud. Elle abrite le campus de l'Université de Lausanne et de l'École polytechnique fédérale de Lausanne, ainsi que d'autres hautes écoles de renommée internationale comme l'École hôtelière de Lausanne, l'École cantonale d'art de Lausanne ainsi que l'International Institute for Management Development. Dans un contexte favorisant l'excellence en matière de recherche, et au travers de son étroite collaboration avec la faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne, le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois était classé au premier rang des hôpitaux suisses en 2015 dans le classement du Ranking web of Hospitals et figurait parmi les 35 meilleurs hôpitaux au monde dans ce même classement<sup>29</sup>.

En matière de soins et de protection de l'enfant, la Suisse a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant en février 1997, permettant alors l'introduction des dispositions du droit international dans l'ordre juridique suisse. Ce faisant, elle s'est engagée à promouvoir et renforcer les droits des enfants aux niveaux fédéral, cantonal et communal<sup>30</sup>. Parallèlement, et au même titre que tout autre signataire, la Suisse est appelée à rendre régulièrement compte de la mise en œuvre de la Convention des droits de l'enfant (CDE), au travers de rapports soumis au Comité des droits de l'enfant de l'ONU à Genève.

---

<sup>26</sup> <https://www.courrierinternational.com/article/classement-le-top-10-des-soins-de-sante-en-europe> et <https://healthpowerhouse.com/media/EHCI-2018/EHCI-2018-index-matrix-A3-sheet.pdf>.

<sup>27</sup> Le droit à une assistance médicale figure dans l'article 12 de la Constitution fédérale, et de ce fait est également garanti aux personnes sans-papiers, c'est-à-dire des personnes étrangères qui ne bénéficient pas d'autorisation de séjour du pays dans lequel ils vivent. Les hôpitaux publics ont donc le devoir d'assurer une prise en charge de ces personnes dont le nombre est estimé entre 80'000 et 300'000..

([http://www.sante-sans-papiers.ch/DE/files/Informationsbroschuere\\_Sans-Papier\\_A5\\_fr\\_Internet.pdf](http://www.sante-sans-papiers.ch/DE/files/Informationsbroschuere_Sans-Papier_A5_fr_Internet.pdf))

<sup>28</sup> Après Zürich, Genève et Bâle, l'agglomération lausannoise recense en 415' 596 habitants en 2017, sur les 8'544'527 habitants de Suisse en 2018 (<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/statistique-regions/portraits-regionaux-chiffres-cles/portraits-villes/lausanne.html>).

<sup>29</sup> <http://hospitals.webometrics.info/en/Europe/Switzerland%20>.

<sup>30</sup> Instituée en Confédération depuis 1291, la Suisse fonctionne selon le principe du fédéralisme depuis 1848. Dans ce système, le pouvoir étatique est réparti entre trois différents niveaux : fédéral, cantonal et communal. La Constitution fédérale définit les compétences de la confédération et des cantons. Ces derniers (au nombre de 26) définissent à leur tour les compétences des communes.

Outre les engagements pris par la Suisse dans l'audition des enfants dans le cadre de procédures de divorce ou dans la lutte contre la traite des enfants, on relèvera son implication dans l'augmentation de la qualité des soins aux enfants lors de leur venue au monde<sup>31</sup>. Un tel engagement prend sens au vu de la position de la Suisse, et plus particulièrement de la ville de Genève par rapport aux organes internationaux. En effet, la ville abrite le plus grand nombre d'organisations internationales au monde, dont l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le Comité international de la Croix-Rouge (CICR) et l'Organisation européenne pour la recherche nucléaire (CERN), et accueille le deuxième siège des Nations Unies après New York, ce qui lui vaut le qualificatif de « Genève internationale »<sup>32</sup>.

Ces divers éléments permettent de mieux saisir les conditions dans lesquelles un développement de la prise en charge de la prématurité, entre autres, a pu prendre place dans le contexte suisse. En effet, tant sur le plan économique, technologique, politique ou encore du système de santé, les éléments convergent vers un environnement plus que favorable à un déploiement de pointe autour de cette question, d'autant plus au sein du CHUV, classé parmi les 10 meilleurs hôpitaux mondiaux selon le classement 2019 du magazine américain Newsweek<sup>33</sup>. Avec un budget de 1,8 milliards de francs suisses (2018), plus de 11'000 collaborateurs et 50'000 admissions (2018)<sup>34</sup> le CHUV assume le rôle d'un centre de référence tertiaire en accueillant non seulement la population de l'agglomération lausannoise mais également celle de l'ensemble du canton de Vaud et des cantons limitrophes<sup>35</sup>.

---

<sup>31</sup> Le label « hôpital ami des bébés » désigne ainsi les institutions offrant des conditions jugées favorisant le lien mère-enfant, notamment au travers d'une haute qualité de prise en charge lors de l'accouchement et du suivi ambulatoire et de la promotion de l'allaitement.

<sup>32</sup> [https://www.eda.admin.ch/dam/deza/fr/documents/publikationen/briefing-papers/multilaterale-akzente-20\\_FR.pdf](https://www.eda.admin.ch/dam/deza/fr/documents/publikationen/briefing-papers/multilaterale-akzente-20_FR.pdf)

<sup>33</sup> <https://www.newsweek.com/2019/04/05/10-best-hospitals-world-1368512.html>.

<sup>34</sup> Chiffres tirés du site Internet du CHUV, <https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/en-bref/chiffres/>.

<sup>35</sup> Selon l'Office de la statistique, en 2018 la Suisse comptabilisait environ 8,5 millions d'habitants, dont 2'148'300 ressortissants étrangers résidants de manière permanente, ce qui représente une part de l'ensemble de la population d'environ 25%, dont les nationalités les plus représentées sont les Italiens, les Allemands, les Portugais et les Français. Le canton de Vaud comptait une population résidente permanente d'environ 800'000 personnes fin 2018, dont environ 266'000 de nationalité étrangère (<http://www.scris.vd.ch/Default.aspx?DomID=1956>).

Le service de néonatalogie du CHUV répond aux critères des centres de périnatologie de référence en Suisse, tels qu'ils ont été définis par L'Organe de décision de la Conférence suisse de directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). Il s'agit des unités de néonatalogie proposant une qualité de soins la plus élevée et bénéficiant de l'expérience et de l'infrastructure nécessaires pour garantir une prise en charge optimale des nouveau-nés très grands prématurés, c'est-à-dire nés avant la 28<sup>ème</sup> semaine de gestation. Constituer des centres de périnatologie implique également un rassemblement de l'obstétrique et de la néonatalogie sous un même toit, ce qui permet une « centralisation des naissances à risque de prématurité dès avant leur naissance » (Bucher, 2001). Les Services de néonatalogie doivent donc être aménagés à proximité immédiate des salles d'accouchement. Les femmes enceintes jugées à risque d'accouchement prématuré ou présentant d'autres risques pour elles-mêmes et/ou pour leur enfant peuvent alors être transférées dans ces centres périnataux, ce qui évite d'une part les transports (par ambulance ou hélicoptère) de nouveau-nés prématurés nécessitant des soins intensifs et d'autre part une séparation entre la mère et son enfant.

## Structure de la thèse

De manière transversale, ce travail explore la question de l'accueil de nouveau-nés prématurés en proposant de concevoir des pratiques de soins ordinaires comme des pratiques de reconnaissance de ces êtres comme membres de la communauté humaine qui les reçoit. Cela implique parallèlement de penser que la sortie du ventre maternel ne suffit pas à faire d'un être un être humain (Bonnemère 2010)<sup>36</sup>. Autrement dit, il s'agit d'explorer les critères qui importent dans la reconnaissance de l'humanité des nouveau-nés prématurés pour les personnes qui en prennent soin. Les chapitres qui structurent cette thèse explorent différentes facettes de cette question et s'articulent autour de la dynamique de l'attachement reconsidérée depuis une perspective anthropologique. Ils décrivent tant les conditions dans lesquelles des liens affectifs se construisent entre les parents et les

---

<sup>36</sup> Rappelons ici les propos du médecin médico-légal Wilhem Gottfried von Ploucquet qui, à la fin du XVIIIe, entreprend de « découvrir les grossesses » au travers des premières palpations de corps de femmes : « Tout ce qui sort des parties de naissance d'une femme n'est pas un être humain » (Ploucquet 1788 cité par Duden 1993 : 97).

nouveau-nés hospitalisés, mais aussi entre les parents et les soignants, que ce qui compte dans l'attachement des nouveau-nés prématurés dans la communauté humaine qui les accueille.

Le premier chapitre de ce travail se concentre sur l'émergence récente du nouveau-né (et plus particulièrement en contextes européen et nord-américain contemporains) comme objet scientifique digne d'intérêt pour les anthropologues (Gottlieb 2000). Il dresse un état des travaux portant sur l'« enfant » tel qu'il fut d'abord abordé par l'École « Culture et personnalité » (Benedict 1946 ; Mead 1927, 1930, 1935), puis par l'analyse culturelle comparative (Withing, Irvin L. Child 1953 ; Whiting 1975), ainsi que ceux de l'ethnopsychanalyse française principalement africaniste (Rabais 1979, Lallemand 1978, 1979). Les outils pour penser les tout-petits en contexte européen sont à aller chercher dans les travaux d'historiens (Ariès 1960, Gélis, Laget, Morel, 1978, Gélis 1984, Rollet-Echaler 1990) ou dans ceux des praticiens à la suite de la publication de l'ouvrage de Leboyer (1974) au sujet des « compétences » fœtales et néonatales et de la prématurité (Herbinet, Busnel 1981 ; Le Vaguerèse 1983 ; Gélis 1983 ; Golse 2002 ; Cesbron 2005). Aux États-Unis, le champ de réflexion introduit par des anthropologues féministes dans une perspective d'analyse interculturelle dès la fin des années 1970 autour des questions de la reproduction constitue un apport stimulant<sup>37</sup>, tout comme les théories critiques du paradigme biomédical entourant la naissance<sup>38</sup>. Avec les travaux portant sur la question de la défektivité du corps des femmes, et plus particulièrement des femmes enceintes, insérée dans un contexte post-industriel occidental, l'être *in utero* devient particulièrement visible, notamment lorsqu'il s'agit de soulever la tension materno-fœtale induite par le paradigme biomédical de la reproduction (Davis-Floyd 1987b, 1992, 1993, 1994). Dans la continuité de ces travaux, d'autres explorent les façons dont les figures fœtales et néonatales ont progressivement été conceptualisées comme immatures, fragiles, innocentes, non-civilisées et vulnérables, nécessitant la mise en place d'un important dispositif de régularisation et de normalisation de ces corps (Lupton 2012b ; 2013a, 2014) dont le contenant, la femme enceinte, se voit

---

<sup>37</sup> Jordan [1978] 1993 ; Kay 1982 ; McCormack 1982 ; Kitzinger 1972[1971] ; 1980 [1978], 1982 ; Sargent, 1982, 1989b, 1990 ; Davis-Floyd and Sargent 1997 ; Petchesky 1987 ; Rapp 1987, 1988, 1990 ; Rothman 1986.

<sup>38</sup> Davis-Floyd, 1983, 1987a ; Hahn, 1987 ; Oakley, 1977, 1980, 1984 ; Rothman, 1981, 1982, 1985, 1986, 1987, 1989 ; Lindenbaum and Lock, 1993 ; Ginsburg and Rapp, 1995.

assigner la responsabilité de son bon développement (Lupton, 2012a). En ce qui concerne plus spécifiquement la question de la prématurité, les travaux d'historiens permettent de soulever la particularité de l'existence même des prématurés, qui tient principalement à l'introduction de la couveuse à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle en France et aux États-Unis (Baker 1991, 1996, 2000), ce qui a parallèlement participé du processus de constitution du fœtus comme patient (Harrison 1982, 1991). Ce premier chapitre permet de prendre la mesure du récent intérêt pour les tout-petits dans les sciences sociales, mais il permet surtout de relever le peu de travaux portant sur la question de la prématurité d'un point de vue anthropologique, ce qui explique le caractère foncièrement interdisciplinaire de ce travail tout comme son originalité<sup>39</sup>.

Les conditions de mon expérience de terrain font l'objet du chapitre 2 de ce travail. En me basant sur une conception du terrain en tant qu'expérience (Bensa 2008) d'un monde non-familier dont l'anthropologue doit apprendre les règles (Bazin 2008), j'entreprends de décrire les façons dont j'ai été amenée à constituer le matériau ethnographique qui fonde ce travail. Je m'attarde sur les résistances, les tensions et parfois les ruptures qui ont marqué mon expérience de terrain, vécue en parallèle de mes expériences de grossesse. Ces apprentissages « par corps » (Bourdieu 2003 [1997] : 204) du terrain et de la maternité se ressentent dans l'écriture de ce travail, dans le sens où ils ont orienté mes rencontres, mes échanges, mes intérêts. C'est dans un effort de rendre l'anthropologue visible, mais surtout vivante (De Neve, Unnithan-Kumar 2006 ; Desjarlais, Throop 2011 ; Pink 2012), que j'explore les conditions dans lesquelles le matériau ethnographique qui fonde ce travail a été constitué. D'un caractère foncièrement hétérogène, il se compose d'observations, d'échanges, pour la plupart informels, avec des professionnels de soins, principalement des infirmières aux côtés desquelles j'ai passé la majorité de mon temps mais également d'entretiens formels (parfois enregistrés) avec des couples ou des femmes dont les enfants<sup>40</sup>

---

<sup>39</sup> On retiendra cependant l'article de Linda L. Layne qui, à partir de son expérience de jeune mère ayant accouché avant terme, analyse les discours des médecins et soignants à propos de l'évolution de santé de son enfant dans une perspective anthropologique (Layne 1996).

<sup>40</sup> Dans ce travail, j'emploie les termes « nouveau-nés », « enfant » et « bébé » pour désigner les êtres présents dans le service de néonatalogie. Le terme « bébé », plus familier, est utilisé lorsque je fais référence au langage employé principalement par les infirmières, celui d'« enfant » souligne plus spécifiquement un lien de parenté, mais il est également employé comme synonyme du terme « nouveau-né » dans certains passages. J'utilise

étaient hospitalisés. J'ai également continué à nourrir mon intérêt pour la question de la prématurité jusqu'à ce jour par le suivi des nouvelles pratiques de soins, des activités de services de néonatalogie étrangers sur les réseaux sociaux, par les visionnages de documentaires audio et visuels, etc. Le présent travail constitue donc le fruit d'années d'attention à la question de la prématurité, qui se traduit par un matériau ethnographique composé d'une multitude d'éléments de natures différentes, reliés entre eux par leur rapport plus ou moins direct avec la question de la prématurité et des enjeux qui y sont associés et qui constituent le cœur de ce travail.

Le chapitre 3 se concentre sur la question de l'étrangeté des prématurés, notamment par l'étude de l'ambivalence conceptuelle qui caractérise les figures fœtales et néonatales. Dans le trouble fondamental posé par l'existence *extra utero* d'êtres supposés *in utero*, un dispositif s'est progressivement constitué autour des prématurés et qui se traduit notamment au travers d'instruments de mesure, comme le calcul de l'« âge gestationnel », ou celui du seuil de « viabilité ». Ces formes de délimitations, construites par la présence tangible d'êtres à singulariser (Boltanski 2004), constituent des réponses au trouble fondamental posé par les prématurés qui a trait aux critères qui constituent le « début de vie », ou autrement dit, quel type de vie est acceptable, pour qui, et dans quelles conditions. Alors que dans certaines situations, le corps *in utero* est appréhendé comme un fœtus à naître, un déchet à éliminer, un patient à opérer, dans la situation de naissance avant terme, ce même corps est désigné comme « nouveau-né », donnant lieu à une catégorie d'être singulière que Nicole Isaacson nomme « fœtus-nouveau-né » (Isaacson 1996).

Avec la question de la reconnaissance de l'humanité des nouveau-nés prématurés au travers du corps, les conditions dans lesquelles des liens affectifs particuliers peuvent se construire, sont particulièrement investiguées dans le chapitre 4. Plus précisément, c'est au travers d'expériences de grossesses considérées à risque de naissance avant terme que la question de l'attachement prend forme. Conçu comme le mouvement réciproque entamé dans le chapitre 3, qui met l'accent sur ce qui constitue le nouveau-né prématuré comme un être

---

également régulièrement la notion d'« êtres » pour dépasser des catégorisations temporelles liées aux notions de fœtus, nouveau-nés et nourrissons qui se voient mises au défi par la situation de prématurité.

étrange, troublant, à la frontière de l'humanité, le chapitre 4 investigate les façons dont les parents, et plus particulièrement les mères, tissent des liens affectifs avec leur fœtus puis leur nouveau-né. La question qui fonde le chapitre 4 est donc celle qui consiste à explorer les conditions dans lesquelles les liens affectifs entre des femmes enceintes et leur fœtus puis leur nouveau-né se tissent, sur quels critères ils reposent, comment ils fluctuent et se transforment au gré des événements qui viennent en troubler le rythme.

Le chapitre 5 élargit la focale en abordant une composante de la construction de la parentalité en situation de prématurité, celle de la nécessaire collaboration avec les membres de l'équipe médicale et, dans un même mouvement, la constitution de liens intenses qui unissent les parents et ces derniers. Dans le service, des femmes et des hommes apprennent une forme de vie particulière, celle de devenir parent d'un enfant prématuré. S'insérant dans un dispositif normatif de la parentalité comme avant tout marqué par ce en quoi consiste la « bonne » parentalité, les parents du service de néonatalogie ont à cœur de s'investir pleinement dans les soins et dans le rétablissement de leur enfant. Dans ce processus d'apprentissage, ils se placent dans une relation de dépendance avec le personnel de soins dont il est attendu qu'ils tirent rapidement et efficacement un savoir précieux à propos de leur enfant. Cette relation d'éducation ne se fait pas sans tensions, et les rôles et places de chacun se renégocient au fur et à mesure que les parents gagnent en confiance et en désir d'autonomie.

Dans ce contexte, certains gestes sont effectués par les soignants pour éduquer le regard des parents sur leur enfant, en procédant à leur mise en voix, et c'est la question que j'explore dans le chapitre 6. La question de l'attachement prend ici une nouvelle forme qui consiste à orienter le regard pour mieux s'attacher. Dans une volonté de soigner ou réparer les liens malmenés au moment de la venue au monde, certains soignants rédigent des affichettes au nom d'enfants, à l'attention des parents. Le geste de parler à la place de l'enfant, également exploré dans d'autres travaux (Gottlieb 2004 ; 2009b), s'inscrit dans la thématique fondamentale de ce travail d'exploration des pratiques de reconnaissance des nouveau-nés prématurés. S'attachant à décrire les « petits exploits du quotidien », ces affichettes révèlent simultanément des traits de caractères, des accomplissements, mais aussi des traits propres à l'idée communément partagée de ce que doit être un enfant : espiègle, spontané, joyeux, aimant, innocent, naïf, dans des circonstances où le regard des

parents est plus orienté sur la souffrance, l'apparente passivité, la stagnation de l'état et des progrès, la possibilité de la perte. On peut également voir dans ce geste une expression du *care*, c'est-à-dire une attention de la part de certains soignants aux besoins des parents de nouveau-nés hospitalisés, puisque les infirmières affirment que les premiers destinataires de ces affichettes sont bien les parents. En ce sens, la création d'affichettes par certains soignants peut être lue comme un acte de soin, une façon de prendre soin des relations entre les parents et leur enfant, mais également un véritable travail (Molinier 2013).

Alors que le chapitre 6 s'attache à décrire les façons dont les adultes parlent des bébés en leur nom, le chapitre 7 explore ce que disent les bébés, à qui, et comment les adultes les comprennent. La prématurité permet ici de penser les façons dont les nouveau-nés ont été progressivement reconnus comme des êtres dotés de compétences communicationnelles et relationnelles. Dans cette perspective, ce sont les manières dont les bébés sont engagés dans des interactions avec les personnes qui en prennent soin au quotidien et les rôles qui leur sont attribués au sein de ces dernières qui m'intéressent. Alors que la reconnaissance de qualités humaines chez les nouveau-nés à terme fait l'objet de négociations, de preuves, d'acquisitions progressives, parfois de refus, celle qui concerne les nouveau-nés prématurés est d'autant plus sujette à ce travail. La nature des prématurés n'est jamais questionnée (les personnes qui les accueillent savent que ce sont des êtres humains et pas autre chose). Ce qui est au cœur des préoccupations de chacun, c'est le travail de reconnaître dans ces minuscules corps dont l'aspect étrange peut troubler des qualités semblables aux adultes qui les entourent, comme par exemple la capacité à ressentir la douleur à exprimer des besoins et des émotions, à respirer et s'alimenter de manière autonome.





## Chapitre 1. Penser le nouveau-né dans les sciences sociales. Retour sur l'émergence du nouveau-né comme objet d'intérêt scientifique en anthropologie et apports.

### Introduction

Ce chapitre propose une esquisse de l'émergence de la figure de l'enfant d'abord, puis de celle du nouveau-né en tant que sujet d'intérêt pour l'anthropologie. Avant de pouvoir s'intéresser au nouveau-né, il est tout d'abord nécessaire d'élargir la focale. Avant le « nouveau-né », il fut d'abord en effet question de l'« enfant », et de l'« enfance », et ce au travers d'une anthropologie d'abord anglo-saxonne et marquée par une approche psychanalytique et psychologique. S'il est un champ dans lequel le nouveau-né fait l'objet d'attention des chercheurs, c'est celui de la psychologie. En effet, l'ouvrage de William T. Preyer *The Mind of the Child* publié en 1882 constitue l'un des piliers du champ de la psychologie de l'enfant.

Pour ce qui est de l'anthropologie, Gérard Lenclud fait le constat suivant : « (...) les anthropologues eux-mêmes reconnaissent, pour le déplorer, que les enfants font figure de parents pauvres dans l'enquête ethnographique. (...) Ils sont les grands absents de l'entreprise anthropologique » (2005 : 2). En effet, malgré quelques apparitions dans travaux de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle consacrées à l'étude de la notion de personne (Lévy-Bruhl 1927), il faudra attendre la fin du XX<sup>e</sup> et le début du XXI<sup>e</sup> siècle pour voir apparaître un champ d'étude consacré au nouveau-né et au nourrisson, de plus fortement focalisé sur des contextes extra-occidentaux. On retiendra cependant les travaux précurseurs de l'ethnologue finlandaise Hilma Granqvist qui, dans les années 1940, se consacra à l'étude des pratiques liées aux « trois grands événements de la biographie humaine » que sont la naissance, le mariage et la mort. Se plaçant en rupture avec la tradition dominante de l'académie finlandaise de son époque marquée par une vision orientaliste des pays arabes, elle propose une ethnographie fondée un long séjour dans le village de Artas en Palestine

(entre 1925 et 1931), richement documenté<sup>41</sup>, et donne la parole aux femmes en recourant aux citations directes, ce qui les place comme interlocutrices principales dans ses travaux. Son ouvrage *Birth and childhood among the Arabs : studies in a Muhammadan village in Palestine* (1947) explore les pratiques de gestion ordinaire du processus de naissance, de la conception et la grossesse à l'accouchement et la période post-partum (l'annonce de la naissance, le traitement de la mère et du nouveau-né), en passant par les relations entre la mère et son enfant (pratiques de nourrissage, jeux, vie dans le village), l'éducation et la circoncision. Son second ouvrage *Child Problem Among the Arabs* (1950) porte sur les problématiques liées à la gestion de la santé et du bien-être des enfants.

La première anthropologue à formaliser explicitement une proposition pour une anthropologie du nourrisson est Alma Gottlieb dans son article *Où sont passés tous les bébés ?* publié en 2000. Dans cet article, l'auteure propose de réfléchir aux raisons pour lesquelles les « bébés constituent un non-sujet pour la plupart d'entre nous, occupant un espace négatif imperméable au regard anthropologique » (Gottlieb 200a : 367). Après avoir constaté le peu d'étude anthropologiques traitant du nourrisson, tout comme le relève également Lawrence Hirschfeld (2003), ainsi que les six probables raisons qui expliqueraient ce manque, elle propose de penser le nourrisson comme acteur social à part entière, digne d'intérêt pour les anthropologues, piste qu'elle explore dans ses divers travaux (2000a ; 2000b ; 2005 ; 2006 ; 2012 ; 2009a ; 2009b).

Avant l'anthropologie, c'est vers l'histoire qu'il faut se tourner pour trouver des travaux à propos des « enfants », constat également partagé par Gérard Lenclud (2005). Cependant, les travaux historiques portant sur cette question ne couvrent pas les périodes au-delà des années 1950, période qui a vu le déplacement de la gestion de la naissance des milieux domestiques aux hôpitaux, comme si, avec la médicalisation et la technologisation de la naissance, les questions d'accueil et d'humanisation des nouveau-nés ne se posaient plus<sup>42</sup>.

---

<sup>41</sup> Utilisant régulièrement son appareil photo durant ces séjours à Artas, Hilma Granqvist a accumulé des centaines d'images au cours des années. Certaines d'entre elles ont été sélectionnées et font l'objet de l'ouvrage *Portrait of a Palestinian Village. The Photographs of Hilma Granqvist* publié en 1981.

<sup>42</sup> En France, le « Groupement de recherches » (GDR) créé en 1997 qui réunissait des chercheurs de différentes disciplines (anthropologie, démographie, histoire, médecine, psychologie) et institutions autour du champ de l'anthropologie de la petite enfance en est une illustration : « Les anthropologues et les psychologues étaient africanistes, américanistes ou travaillaient sur l'Asie et même la France, tandis que les historiens étaient européenistes » (Bonnet, Pourchez 2007 :11).

Ce sont alors plutôt les travaux de praticiens qui prennent le relai de cette question, proposant des travaux sur ce qui est communément désigné sous le terme « humanisation des soins » mais également sur la question des « compétences des nouveau-nés », comme nous le verrons en détail plus loin.

## L'École « Culture et Personnalité »

L'anthropologie de l'enfance s'est développée dans le monde anglo-saxon au travers d'anthropologues marqués par les travaux freudiens. Bronislaw Malinowski, dans son ouvrage de 1927, propose quelques réflexions à propos de l'enfance trobriandaise et entre en controverse avec la psychanalyse dont il refuse d'admettre l'universalité du complexe d'Oedipe: « (...) lorsqu'il examine les représentations relatives à l'engendrement chez les matrilineaires, qu'il décrit les rapports géniteur-rejeton et oppose la figure du père à celle de l'oncle utérin, il en vient à poser à la psychanalyse la question de l'universalité de son triangle relationnel » (Lallemand, 2002 :10). Le courant théorique « Théorie culturaliste de la personnalité » ou « Culture and Personality » initié aux États-Unis par Franz Boas dès les années trente s'inspire des apports de la philosophie de l'histoire, de la psychologie et de la psychanalyse. Ce sont particulièrement avec les travaux de Ruth Benedict (1946) qui fut l'assistante de Boas, et de ceux de Margaret Mead (1927 ;1930 ; 1935), leur élève à tous les deux, que « l'enfant » en tant qu'objet d'intérêt scientifique émerge. En centrant sa réflexion sur les questions des rapports entre culture et la personnalité, Mead cherche à comprendre les processus par lesquels un individu acquiert des « modèles caractéristiques d'une culture », et c'est en se centrant sur l'éducation et l'enfance qu'elle mène ses travaux. Dans *Coming of Age in Samoa*, elle adopte une approche comparative de trois communautés de Nouvelle-Guinée, Arapesh, Mundugumor et Chambuli et propose une description des pratiques liées modes d'élevage des petits enfants chez les Arapesh (toilette, portage, éducation à la propreté et à l'alimentation, sevrage) ainsi que les types de jeux exercés par ces derniers. L'enfance devient alors le lieu privilégié pour observer de près les processus par lesquels une culture façonne la personnalité des individus qui la composent : « Elle (Margaret Mead) s'intéresse à l'adéquation entre variation de la personnalité collective et mode de maternage et d'éducation locaux » (Lallemand, 2002 :10). *Coming of Age in Samoa* fera l'objet d'importantes critiques, touchant notamment aux conditions dans lesquelles les

données ont été recueillies sur le terrain par Margaret Mead (Derek Freeman, 1983), l'interprétation des matériaux recueillis ou encore son manque de rigueur scientifique (Pierre Erny, 1991).

Quant à Ruth Benedict, elle consacre un chapitre entier à l'éducation des enfants japonais dans son ouvrage *Le chrysanthème et le sabre*, dans lequel elle met en avant une conception de la petite enfance comme un temps « lâche », non soumis aux convenances des adultes. A ce temps de grande proximité avec la mère suit un temps destiné à une éducation beaucoup plus stricte, centrée notamment sur l'apprentissage de la notion de responsabilité<sup>43</sup>.

Les travaux les plus représentatifs de l'école « Culture et Personnalité » restent ceux du psychiatre et ethnologue Abram Kardiner (1939) et de l'anthropologue Ralph Linton (1933, 1936)<sup>44</sup> dont la place faite à l'observation de l'enfant reste remarquable. Avec l'objectif de faire s'articuler enfance et société au travers d'une lecture en termes psychanalytiques, Kardiner insiste sur l'importance d'une attention fine de la part des ethnographes à ce qu'il nomme les « disciplines de base » : « (...) incluant les conditionnements relatifs à la dépendance et à l'autonomie, les modalités de l'allaitement, l'exigence ou l'indifférence parentale vis-à-vis des déchets, la tolérance ou la répression de la sexualité infantine » (Lallemand, 2002 :10). Dans son approche, les pratiques liées au traitement des petits enfants sont révélatrices de logiques plus globales de construction de la personnalité.

Pour Kardiner, la personnalité est façonnée par des institutions primaires et des institutions secondaires : « Les premières se composent de l'ensemble des éléments qui correspondent à l'action du milieu sur l'individu : l'éducation au sens large du terme, les premiers apprentissages de l'enfance, les soins du corps, la puériculture, les modalités d'allaitement, les attitudes parentales face à l'apprentissage de l'autonomie, le contrôle sphinctérien, la sexualité infantile, et comprend, en général, tous les éléments qui, dans une culture donnée,

---

<sup>43</sup> D'autres études anthropologiques de cette époque s'inscrivent dans une approche marquée par les travaux freudiens, comme celui de Dennis (1940) et de DuBois (1944).

<sup>44</sup> Ralph Linton et Abram Kardiner co-dirigent un séminaire à l'Université de Columbia à New York dans les années 1940. Leur collaboration donna lieu à la publication de trois ouvrages majeurs : *The Individual and his Society* (Kardiner, 1939) ; *The Psychological Frontiers of Society* (Kardiner, Linton, C. Dubois et J. West, 1945) et *The Cultural Background of Personality*, (Linton, 1945). C'est dans son ouvrage de 1939 que Kardiner introduit pour la première fois le concept de « personnalité de base ».

vont façonner l'individu de manière à ce qu'il soit le plus « conforme » aux normes et aux valeurs de la société à laquelle il appartient » (Bonnet, Pourchet, 2007 : 13). Les institutions secondaires (les croyances religieuses, les conceptions morales) sont le fruit de la projection des manques et des frustrations créés par le premier processus éducatif.

Bien que le souci descriptif et la qualité des informations recueillies par les représentants du courant culturaliste soient encore aujourd'hui reconnus, le projet culturaliste ne résistera pas aux virulentes critiques qui suivront les publications des travaux de Margaret Mead particulièrement. Sur un plan conceptuel, la proposition des culturalistes de voir dans les premières années de vie des temps privilégiés pour observer comment les fondements d'une « personnalité culturelle » se mettent en place est difficile à tenir. En d'autres termes, ce n'est pas tant l'« enfant » en tant qu'objet à appréhender pour lui-même qui est intéressant que la « personnalité de base » particulière à chaque « société » en train de prendre forme. Cette proposition postule une systématisme culturelle et sociale, une immuabilité des pratiques qu'elles soient familiales, comportementales, individuelles ; chaque enfant, chaque famille, est alors pensé comme uniforme, bien que, comme nous le rappelle Gérard Lenclud, ces anthropologues avaient conscience du risque théorique lié à l'hypostasie de la culture (Lenclud, 2005)<sup>45</sup>.

### L'analyse culturelle comparative

Débarassée de ses travers, l'approche culturaliste va continuer de marquer les travaux en psychologie, ethnopsychiatrie et anthropologie, comme ce sera le cas avec les travaux de John Whiting et Irvin L. Child (1953) et ceux de John et Beatrice Whiting (1975) qui inaugureront une nouvelle voie de recherche, l'« analyse culturelle comparative ». Dans l'ouvrage de 1953, il s'agit de traiter des données ethnographiques recueillies par des tiers dans soixante-quinze sociétés majoritairement extra-occidentales, selon une approche psychanalytique et behaviouriste. L'objectif n'est plus de mettre en lumière une quelconque personnalité de base ou un caractère national comme l'avaient fait leurs prédécesseurs. Ici,

---

<sup>45</sup> Pour plus de précisions quant à la discussion qui suivit notamment les travaux de Kardiner et Linton, ainsi que sur l'impasse dans laquelle s'est trouvée le courant culturaliste, voir Bonnet, Pourchet, 2007 ; Lallemand, 2002 ; Lenclud, 2005.

il s'agit de décrire comment de jeunes enfants âgés de moins de six ans apprennent l'essentiel des normes et les valeurs de la société dans laquelle ils vivent dès leur plus jeune âge.

Reprenant en partie l'approche de Kardiner (liens entre modes d'élevage infantin et comportements adultes, notamment face à la maladie) et en se basant sur des observations de familles, d'entretiens avec des mères, les chercheurs vont établir des connexions entre différentes pratiques de maternage afin d'en dégager des universaux. A nouveau, certains critères de maternage sont retenus (allaitement, sevrage, maîtrise sphinctérienne, agressivité, sexualité infantine, dépendance, autonomie) et font office de points de comparaison et de notations<sup>46</sup>. Dans cette même perspective, citons également les travaux de R. Le Vine, P. Miller, et M. Maxwell West (1998). En 1963, Beatrice Whiting publie *Six Cultures : Studies on Child Rearing*, dans lequel elle compare des données issues de six contextes à nouveau majoritairement extra-occidentaux (Kenya, Inde, Okinawa, Mexique, Philippines, USA) à propos des pratiques de maternage et d'éducation.

On peut trouver le même type de démarche dans les travaux de Robert A. Le Vine, Patrice M. Miller, Mary Maxwell West (1988), ainsi que ceux de Sara Harkness (1975) : « (...) ces chercheurs établissent une corrélation entre le comportement de l'enfant, le contexte socio-économique, les structures familiales, l'organisation du milieu et du mode de vie, les tâches quotidiennes et les rôles attribués aux enfants, et enfin les croyances propres à la société concernée » (Le Vine et coll., 1988 : 175, cité par Bonnet et Pourchez, 2007 :15).

Parmi les collaborateurs du couple Whiting, on trouve encore Ruth et Robert Munroe (1975 ; 1980) dont les études transculturelles portent notamment sur la question des interactions entre mère et enfant, et de la corrélation entre comportement affectif des enfants et qualité du lien mère-enfant. Ils se positionnent à la suite des travaux de Bowlby (1969) et de Spitz (1971) à propos de l'importance de la présence de la figure maternelle auprès de son enfant dès la naissance pour assurer un développement sain à ce dernier en appliquant cette proposition à des contextes socio-culturels extra-occidentaux.

---

<sup>46</sup> Qui ont par ailleurs donné lieu à des critiques (Lallemand 2002).

Simultanément à l'approche comparative de type qualitatif, vient l'ère des comparaisons interculturelles de type quantitatif impulsées par George Peter Murdock<sup>47</sup> et ses premiers travaux portant sur 186 communautés socio-culturelles<sup>48</sup> (Murdock, White 1969). Entre 1969 et 1976, plusieurs articles sont publiés dans la revue *Ethnology* fondée par Murdock. Les comparaisons se font à partir de divers critères et des quantités impressionnantes de données recueillies sont informatisées : techniques de portage, proximité mère-enfant durant le sommeil, restrictions corporelles, nombre de contacts corporels quotidiens du bébé avec les personnes qui en prennent soins, réponses aux pleurs du bébé, type et fréquence de douleurs infligée, pratiques de protections (d'ordre spirituel ou physique), durée d'allaitement sont quelques-uns des 34 codes présentés dans l'article de Herbert Barry III et Leonora M. Paxson de 1971<sup>49</sup>. Ces travaux cherchent à questionner la prétendue universalité du développement de l'enfant en mettant en lumière les différentes manières de procéder selon des contextes socio-culturels différents, occidentaux ou extra-occidentaux<sup>50</sup>.

Les travaux qui prennent l'enfant comme sujet de recherche restent très marqués par une approche en termes de développement cognitif, moteur, relationnel. On note toutefois dans l'introduction de l'article de Charles M. Super, qui privilégie plutôt une approche de type constructiviste et qui suit une approche psychologique, une brève remarque quant à la remise en question de la prétendue universalité de l'humanité du nouveau-né : « They

---

<sup>47</sup> L'ambition qui a guidé la carrière de George P. Murdock fut celle de constituer une méthode pour l'analyse comparative des données ethnographiques. Dès la fin des années 1940, il se consacre à l'élaboration de principes d'organisation et de classement d'informations recueillies dans divers contextes socio-culturels afin d'en permettre la comparaison. Dans cet esprit, il conçoit les *Human Relations Area Files* dans l'entre-deux-guerres. Cette base de données, enrichie au fil des années notamment par les publications dans la revue *Ethnology* dont il est le fondateur, contiendra des informations à propos de mille trois cents « sociétés » à travers le monde, réparties sur huit aires géographiques et codées avec des centaines de variables. Le fichier est organisé par populations et par matière. Les informations collectées informent sur des domaines thématiques comme l'organisation sociale, l'histoire, l'économie, la famille, les relations de parenté, le mariage, etc. C'est sur la base de ce fichier que Murdock publiera son œuvre majeure *Social Structure* en 1949, puis ses travaux futurs dont on retiendra *Outline of South American Culture* (1951) et *Africa : its peoples and their culture history* (1959).

<sup>48</sup> Les travaux de Murdock s'inscrivaient dans un programme Cross-Cultural Cumulative Coding Center (CCCC) fondé par lui-même en 1968 à l'Université de Pittsburg avec le support de la National Science Foundation.

<sup>49</sup> Pour plus de précisions quant au contenu des trois articles publiés entre 1971 et 1976 dans la revue *Ethnology* par Barry et Paxton, voir Lallemand, 2002.

<sup>50</sup> Cependant, ce travail se fait sur la base de critères de comparaison, critères sélectionnés par des chercheurs majoritairement occidentaux et selon une vision du développement de l'enfant foncièrement ethnocentrée.



move, metaphorically, from organ to organism, from animal to human ; along the way they pass markers apparently recognized by most societies. Around 3 or 4 months, for example, they « become a real person » to the American mother, and in Western Kenya the Kipsigis mother stops calling her baby a « monkey ». » (Super, 1981 :3)<sup>51</sup>. Au travers de la notion de « niche développementale » (*Developmental Niche*), Charles M. Super et Sara Harkness propose une grille d'analyse du développement humain d'un point de vue socio-culturel, selon trois variables : l'environnement physique et social dans lequel vit l'enfant ; les pratiques communément admises des soins et d'éducation des enfants ; la psychologie des personnes qui prennent soin des enfants (1986).

La perspective ethnopsychologique se retrouve également dans le travail de Poole (1985) qui explore la notion de personne telle qu'elle est socio-culturellement et psychologiquement constituée parmi les membres de la communauté Bimin-Kuskusmin dans la province de West Sepik en Papouasie Nouvelle-Guinée, et qui s'intéresse à la figure du nouveau-né et du nourrisson en tant que révélateur de ce processus.

## L'ethnopsychiatrie française

En France, l'ouvrage de l'anthropologue française, psychologue de formation, Jaqueline Rabais *L'Enfant du lignage*, paru en 1979, constitue un véritable tournant dans les études africanistes sur l'enfance, mais aussi sur les études sur l'enfance de manière générale (Razy, 2007). L'originalité de son travail réside dans une approche de la vie ordinaire des enfants, en s'attachant à décrire comment la socialisation des enfants se joue sur de multiples dimensions : « (...) contacts corporels, gestes, paroles, regards, soins, jeux, repas, etc. ; celle qui opère par bien des façons, directes ou détournées, explicites ou sur le mode allusif, improvisées ou préméditées ; celle qui procède, au début du moins, par suggestions, par invitations, par encouragements, par tractations même plus que par injonctions, et qui sait

---

<sup>51</sup> Cette manière de procéder par comparaison de procédés spécifiques entre différentes régions du monde se retrouve également dans le fameux ouvrage de Brigitte Jordan *Birth in Four Cultures. A Crosscultural Investigation of Childbirth in Yucatan, Holland, Sweden and the United States* publié en 1978 et réédité à maintes reprises et qui marque par ailleurs l'ouverture d'un nouveau champ d'investigation, l'anthropologie de la naissance, ou encore dans l'article de Beth A. Conklin et Lynn M. Morgan « Babies, Bodies, and the Production of Personhood in North America and a Native Amazonian Society » (1996), dans lequel les auteurs explorent les différentes manières de concevoir l'humanité du nouveau-né selon des contextes socio-culturels différents.

prendre son temps, attentive au bon vouloir de l'enfant. L'apprentissage culturel est entièrement pris dans l'écheveau des relations quotidiennes ; c'est pourquoi il se déroule à son rythme, sans encadrement d'ensemble ni esprit de méthode. » (Lenclud, 2003 :9). Les travaux des représentants de ce qui est communément désigné sous l'appellation Ecole ethnopsychiatrique de Dakar<sup>52</sup> marquent l'approche de l'enfance en apportant des matériaux ethnographiques très complets et en proposant de nouveaux outils conceptuels qui demeurent à ce jour des références dans le domaine de l'ethnopsychiatrie<sup>53</sup>.

L'anthropologue Nicole Belmont participe également au lancement de jalons d'une anthropologie de la naissance avec son et son ouvrage de 1971 *Les Signes de la naissance*, puis son article publié en 1989 *Propositions pour une anthropologie de la naissance*, tout en focalisant ses thématiques de recherche sur les questions des contes populaires à destination des enfants (1973 ; 1986 ; 1999 ; 2007 ; 2010).

Les travaux de Suzanne Lallemand dans un premier temps fortement ancrés dans une approche ethnopsychanalytique (1978, 1979) ont également participé à l'émergence d'une anthropologie de l'enfance, notamment au travers de ses travaux sur la circulation des enfants (1993) et les pratiques de naissance et de maternage chez les Mossi du Burkina Faso et les Kotokoli du Togo (1981, 1989).

Elody Razy quant à elle, propose une anthropologie de la naissance et de la petite enfance en pays Soninké au Mali (2007) dans laquelle elle conçoit le nouveau-né comme un être « doté d'une certaine autonomie psychique », sur la base de récentes théories

---

<sup>52</sup> « C'est à la fin de l'année 1962 que, pour répondre aux « difficultés de la pratique psychiatrique en Afrique », Henri Collomb ouvre à la clinique neuro-psychiatrique du centre hospitalier de Fann à Dakar une « consultation de psychologie » qu'il confie à Marie-Cécile Ortigues. Un groupe de recherche se crée réunissant psychiatres, psychologues, ethnologues qui confrontent leurs expériences cliniques, ethnographiques et sociologiques. » (Rabain, 2005 : 2)

<sup>53</sup> Pour plus de précision quant au passage de la notion de « personnalité de base » à celle de « séquence » et de « positions personnelles dans un scénario » introduites par Rabain, voir Ortigues ([1979] 1994) ; Razy, 2007. A propos des travaux des représentants majeurs de l'Ecole de Dakar, voir Marie-Cécile et Edmon Ortigues (1966) sur la question de l'universalité du complexe d'Œdipe sur la base de 178 dossiers de psychothérapies de jeunes garçons ; András Zempléni et Jacqueline Rabain (1965) sur la question de la mise en sens de la maladie mentale chez les Wolof et Lébou du Sénégal. A propos d'une approche psychologique transculturelle du développement de l'enfant, voir Rabain 1987. En ce qui concerne plus spécifiquement la question des pratiques rituelles qui suivent la venue au monde, la notion de personne en contexte d'Afrique noire, voir les travaux de Cartry, 1973 ; Thomas 1973 ; Verger 1973.

psychanalytiques abondant dans ce sens. Ce postulat lui permet ainsi d'assurer sa proposition de concevoir le nouveau-né comme un « informateur « anthropologique » à part entière dès lors qu'il est censé disposer « d'une certaine autonomie psychique », dont les effets en font un authentique acteur des interactions » (Razy, 2007 :20). Toutefois, en raison de son incapacité locutoire, il s'agit de se tourner vers d'autres canaux de communication, d'autres moyens de chercher à comprendre comment les bébés interagissent avec les personnes qui en prennent soin, ce que Razy propose de faire au travers de l'observation des espaces ou territoires corporels, en se basant sur les travaux de Hall et de Goffman. Dans son travail, Razy va explorer les questions liées au statut du petit enfant, notamment l'ambivalence de ce dernier, ainsi que les façons dont le petit enfant va apprendre, ordinairement, une manière d'être au monde en accord avec les diverses règles qui composent la communauté dans laquelle il grandit.

Dans le contexte d'interdisciplinarité décrit plus haut, Catherine Rollet-Echalier s'associe aux anthropologues Doris Bonnet et Charles-Edouard de Suremain pour penser « différents modèles-types de représentations de l'enfant : l'enfant du lignage, l'enfant de la chrétienté, l'enfant de la Nation et l'enfant comme personne (de la psychanalyse). Ces modèles se sont succédés ou se combinent selon les époques et les sociétés. » (Bonnet, Rollet-Echalier, De Suremain, 2012 : 11). Proposant des études diverses, tant sur le plan du contexte socio-culturel qu'historique, le but de cet ouvrage est de tenter de saisir « des façons différentes de s'interroger sur la signification accordée à la « valeur sociale » de l'enfant dans les sociétés historiques et contemporaines, comme sur les processus de constructions des modèles qui les sous-tendent, ainsi que sur leur fonction politique. » (*Ibid* :17). Dans une approche similaire, les travaux du récent champ de la sociologie de l'enfance viennent s'atteler à « déconstruire et reconstruire le nouveau statut attribué à l'enfance, mettant en lumière les nouvelles normativités qui inscrivent l'enfance comme catégorie sociale de l'action publique, les enfants comme acteur collectif et l'enfant comme acteur social » (Sirota, 2012 :3)<sup>54</sup>.

---

<sup>54</sup> Pour une analyse plus détaillée de l'émergence de la sociologie de l'enfance et ses entrelacements avec d'autres champs des sciences sociales comme l'histoire, la psychologie et l'anthropologie, ainsi que les contextes géographiques ayant permis l'apparition de cette discipline et ses enjeux méthodologiques et épistémologiques, voir Sirota 2012.

## Appréhender le nouveau-né en contexte européen : apports de l'histoire

Les nouveau-nés européens constituent avant tout l'objet d'intérêt des historiens, comme le constate également Gérard Lenclud (2003), c'est donc naturellement que je me suis tournée vers ces travaux lorsque j'ai commencé à réfléchir à mes questions de recherche. Je retiens l'ouvrage incontournable de Philippe Ariès, *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime* (1960). Historien des « mentalités », il s'est attaché à décrire comment la catégorie de l'enfant comme un être distinct de l'adulte s'est peu à peu constituée dans l'Europe moderne ; selon l'auteur, on passe d'une forme d'indifférence (ce qui n'exclut pas l'affection) envers des adultes miniatures à un « nouveau sentiment de l'enfance » : « L'enfant devient un être unique et choyé ; sa mort est un deuil. Ce nouveau sentiment de l'enfance trouve son expression dans les idées rousseauistes et se développe surtout chez les élites urbaines qui possèdent la culture et le confort » (Gélis, Laget, Morel, 1978 : 35). La publication de cet ouvrage ne connaît pas un immense succès en France et les travaux d'Ariès vont véritablement trouver un public aux États-Unis avec la traduction anglaise de *L'Enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime* dès 1962. L'ouvrage connaîtra un succès en France lors de sa réédition en 1973, s'inscrivant dans le contexte post-68 de critique virulente de l'institution scolaire (Gros, 2006). C'est par ailleurs dans son travail que l'on peut apprendre l'origine de l'expression « bébé » qui apparaît dans la langue française au XIXe siècle, suite à un emprunt au mot anglais *baby*, pour désigner le nouvel être dans les premiers mois de sa vie (Razy, 2007 :10)<sup>55</sup>. Les travaux d'Ariès ont depuis été soumis à critique par d'autres historiens, notamment en regard de l'idée implicite d'une absence de liens affectifs marqués chez les parents d'enfants et celle d'une progression linéaire du « sentiment de l'enfance »; ces travaux rappellent l'importance de penser les idées

---

<sup>55</sup> On retiendra également le travail de l'historienne Catherine Rollet- Echaler (1990) qui s'est intéressée à l'évolution des politiques étatiques mises en place autour de l'enfant de zéro à trois ans entre 1870 et 1939 ; elle s'attache ainsi à décrire à la fois les législations, notamment autour de la pratique de mise en nourrice, la maltraitance infantile, l'abandon, ainsi que les progrès scientifiques et la découverte des vaccins à l'ère pastorienne. Son travail permet de saisir de quelles manières le petit enfant est devenu l'objet de l'attention étatique et les transformations de la prise en charge de ce dernier, tant au niveau démographique (baisse du taux de mortalité) qu'institutionnel (école, crèches, nourrices, médecine, proclamation de droit à des conditions vitales décentes).

d' « enfance », de « famille » et de parenté en relation avec les contextes socio-historiques dans lesquels ils prennent forme (Duby, Legoff 1977 ; Bruguière, Klapisch-Zuber, Ségalen, Zonabend 1986 ; Lett 2000).

L'expression « petite enfance » est le produit d'un processus socio-historique : « Tout se passe comme si, à chaque époque, correspondait un âge privilégié et une périodisation particulière de la vie humaine : la « jeunesse » est l'âge privilégié du XVII<sup>e</sup> siècle, l'enfance, du XIX<sup>e</sup>, l'adolescence du XX<sup>e</sup> » (Ariès, [1960] 1973 :21). Les travaux d'Ariès s'inscrivent dans un mouvement plus large de la part des historiens d'intérêt pour la vie privée et domestique et les cycles de vie, de la naissance à la mort, en passant par la jeunesse (Crubelier, 1975 ; Prost 1981 ; Becchi et Julia, 1998). Ces travaux s'intéressent aux conditions historiques, politiques, sociales et économiques des XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles qui ont progressivement participé à l'émergence de nouvelles catégories d'âge, notamment celles de la petite enfance et de l'adolescence.

En ce qui concerne plus précisément la question de l'entrée dans le monde et de sa gestion, Jacques Gélis (1984) propose un ouvrage essentiel, posant par là même les jalons de ce qu'il nomme lui-même une anthropologie de la naissance. Dans cet abondant ouvrage, il s'attèle à « décrire et comprendre les croyances et les usages ; observer les rites et restituer leur cohérence ; démêler des enracinements séculaires qui ne nous sont plus directement perceptibles ; telle pourrait être en résumé l'ambition de ce livre » (Gélis, 1984 :15). Parcourant les diverses régions de France et des pays voisins entre le XVI<sup>e</sup> et le XIX<sup>e</sup> siècle, traçant divers documents (registres paroissiaux, récits de matrones, récits de chirurgiens, correspondances de nobles, etc.), il propose une restitution de visions du monde rurales, de manières d'appréhender la conception, la grossesse, l'accouchement, les soins d'accueil du nouveau-né (2014), mais aussi la mort maternelle et néonatale. Il rend compte de pratique de façonnage du corps des nouveau-nés dans diverses régions européennes (1984b), qui font écho avec certaines formes de massages pratiquées dans le service de néonatalogie dans lequel j'ai mené mon terrain. Il est parmi les premiers chercheurs à s'intéresser de près à la question des rites d'accueil du nouveau-né en contexte européen et s'attache également à celle de son deuil avec notamment l'étude de lieux, en France surtout, destinés

à faire revenir à la vie des petits morts non baptisés entre le XVI<sup>e</sup> et le début du XX<sup>e</sup> siècle (2013, 2015)<sup>56</sup>.

C'est dans cet ouvrage que l'on peut trouver pour la première fois un chapitre intitulé « Accueillir le nouveau-né » (p.261) et un autre, bien que concis, consacré à la prématurité (« Le fruit prématuré », p.308)<sup>57</sup>. Ses travaux sont précieux pour comprendre comment la figure du « prématuré » apparaît dans l'histoire de la médecine ; car parler de « prématurité » renvoie en droite ligne à la question de la maturité, c'est-à-dire de ce qu'est une durée de gestation suffisante. En se plongeant dans les manuels d'accouchement du XVII<sup>e</sup> et XVIII<sup>e</sup> siècle, il nous aide à comprendre comment les médecins envisagent la durée de la grossesse, à partir de quelle durée de gestation un « enfant » ou un « fœtus » peut survivre en-dehors du ventre maternel et quels soins peuvent lui être apportés. Gélis nous donne également à voir la fascination qu'exerce ces sur ceux qui les reçoivent ces êtres particuliers qu'ils décrivent : « Enfant pas plus gros qu'un pain de froment, écrit Mauriceau, de la grosseur d'un hanneton », « pas plus gros qu'une grosse fève de haricot », ou « gros comme une souris écorchée », note La Motte » (Gélis, 1983 :109)<sup>58</sup>.

A la suite des travaux de Jacques Gélis, on trouve ceux de l'historienne Marie- France Morel, spécialiste de la naissance et de la petite enfance du XVI<sup>e</sup> au XIX<sup>e</sup> siècle. Présidente de la Société d'histoire de la naissance fondée en 2001, elle est à la tête d'un groupe de recherche faisant converser historiens, anthropologues, sociologues, philosophes, psychologues, sages-femmes et médecins<sup>59</sup>. L'ouvrage *Accueillir le nouveau-né d'hier à aujourd'hui* » (2013) visibilise un champ d'investigation et place la figure du nouveau-né au centre des travaux de

---

<sup>56</sup> On retiendra encore son ouvrage marquant dans l'histoire de la médicalisation de la naissance et la progressive prise du médecin sur la sage-femme (1988).

<sup>57</sup> Dans ce chapitre, on trouve une citation qui fait écho au travail proposé ici : « Le prématuré est le symbole même de la fragilité humaine : son faible poids, sa taille réduite en font, comme l'embryon abortif, un sujet d'étonnement » (Gélis 1984 : 308).

<sup>58</sup> Ces travaux font écho à ce que j'ai pu entendre dans le service, notamment dans les manières de chercher à comparer ces petits corps avec ceux d'animaux, d'insectes ou de légumes, et renvoient directement à la question de ce qui constitue l'humanité d'un être qui est au cœur de ce travail.

<sup>59</sup> Parmi ce groupe de recherche interdisciplinaire, on retiendra encore les travaux de Paul Cesbron, gynécologue-obstétricien engagé entre autres dans l'humanisation de la naissance en milieu hospitalier, la reconnaissance de l'expertise des sages-femmes et la reconnaissance du nouveau-né comme personne dotée de compétences propres (2013, 2012, 2010, 2009, 2008, 2006) et ceux de l'historienne de la naissance et des femmes, féministe, Yvonne Knibiehler (1980, 1991, 2002, 2007).

chercheurs issus de différentes disciplines. Dans cette approche, la question de l'accueil des nouveau-nés est appréhendée comme un événement universel, faisant l'objet d'une forte attention de la part des membres des communautés humaines, d'une gestion ritualisée, s'insérant dans des conceptions du monde variées. Venu d'un autre monde, immature, à parachever, et dont l'existence terrestre n'est pas systématiquement assurée, le nouveau-né doit passer au travers d'un processus d'agrégation à la communauté humaine qui l'accueille, tout en étant séparé du monde duquel il émerge. Une distinction est donc opérée entre une naissance physiologique et une naissance sociale ou autrement dit, entre la venue au monde d'un être dont l'appartenance à l'espèce et à la communauté humaine doit faire l'objet de tout un travail de la part de ceux qui l'accueille : « Dans toutes les sociétés, la naissance est un passage au terme duquel le nouveau-né est l'objet de gestes techniques et affectifs, enveloppé dans un bain de paroles qui le reconnaissent comme un humain et l'introduisent dans une communauté : si la naissance est d'abord un fait biologique, elle est aussi un fait social de première importance pour tous les protagonistes : le nouveau-né, ses parents, sa famille et tous les humains qui les entourent. À partir d'un même donné de base (tous les nouveau-nés n'ont-ils pas en apparence les mêmes besoins, les mêmes comportements ?), les sociétés humaines sont d'une grande inventivité : peu de périodes de la vie sont aussi riches en recommandations, croyances, rites et interdits, qui ont beaucoup varié dans le temps et dans l'espace. » (Morel, 2013 : 9).

La conceptualisation de la naissance comme lieu privilégié pour étudier les manières dont un être est progressivement constitué en un être *humain* et inscrit dans la communauté de ceux qui l'accueillent marque profondément l'étude des pratiques d'accueil des nouveau-nés, notamment au travers du modèle du rite de passage développé par l'ethnologue et folkloriste Van Gennep (1909). Ainsi, certains anthropologues, dont Van Gennep en premier lieu, s'attardent à mettre en lumière les paliers successifs par lesquels passent la femme enceinte et l'enfant qu'elle porte, puis qu'elle met au monde, selon les trois stades de tout rite de passage : séparation, marge, agrégation.

Marie-France Morel a par ailleurs contribué au champ de la petite enfance, de l'obstétrique et de la puériculture au travers d'autres travaux portant sur les manières de concevoir la figure du nouveau-né et du petit enfant dans la France qu'elle nomme « traditionnelle »

(1978)<sup>60</sup>. Ces travaux sont particulièrement éclairant sur les processus socio-historiques de construction de la figure du nouveau-né, notamment dans le discours biomédical. On peut ainsi apprendre que les caractéristiques fondamentales de la figure du nouveau-né que sont la vulnérabilité, l'inachèvement, l'immatunité et la non conscience de soi ainsi que de l'animalité se retrouvent dans les écrits de théologiens de l'Antiquité pour lesquels l'enfant porte le poids du péché originel et reste marqué par l'infamie malgré le baptême (Morel 1997). Elle rappelle également le peu d'estime dont le nourrisson a longtemps souffert auprès des hommes de cabinet « qui le trouvent bruyant, sale et peu intéressant » (*Ibid.*: 30).

Autre figure majeure dans ce que l'on peut appeler une socio-histoire de l'enfance, l'historienne et démographe Catherine Rollet- Echalié s'est spécialisée dans l'histoire de la protection des enfants et dans l'histoire des populations. Elle inaugure un champ de recherche dédié aux « politiques à l'égard de la petite enfance » dès les années nonante<sup>61</sup>.

La focale se resserre progressivement sur la figure du nouveau-né, et la question des pratiques d'accueil prend progressivement une place plus importante dans les travaux des historiens et des anthropologues, tout en s'insérant toujours dans une analyse plus large du traitement du processus reproductif, de la conception à l'allaitement, en passant par le traitement du corps ou des maladies infantiles. Dans la lignée des premiers travaux de Gélis qui se focalisent sur les pays européens, ces travaux décrivent les « croyances »,

---

<sup>60</sup> Richement documentés et écrits en collaboration avec divers chercheurs de sciences sociales, de psychologie, de la médecine ou du droit, ses ouvrages donnent à voir la valeur accordée au petit enfant au cours de l'histoire française et dans d'autres contextes culturels, en s'attardant entre autres sur les questions de la mort périnatale (1998), de l'allaitement (2002, 2006), des soins (2000), de la naissance à la maison (2016), des représentations du corps du bébé dans l'histoire (2008, 2015), des représentations du fœtus *in utero* (2005).

<sup>61</sup> Elle s'est notamment focalisée sur le statut des enfants dans la France du XIXe siècle : lieux de naissance, évolutions démographiques, travail des enfants, modèles éducatifs familiaux, apparition et évolutions des droits de l'enfant, invention politique de la catégorie « petite enfance » suite au constat par des cercles de médecins et de personnalités politiques de l'effrayante mortalité infantile à la fin du Second Empire, investigation du corps de l'enfant dès sa naissance par la médecine au travers des premières campagnes de vaccination, apparition des premiers hôpitaux destinés à ces nouveaux patients font partie des thématiques qu'elle explore (1990 ; avec Virginie De Luca 1999 ; 2001). Elle prend également les carnets de santé comme objet de recherche dont elle explore les évolutions depuis ses premières apparitions au milieu du XIXe siècle. Elle voit dans cet outil sanitaire les premiers jalons d'une médicalisation de la famille et de l'enfance et analyse comment les mères se sont trouvées placées dans le rôle de premières responsables de la surveillance sanitaire de leurs enfants et également de d'interlocutrices privilégiées auprès des médecins (2008).



« représentations », « symboles » et « rites » de la naissance, en proposant des comparaisons entre des contextes extra-occidentaux et européens, contemporains et « traditionnels » (Morel, Rollet, 2000)<sup>62</sup>.

## Penser le nouveau-né en contexte biomédical contemporain.

### ***Les anthropologues féministes anglo-saxonnes et la question de la reproduction (fin des années 1970- fin des années 1990)***

Penser le nouveau-né dans le contexte européen contemporain ne peut se faire sans prendre en compte le paradigme biomédical de la reproduction et de la naissance dans lequel il s'insère depuis les années 1950 et au travers duquel il est appréhendé par les acteurs qui le côtoient quotidiennement. Le mouvement féministe qui marque les sciences sociales dans les années 1970 permet l'émergence de chercheuses et de sujets jusqu'alors invisibilisés, notamment ceux en lien avec les sphères de la reproduction. Dans ce contexte, l'ouvrage fondateur de Brigitte Jordan *Birth in Four Cultures* ([1978] 1993) place le processus de grossesse et d'accouchement au cœur de sa réflexion. Bien que d'autres avant elle aient abordé la naissance d'un point de vue transculturel (Spencer, 1977 [1950] ; Freedman and Ferguson 1950 ; Ford 1964 ; Mead and Newton 1967 ; Hart, Rajadhon and Coughlin 1965 ; Newman 1969, 1972), elle est la première à tenter une description de systèmes de naissance dans une perspective biosociale. Dans une approche interculturelle, elle compare différents systèmes de gestion de la reproduction, les rôles et la légitimité des différents acteurs investis dans cette gestion, les technologies mobilisées, les territoires de la naissance ainsi que les lieux de pouvoir décisionnel. Elle met notamment en lumière ce qu'elle nomme le « savoir qui fait autorité » qui traverse ses travaux et émet des critiques quant à la dominance et la systématisation de la médicalisation de la naissance (1977, 1983, 1987a, 1987b, 1989 ; Jordan and Irwin 1987, 1989 ; Irwin and Jordan 1987 ; Suchman and Jordan 1988). L'ouvrage de Jordan inspire ceux de Margarita Kay (1982) et de Carol McCormack

---

<sup>62</sup> Dans le même mouvement, mais en provenance du champ de la psychologie et destiné à un public large, on peut trouver le travail de Lise Bartoli sur les différentes façons d'aborder la grossesse, l'enfantement et l'accueil du nouveau-né « sur les cinq continents » (Bartoli, 2007, [1998]).

(1982) qui introduisent une période riche de multiples recherches interculturelles autour de la question de la reproduction<sup>63</sup>

D'autres auteurs reprennent la notion de savoir qui fait autorité (ou ce qu'elle recouvre) et explorent ses implications auprès de femmes enceintes nord-américaines, notamment en analysant leurs capacités de se positionner face aux décisions des médecins selon qu'elles se trouvent en situation de grossesse ou lors de l'accouchement (Browner and Press, 1996). Dans ce même élan, les impacts des technologies de diagnostic pré-natales comme l'ultra-son et l'amniocentèse et l'importance que les femmes enceintes accordent aux informations qu'elles fournissent ont également fait l'objet de nombreux travaux (Davis-Floyd and Sargent 1997 ; Browner and Press 1995 ; Lippman 1989 ; Petchesky 1987 ; Rapp 1987, 1988, 1990 ; Rothman 1986). La question de l'éducation à la naissance fait également l'objet de travaux (Sargent and Stark, 1989).

La publication de l'ouvrage de Sheila Kitzinger *Women as Mothers : How They See Themselves in Different Cultures* en 1978, tout en légitimant les mouvements de naissance « naturelle », a permis de mettre en lumière le caractère arbitraire et socio-culturellement construit de la gestion de la reproduction en contexte nord-américain. Cette mise en perspective critique du paradigme biomédical de la naissance a ensuite été poursuivie par divers travaux socio-anthropologiques et historiques au cours des années 1980 et 1990<sup>64</sup>.

La conception dominante de la reproduction et de la naissance en contexte socio-culturel américain contemporain peut également se lire à l'aide de la métaphore industrielle. Dès lors, comme le donne à voir l'anthropologue Emily Martin ([1987] 2001), à la suite de Nancy Shaw (1974), le système hospitalier répond à un fonctionnement en termes de rendement, de productivité et de séparation des tâches. Le corps des femmes enceintes est fragmenté selon les besoins des divers professionnels, notamment au moment de l'accouchement et

---

<sup>63</sup> Cosminsky, 1977, 1982 ; Kitzinger, 1972[1971] ; 1980 [1978],1982 ; Sargent, 1982, 1989b, 1990 ; Morsy, 1982 ; McCormack, 1982 ; Laderman, 1983 ; Browner, 1983, 1985, 1986, 1989 ; Jeffery, Jeffery and Lyon, 1984, 1989 ; Konner and Shostak, 1987 ; Tronick, Winn and Morelli, 1985 ; Tronick, Morelli, and Winn, 1987 ; O'Neil and Kaufert, 1990 ; Lefkarites, 1992.

<sup>64</sup> Romalis, 1981 ; Davis-Floyd, 1983, 1987a ; Eakins, 1986, Hahn, 1987 ; Michaelson, 1988 ; Wertz and Wertz, 1989 [1977] ; Leavitt, 1986 ; Oakley, 1977, 1980, 1984 ; Rothman, 1981, 1982, 1985, 1986, 1987, 1989 ; Lindenbaum and Lock, 1993 ; Ginsburg and Rapp, 1995.

associé à une machine qui doit fournir un produit, le nouveau-né, et le processus d'accouchement en milieu hospitalier comme une chaîne industrielle strictement réglementée. La femme enceinte n'accouche donc plus, elle est accouchée par des professionnels. Martin insiste également sur l'impact des origines socio-économiques et « raciales » des femmes dans leur possibilité de répondre à la médicalisation de leurs corps.

La forme de passivité et de dysfonction du corps féminin décrite par Martin ne s'applique pas seulement à la question de l'accouchement, elle s'étend à toute la dimension reproductive du corps féminin et masculin. Elle se retrouve notamment au niveau de la conception des rôles des organes reproducteurs masculins et féminins dans le discours scientifique qui attribue aux ovaires des caractéristiques passives ou a contrario agressives alors que les spermatozoïdes sont dépeints comme actifs, énergiques ou alors victimes (1991).

La défectuosité du corps des femmes, et plus particulièrement des femmes enceintes, ainsi que l'analyse du phénomène de la reproduction selon une approche qui prend en compte l'héritage industriel et post-industriel des pays occidentaux se retrouve également dans les travaux de Robbie Davis-Floyd. Elle analyse entre autres les questions de la constitution dans le discours biomédical nord-américain de deux patients distincts, la femme enceinte et le fœtus. Cette séparation est basée sur une conceptualisation cartésienne de l'être humain (séparation entre corps et esprit) appliquée à la reproduction qu'elle désigne sous le terme de « modèle technologique de la naissance », lui-même inséré dans un système technocratique de compréhension du monde (1987b, 1992, 1993, 1994).

L'expérience de la grossesse s'est vue transformée par les avancements et les possibilités offertes par des outils essentiellement visuels qui ont permis de rendre visible un être qui restait jusqu'alors confiné dans le ventre maternel et dont la femme enceinte devinait la présence au moment où il commençait à bouger. Des technologies telles que l'ultra-son ainsi que des changements dans le discours public ont progressivement constitué la grossesse comme un processus qui doit être contrôlé et surveillé, l'être in utero comme un fœtus, la femme enceinte comme un système d'approvisionnement (un biotope) et un lieu public (Duden, 1993). Certaines anthropologues explorent les enjeux liés aux possibilités offertes par les technologies entourant la naissance (Franklin, Lock 2003), se questionnent à propos

des redéfinitions des frontières entre être humain et machine (Davis-Floyd, 1998), d'autres analysent les impacts de la routinisation de techniques comme l'amniocentèse auprès de femmes enceintes et de leurs proches (Rapp, 1999), d'autres encore s'attachent à mettre en lumière les dimensions populaires, éthiques, scientifiques, politiques et intimes de l'avènement de la PMA (Franklin 1997), de la recherche dans les cellules souches, le clonage, la médecine régénérative et de l'avènement de l' « embryon cyborg » (Franklin, 2006a, 2006b).

### ***Les embryons et fœtus comme objets sociaux : apports des théoriciens de la fin du XXe et du début du XXIe siècle***

Avec les possibilités offertes par les techniques et technologies entourant la naissance, la figure de l'être *in utero* se déploie et les figures de l'« embryon », du « fœtus » et du « nouveau-né » se chargent de dimensions politiques, économiques, sociales. Elles constituent des lieux d'intenses débats autour de la notion de vie et de sa protection, question que l'historienne Duden explore (1996), tout comme Sara Dubow dans son ouvrage *Ourselves Unborn* (2011) dans lequel elle retrace l'émergence de la figure du fœtus aux États-Unis depuis la fin du XIXe jusqu'au XXIe siècle et dans lequel elle rappelle les dimensions socio-culturellement inscrites de la figure des êtres *in utero* : « Un fœtus en 1970 n'est pas la même chose qu'un fœtus en 1930, qui n'est pas la même chose qu'un fœtus en 1970, qui n'est pas la même chose qu'un fœtus en 2010 » (Dubow, 2011 : 3). L'historien Jeffrey P. Baker s'intéresse quant à lui à l'émergence de la figure du prématuré, grandement associée à celle de l'incubateur à la fin du XIXe siècle en France et aux États-Unis (1991, 1996, 2000). Quant à Michael R. Harrison, il analyse l'histoire du fœtus comme patient (1982, 1991).

Récemment, Ilana Löwy est venue éclairer les enjeux du diagnostic prénatal sous l'angle de ce qu'elle désigne comme des « défauts de naissance » (*Birth defects*) dans son ouvrage *Imperfect Pregnancies. A History of Birth Defects & Prenatal Diagnosis* (2017). La figure de l'embryon fait aussi l'objet d'études socio-historiques, comme celles de Lynn M. Morgan qui, dans son ouvrage *Icons of Life. A cultural History of Human Embryos* (2009) revient sur les origines de l'embryologie au travers du phénomène de la collection des embryons aux États-Unis, tout en analysant la question de la valeur morale attribuée à l'être *in utero* et ses

transformations. Elle s'intéresse notamment au statut fluctuant accordé aux restes fœtaux (2002), aux trajectoires des collections d'embryons (2006a). Parallèlement, elle explore la notion de « personne fœtale », c'est-à-dire les manières de concevoir l'être *in utero* selon des contextes socio-culturels différents (1997) et le rôle de l'anthropologie dans les débats autour des notions de début et fin de vie (2006b).

Les questions de construction et de manière de penser l'humanité d'un être a particulièrement fait l'objet de l'attention des anthropologues féministes aux États-Unis à la fin des années 1990, dans un contexte où les débats autour de l'avortement étaient virulents. On trouve notamment l'ouvrage de Faye D. Ginsburg, *Contested lives*, qui traite des arguments mobilisés par des groupes *pro-choice* et *pro-life* dans le cadre d'une clinique qui effectuait des avortements à Fargo, dans le Nord du Dakota. D'autres, comme Linda Layne, ont centré leur travail sur les manières de penser le corps fœtal dans des situations de décès fœtal en cours de grossesse (1992). Des anthropologues féministes explorent les liens entre les techniques et technologies entourant la naissance (le dessin anatomique, l'ultrason, l'amniocentèse, la chirurgie fœtale) et l'émergence de « sujets fœtaux » auxquels sont attribués des critères de « personne » et qui se placent progressivement dans la sphère publique comme acteurs politiques, et les implications d'une telle attribution dans la gestion de la reproduction (Duden 1999 ; Casper 1998 ; Franklin 1991 ; Haraway 1997 ; Hartouni 1993, 1997 ; Michaels 1999, Newman 1996 ; Oaks 2000 ; Petchesky 1987 ; Roth 2000 ; Taylor 1992, 1998).

Parallèlement, certains anthropologues, sociologues et historiens s'attachent aux notions d'« embryon », de « fœtus » et de « nouveau-né » et examinent les conditions dans lesquelles elles ont pris forme ainsi que les manières morales de les appréhender selon le contexte dans lesquels elles émergent. La sociologue Monica J. Casper consacre son ouvrage *The Making of the Unborn Patient* (1998a) au lien étroit entre le développement de la chirurgie fœtale et la constitution du « fœtus » comme patient à part entière et objet central de l'attention des chirurgiens, tout en mettant en avant les stratégies employées par les femmes enceintes pour se faire entendre par les médecins. Elle consacre plusieurs de ses travaux à ce qu'elle nomme « la 'nature' fluide de l'humanité » (*The fluid « nature » of humanity*), c'est-à-dire une humanité qui ne serait ni acquise, ni diamétralement opposée à une non-humanité, mais qui se construirait plutôt dans un « entre-deux » ou « à la marge »

de ces catégories, et surtout, dans l'ordinaire de ceux qui ont à faire avec eux. Les façons dont le fœtus est construit, représenté et utilisé prend donc sens dans le contexte dans lequel il émerge, soit, dans plusieurs de ses travaux, celui de la chirurgie fœtale (1998b), versus celui de la recherche sur les tissus fœtaux (1994a, 1994b).

D'autres comme la sociologue Nicole Isaacson, examinent les ouvrages obstétricaux (entre les années 1960 et 1990) et s'attachent à décrire l'émergence de la figure du « fœtus-nouveau-né » (*Fetus-Infant*), c'est-à-dire l'attribution au fœtus de caractères jusqu'alors spécifiques au nouveau-né, remettant alors en question des frontières entre ces deux catégories jusqu'alors distinguées sur le plan développemental, mais aussi l'ambivalence et la tension qui marque la relation materno-fœtale/néonatale dans le discours biomédical depuis ses fondements (1996 ; voir aussi Davis-Floyd (2003 [1993])). Isaacson poursuivra son travail en s'attachant notamment à décrire les façons dont la figure du prématuré est appréhendée dans le discours public, celui des sciences médicales, et dans ceux de parents ayant vécu un accouchement avant terme et les multiples rituels mis en place dans les services de néonatalogie pour « finir » le nouveau-né prématuré (2002).

La figure de l'être in utero fait également l'objet de l'attention de la sociologue Deborah Lupton<sup>65</sup> qui s'attache notamment à mettre en lumière les manières dont le discours biomédical et les médias populaires ont progressivement permis l'émergence de la figure du corps fœtal et néonatal comme immature, fragile, innocent, non-civilisé et vulnérable (2012b ; 2013a, 2014), contenu dans le corps maternel qu'il faut surveiller, contrôler et mesurer intensivement (2012b). Devenu l'objet d'attention des politiques néolibérales contemporaines qui se soucient de sa performativité future, l'être in utero est désormais considéré comme une « précieuse marchandise » dont la femme enceinte est le « contentant » et la responsable (Lupton, 2012a). Elle développe le concept d'*unborn*, littéralement *non-né* ou *pas encore né*, pour désigner « tout type d'organisme produit à

---

<sup>65</sup> Depuis la fin des années 1990, Lupton s'attache à analyser les dimensions socio-culturelles du paradigme biomédical contemporain, notamment au travers de son ouvrage publié en 1993 et maintes fois réédité *Medicine as Culture*. Elle se focalise également particulièrement sur la notion de risque et sa prénance dans les manières dont les individus perçoivent et ressentent leur corps, mais aussi dans les façons de se mettre en relation aux autres, avec une focalisation sur le corps enceint, le corps non-né, et les nouveau-nés (Lupton 2003 [1993], 1999).

partir de l'union de gamètes humaines, qu'elle soit *in vivo* (créée au sein d'un corps féminin) ou *ex vivo* (créée en laboratoire), qu'il soit destiné à devenir un nouveau-né ou non » (Lupton, 2013b : 6).

Une autre manière d'appréhender la question de l'accueil du nouveau-né et de l'instauration de son humanité est à aller chercher du côté de l'anthropologie des débuts et fin de vie, dont l'article de Sharon R. Kaufman et Lynn M. Morgan *The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life* publié en 2005 est une source d'inspiration essentielle pour la présente étude. En effet, les auteurs mettent en avant les processus socio-culturels de construction, non seulement de la personne, mais de l'humanité même d'un nouveau membre d'une communauté. Dans la même démarche, Wendy R. James (2000) pense la fragilité et la non-systématicité de la qualité d'humain à un nouvel être vivant : « Toute vie humaine dans ses prémisses n'est pas socialement « reconnue » dans ces termes et en partie en conséquence de la nature d'une telle reconnaissance toutes ne sont pas amenées à survivre » (James, 2000 :170). On retrouve la même proposition chez Beth A. Conklin et Lynn M. Morgan qui font de la question de l'humanisation des nouveau-nés le cœur de leur article publié en 1996 et qui représente une source d'inspiration essentielle pour le présent travail. En effet, les auteures mettent en lumière non seulement le caractère foncièrement construit et précaire de la notion d'être « humain » en proposant diverses manières de penser la notion d'humanité en fonction du contexte d'énonciation, mais elles insistent également sur la dimension fortement ancrée dans le corps de l'humanité d'un être. Autrement dit, c'est dans les interactions corporelles, sensorielles, que se joue en grande partie l'humanité, non seulement du nouveau-né, mais également de celui qui l'accueille.

La question des soins aux nouveau-nés, pensés comme des pratiques qui façonnent le corps du nouveau-né et qui participent de son processus d'accueil, font l'objet de travaux des anthropologues françaises Doris Bonnet et Laurence Pourchez qui portent leur attention sur les pratiques de soins aux tout-petits qu'elles désignent comme « rites » : « La manipulation des corps des enfants, dès la naissance, qu'il s'agisse de leur toilette, de leur alimentation ou de la manière dont la société désire façonner leur morphologie, notamment par la contention, peut révéler différents modèles de représentation du développement de l'enfant selon l'appartenance sociale des familles. Leur analyse, sous la forme d'une « grammaire gestuelle », renforce l'idée d'une interprétation du rite dans les actes de la vie

ordinaire » (Bonnet, Pourchez, 2007 :23). Un peu plus loin, elles affirment : « Notre but a donc été de montrer que le soin constitue à la fois une technique, un rituel (ou un ersatz de rituel) ainsi qu'un révélateur de l'identité et du statut social de l'enfant et de sa famille » (*Ibid.* 27). Doris Bonnet a par ailleurs également travaillé sur les manières d'appréhender la procréation et les maladies infantiles (1988) ainsi que la mort des petits enfants chez les Moose du Burkina Faso (1994)<sup>66</sup>. Pascale Bonnemère pense l'infanticide en lien avec la notion de personne chez les Ankave de Nouvelle-Guinée et rappelle que la naissance ne suffit pas systématiquement à faire d'un nourrisson une personne (2009), tout comme Nancy Scheper Hughes dans son ouvrage *Death without weeping* publiée en 1998.

### Les compétences du nouveau-né : le point de vue des praticiens

Dans un autre domaine, celui des professionnels de la naissance en France, on assiste également à une visibilité croissante de la figure du nouveau-né, plus particulièrement de ses « compétences », dans la lignée des travaux de la publication de l'ouvrage de Frédéric Leboyer *Une naissance sans violence* en 1974. S'inscrivant dans une volonté de visibiliser une autre vision de la naissance et du nouveau-né que celle majoritairement répandue dans les années 1980, le G.R.E.N.N (Groupe de Recherche et d'Etudes sur le Nouveau-né) a vu le jour sous l'impulsion de Bernard This et de Danielle Rapoport. Le but de ce groupe de recherche multidisciplinaire est d'attirer l'attention des représentants de l'obstétrique universitaire française et internationale sur des questions telles que les interactions mère-enfant, parents-enfants, etc. Quelques temps plus tard, l'Association des Cahiers du Nouveau-né, émanation du GRENN, a été mise sur place avec l'objectif de diffuser à un large public des travaux issus de domaines pluridisciplinaires (obstétrique, psychologie, psychiatrie, psychanalyse, éthologues, sociologues) sur des thématiques comme l'attachement maternel, l'allaitement, les positions les plus adéquates lors d'un

---

<sup>66</sup> Doris Bonnet, ainsi que d'autres anthropologues déjà cités (Razy, De Suremain, Lallemand) font partie du comité scientifique de la revue *AnthropoChildren* créée en 2012 à l'Université de Liège, consacrée à l'étude des enfants et de l'enfance sous l'angle de l'anthropologie culturelle et sociale au travers notamment des thèmes de la religion (n°2, 2012), de l'éthique (n°4, 2014) et de l'éducation en Afrique (n°6, 2016).



accouchement pour une femme et son enfant, les compétences du nouveau-né, la naissance prématurée, la parentalité, le traitement du placenta, etc.

Dans une perspective interdisciplinaire marquée par une approche psychologique et psychanalytique, la collection *Mille et un bébés* dirigée par le pédopsychiatre Patrick Ben Soussan, explore notamment les manières de penser les nouveau-nés au fil de l'histoire (Ben Soussan, Morel, Pernoud, Rapoport, Sparrow 1997) ou les enjeux liés la médecine fœtale (Daffos, Dumez, Fontanges-Darriet, Guinet, Saada, Soulé 1997).

On peut également relever les travaux publiés dans la revue *Spirale* consacrée à la périnatalité en France, dont certaines publications traitent de questions particulièrement stimulantes pour la présente étude et directement en lien avec la thématique de l'accueil et de l'humanisation du nouveau-né traitée dans le présent travail: la douleur chez les nouveau-nés en néonatalogie (Biran, Binet 2007), les capacités des nouveau-nés à ressentir la douleur (Roullier 2007), les manières de concevoir et d'appréhender les être *in utero* (Morel 2005 ; Walentowitz 2005) ; les travaux explorant la question de la mort périnatale d'un point de vue anthropologique et socio-historique (Le Grand-Sébille 2004 ; Morel 2004). Ces travaux permettent également de saisir les dynamiques propres aux situations d'hospitalisation, notamment les interactions entre parents-nouveau-nés-équipe de soin dans un service de réanimation néonatale (Buchs-Renner 2009), l'utilisation de la musique en néonatalogie et en réanimation néonatale (Bronisz, Bénony 2009) ou les enjeux du suivi des nouveau-nés à risque après la période d'hospitalisation (Sandre 2009). On peut encore relever les riches apports de ces réflexions à propos de la question de l'amour maternel d'un point de vue socio-historique (Morel 2001), anthropologique (Lallemand 2001), psychologique (Pierrehumbert 2001) ; à propos de la notion de parent dans les contextes européen et nord-américain contemporains (Fine 2002), ainsi que la thématique de la place des parents dans les pratiques de soins (Golse 2002).

Dans ce travail, ces apports issus de champs disciplinaires variés sont mobilisés au fur et à mesure du déploiement de la thématique centrale de la reconnaissance des nouveau-nés prématurés. Ainsi, certains de ces travaux me servent à explorer les implications concrètes et pratiques de la prématurité, mais aussi de manière plus large de l'hospitalisation des nouveau-nés, pour les professionnels de soins mais aussi pour les proches qui les entourent.

Chapitre 1. Penser le nouveau-né dans les sciences sociales. Retour sur l'émergence du nouveau-né comme objet d'intérêt scientifique en anthropologie et apports.

D'autres nourrissent une réflexion critique du dispositif plus large de prise en charge dans lequel les nouveau-nés et les personnes qui en prennent soin s'inscrivent. Chaque registre de discours (professionnel, académique ou ordinaire) permet d'éclairer sous un autre angle la question de la prématurité dans ce travail conçu comme un dialogue entre disciplines, mais aussi entre registres.



## Chapitre 2. Mener un terrain de recherche dans un service de néonatalogie. Apprendre un monde non familial.

### Le service de néonatalogie. Contextualisation des lieux.

Pour contextualiser les lieux, le service de néonatalogie se situe dans le bâtiment de la maternité, qui abrite également le Département de gynécologie-obstétrique et génétique médicale (DGOG). Ce département est rattaché à la Direction générale du CHUV qui fait quant à elle partie du Département de la santé et de l'action sociale de l'État de Vaud. Le service de néonatalogie est le plus grand de Suisse avec une capacité de quarante lits. Il accueille aujourd'hui tous les nouveau-nés entre 0 et 28 jours qui présentent divers types de pathologies lors de leur venue au monde et elle est divisée en plusieurs secteurs. Le secteur des soins intensifs (communément appelé secteur « A ») et le secteur des soins intermédiaires (« B ») se déploient au quatrième étage du bâtiment de la maternité, alors que le secteur des soins spécialisés (« C ») se situe quant à lui au huitième étage du même bâtiment. Un ascenseur situé au fond du service relie directement le secteur des soins intensifs aux trois blocs opératoires, ce qui facilite le transfert des patients. Les parents n'entrent jamais par le fond du service, mais par l'entrée/sortie principale de ce dernier, situé plus avant.

Au deuxième étage du bâtiment de la maternité se trouve également un lieu particulier dédié à la préparation des biberons de lait maternel ou artificiel pour tous les enfants hospitalisés des Départements médico-chirurgicaux de pédiatrie et de gynécologie-obstétrique et de génétique médicale. Il réceptionne le lait maternel que les femmes déposent chaque jour dans des frigos au sein des différents secteurs de soins et prépare les solutions en fonction de l'état de santé des enfants. Certains enfants sont en effet soumis à des régimes alimentaires particuliers en raison de leur état de santé et c'est aux infirmières du centre de nutrition que revient la tâche de préparer les diètes. Elles ont également la tâche d'enseigner la préparation des biberons aux familles, notamment au moment de quitter l'hôpital et de fournir des conseils en lactation aux mères allaitantes. Pour un aperçu de l'importance de la production de l'unité, « les infirmières du centre de nutrition

préparent près de 150'000 biberons par année, ce qui représente environ 9'000 litres de lait »<sup>67</sup>.

Reliée au Service, l'Unité de développement (UD) se donne pour mission de suivre certains patients de néonatalogie sur plusieurs années. Fondée en 1971, elle est composée de psychologues et de pédiatres et poursuit deux objectifs principaux : l'accompagnement et le soutien au développement des nouveau-né à risque, prématurés ou à terme, et la recherche pour le suivi à long terme des enfants nés prématurément et des enfants ayant vécu une asphyxie néonatale<sup>68</sup>.

L'hospitalisation d'un enfant implique une organisation concrète pour les parents, notamment en ce qui concerne le logement, mais pas seulement. Les frais d'hospitalisation sont entièrement pris en charge le plus souvent par l'assurance-invalidité ou par l'assurance maladie de l'enfant si les parents en ont conclu une avant sa naissance<sup>69</sup>. Lorsque l'enfant est hospitalisé plus de trois semaines consécutives après sa naissance, la Loi sur le congé fédéral de maternité prévoit un report dudit congé qui débutera alors au moment où l'enfant sort de l'hôpital. Cependant, le texte de loi n'informe pas sur les modalités de versement de salaires des mères durant ce temps-là et cette possibilité est laissée au bon vouloir de l'employeur. À cet effet, les assistants sociaux proposent des soutiens pour les frais supplémentaires et non pris en charge par les assurances : perte de gains professionnels pour les parents, frais de déplacements, frais téléphoniques, frais de garde en situation de fratrie, etc.

---

<sup>67</sup> Source : [http://www.chuv.ch/pediatrie/dmcp\\_home/dmcp-patients-famille/dmcp-specialites/dmcp-centre-nutrition-infantile-2.htm](http://www.chuv.ch/pediatrie/dmcp_home/dmcp-patients-famille/dmcp-specialites/dmcp-centre-nutrition-infantile-2.htm), consulté pour la dernière fois le 22 janvier 2017.

<sup>68</sup> L'attention est particulièrement portée sur la population des enfants nés prématurément au travers de l'affiliation de l'Unité de développement, avec quatorze autres centres, au Groupe SwissNeoNet. Ce groupe de recherche dirigé par la Société Suisse de Néonatalogie vise à « une meilleure compréhension des facteurs liés au développement des enfants prématurés » et « cherche à documenter le développement et la croissance des anciens prématurés en Suisse » en suivant les enfants à 6 mois, 18 mois, 3 ans <sup>1</sup>/<sub>2</sub>, 5 et 9 ans. SwissNeoNet est en réalité une base de données informatiques qui recueille les informations tirées des consultations et sert à mieux cerner les implications d'une naissance avant terme dans le parcours biographique des patients.

<sup>69</sup> Cette dernière n'est pas obligatoire. Néanmoins, conclure une assurance prénatale assure une couverture par des assurances complémentaires sans devoir au préalable remplir un questionnaire de santé, ce qui signifie que la caisse-maladie ne pourra pas refuser une prise en charge même en cas de complications à la naissance.

Le Service de néonatalogie du CHUV a été évalué de niveau III par le CANU (Comittee for the Accreditation of Neonatal Units) constitué par la Société Suisse de Néonatalogie en 2010<sup>70</sup>, ce qui implique qu'il est en mesure de prendre en charge toutes les pathologies depuis la naissance jusqu'à la fin de la période néonatale, soit 28 jours de vie ou, dans le cas des prématurés, à la fin des 44 semaines post-menstruelles. Cela implique également une admission d'au minimum 300 patients par année, dont au moins 50 nouveau-nés prématurés de moins de 32<sup>0</sup>/<sub>7</sub><sup>71</sup> semaines de gestation et/ou de moins de 1500 grammes. Le responsable de ces structures ainsi que son remplaçant doivent être diplômés en néonatalogie et faire preuve de compétences managériales. Un néonatalogue traitant doit être joignable en tout temps et présent à l'hôpital dans un délai de 15 minutes en cas d'urgence.

Au niveau des équipes infirmières, chaque unité de soins est dirigée par une infirmière expérimentée et possédant des compétences managériales. Quant aux infirmières présentes auprès des patients, il faut compter une infirmière pour un à deux patients dans le secteur des soins intensifs, une infirmière pour deux à trois patients dans le secteur des soins intermédiaires, et une infirmière pour trois à quatre patients dans le secteur des soins spécialisés. Une infirmière au moins doit être disponible pour former une plus jeune. Par ailleurs, des professionnels additionnels doivent être disponible sur demande : consultants en lactation, assistants sociaux, aumôniers, psychologues, physiothérapeutes, membres d'une commission d'éthique.

Dans le service même, chaque lit doit être doté de tout l'équipement nécessaire pour effectuer des soins intensifs ou intermédiaires. Les couveuses sont équipées d'un système

---

<sup>70</sup> Pour plus de détails sur les critères d'évaluation de ces différents niveaux de soins, voir le document publié en décembre 2012 par la Société Suisse de Néonatalogie « Standards for Level of Neonatal Care in Switzerland ».

<sup>71</sup> 32 semaines et 0 jours sur 7. Dans les situations de grossesses considérées à risque d'accouchement avant terme, la temporalité de la gestation se compte en jours, du fait de l'importance de la précision de l'avancement de la grossesse (et donc du développement du fœtus) dans les modalités de prise en charge en cas de naissance.

de chauffage radiant<sup>72</sup>, d'un respirateur à haute fréquence, oxyde nitrique<sup>73</sup> si besoin. Le monitoring complet des signes vitaux du patient doit être assuré. De même, l'accès en tout temps aux objets suivant est essentiel : équipement de réanimation, l'analyse de gaz sanguin par le personnel du service, une source de lumière froide pour la transillumination<sup>74</sup>, un équipement mobile de rayons X, un scanner échographique, ainsi que des services de laboratoires adaptés aux besoins des patients néonataux. Par ailleurs, une équipe de transport doit être disponible en tout temps.

En tant que structure de niveau III, le Service de néonatalogie doit être donc en mesure de fournir une infrastructure rigoureuse et complexe en termes de matériel, d'équipement, de personnel et de services. Sur environ 3'000 naissances annuelles au sein du CHUV, 500 nécessitent un séjour dans le service de néonatalogie, dont 150 cas de naissances avant terme, c'est-à-dire avant 37 semaines de gestation.

Au sein du service se déploie par ailleurs une palette de professionnels : l'équipe médicale composée de six médecins cadres spécialisés en pédiatrie et en néonatalogie, complétée par cinq médecins agréés et d'une équipe de médecins en formation (huit chefs de clinique, treize médecins assistants, trois à quatre médecins stagiaires) ; l'équipe infirmière se compose d'environ cent-huitante infirmiers ainsi que d'une une équipe d'encadrement de douze personnes (infirmiers chefs et praticiens formateurs). Associée au Service, l'Unité de développement est composée d'un médecin et de quatre psychologues et le Service social comprenant quatre assistantes sociales<sup>75</sup>. On peut encore ajouter le personnel administratif et d'accueil, ainsi que des représentants d'autres spécialités de soins : physiothérapeutes, pédopsychiatres, diététiciens, radiologues.

---

<sup>72</sup> « Ce type de chauffage n'utilise pas l'air comme vecteur de diffusion de la chaleur. De ce fait, il est particulièrement indiqué pour les applications présentant un renouvellement d'air important. Il est, par exemple, utilisé pour chauffer des espaces extérieurs comme des terrasses de café, des arrêts d'autobus, mais aussi des espaces intérieurs comme des hangars d'entretien des avions, des usines ou ateliers, des postes de travail. Il ne chauffe pas l'air, mais les objets qui y sont directement exposés », <http://chauffage124.yolasite.com>, consulté pour la dernière fois le 11 janvier 2017.

<sup>73</sup> En tant que régulateur du tonus musculaire vasculaire, l'oxyde nitrique est utilisé pour améliorer l'oxygénation des nouveau-nés qui présentent une insuffisance respiratoire.

<sup>74</sup> « La transillumination est un procédé d'examen qui consiste à éclairer par transparence certaines zones du corps (...) alors que le sujet est mis dans une pièce obscure », <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/transillumination>, consulté pour la dernière fois le 11 janvier 2017.

<sup>75</sup> Source : [http://www.chuv.ch/neonatalogie/nat\\_home/nat-en-bref/nat-nos-collaborateurs.htm](http://www.chuv.ch/neonatalogie/nat_home/nat-en-bref/nat-nos-collaborateurs.htm).

Une infrastructure conséquente est donc constituée autour de la prise en charge des nouveau-nés prématurés, mais aussi de tout nouveau-né nécessitant une hospitalisation dès la venue au monde. Les moyens politiques, financiers, technologiques mis en place autour de ces petits êtres révèle la valeur que ces derniers ont acquis au cours des dernières années, mais laisse également entrevoir la transformation dans leur statut, de « bêtes de foire » à « patient », comme décrit ci-dessus.

### ***L'espace Parents-Familles***

Au huitième étage du bâtiment de la Maternité, en face de l'entrée du secteur des soins spécialisés, se trouve l'Espace Parents-Familles. Sur l'impulsion du don privé d'une femme ayant vécu un accouchement prématuré et qui aurait souhaité pouvoir bénéficier d'un lieu de repos distinct du Service, ensuite relayé par des fonds publics, cet espace a vu le jour en 2009. Un espace commun constitué d'une cuisine ouverte, de quelques tables et chaises, ainsi qu'un espace salon donnent sur une terrasse en bois de laquelle on peut admirer l'ensemble de la ville ainsi que le lac. Uniquement destiné aux parents de nouveau-nés hospitalisés, cette structure est unique en Suisse.

Il propose également quatre chambres, dont deux sont nommées par les professionnels de soins les « chambres accompagnantes » ou « chambres parents-enfants ». Il s'agit de situations où, lorsque l'hospitalisation de l'enfant se termine, les parents qui le souhaitent peuvent passer quelques nuits avec leur enfant, tout en bénéficiant de la proximité avec le personnel de soins aux côtés duquel ils ont parfois passé des mois et dont il peut s'avérer brutal de se séparer d'un jour à l'autre. Dans ces situations, l'enfant est officiellement sorti de la structure hospitalière et se trouve sous la pleine responsabilité de ses parents. Accessible en tout temps, ce sont les assistantes sociales dont le bureau se trouve à l'entrée de l'Espace Parents-Familles qui évaluent les situations et attribuent ces chambres.

L'atmosphère du lieu, de par son emplacement au huitième étage de la Maternité, son agencement aéré, lumineux, son plancher en bois ciré (l'architecte, que j'avais rencontrée, avait dû insister pour l'obtenir, s'agissant d'un matériau jamais utilisé en contexte hospitalier), les meubles dans divers tons de verts, invite à la détente. Lors de mon premier séjour, le lieu n'était pas encore connu des usagers et donc peu fréquenté. J'y passais



régulièrement plusieurs heures, assise dans l'espace cuisine, pour y lire ou revoir mes notes. Parfois, une mère remontant du service profitait de ce lieu pour passer des coups de fil à des proches, dont je captais le contenu avec attention. Il s'agissait le plus souvent de faire le point sur la situation, et la mère appelait alors plusieurs proches ; la plupart du temps, les conversations étaient brèves et se limitaient à des informations à propos de l'état de santé de l'enfant. J'ai également mené quelques entretiens avec des parents dans l'espace cuisine et sur la terrasse lorsque le temps le permettait. Cette structure est indépendante du Service, tant au niveau organisationnel que financier, puisque les salaires des assistantes sociales présentes sont versés par une Fondation privée et non par le CHUV. Les assistantes sociales qui y travaillent font cependant partie de l'équipe de néonatalogie et travaillent en collaboration avec les infirmières et les secrétaires surtout, qui représentent leur première source d'informations à propos des nouveaux arrivants et de leur situation de vie.

Il est intéressant de relever avec Foucault (1974) que l'hôpital en tant qu'*instrument thérapeutique*, c'est-à-dire comme outil de guérison de malades, date de la fin du XVIIIe siècle, avec l'élaboration de la discipline, technique d'exercice du pouvoir, qui se traduit notamment par la pratique de l'examen, soit « la surveillance permanente, classificatrice, qui permet de répartir les individus, de les juger, de les évaluer, de les localiser, et ainsi, de les utiliser au maximum. Au travers l'examen, l'individualité devient un élément pour l'exercice du pouvoir » (*Ibid* 37.). Pour Foucault plusieurs facteurs permettent de saisir le processus de médicalisation de l'hôpital : « les raisons économiques, la valeur attribuée à l'individu, le désir d'éviter la propagation des épidémies expliquent le contrôle disciplinaire auquel sont soumis les hôpitaux » (*Ibid.*). Couplée au modèle d'intelligibilité des maladies à l'époque du XVIIIe siècle qui est celle de l'intervention sur le milieu, l'application de la discipline dans l'espace hospitalier permet à l'hôpital médical de voir le jour. En ce sens, on peut considérer que la création de l'Espace Parents-Familles ainsi que la rénovation complète du service de néonatalogie répond à des transformations similaires : « l'architecture hospitalière devient un instrument de cure, au même titre qu'un régime alimentaire, une saignée ou une quelconque action médicale » (*Ibid.*38). En effet aménagé comme un espace lumineux, coloré, le service de néonatalogie se veut un espace conçu pour « ramener les parents choqués doucement à la réalité, en ne les plongeant pas

dans un environnement aseptisé, froid et inhumain », selon les dires du responsable du service lors de ma première visite en août 2009.

Dans cette perspective d'intervention sur le milieu pour guérir les malades, la distribution de l'espace occupe une place de premier rang. Avec la délimitation d'un petit milieu autour de chaque patient modifiable selon les besoins, on assiste à un processus d'individualisation de l'espace de vie, que l'on retrouve aujourd'hui dans notamment au travers des rideaux autour de chaque lit, permettant de clore ou d'ouvrir l'espace qui, dans cette perspective, revêt également une dimension thérapeutique. Cette perspective permet également de repenser ce que recouvre la notion même de « lit », qui renvoie alors à un espace individualisé et modifiable. Dans la situation du service de néonatalogie, un lit désigne un espace composé d'éléments humains et non-humains : « Un 'lit' , pour reprendre un terme couramment utilisé par les professionnels, est composé d'une couveuse reliée à une installation technologique complexe branchée à une paroi murale équipée entre autres de multiples prises électriques, d'un écran mobile sur lequel s'affichent les signes vitaux de l'enfant (fréquence cardiaque et teneur en oxygène dans le sang), d'un ordinateur installé sur une structure mobile sur lequel les infirmières et les médecins vérifient et mettent à jour le dossier du bébé et d'une large poubelle mobile placée devant la couveuse » (Rochat 2014 : 162). Modifiable selon la situation, le lit peut être un espace ouvert ou clos à l'aide de rideaux dont le rail fixé au plafond trace les limites.

### ***L'Association « Né trop tôt »***

Constituée en 2001, cette association est étroitement liée au Service de néonatalogie. D'une part car ses membres ont tous en commun l'expérience de la prématurité de l'un ou plusieurs de leurs enfants, et d'autre part car c'est en étroite collaboration avec cette association que l'Espace Parents-Famille a vu le jour, tout comme le réaménagement du Service en 2006. La vocation de l'association est avant tout de mettre les parents en relations et à leur permettre d'échanger à propos de leur expérience et de trouver du soutien au sein de ce que l'on pourrait appeler une « communauté d'expérience », c'est-à-dire au sein d'un groupe de personnes ayant vécu des événements similaires.

Dans cette optique, diverses prestations sont proposées, sous formes de cafés à thèmes : le Café-Prémices, destiné aux futures mères hospitalisées dans le Service Périnatal ; le Café-au-Lait, pour favoriser le dialogue autour de la pratique de l'allaitement dans le contexte du Service de néonatalogie ; le Café-Contact permet aux parents de venir échanger et entendre d'autres expériences similaires ; le Café-Portage, animé par des animatrices de l'association Premiers Liens<sup>76</sup>, destiné aux mères et aux enfants dont la rentrée à la maison est proche, valorise le portage en écharpe qui « stimule le lien d'attachement entre les parents et leur bébé » ; les Rencontres-Echanges, pour les parents dont les enfants ne sont plus hospitalisés et qui souhaitent revenir sur leur parcours ; deux soirées par année sont consacrées au deuil périnatal ; enfin, une fois par année a lieu une rencontre pic-nic réunissant toutes les membres de l'association avec leur famille.

Récemment, l'association, en collaboration avec les infirmières en lactation du Service de néonatalogie, a mis en place un système de « marraines d'allaitement ». Il s'agit de recruter des mères ayant vécu un accouchement prématuré et possédant l'expérience de l'allaitement dans ces circonstances. Une fois formées par les infirmières du Service, elles seront à même d'animer des séances des Café-au-Lait et de soutenir d'autres mères allaitantes dans le Service. Lors de mon premier séjour dans le service, j'ai eu l'occasion de participer à l'un des cafés-contact et y ai présenté ma recherche. Toutes ces rencontres ont toujours lieu au huitième étage de la Maternité, dans l'Espace Parents-Familles. Leur fréquentation est variable, mais connaît un certain succès qui permet à l'association d'élargir l'éventail de ses prestations.

Ces quelques éléments de description du service permettent de prendre la mesure de l'environnement dans lequel j'ai mené mon terrain, saisir quelques-unes des ramifications du service, mais aussi de l'importante infrastructure mise en place autour de la prise en charge des nouveau-nés prématurés, ce qui donne également un éclairage sur la valeur attribuées à ces vies dans les contextes européen et nord-américain contemporains.

---

<sup>76</sup> Cette association cherche à favoriser les liens d'attachement entre les parents et leur enfant au travers de la pratique du portage, <http://premiers-liens.ch>.

## « Entrer » dans le terrain. Premières impressions et conditions d'accès

*« Si une telle vocation existe [du métier d'ethnologue, ndl], elle naît plutôt d'un sentiment insidieux d'inadéquation au monde, trop puissant pour être heureusement surmonté, mais trop faible pour conduire aux grandes révoltes »*  
(Descola 1993 : 34)

Le récit ci-dessous est celui de ma première visite du service de néonatalogie, en août 2009. Il permet de rendre compte de la façon dont les personnes circulent en son sein, et donne à voir les différents espaces qui le composent, de quelles manières ils sont reliés entre eux, comment l'on passe de l'un à l'autre. Ainsi, au rythme d'une ballade, ce récit rend compte du contexte dans lequel j'ai passé 12 mois entre 2011 et 2013. J'y suis retournée à plusieurs reprises, jusqu'en 2017 où j'ai mené mon dernier entretien avec Clara, l'une des infirmières du service, dans le petit espace cafétéria à l'entrée du bâtiment de la Maternité. Ce récit permet parallèlement de mettre en lumière mes premiers pas sur mon terrain, la sensation de nouveauté, la maladresse de certains gestes. À ce moment-là, je n'ai pas encore appris à m'orienter dans les couloirs, à être capable de relier les différents espaces entre eux. Je découvre également le monde des incubateurs, les odeurs de produit stérilisant, les sifflements que font les baskets de certaines infirmières sur le sol en linoléum.

Avant que je n'entame mon premier séjour au sein du service, le médecin chef s'était proposé pour me faire faire « le tour de la maison ». Jamais auparavant je n'avais pénétré dans le bâtiment de la maternité de cet hôpital universitaire, ni dans un service de néonatalogie. J'avais déjà rencontré quelques difficultés pour localiser son bureau dans les dédales de couloirs du bâtiment. Des travaux bloquaient l'accès à certaines zones. Apparemment, le bâtiment entier était en train de subir quelque rafraîchissement, ce qui lui donnait une apparence quelque peu étrange ; du vieux linoléum gris/vert/brun d'un couloir contrastait avec des surfaces neuves et brillantes de celui d'en face.

Pour parvenir au couloir dans lequel se situait son bureau, j'avais dû contourner l'espace cafétéria, premier endroit où l'on débarque en pénétrant dans le bâtiment de la maternité.

Quelques petites tables devant, et au fond un kiosque aux allures de comptoir où l'on pouvait se sustenter de paninis, hot-dogs, sandwiches, salades ou boire un café. Quelques personnes en blouse blanche attendent leur commande, d'autres en habits civils sont attablées et discutent. Entre les deux s'étalaient deux ou trois présentoirs qui proposaient à ceux qui n'avaient pas eu le temps de se munir des offrandes nécessaires pour célébrer une naissance des fleurs et des boîtes de chocolats pour les jeunes mères, de petites peluches pour les nouveau-nés, quelques cartes de vœux, ainsi qu'une panoplie de journaux et magazines.

Une fois l'espace cafétéria contourné, je trouvai à ma gauche l'entrée du couloir menant au bureau du responsable du service. Je m'étais arrêtée un instant devant la sculpture murale d'un petit enfant en faux marbre, inséré dans une sorte de coquillage, tout autant factice, le tout peint dans des tons bruns-rouges, qui rappelait quelque chérubin joufflu de la Renaissance italienne. Placé juste avant l'entrée du couloir menant aux salles d'accouchement, il semblait accueillir femmes et enfants. Au vu de son aspect légèrement décati j'ai supposé que cette œuvre devait remonter à l'époque de la construction du bâtiment, en 1916. Je m'étais finalement engagée dans un long couloir, trouvé la bonne porte et frappé.

Le Docteur A m'avait immédiatement proposé un café dans la tisanerie juste en face de son bureau. Je m'étais arrangée pour finir mon café en même temps que lui et puis on s'était levés et on avait commencé la visite du service. Il marchait d'un pas sûr, il était chez lui. Quant à moi, je trottais à côté, m'accordant au mieux au rythme de ses pas.

Il avait commencé par me faire voir les salles d'accouchement devant lesquelles je m'étais arrêtée quelques instants auparavant. Nous étions repassés devant le chérubin en faux marbre. Je n'avais pas bien compris pourquoi nous n'étions pas montés directement au quatrième, dans le service de néonatalogie, puisque c'est pour ça que je venais. Je l'avais néanmoins suivi en me disant qu'après tout, je devais me familiariser avec le bâtiment dans lequel j'allais passer les prochains mois. Quand nous étions arrivés dans l'une des salles, il avait marqué une pause et argumenté son choix : c'est là que tout commence, m'avait-il dit.

Je me tenais debout face à lui, mon stylo dans la main droite, mon carnet dans la gauche. Une position peu confortable pour écrire, particulièrement face à un interlocuteur bavard,

particulièrement lorsque c'est le premier jour de terrain et que tout, absolument tout est nouveau, et particulièrement lorsque l'angoisse principale de la jeune anthropologue présente est celle de manquer une information centrale. J'avais essayé d'écrire le plus rapidement possible, mais son débit de parole était si intense que j'avais dû certainement perdre quelques informations en route. Malgré tout, j'étais parvenue à noter quelques faits : *entre 600 et 700 accouchements par année, dont une centaine de naissances gémellaires et environ 30% de césariennes. Le protocole d'accueil des nouveau-nés se déroule comme suit : une fois le bébé extrait du ventre maternel, il est pesé. On vérifie ensuite qu'il respire bien et que tous ses membres sont bien présents. Cette procédure prend quelques minutes. Si tout se passe bien, on redonne le bébé à sa mère, sinon on passe dans la salle d'à côté. Le père suit généralement l'équipe médicale, la mère reste en salle d'accouchement.*

Nous étions ensuite passés dans une salle plus petite, attenante à la salle d'accouchement : Ici, on pose l'enfant sur une table au-dessus de laquelle il y a une lampe chauffante et des machines de toutes sortes. C'est là qu'on cherche à diagnostiquer le problème, ce qui peut prendre quelques minutes ou quelques heures. Entre cinq et six heures. A nouveau, si tout va bien, l'enfant est remis à sa mère, sinon il monte en néonat. C'est aussi ici que les premières photos du bébé sont prises, pour la maman, avant qu'on lui mette des tuyaux.

Une fois la présentation de la salle d'accouchement terminée, nous avons emprunté l'ascenseur pour monter au fameux quatrième étage. Durant le trajet, le médecin m'avait donné quelques éléments historiques à propos de la néonatalogie : *La spécialisation de la néonatalogie au sein de l'hôpital remonte à 1967. Il faut attendre 2006 pour que soit ouverte la division de néonatalogie au sein du bâtiment de la maternité. Auparavant, les différents domaines de la néonatalogie étaient traités dans divers endroits disséminés sur le campus.*

Et puis, les portes s'étaient ouvertes. Devant nous, une imposante porte en acier, dont les deux parois munies d'un petit hublot sur leur hauteur devaient silencieusement glisser lorsqu'on approchait son badge près du capteur posté sur le mur à droite. À gauche de la porte, une petite fenêtre derrière laquelle devait habituellement se tenir la secrétaire du service, était destinée aux visiteurs qui doivent obligatoirement s'annoncer pour espérer pénétrer dans le service. Devant, un petit espace d'attente composé de quatre chaises et

d'une table basse. Au mur, des dessins de feuilles et du plafond pendaient des lampes qui ressemblaient à de gros œufs changeant de couleur à intervalles réguliers.

Le service venait d'être complètement repensé et aménagé dans le but de « ramener des parents choqués doucement à la réalité en ne les plongeant pas trop brutalement dans un environnement aseptisé, froid et inhumain », m'avait confié le chef du service. J'avais préalablement rencontré la graphiste qui avait travaillé à ce chantier et qui m'avait confié s'être battue pour pouvoir poser du parquet en bois huilé sur le sol de l'Espace Parents-Famille au huitième étage, chose rarement possible dans les contextes hospitaliers. Elle avait repensé l'aménagement du service selon un concept faisant référence à des éléments végétaux qui pour elle, symbolisaient l'idée de vie. Ainsi, chaque secteur de soin avait été flanqué de rideaux de couleurs sur lesquels des images de fleurs, d'arbres se détachaient. C'était également elle qui avait suggéré de placer un « arbre de vie » sur le mur devant l'entrée de l'Espace Parents-Famille. Cette création montrait un arbre sur lequel venait se fixer des feuilles avec les noms des enfants qui étaient passés par ce lieu.

Nous avons franchi la première porte, pour nous retrouver dans un sas intermédiaire. Il y avait une dizaine de casiers sur la droite, derrière une paroi. A gauche, à nouveau des casiers, des toilettes pour le personnel et pour les visiteurs. Deux grands lavabos au-dessus desquels étaient flanqués de longs miroirs. L'odeur envahissante du produit stérilisant, acide et brûlante, m'avait immédiatement prise au nez.

Encore une porte à franchir et nous allions pénétrer dans le service. Mais auparavant, une étape incontournable, la stérilisation des mains. J'y étais parvenue, non sans peine et maladresse, jalosant son aisance à lui. J'avais trop appliqué de liquide dont quelques grosses gouttes avaient terminé leur course sur le linoléum qui recouvrait le sol. Nous avons passé la deuxième porte et nous étions retrouvés dans le couloir qui parcourt l'unité des soins intensifs et celui des soins intermédiaires d'une part et d'autre. L'ambiance générale était calme. Peu de bruits, hormis de lointains sons d'alarmes de quelque machine dont je ne connaissais pas encore le nom ni le travail. Tout est conçu pour ne pas stresser les nouveau-nés, m'avait expliqué mon guide, les lumières sont tamisées, les pas feutrés, les décibels volontairement maintenus à une basse fréquence au risque de faire s'allumer un gyrophare orange (muet) si un certain seuil de décibel est franchi.

Il m'avait d'abord emmenée tout au fond du service, devant l'entrée de l'unité des soins intensifs qu'on appelle communément « A ». Nous avons passé devant un espace aménagé comme un bureau, à l'extérieur des secteurs de soins, où quelques infirmières tapotaient sur des claviers d'ordinateurs et ou d'autres conversaient, accoudés à ce qui s'apparentait à une réception. Au bout de ce couloir, à nouveau une porte en acier, moins imposante que celle de l'entrée principale. J'avais appris que les secteurs de soins sont organisés spatialement en fonction de l'état de santé des bébés. Le secteur A est le plus éloigné de la porte principale. A mi-chemin commence le secteur B, celui des soins intermédiaires, qui s'étale de part et d'autre de la zone d'entrée. Ainsi, plus l'état de santé des bébés s'améliore, plus ils se rapprochent spatialement de l'entrée/sortie du service.

Nous avons longuement arpenté le couloir central du service, sans pénétrer dans l'une des pièces où se trouvaient les couveuses. Enfin, mon guide s'était décidé à nous faire entrer dans la pièce du fond, celle du secteur A. De chaque côté étaient alignées des couveuses, séparées par des rideaux parfois ouverts parfois tirés, parfois oranges parfois bleus. J'ai été surprise par la clarté dans laquelle baignait la pièce et qui contrastait avec l'obscurité du sas et la lumière indirecte du couloir que nous venions de traverser. En entrant, j'avais croisé le regard d'une femme assise à côté d'une couveuse. Cette femme et cette couveuse avaient à ce moment-là exactement la même importance pour moi que la couleur des murs, les multiples machines et les paroles qui sortaient de la bouche du chef du service. Tout était nouveau, et tout venait à moi avec une même intensité. J'avais rapidement posé mes yeux sur la couveuse, sans vraiment cherché à voir ce qu'elle contenait.

Nous étions constamment en mouvement. En y repensant, les moments où nous nous étions arrêtés se résumaient à la salle d'accouchement et à l'entrée dans le service après le sas. En-dehors de ces courtes pauses, nous marchions. Nous avons passé devant des choses et des gens, nous avons traversé des couloirs, emprunté un ascenseur, passé des portes, et nous étions en train de circuler entre les couveuses de le secteur A des soins intensifs. Je suivais mon guide, la tête baissée sur mon carnet. Je me souviens que je n'osais pas regarder à l'intérieur des couveuses, que mon regard balayait la pièce, les machines, les quelques infirmières et parents présents, les surfaces en plastiques brillantes des couveuses, la couleur des rideaux qui séparaient les différents espaces. Mon guide précisa son propos et



me parlait des pratiques encouragées par l'équipe médicale pour favoriser l'attachement entre les parents et leur enfant, comme celle du peau-à-peau ou méthode kangourou qui consiste à placer le nouveau-né sur la poitrine dénudée de l'un de ses parents puis de refermer la blouse autour de lui ; laisser un tissu imprimé de l'odeur de la mère, par exemple un pull avec lequel elle aurait dormi auprès de son enfant en couveuse ; le rituel du tire-lait où la maman est invitée à venir exprimer son lait auprès de son enfant, la vue de ce dernier facilitant la montée de lait. Et puis, il s'était arrêté et il s'était tu. Suffisamment longtemps pour que je relève la tête de mon carnet et que je réalise que je me trouvais à côté d'une couveuse. A ce moment-là, j'avais cessé de prendre des notes.

Lorsque je suis revenue quelques mois plus tard, seule cette-fois-ci, je me suis trouvée confrontée à une difficulté dont je n'avais pas mesuré l'importance lors de ma première visite, celle de l'entrée dans le service. Je passe mon badge sur la borne à côté de la porte. Alors que je m'attends à voir le sas s'ouvrir devant moi, l'alarme de la borne émet des sons de mécontentement et affiche une lumière rouge. Je ne peux pas entrer. Je recommence l'opération plusieurs fois avec une obstination absurde et l'espoir que la machine se lasse avant moi. Au bout de plusieurs tentatives infructueuses, j'abandonne. Je me souviens alors m'être sérieusement demandée s'il ne fallait pas voir dans cette tentative ridiculement ratée d'entrée sur mon terrain un signe évident que je n'avais rien à y faire et que je pourrais retourner d'où je venais sans n'avoir laissé aucune trace d'aucune sorte de mon passage. Finalement, rien ne me retenait en ces lieux, personne ne m'y attendait. Des choses se passaient derrière ces portes, elles suivraient leur cours sans moi.

### ***Le terrain comme expérience***

Dans le récit détaillé de cette première déambulation dans les couloirs du service de néonatalogie, de ma première rencontre avec un nouveau-né prématuré en incubateur, ainsi que de la tentative ratée d'entrer dans le service par moi-même, je pénètre dans ce que Jean Bazin nomme un « monde non familier ». Il ne m'est pas familier parce que je ne sais pas comment faire certaines choses lorsque j'y suis plongée (m'orienter, savoir à quel message correspond tel son, où ranger mes affaires, comment me déplacer, que regarder), mais aussi parce que je ne suis pas capable de distinguer les différents niveaux d'importance des informations que je reçois. En ce sens, j'expérimente ce que Jean Bazin décrit :

« Lorsqu'un anthropologue pratique ce genre d'expérience qu'on appelle confusément « terrain », à savoir ne se déplacer pas forcément très loin mais suffisamment pour faire concrètement l'épreuve d'un monde non familial, il se trouve effectivement en situation d'extrême embarras » (Bazin 2008 : 487). Cet embarras ne tient pas tant à ce que disent les personnes que l'anthropologue rencontre qu'à la difficulté voire l'impossibilité « de décrire correctement ce qu'ils sont en train de faire, y compris quand ils lui tiennent ce genre de discours » (*Ibid.*). Ainsi, toute la complexité de l'exercice anthropologique réside avant tout dans la capacité à décrire ce que l'anthropologue a sous les yeux.

J'adopte également la conception du terrain telle qu'Alban Bensa la propose : « Ce que j'entends par investigation dans la durée ne s'évalue pas en mois passés sur le terrain mais renvoie à une expérience totale qui va toujours plus avant dans l'approfondissement de la compréhension du monde social que le chercheur s'est donné pour tâche d'étudier. Dès lors qu'une telle entreprise est engagée, il paraît dérisoire de la désigner sommairement comme une « enquête », à savoir comme le recueil sur une période limitée, pouvant suivre ou précéder une autre enquête sur un autre sujet, d'informations ensuite analysées. La démarche est ici différente puisqu'il s'agit d'entrer dans une nouvelle forme de vie par apprentissages progressifs mais jamais entièrement aboutis. » (Bensa, 2008 : 24). Bensa insiste sur l'implication de penser le terrain comme expérience, ce qui signifie simultanément renoncer à le circonscrire dans un temps et un espace limités. La dimension expérientielle du terrain convoque également le corps, puisque l'apprentissage d'un « savoir comment » se joue nécessairement au niveau intersubjectif, dans des relations humaines qui engagent toute la personne.

Dans une même perspective, Didier Fassin conçoit que la démarche ethnographique « concerne tout lieu, proche ou lointain, soumis à un travail prolongé d'observation et d'interaction » (Fassin 2008 : 11). Le terrain relève donc d'une expérience, celle d'un apprentissage d'une forme de vie différente de celle de l'anthropologue. Elle découle avant tout d'une posture particulière qui consiste à voir le monde d'une façon différente, c'est-à-dire critique, de sa propre vie ordinaire et en ce sens, elle ne nécessite pas nécessairement un déplacement géographique lointain.

Aussi, pour reprendre les propos de Michel Naepels, « l'expérience de terrain ne va pas de soi pour l'enquêteur » (Naepels 1998 : 186). Elle se constitue avant tout dans « la violence initiale de sa présence (personne n'est venu le chercher, à quelques exceptions près) » (*Ibid.* 193), et les relations avec les personnes rencontrées se construisent sur une forme d'étrangeté initiale, ou de « malaise » (*Ibid.*). Comme la révèle la scène ci-dessus, même si je ne saurais qualifier ma présence comme « violente », mon expérience de terrain a d'abord constitué en un apprentissage d'une inadéquation fondamentale liée à ma présence en un lieu dans lequel je n'avais a priori rien à faire, présence pour laquelle je venais pourtant de consacrer une année à négocier au travers de la rédaction d'un protocole de recherche, refusé une première fois par le comité d'éthique de l'hôpital, puis finalement accepté avec le soutien du responsable du service de néonatalogie. Dans le but de rendre ma venue moins incongrue aux yeux de l'équipe du service, je m'étais également astreinte à quatre séances de présentation de mon travail lors des colloques d'équipes.

C'est à ce moment précis que j'ai ressenti pour la première fois le fameux sentiment d'étrangeté, de dissonance, comme si quelque chose (moi) n'était pas à sa place. Ma présence ici n'était d'aucune utilité pour personne, au contraire, je sentais déjà qu'elle était déplacée, décalée. Cette sensation je la ressentirai à maintes reprises au cours de ma recherche. Même dans des moments où j'ai eu la brève impression d'avoir acquis suffisamment de connaissances, d'avoir tissé suffisamment de liens de confiance voir d'amitié avec certaines personnes pour me sentir, ne serait-ce qu'un court instant, à ma place, il y aura toujours eu un regard, une attitude, un geste, un mot ou une situation qui me rappelleront qu'où que je me trouve, je ne me sentirai jamais véritablement à l'aise, comme le décrit si bien de La Soudière : « Sur le terrain, comme sur la cour d'école un éternel nouveau, on ne trouve jamais le ton » (de La Soudière, 1988 :6), sentiment partagé par Michel Naepels au cours de son expérience de terrain en Nouvelle-Calédonie : « (...), j'ai fréquemment eu le sentiment de ne pas être à ma place, j'ai ressenti une tension diffuse, j'ai douté de la légitimité de ma démarche et il m'a fallu, comme on le dit d'une façon vague qui correspond bien à l'incertitude dans laquelle je me trouvais prendre sur moi » (Naepels 1998 : 186). L'idée de prendre sur soi, si elle fait référence à une forme de souffrance parfois valorisée dans la discipline si l'on conçoit l'expérience de terrain en tant qu'initiation au

métier d'anthropologue<sup>77</sup> a surtout consisté pour moi dans l'effort de me rendre chaque jour dans le service de néonatalogie, d'adresser la parole aux plus de personnes possibles, de me tenir auprès des couveuses, et de feindre de ne pas remarquer parfois les regards inquisiteurs, méfiants ; c'est-à-dire de me comporter d'une manière inhabituelle et par conséquent, d'apprendre une manière d'être différente.

### Faire l'apprentissage d'un monde non familial

Je m'inscris dans une conception de l'anthropologie comme impliquant « un certain regard, une certaine mise en perspective », pour reprendre les propos de François Laplantine (1987 [2001]), qui s'inscrit dans « une démarche intégrative, visant à prendre en considération les multiples dimensions de l'être humain en société » (*Ibid.* :32). Il s'agit également d'une conception d'un savoir anthropologique qui se construit dans et au travers l'anthropologue en tant que personne, au sein de relations interpersonnelles avec les personnes de son terrain, et dans l'écriture (Unnithan-Kumar, De Neve 2006). En ce sens, les théories postmodernes féministes ont permis de mettre en lumière la dimension fondamentalement androcentrée du discours et de la méthode anthropologique et la nécessité de situer l'anthropologue en tant qu'acteur social au même titre que ceux avec lesquels il travaille, mettant au défi la pertinence même de la question de l' « Autre » sur laquelle la discipline anthropologique s'est construite (Rosaldo, Lamphere 1974 ; Ortner 1974 ; Reiter 1975 ; Abu-Lughod 1991 ; Strathern 1985, 1987)<sup>78</sup>.

---

<sup>77</sup> Michael Napels cite une maxime particulièrement parlante de la conceptualisation de l'expérience de terrain d'une façon « héroïco-cynique » : « *plus c'est dur, mieux c'est* », sous-entendant pas là que la qualité du savoir produit dépend en grande partie des facultés propres au chercheur de pénétrer au plus près de l'intimité des personnes rencontrées afin d'obtenir les informations recherchées : « La méthode ethnographique serait alors de l'ordre d'un savoir-faire, d'une maïeutique, d'une technique de séduction, destiné à convaincre les personnes que nous rencontrons de délivrer les informations qui nous importent » (Napels 1998 : 187). Barbara Tedlock rappelle que l'un des quatre archétypes de l'anthropologie est celle de l'ethnographe professionnel, dont l'expérience de terrain constitue « l'initiation nécessaire » (Tedlock 1991 :70).

<sup>78</sup> D'autres chercheurs ont également participé au questionnement plus large à propos de la prise en compte de l'anthropologue en tant qu'acteur social, inscrit dans un certain contexte socio-historico-économique, dans l'appréhension de son terrain et du savoir qu'il en propose par la suite et des relations asymétriques qu'il peut être amené à entretenir avec les personnes sur son terrain, notamment à la suite de la période coloniale après 1950, ou la discipline anthropologique est ébranlée par de virulentes critiques quant à son caractère fondamentalement oppressif (Said 1980 [1978] ; Hountondji 1977).

La façon dont je lis mon terrain repose sur une volonté d'en restituer une version, et non pas d'en proposer une représentation. Je m'inscris ici à la suite du mouvement critique de la fin des années 80 autour de la question de la représentativité et de l'écriture en anthropologie, aussi nommée « tournant postmoderne » (Clifford, Marcus 1986 ; Marcus, Fisher 1986 ; Tedlock 1991). Dans cette perspective, « les vérités ethnographiques sont ainsi intrinsèquement *partiales* – engagées et incomplètes » (Clifford, Marcus 1986 : 7). On rejoint ici les propos de François Laplantine et sa critique d'une approche en termes de « représentation » : « La représentation appelle de notre point de vue une première critique : elle présuppose une conception *substantialiste* du réel. Il existerait une vérité du monde et une véracité du social indépendamment du langage. Il y aurait quelque part du déjà dit qu'il suffirait de découvrir, du caché qu'il conviendrait d'éclairer. » (Laplantine, 2010 :90). Or, comme le rappelle la sociologue Laurence Roulleau-Berger à propos de son enquête dans les banlieues ouvrières lyonnaises, « le sociologue, comme les autres membres d'une organisation sociale, est inscrit dans des relations d'intersubjectivité avec autrui » (Roulleau-Berger 2004 : 263), et c'est avant tout au travers de ces relations intersubjectives que le chercheur appréhende l'espace social dans lequel il travaille, par lequel il est affecté, et qu'il participe simultanément à façonner avec les personnes qu'il rencontre. En ce sens, l'expérience de terrain est celle non pas du monde d'un « autre » isolé dans le temps et dans l'espace, mais celle d'un monde qui nous relie aux autres dans un même espace-temps, dans un processus dialogique (Fabian 2006 ; Hastrup 1992).

Dans ce travail, je désigne souvent le service de néonatalogie sous le terme de « monde ». En ce sens, je m'inscris dans une anthropologie pragmatique telle que la décrit Jean Bazin fait de cette notion: « Un monde n'est donc pas une représentation, une vision ou une version *du* monde : ce n'est pas une somme de propositions sur ce qu'il en est de la réalité physique ou sociale (une théorie, une idéologie), mais un agencement plus ou moins durable de *jugements* acquis, voire de préjugés, d'autant mieux soustraits au débat sur ce qu'il convient de faire ou non d'admettre et de faire qu'ils lui servent de cadre ou de fondement inaperçus. D'un monde, on a ou on n'a pas *l'usage*. Quand on l'a, on sait ou on connaît son monde, c'est-à-dire qu'on sait y agir comme il convient. Quand on ne le sait pas, il faut apprendre » (Bazin, 2008 : 361). Un monde est donc une forme de vie, parmi une multitude d'autres, composée et tenue ensemble par certaines règles, certaines manières d'agir,

profondément situationnelles. Cette façon de penser un espace social me permet d'appréhender la vie du service de néonatalogie, c'est-à-dire les façons dont les personnes évoluent en son sein de manière ordinaire, du point de vue de l'action. Il ne s'agit alors pas de chercher à comprendre pour quelles raisons les personnes agissent de telle ou telle manière ; l'exercice auquel je me prête dans ce travail est celui de décrire certaines manières d'agir, parmi d'autres, dans certaines situations.

Un monde est donc constitué de règles, les plus souvent implicites, autour desquelles les personnes s'accordent : « l'ensemble de ce qui pour des acteurs quelconques va de soi, a la forme d'un *monde* : ils sont *dedans*, ils y vivent. C'est l'ensemble de ce qu'ils présupposent et répètent par préterition à chaque fois qu'ils agissent, de ce sur quoi ils s'entendent, y compris dans leurs conflits, sans en avoir jamais convenu » (Bazin, 2008 :360). Toute la complexité de la tâche, pour celui qui pénètre un monde non familial, réside dans l'apprentissage de ce qui va de soi pour les personnes qu'il côtoie. En ce sens, la notion de monde ne s'applique pas seulement au travail anthropologique, mais elle me permet également d'appréhender ce à quoi sont confrontés les nouveau-nés et leurs parents lorsqu'ils pénètrent dans le service de néonatalogie. La tâche de l'anthropologue diffère de celle des personnes qui vivent ou qui apprennent à le faire dans le monde auquel il s'intéresse ; s'il doit nécessairement passer par un apprentissage de certaines règles, ses motivations sont différentes, tout comme son objectif qui est de parvenir à les décrire et d'en une certaine mesure, de les comprendre.

On sait que l'on a changé de monde à partir du moment où notre posture nous place en situation d'étrangeté : « Du monde qui est « le mien », je ne connais pas les limites (...). J'ai seulement le sentiment de les avoir franchies – une impression d'étrangeté, plus ou moins vive, me le signale-, lorsque à certains moments ou dans certaines situations je ne suis plus capable de dire, par exemple d'expliquer à un tiers, ce que font les gens qui m'entourent, que je dois d'abord m'enquérir, procéder à un apprentissage préalable : que moi, je sois obligé d'apprendre ce qui pour eux va de soi, c'est ce qui, dans cette situation, me distingue d'eux. En revanche, partout où je me sens « chez moi », je ne sais certes pas toujours ce qu'autrui est en train de faire (...), mais je dispose d'un répertoire de scénarios plausibles dont l'un au moins devrait convenir à son action : c'est en quoi elle est ordinaire ». (*Ibid.*

360). L'ordinaire d'un monde réside donc dans le fait de disposer des outils nécessaires à la compréhension de ce qu'il se passe autour de soi.

Selon cette perspective, le terrain devient une « situation où je fais concrètement l'épreuve et entreprends l'apprentissage d'un *monde non familier*. », ou non-ordinaire (Bazin 2008 : 372). Quant à l'expérience anthropologique, elle « consiste donc à se déplacer, pas forcément très loin (toute distance n'est pas géographique) et parfois seulement en pensée ou par un simple changement du regard, mais suffisamment pour que ce que font nos semblables nous apparaisse comme relativement ou partiellement énigmatique : ce qui va de soi pour eux quand ils agissent ne va plus de soi pour moi- ou du moins pas toujours (si je ne comprenais plus jamais rien de ce qu'ils font, ne serais-je pas en droit de me demander s'ils sont encore au nombre de mes semblables ?) : je suis donc en position de devoir apprendre comment ils agissent. » (Bazin, 2008 : 372). Autrement dit, ce que Bazin dit lorsqu'il parle d'« entrer dans le jeu », c'est bien d'apprendre comment font les autres, mais aussi parvenir à le dire. Dans la situation décrite plus haut lorsque je ne parviens pas à entrer dans le service, je comprends vite que je si je parviens à légitimer ma présence sur un mode acceptable par mon interlocutrice, j'aurai le droit de rentrer. Mais j'ai besoin d'un temps pour y parvenir. Et j'essaie différents outils, jusqu'à ce qu'il y en ait un qui *fonctionne*. C'est alors que j'apprends que dans ce genre de situations, l'une des possibilités acceptables est celle d'être connue par le médecin chef du service, ce qui me permet de légitimer ma présence. Cet exemple se rapproche également du récit introductif de cette section, dans le sens où, je me retrouve dans un monde dont je connais quelques règles, mais dont la plupart échappe à mon entendement, ce qui me place dans la position de recevoir une quantité d'information que je considère sur un même niveau d'importance, du fait de leur nouveauté.

Le projet anthropologique de Jean Bazin est celui qui consiste à « transformer l'altérité en différence » (Bonnot 2009), c'est-à-dire de procéder à un travail de familiarisation qui nous permette, à un moment donné, de comprendre les actions des personnes dont nous cherchons à comprendre le monde. Cependant, comprendre une action ne signifie pas être en mesure d'identifier les critères qui permettent d'en expliquer la cause, car « décrire les règles du jeu n'est pas expliquer pourquoi ce coup-ci a été joué » (Bazin 2008 : 422), mais « c'est l'avoir décrite d'une manière telle qu'elle nous apparaisse comme l'une des manières de faire selon d'autres règles ou dans d'autres conditions ce que nous-mêmes nous faisons »

(Bazin 2008 :380). C'est au moment où l'altérité est réduite à une différence, à une autre manière de faire que nous pouvons envisager comme possible (une variante possible de ce nous-mêmes nous faisons) que nous sommes en mesure de dire que nous avons compris une action.

Durant les premiers temps dans le service de néonatalogie, je découvrais un monde non pas totalement inconnu (sans quoi, à la manière de ce que décrit Bazin (2008), je pourrais émettre de sérieux doutes quant au fait de partager avec mes interlocuteurs l'appartenance à l'espèce humaine), mais suffisamment étrange pour que je doive passer par un travail de familiarisation pour en comprendre les règles (le plus souvent implicites), expérimentant la sensation que Joan Cassell désigne sous l'expression *deeply weird* (profondément étrange): « The first impact is like finding oneself on the moon, or a planet, light years away from the dissatisfactions and delights of everyday life. Everything is strange, different. The landscape is unrecognizable. The rules are dissimilar. It even smells different » (Cassell 2005 :1). Je me trouvais projetée dans un monde dont j'ignorais le fonctionnement, le langage, les places et rôles de chacun. Certains espaces me paraissaient difficilement atteignables, ce fut notamment le cas en ce qui concerne l'Espace Parents-Famille. Je rencontrais des difficultés pour trouver mon chemin dans les différents espaces du service, entre les différents étages également. On pourrait y voir une composante même de l'environnement hospitalier, comme le relève le sociologue Jean Peneff à propos des difficultés pour les visiteurs de se mouvoir dans le service des urgences dans lequel il a mené son enquête (Peneff 2005), ainsi que pour Joan Cassell dans un service de soins intensifs (Cassell 2005). Alors que les soins intensifs et intermédiaires se situent au quatrième étage de la Maternité, le secteur des soins spécialisés et l'Espace Parents-Familles sont localisés au huitième étage. Il me fallu également apprendre les heures auxquelles j'avais le plus de probabilités de rencontrer des parents ailleurs qu'auprès de la couveuse de leur enfant. J'ai donc passé les premiers temps de mon séjour à déambuler dans les couloirs des quatrième et huitième étages sans voir quelqu'un, comme j'en rends compte dans mon journal de terrain : *Cet environnement me paraît tellement étrange ! Je ne connais rien de son fonctionnement, je n'ai aucun point de repère, j'avance à tâtons... Je suis à l'étage de l'Espace Parents-Famille, et rien... pas un chat ! J'entends le bruit d'une télévision dans une des chambres, mais pas de parents à l'horizon....* (02.02. 2011)



Après quelques temps passés dans le service et ses environs, je comprendrai que ce lieu est réservé aux parents d'enfants hospitalisés, qu'ils y viennent pour s'y reposer. Ils peuvent également s'y rendre avec leur enfant, avant de rentrer au domicile, pour y passer une ou deux nuits afin de se familiariser avec le fait d'être seuls avec leur enfant, chose qu'ils n'ont encore pas expérimenté et qui peut s'avérer angoissante. Quelques chambres les accueillent, certaines d'entre elles sont dédiées à des séances de massage. La salle commune, dans laquelle on trouve une petite cuisine et quelques tables donnant sur un balcon, est le plus souvent vide. J'ai arpenté ces couloirs vides à maintes reprises, conversant de temps à autre avec l'assistante sociale ainsi que la responsable de l'Espace qui y avaient leur bureau. J'ai mené des entretiens à l'une de ces tables ou sur la terrasse. J'ai également participé à quelques réunions organisées par l'association Né Trop Tôt, des « cafés-contacts », mis sur pied dans le but de faire se rencontrer des parents dont les enfants étaient hospitalisés.

Ainsi donc, ce terrain de recherche, est constitué de tentatives, d'essais, de tâtonnements. Je me suis perdue dans les couloirs, sans savoir où ils menaient, et c'est à force de les arpenter que progressivement j'ai appris à comprendre comment le service était structuré. Un monde non familier représente dans mon cas avant tout un espace à apprivoiser, un lieu dans lequel se repérer.

### Aller à la rencontre des autres. Stratégies, obstacles, rejets

Aller au-devant des autres, cela consiste avant tout à s'ajuster dans la relation, à saisir les critères d'accès. Comme le rappelles Van der Geest et Finkler, « Si le chercheur veut apparaître comme une personne « naturelle » dans l'hôpital dont la présence peut être continue, il doit, principalement, choisir entre trois possibilités : rejoindre l'équipe, les patients ou les visiteurs » (Van der Geest et Finkler 2004 : 1998). En d'autres termes, il semblerait que l'anthropologue, pour se couler plus efficacement dans l'ordinaire de l'hôpital, doive « choisir un camp ». Pour ma part, ce « choix » ne fut pas clair et distinct ; il relève de la question de la place occupée par le chercheur sur son terrain, mais aussi dans la relation avec les personnes qu'il rencontre. De façon plus ou moins consciente, j'ai essayé différentes façons de me présenter, j'ai endossé des identités que le personnel de soins me prêtait, j'ai refusé puis porté la blouse blanche, montré et dissimulé ma carte d'accès. En

d'autres termes, j'ai cherché une forme d'ajustement avec les différentes personnes que j'ai rencontrées, et en ce sens ma « place » sur mon terrain a varié selon les situations dans lesquelles je me suis trouvée.

Cet ajustement se joue dès les premiers mots échangés avec, dans la situation décrite ci-dessous, la première personne à laquelle j'ai à faire le matin de mon premier jour dans le service en février 2011 : la secrétaire du desk, que je qualifie d' « infirmière » dans mon journal de terrain, n'ayant pas encore appris à distinguer les différentes affiliations professionnelles en fonction du type de blouse et du badge portés.

*Je me tiens devant l'« infirmière » présente dans la petite fenêtre à côté de la grande porte, à sa gauche plus précisément. Elle fait mine de ne pas me voir alors que je suis plantée en face d'elle, ce qui commence à m'agacer et ne fait que renforcer mon envie de prendre mes jambes à mon cou. Pourtant, je me lance, timidement :*

- *Hem...heu...bonjour...*

*Sans mot dire, elle daigne tourner la tête vers moi et me regarde, je sens qu'elle attend que je poursuive.*

- *Ma carte d'accès ne marche pas, je ne peux pas entrer, alors je ne sais pas si...*
- *Vous êtes qui ?*
- *Heu... je suis doctorante en anthropologie à l'Université de Lausanne, je viens mener mon terrain de recherche dans le service de néonatalogie et...*
- *Mais...Vous êtes avec les médecins ?*
- *Heu...Eh bien, ça a été organisé avec les médecins, oui, enfin avec le chef du service, mais je ne suis pas médecin moi-même...*
- *Le chef de service est au courant ?*
- *Oui, absolument ! Je suis par ailleurs déjà venue présenter mon travail à l'équipe infirmière quatre fois...*
- *Bon, comme vous me dites que vous avez vu avec le chef du service, c'est en ordre. Je vous activerai votre badge dans la matinée, en attendant, vous viendrez vous annoncer vers moi et je vous ouvrirai la porte.*
- *Très bien, merci.*

Dans cette situation, il s'agit pour moi de chercher l'ajustement, c'est-à-dire de communiquer dans un même langage, dans le but de comprendre ce que me dit la personne

qui est en face de moi et que cette dernière me comprenne à son tour. Dans la situation décrite ici, ce qui se joue va bien au-delà d'une demande d'activation d'une carte d'accès. Il s'agit d'une situation de négociation entre la personne détentrice du pouvoir de me refuser l'entrée si je ne parviens pas à la convaincre que ma présence devant elle et ma demande sont légitimes, et ma capacité à rendre compte de moi-même, c'est-à-dire à me rendre acceptable à ses yeux. Je sens bien l'embarras dans lequel je la plonge, bien que je ne sois pas capable de saisir immédiatement les règles qui me permettraient de régler ce malaise.

C'est avec ces questions en tête que je suis arrivée dans le service lors de mon premier séjour. Contrairement à d'autres chercheurs ayant mené un terrain en contexte hospitalier (Hoarau 2000 ; Cassell 2005 ; Pouchelle 2003 ; Paillet 2007), j'avais alors choisi de ne pas porter de blouse blanche, pensant alors, à la manière du sociologue Robert Zussman (1992) pour qui porter une blouse blanche relevait d'une sorte de tromperie, allant à l'encontre des notions de consentement éclairé et des droits des patients, que je me trouverais « enfermée » dans la catégorie des professionnels de soins, ce qui entraverait ma liberté de mouvement autant que d'affiliation. Je n'assumais pas de représenter une certaine figure d'autorité, ce que le port de la blouse me semblait d'emblée projeter. Je voulais au mieux passer inaperçue, au pire être reconnue pour ce que j'étais : une anthropologue. Je prenais grand soin de dissimuler ma carte d'accès sur laquelle apparaissaient mon nom, sous-ligné en vert, et ma photo. Cette stratégie a eu des conséquences que je n'avais pas envisagées. Au lieu de me placer dans une position me permettant d'avoir une vue englobante de la vie du service, je suis restée sur la « berge du fleuve » pour reprendre les propos de Bensa (2008 :25)<sup>79</sup>. Lors de mon deuxième séjour en 2013, j'ai porté la blouse blanche, ce qui a facilité ma circulation au sein du service et dans le bâtiment de la Maternité, et qui a également facilité les entrées en relation avec les soignants et les parents.

Le fait de ne pas porter la blouse lors de mon premier terrain eu pour effet de rendre mes interactions avec les infirmières difficiles ; la plupart du temps, notre échange commençait par une négociation de la raison et de la pertinence de ma présence. Ainsi, les infirmières

---

<sup>79</sup> En lien avec le terrain en milieu hospitalier, la question de la gestion de la posture du chercheur se retrouve notamment dans les situations où le chercheur est lui-même membre du corps médical (Sarradon-Eck 2008 ; Fassin 1992) ou lorsqu'il intègre un corps professionnel hospitalier le temps de son terrain (Peneff 2005 ; Ménoret 199 ; Véga 2000).

me demandaient systématiquement si j'étais la mère d'un des bébés hospitalisés. Je leur répondais que j'étais anthropologue et que je menais une recherche de terrain à propos des pratiques d'accueil des nouveau-nés, ce qui ne semblait pas les éclairer sur les véritables raisons de ma présence. Lorsque je me décidais à leur montrer ma carte d'accès, prouvant par là que j'étais « de la maison », elles ne comprenaient pas pourquoi je ne portais pas de blouse blanche. Nous perdions beaucoup de temps et d'énergie dans la négociation de mon statut, ce qui avait pour effet de retirer toute pertinence à ma question initiale à propos d'un geste précis pratiqué par l'infirmière sur le nouveau-né dont elle faisait la toilette. J'avais finalement opté pour l'inscription au stylo noir « anthropologue » sur ma carte d'accès que je portais alors accrochée à une poche de mon pantalon, mais cela n'eût pas plus de succès ; je compris rapidement que la signification de ce qualificatif ne semblait pas aller de soi pour mes interlocuteurs et, au vu de mon manque de clarté dans sa définition, pour moi non plus.

Les parents postés à côté des incubateurs m'ignoraient, ce qui freinait considérablement mon envie d'aller à leur rencontre. Je compris plus tard qu'au sein du secteur des soins intensifs, chaque incubateur est délimité matériellement par des rideaux, soit de manière invisible et compose un monde à lui seul ; les parents évoluent au sein de cette sphère sans porter une apparente attention à ce qui se passe à l'extérieur de celle-ci, ce qui explique sans doute pourquoi à ce moment-là, la plupart d'entre eux n'avaient probablement et simplement pas remarqué ma présence.

Une infirmière finit un jour par s'exclamer : « Ah, tu es en stage d'observation, c'est ça ? ». Ne comprenant pas exactement à quoi cela renvoyait mais sentant qu'il s'agissait là d'une raison valable à ma présence à ses yeux, je répondis par l'affirmative ; j'étais ainsi devenue pour les mois qui allaient suivre l'« étudiante en anthropologie ou psychologie en stage d'observation ». Pour le moins opaque, ce qualificatif possédait le double avantage de satisfaire les membres du personnel de soins que je rencontrais et de m'éviter un enlisement dans une définition satisfaisante de l'anthropologie. Il me fallait comprendre le fonctionnement du monde du service pour pouvoir saisir ce dans quoi sont pris les nouveau-nés qui y séjournent. Pour ce faire, j'ai choisi, plus ou moins intentionnellement, de rester

au plus près de la source de mon intérêt, les bébés. Je cherchais à comprendre qui ils étaient, ou plutôt comment ils étaient perçus par celles et ceux qui en prennent soins au quotidien.

Le service de néonatalogie est divisé en trois secteurs principaux : le secteur des soins intensifs, le secteur des soins intermédiaires et celui des soins spécialisés. C'est par le service des soins intensifs, où les situations des bébés sont les plus critiques et imprévisibles, que j'ai débuté ce travail. Je me suis tenue à côté des incubateurs durant des heures, notant tout ce que j'y trouvais. Tout me paraissait incompréhensible : les multiples machines, les rôles des différentes personnes qui allaient et venaient, les pratiques de soins, les interventions, le langage. Il me fallait trouver un moyen d'apprendre à voir ce que j'avais sous les yeux, des outils de compréhension de l'environnement dans lequel je me trouvais.

Je faisais face à un autre problème de taille, qui m'a d'ailleurs poursuivi tout au long de mon terrain et qui a constitué une grande source de réflexion : comment aborder mes interlocuteurs ? Alors que je débarque dans un lieu de travail et de vie, dans lequel je n'ai pas de place, les infirmières sont occupées par leurs tâches quotidiennes, comment les aborder alors qu'elles sont en train de procéder à la toilette d'un enfant, de changer les draps d'une couveuse, de remplir des documents sur leur ordinateur ou de mettre une perfusion ? Ce même questionnement s'appliquait pour les parents que je voyais venir trouver leur bébé dans le service, qui pour certains le rencontraient pour la première fois, et dont la survie n'est pas toujours assurée. J'ai alors opté pour une stratégie d'observation qui consistait à m'installer dans un coin de la pièce de manière à déranger le moins possible les gens qui y évoluaient et j'observais tout ce qui s'y passait, rejoignant ici la posture de l'anthropologue comme « observateur curieux » et « acteur ignorant » décrite par Jean Bazin (2008). Cette stratégie me valut des regards méfiants de la part de certains soignants, des échanges entre eux à voix basse en me scrutant du coin de l'œil, mais elle avait le mérite de me permettre de me familiariser avec les rythmes quotidiens du secteur de soins dans lequel je me trouvais, de relever les moments où la pièce se remplit (notamment aux heures de soins), et d'observer les façons dont les infirmières interagissaient entre elles, avec les parents et avec les enfants<sup>80</sup>. J'ai ainsi capté ce que j'appelle des « scènes », c'est-à-dire des

---

<sup>80</sup> Je m'approche ici de ce que Colette Pétonnet (1982) désigne sous le concept d' « observation flottante », soit une posture appelant une grande disponibilité, où le chercheur laisse en quelque sorte glisser son

moments durant lesquels quelque chose de particulier captait mon attention. Il pouvait s'agir d'une simple phrase lancée par une infirmière à une autre à propos d'un enfant, un moment de soins durant lequel une infirmière ou l'un de ses parents s'adressait à l'enfant, des bribes de conversations, des interventions à même les couveuses, mais aussi des moments silencieux, des échanges de regards, certains gestes. Ces scènes, s'inscrivant toujours dans des situations particulières, constituent les fils conducteurs de ce travail, ses fondements, le matériau sur lequel je m'appuie pour déployer ma proposition.

Lorsque je rencontrais le regard d'un parent ou d'une infirmière et que je sentais une ouverture possible, alors je m'approchais et entamais la conversation. Ainsi, petit à petit, je suis entrée en contact avec une infirmière, puis deux et ainsi de suite et j'ai pu les accompagner dans leurs tâches quotidiennes dans les différents secteurs de soins. Je me tenais alors à côté d'elles et les observais en train de travailler ; je leur posais des questions sur ce qu'elles étaient en train de faire, participais aux échanges et au travers d'elles entrais en contact avec des femmes qui venaient rendre visite à leur enfant.

On le lit, je me suis attachée à de « petites choses », et en ce sens je rejoins les propos de François Laplantine lorsqu'il parle du « minuscule qui appelle à être montré » (Laplantine, 2003 :49). À mon sens, c'est en effet dans une attention au détail de ce qui compose la vie ordinaire du monde du service de néonatalogie que je suis en mesure d'en saisir quelques éléments de compréhension, et, comme on le devine avec la manière dont j'ai procédé, cette compréhension reste partielle et fragmentaire. L'apprentissage dont je traite ici, comprendre comment les autres agissent, renvoie concrètement, pratiquement, à de très petites choses du quotidien, de l'ordinaire. François Laplantine dit à ce propos : « Le petit s'impose à moi aujourd'hui comme une exigence de la connaissance précise. » (2003 :09). S'intéresser aux petites choses, c'est donc s'atteler à une tâche de compréhension d'un monde de manière fine. C'est également dans la description fine de ces petites choses qui

---

attention sur l'environnement dans lequel il est plongé, se laissant interpellé par des éléments qui captent son attention, à la différence que dans mon cas, il ne s'agit pas de chercher à déceler quelque « règle sous-jacente » à l'espace que j'occupe, mais à décrire comment agissent les personnes qui y évoluent.

interpellent l'anthropologue que résonnent des questions plus larges, plus englobantes, puisque petites et grandes choses sont intimement reliées.

Dans son ouvrage *Je, nous et les autres* (1999), Laplantine prend position contre une anthropologie qui selon lui, n'est pas encore entrée dans « l'ère de la relativité ». Il en appelle à une anthropologie de l'expérimentation : « Non plus des textes définitifs, lisses et polis dans tous les sens du terme, positifs et conséquents, traçant un sillon unique, avec la perspective sans doute d'encaisser tout ce que l'on a misé en travaillant dans la monoculture. Aujourd'hui, la connaissance ne peut être que parcellaire et inachevée. Nous ne pouvons saisir que des bribes, des fragments, des éclats. » (p.12-13). En d'autres termes, il ne s'agit pas pour l'anthropologue de donner à voir une copie fidèle d'une réalité, mais de rendre compte de la mouvance et des dynamiques intrinsèques à la vie du monde avec lequel nous cherchons à nous familiariser. Et en ce sens, l'attention portée sur le petit, le proche, permet de se prémunir contre une généralisation : « Le regard rapproché n'est pas celui du myope mais le moyen de ne pas céder aux facilités de la généralisation » (Bensa 2010 :42). La précision apportée par cette posture, qui permet une contextualisation des informations recueillies, permet une approche fine qui met en lumière la complexité et la multiplicité des façons dont les personnes agissent selon les situations.

Se situer au niveau de la vie ordinaire, cela implique une posture qui se rapproche de ce que Michel Maffesoli écrit dans la préface à l'ouvrage du phénoménologue Alfred Schütz *Le chercheur et le quotidien* : « Quand rien n'est important tout a de l'importance. Il s'agit dès lors d'inventer (dans le sens latin *in-venire*), de faire venir à jour, faire ressortir tous ces fragments, toutes ces situations minuscules, toutes ces banalités qui, par sédimentation, constituent l'essentiel de l'existence » (Maffesoli 2008 : V). C'est bien à cela que je me suis attachée dans ce travail, c'est-à-dire à une attention à ce qui constitue la vie ordinaire, telle que je l'ai perçue, du service de néonatalogie. En ce sens, je rends compte de fragments, de moments partagés ou observés, que j'ai interprétés d'une certaine manière, repris et reformulés dans l'écriture, avec l'intention de proposer non pas une immersion, mais une forme d'incursion dans quelques pans et replis de la vie ordinaire du monde du service de néonatalogie.

L'expérience anthropologique est avant tout celle de chercher à décrire « comment font les gens », et cet apprentissage passe fondamentalement par le corps, dont celui de l'anthropologue (Unnithan-Kumar, De Neve 2006). Expérimenter le terrain au travers du corps implique simultanément une conception de ce dernier comme véritable et légitime outil de travail : « (...) l'outil principal de l'ethnologue c'est sa personne elle-même. Lui ou elle, non pas comme un pur esprit (fantasme d'intellectuel) ni comme un robot (espoir de l'ethnologie « numérique »), mais comme un être vivant, sensible, réactif, défini par sa capacité à nouer relation, voire à se laisser trouer par la parole de l'autre plus encore qu'à faire irruption dans l'intimité de ce dernier » (Pouchelle 2010 : 5). Se laisser « trouer » par les rencontres implique une posture de réceptivité particulièrement prononcée, une sensibilité exacerbée, propre à l'expérience de terrain. Dans cette perspective, le corps est conçu comme « (...) une entité vivante, avec et au travers de laquelle nous expérimentons activement le monde » (Desjarlais, Throop 2011 : 89), mais aussi comme le produit d'un contexte social, culturel et historique spécifique (Lock 1993), ce qui implique de fait un ancrage socio-culturel dans la manière même de connaître le monde au travers des sens (Pink 2012). En ce sens, je m'approche de l'idée d'une « ethnographie sensorielle » telle qu'elle est proposée par Sarah Pink, soit une attention à la prise en compte les manières d'expérimenter, de percevoir, de savoir et de faire (ce qu'elle englobe sous le terme de « multisensorialité »), non seulement des personnes que l'anthropologue rencontre mais également de l'anthropologue lui-même (Pink 2009).

Dans mon cas, le fait d'avoir vécu mon terrain en tant que jeune femme chercheuse enceinte constitue un élément qui ne peut être simplement ignoré. Non seulement parce « (...) le défi le plus frustrant pour une jeune femme chercheuse est de convaincre les interlocuteurs et d'autres sur le terrain qu'elle est en fait une chercheuse » (Ortbals, Rincker 2009 : 315) et en ce sens, une conscience de mon ancrage dans un certain contexte socio-économico-historico-genré est nécessaire pour saisir dans quelles conditions j'ai appréhendé mon terrain, mais aussi parce que le corps doit être compris non pas comme « un *objet* à étudier en relation à la culture », mais comme le « *sujet* de la culture, ou en d'autres mots comme le socle existentiel de la culture » (Csordas 1990 : 5). En ce sens, la conscience du point de vue situé du regard de l'anthropologue est essentielle dans une volonté de rendre visible les



conditions de production de sa proposition, mais aussi dans la posture de prendre soin des personnes avec lesquelles il collabore.

Il me paraît ainsi important d'aborder la question de mes grossesses dans le sens où c'est à travers elles que j'ai vécu mes deux séjours dans le service de néonatalogie, et au-delà, que j'ai pensé mon travail de recherche. Ces deux expériences, vécues simultanément, inédites lors de mon premier séjour en 2011, ont bouleversé mon rapport aux autres en me transformant, car c'est la rencontre, ou la confrontation, avec les autres qui soudain nous révèle à nous-mêmes et nous fait prendre conscience de qui nous sommes. Comme le rappelle Judith Butler : « Nietzsche avait bien compris que je ne commence à me raconter qu'en face d'un « tu » qui me demande de rendre compte de moi. Ce n'est que face à cet interrogatoire, face à cette attribution faite par un autre – « était-ce toi ? »-, que chacun de nous commence à se narrer ou découvre que, pour de pressantes raisons, nous devons devenir des êtres en nous racontant » (2005 :11). La question, « qui es-tu ? », qui se pose plutôt comme une interpellation, est au cœur de la reconnaissance telle que l'entend Butler (2007) dans le sens où c'est le fait d'être amené, parfois par la contrainte, à rendre compte de soi qui permet de se rendre lisible par l'autre, de se positionner – s'ajuster- dans la relation à l'autre<sup>81</sup>.

Car l'expérience de terrain, comme celle de la grossesse, est également une expérience de la rencontre. Cécille Duteille (2002) propose de penser que certains contacts, à certains moments, font événement, viennent nous « décentrer » (Cyrulnik, 1994 :65, cité par Duteille, 2002 :83) et nous invitent à un réajustement dans notre rapport au monde. De même, je suis sensible à l'idée d'une résonance induite par la rencontre ; « elle est enfin cet événement qui reçoit son *sens destinal* (...) *rétrospectivement*, lorsque l'être rencontrant comprend qu'il a été, avant toute chose, *rencontré par ce qu'il poursuit* » (Duteille, 2002 :83). Qualifier une rencontre de « destinale » me paraît trop rigide, laissant peu de place aux imprévus, au hasard. Je lui préfère le terme de « résonance », qui me semble exprimer à la

---

<sup>81</sup> En reprenant l'approche de Nietzsche fondée avant tout sur un rapport entre un autre qui m'interpelle et un soi qui se voit contraint à le faire, en grande partie par peur du châtement, Butler remodèle cette dialectique et propose de penser le processus de mise en mots de soi dans un rapport guidé en premier lieu par « le désir de savoir et de comprendre » et celui « d'expliquer et de raconter ».

fois la familiarité et l'étrangeté d'une situation, une sensation de connu et d'inconnu à la fois.

Dans cette perspective, Duteille introduit une dimension performative de la rencontre qui peut alors s'apparenter à une forme de violence, en ce qu'elle peut être saisie comme « un événement- autrement dit comme ce qui arrive à un individu et le constitue comme *sujet*, en *re-fondant* son autobiographie » (*ibid.*). Ce qui fait d'une rencontre un événement, c'est son caractère déterminant : « Envisagé comme surgissement du temps, comme événement, le phénomène de la rencontre se distingue ainsi du fait ordinaire des interactions. Il n'apparaît plus seulement comme le résultat d'habitudes mais surgit, jaillit au milieu de ces mêmes habitudes, créant une béance, un désordre qui donnera lieu à une tentative de réorganisation autour d'autre chose, un autre quotidien » (*ibid.*). La résonance est ici forte, entre la rencontre comme jaillissement de l'ordinaire et la conception de la notion d'événement comme « rupture d'intelligibilité » telle qu'elle est amenée par Alban Bensa et Eric Fassin (2002). Lors de la rencontre décrite plus haut, comme dans l'apparition d'un événement, « l'évidence habituelle de la compréhension est soudain suspendue : à un moment donné, littéralement, on ne se comprend plus, on ne s'entend plus » (Bensa, Fassin, 2002 :7). De la même manière que je me suis trouvée pendant quelques minutes dans un temps en quelque sorte brouillé, l'événement vient nous plonger dans « le régime extraordinaire de ce qui ne sait plus se dire, ou du moins n'en est plus si sûr » (*ibid.*). La rencontre, comme l'événement, introduit donc un désordre, une rupture.

En ce sens, j'ai vécu mes grossesses et mes expériences de terrain comme des formes de rencontres, des événements transformateurs, qui ont foncièrement remanié mon ordinaire et mon rapport au monde. Au travers de mes grossesse, je me sentais changer : mes organes se déplaçaient, les nausées s'invitaient quelque fois, une profonde fatigue me submergeait, j'avais la sensation que l'entier de mon énergie vitale était dirigé vers mon ventre. Bien que, lorsque j'ai commencé mon terrain, les indices ne se lisaient pas encore de l'extérieur, un véritable processus de transformation était à l'œuvre dans l'entier de ma personne. J'étais en proie à de profonds questionnements à propos de mon rôle et statut de jeune mère. Je tentais tant bien que mal de me faire à l'idée qu'un être vivant existait dans mon ventre et surtout que je n'étais plus seule dans mon corps, sensation pour le moins étrange.

Malgré le fait que mon parcours d'étudiante en sciences sociales, puis de doctorante en anthropologie de la naissance m'ait appris à porter un regard critique sur le discours biomédical dominant à propos de la reproduction, je me suis trouvée dans la même situation qu'Alma Gottlieb lorsqu'elle apprit sa grossesse : « (...) cependant, d'une certaine manière, quand il a été question de ma propre expérience corporelle, j'étais suffisamment inscrite dans le système médical de mon enfance pour rechercher la légitimation de ses spécialistes » (Gottlieb 1995 : 10). Je suis donc entrée dans le processus de suivi biomédical « classique » de la grossesse, je découvrais sa violence et son caractère anxiogène, sentant mon ventre et son habitant devenir une entité distincte de moi-même et l'objet de toute l'attention de mon gynécologue. Mon corps ainsi fragmenté, déssexualisé, devenait alors un objet qui pouvait être traité en tant que tel. Ainsi, lors de ma première échographie, à environ huit semaines de grossesse, prétextant un manque de visibilité en plaçant le curseur sur mon ventre, le gynécologue me demanda d'« enlever le bas », ce que je fis sans la moindre protestation. Une fois de retour sur la table d'examen, il m'annonça un bref « je vais passer par en-bas » avant d'introduire l'appareil à ultrason, ponctuant son acte par un : « ah, voilà, là on voit quelque chose ! ». Je ressortis du rendez-vous marquée par la violence de l'acte et des mots, émue par l'image que j'avais reçu en pleine face de l'intérieur de mon utérus -que je voyais pour la première fois-, bouleversée par la tangibilité soudaine du son d'un cœur qui bat frénétiquement et qui n'est pas le mien, prise par cette relation dans laquelle je ne me sentais pas confortable, avec le souvenir du gynécologue les yeux rivés sur l'écran, affairé dans des calculs et mesures de mon utérus, de la taille de « l'embryon » et autres formes de quantifications qui m'échappaient, répondant à ma demande d'accoucher dans une maison de naissance par « Vous avez encore le temps ! », ou lorsque je demande pourquoi je dois me soumettre à une mesure de mon poids, la récolte de mon urine et une prise de sang « Si vous avez peur d'une prise de sang... ». Je décidai par la suite de quitter le suivi biomédical dans lequel je me sentais dépossédée de toute capacité de réflexion et d'action et de faire appel à une sage-femme indépendante qui m'accompagna tout au long de ma grossesse et de mon accouchement en maison de naissance jusqu'au premier mois de vie de ma fille.

Ce premier séjour a donc été le terrain de mon apprentissage d'anthropologue et de celui de parturiente. En d'autres termes, j'ai appris à « faire du terrain » en même temps que j'ai

appris à « être enceinte ». J'entrai dans deux mondes jusqu'alors non familiers de manière simultanée, et je dû en apprendre les règles. Dans les deux cas, le corps est intensément convoqué, puisque « la relation au monde est une relation de présence au monde, au sens d'appartenir au monde, d'être possédé par lui, dans laquelle ni l'agent ni l'objet de sont posés en tant que tels » (Bourdieu, 2003 [1997] : 204). Dans la philosophie de l'action proposée par Pierre Bourdieu (1994), la question de l'incorporation est donc centrale car c'est dans et au travers du corps que viennent s'inscrire les normes, les règles et les manières d'agir propres au *champ social* dans lequel évoluent les *agents*. Au travers des expériences de grossesses et de terrain j'ai fortement ressenti ce à quoi renvoie Bourdieu lorsqu'il affirme que « nous apprenons par corps » (Bourdieu 2003 [1997] : 204), notamment au travers de l'apprentissage d'une *hexis* corporelle spécifique (Bourdieu, 2003 [1997]), c'est-à-dire d'une disposition, de certains comportements, de certaines attitudes, de manières de se tenir, de se déplacer, selon ma position dans l'espace social. Ainsi, au fur et à mesure que la grossesse avançait, le bas de mon dos se cambrait, contre-balançant le poids de mon ventre ; mes jambes et mes pieds étaient tournées vers l'extérieur, forçant une démarche plutôt comique donnant lieu à des plaisanteries de la part des infirmières que j'avais appris à connaître au fil des mois. Mon souffle se faisait plus court, mon endurance était limitée. Simultanément, j'étais attentive à ma manière de m'adresser à mes interlocuteurs, à me poster de manière discrète auprès des couveuses, à toujours arborer un air sérieux et concentré, comme si chaque chose que je voyais me donnais matière à penser, ce qui était de plus la plupart du temps le cas. J'ai également appris à produire un certain discours sur moi, à me présenter aux autres, à jouer le rôle qui m'était est attribué, à la manière de ce que Goffman (1973) propose, c'est-à-dire de donner une *expression* de moi-même, répondant à certains critères liés à mon rôle, ma place et mon statut social, de façon à permettre aux autres d'en retirer une forme d'*impression*.

L'expérience de terrain et celle de la grossesse, toutes les deux inédites et vécues simultanément, ont agi en véritables révélateurs, de ces processus d'acquisition, et me plaçant dans des situations parfois complexes, de gestion des frontières de ma personne. Dans son article, Kelly Dombroski (2011) explore les implications de son expérience de grossesse et de maternité sur son terrain dans le nord-ouest de la Chine. Dans son cas, c'est en reconnaissant sa propre vulnérabilité corporelle et en s'y abandonnant (*surrender*)

qu'elle a été en mesure d'accéder à d'autres corps maternels et aux espaces économiques et géographiques dans lesquels ils évoluent. Elle choisit alors de repenser son sujet de recherche à la lumière de son statut de jeune mère allaitante. En ce sens, et en « partant d'où elle se situait », elle sut se rendre réceptive et entrer en relation avec l' « Autre », que ce dernier soit son propre corps vulnérable, le monde matériel et naturel, ou l' « Autre social », c'est-à-dire des personnes évoluant dans un monde différent.

Dans mon cas, la volonté première était de distinguer le corps enceint du corps de la chercheuse, et j'y consacrai de grands efforts, particulièrement en début de grossesse, alors que ses signes n'étaient encore pas apparents. À cet effet, lors de mon premier séjour dans le service en 2011, j'ai tenu un journal de grossesse parallèlement à mon journal de terrain, dans une volonté de distinguer ce qui relevait de mon travail de recherche et ce qui concernait ma vie privée et intime. Cependant, ces deux journaux se télescopaient souvent, révélateurs de l'intime co-existence des expériences qui s'y rapportaient. Il faut rappeler que j'évoluais dans une structure hospitalière dédiée à la prise en charge des questions de reproduction, dont la gestion de la grossesse fait intégralement partie. Ainsi, il m'est arrivé à plusieurs reprises de quitter le service de néonatalogie pour rejoindre celui des ultrasons, quelques étages plus bas, afin de procéder à des échographies, images que je glissais ensuite dans mon journal de terrain lorsque je remontais dans le service de néonatalogie poursuivre mes observations et entretiens.

Par ailleurs, et malgré mes efforts, je fus ramenée à ma condition de femme enceinte lorsque, à la fin d'un entretien avec un médecin (2011), une fois l'enregistreur éteint, ce dernier m'avait demandé comment se passait ma grossesse, comment je vivais les symptômes qui y étaient associés. En l'espace d'un instant, j'avais transité du rôle de la chercheuse qui conduit un entretien à celui de patiente face à son médecin, ce qui fait écho aux propos de Candice D. Ortvals et Meg E. Rincker : « (...) l'expérience incorporée d'une jeune femme chercheuse ne coïncide pas sans effort avec ce à quoi elle espère ressembler en tant que chercheuse accomplie » (Ortvals, Rincker 2009 : 315). On peut également tirer un lien ici avec ce qu'a vécu la sociologue Muriel Darmon lors de ses situations de refus de terrain, particulièrement celle qui a trait à sa rencontre avec un médecin psychiatre, dans laquelle elle expérimente « une situation de domination dans laquelle c'est l'enquêtrice qui occupe une position dominée » (Darmon 2005 : 102), et où elle est ramenée à sa position

de jeune femme, étudiante en sociologie, discipline rencontrant par ailleurs quelques difficultés de légitimité aux yeux du psychiatre en question.

J'ai ressenti beaucoup de préoccupations et d'incrédulité de la part de proches, mais aussi de soignants, par rapport au fait de mener une étude auprès de nouveau-nés hospitalisés alors que j'étais enceinte. À leurs yeux, la pénibilité de mon terrain (des nouveau-nés malades, dont la survie n'est pas toujours assurée) était suffisamment éprouvante, et je venais y ajouter une intensité supplémentaire avec ma grossesse. À la manière de ce qu'a pu expérimenter Alma Gottlieb sur cette question « J'ai trouvé que le discours à propos de la grossesse dans mon pays natal est un discours de souffrance » (Gottlieb 1995 : 10), on retrouve par ailleurs dans ces inquiétudes une vision de la grossesse comme un événement source d'inconfort, de souffrance, de divers maux.

Il est intéressant de relever que lors de mon deuxième séjour dans le service en 2013, une infirmière était également enceinte, mais qu'elle ne faisait pas l'objet de préoccupations similaires. Alors que je recevais plutôt des gestes d'attention, de prévention de la part des soignants, elle mobilisait au contraire des critères de résistance et de robustesse, ce qui donnait lieu à des échanges particuliers. Elle avait notamment fait remarquer que j'avais un ventre « drôlement petit pour 20 semaines de grossesse ». Je remarquai que son ventre à elle était en effet, à 23 semaines, plus étalé. Elle trouve la raison à cela : « Oui mais toi, tu ne travailles pas ». En d'autres termes, elle justifiait la différence de forme de nos ventres, non pas par les quelques semaines de grossesses qui nous séparaient, mais par les efforts physiques soutenus qu'elle entreprenait en dépit de son état, contrairement à moi qui avait plus souvent l'occasion de m'asseoir lorsque je me sentais fatiguée. En effet, au fur et à mesure que la grossesse avançait, je me déplaçais moins vite, je passais plus de temps assise sur des tabourets à roulettes empruntés aux infirmières (ce qui me permit par ailleurs de côtoyer intensément la secrétaire de l'accueil et d'obtenir ainsi un point de vue original sur la vie du service).

Cet épisode me ramène également à la question de qui sont les anthropologues pour les personnes que nous rencontrons. Pour cette infirmière, il était clair que l'activité à laquelle je m'adonnais n'était en aucun cas un « travail » qui mobilisait une énergie particulière. Quant à moi, alors que j'aurais pu argumenter sur la nature de ce que je faisais dans le

service, et qu'en dépit du fait que la pénibilité du travail auquel je m'astreignais n'était pas visible, ce dernier n'en restait pas moins exigeant, j'avais justifié la taille de mon ventre par des critères purement physiologiques « De toute façon, je n'ai jamais fait de gros ventres, déjà pour ma première c'était la même chose. Et puis je suis grande, alors ça se voit moins »<sup>82</sup>. Au-delà de la question de savoir qui j'étais aux yeux de cette infirmière, cet épisode met surtout en lumière l'inconfort dans lequel je me trouvais dans la manière de me présenter à elle, et avec elle, comment je me situais dans mon terrain.

Le fait d'être enceinte dans le secteur des soins intensifs du service de néonatalogie constitue également l'une des raisons de ma difficulté à entrer en contact avec les parents. Le fait de vivre une grossesse « qui se passe bien » dans un espace dédié précisément aux situations inverses donna lieu à des situations dans lesquelles je ressentais l'inadéquation de ma présence de façon prononcée. Je ne pouvais m'empêcher de considérer mon ventre rond comme une provocation envers des parents qui vivaient des situations dramatiques ; je croisais parfois leur regard, je sentais celui-ci dériver de mes yeux vers mon ventre. Alors je souriais timidement, m'excusant de l'offense que je leur imposais, bien que je n'aie jamais reçu aucune remarque désobligeante de qui que ce soit.

Je redoutais aussi de me trouver à mon tour dans une situation similaire à celles des personnes que je rencontrais, et l'idée d'une contagion par mon terrain m'envahissait. J'avais entendu maintes fois parler de l'anthropologue et du « choix » de son terrain comme la recherche de réponses à des questions enfouies (l'un de mes collègues m'avait par ailleurs demandé si j'étais moi-même née avant terme) ou alors d'une sorte de prédiction d'une situation à venir. Il me venait alors des réflexions pour le moins incongrues et je me surprénais à penser qu'expérimenter le service de néonatalogie en tant que patiente constituerait une source d'informations de premier ordre pour mon travail de thèse. La solitude que je vivais alors sur mon terrain accentuait ces divagations et leur conférait un

---

<sup>82</sup> Ce type de phrase est par ailleurs révélateur d'un processus d'apprentissage de la manière de parler de sa grossesse, surtout à des femmes qui en avaient fait l'expérience. J'ai en effet appris à produire un récit spécifique à mon état, à en rendre compte selon des critères précis. Quelques éléments étaient systématiquement mobilisés : mon état de fatigue, les « bouffées de chaleur à cause des hormones », les critères qui justifiaient la taille et la forme de mon ventre, ceux qui justifiaient ma faible prise de poids, mes éventuelles « petites douleurs ». Il s'agissait ensuite de s'ajuster à la manière dont les femmes à qui je m'adressais concevaient elles-mêmes la grossesse, et accentuer, réduire ou taire certains critères.

caractère abyssal. L'idée de contamination est également propre à la nature de mon terrain, celle de l'hôpital, où le contact avec les malades ou leurs proches est dangereux : « Quant aux malheurs des patients, il est de toute façon contagieux (...) Dans cette perspective, les patients sont par essence pestiférés » (Pouchelle 2007 : 12)<sup>83</sup>. Je tentais donc de tenir une posture à la fois d'ouverture à ce que vivaient les personnes que je rencontrais, et de protection contre une projection de ma propre histoire dans la leur.

Je pense ici aux propos de Jeanne Favret-Saada lorsqu'elle énonce les principes de son ethnographie : « (...) elle suppose que le chercheur tolère de vivre dans une sorte de *schize*. Selon les moments, il fait droit à ce qui, en lui, est affecté, malléable, modifié par l'expérience de terrain ; ou bien à ce qui, en lui, veut enregistrer cette expérience, veut la comprendre, en faire un objet de science » (Favret-Saada 1990 : 9). Cette réflexion, menée *a posteriori*, met en lumière les différents moments de l'expérience de terrain. Elle me permet de repenser cette question de l'accès aux parents, en la resituant dans le contexte de l'époque, sans chercher à la comprendre véritablement, mais en décrivant ce qui, à ce moment-là, me traversait et faisait obstacle. Lors de mon second séjour, enceinte de mon deuxième enfant, j'avais acquis une familiarité avec l'expérience de grossesse, ainsi qu'avec mon terrain de recherche, ce qui rendit cette question non pas inexistante, mais moins prégnante.

### ***Prendre ou ne pas prendre le risque de la rencontre***

En tant qu'expérience, le terrain est vécu au travers du corps de l'anthropologue qui oriente son regard selon ses intérêts, ses curiosités, ce qui le constitue en tant que personne ; en ce sens, « toutes nos interactions incluent des choix » (Tedlock 1991 : 72), explicites ou non. Aller à la rencontre des personnes implique donc une forme d'engagement qui convoque une posture particulière de réception et d'ouverture. Alors qu'avec le personnel hospitalier je ne ressentais pas de difficulté particulière à entrer en conversation, demander des rendez-vous pour mener des entretiens, ou simplement converser dans les couloirs, la démarche d'aller voir les hommes et les femmes qui se trouvaient auprès des couveuses

---

<sup>83</sup> Voir aussi Véga 2000, Fainzang 1994.



s'avéra plus exigeante. Je ne savais jamais véritablement identifier le moment adéquat pour les aborder, particulièrement dans le secteur des soins intensifs, là où l'état de santé des nouveau-nés est le plus précaire. Je tenais néanmoins à recueillir leur point de vue sur ce qu'ils étaient en train de vivre, et je dû donc dépasser mon a priori principal qui était celui lié au fait de les « déranger », de risquer de ne pas respecter la « bulle »<sup>84</sup> dans laquelle ils se trouvaient.

C'était principalement ma crainte de légitimité qui limitait mes élans auprès d'eux. Alors que le personnel de soins possédait des raisons bien concrètes de les aborder, ma propre posture (je n'ai rien à vous apporter, mais je souhaite « prendre » quelque chose de votre histoire) me posait problème. Ce sont finalement quelques infirmières avec lesquelles je m'entendais bien qui me permirent de rencontrer les premières femmes avec lesquelles j'ai plus tard mené des entretiens. Ces rencontres se passaient auprès des couveuses, l'infirmière en question me présentait à la femme qu'elle connaissait, ce qui me donnait l'opportunité de poursuivre l'échange, de demander si elle était disponible pour un entretien, et de fixer un rendez-vous en-dehors du service, le plus souvent dans la cafétéria de l'Espace Parents-Familles.

Aller à la rencontre des personnes et plus particulièrement des parents de nouveau-nés hospitalisés a également signifié pour moi une prise de risque, dans le sens d'un changement dans mon monde ordinaire et en ce sens, l'idée de rencontre peut être pensée comme un événement qui vient troubler ce que le sociologue héritier de la pensée de Husserl, Alfred Schütz (1987), nomme le monde de la vie quotidienne ou *Lebenswelt*. Reprenant les propositions de Schütz, Cécille Duteille (2002) nous fait comprendre qu'il s'agit par ce concept de rendre compte du caractère évident d'un monde vécu au quotidien et considéré pas les individus comme « naturel », « réel » et dont l'existence n'est *a priori* jamais remise en doute. Cependant, bien qu'il soit considéré comme une « réalité souveraine » (Berger et Luckmann, 1986 :34, cité par Duteille, 2002. :85), il n'exclut pas d'autres formes de réalités, d'autres mondes.<sup>85</sup> Si l'on suit les propositions de cette auteure, on peut alors penser en termes de « multiplicité des mondes et des modes de vécu qui s'y développent » (*ibid.*85)

---

<sup>84</sup> J'aborderai cette question de manière plus approfondie plus loin dans mon travail.

<sup>85</sup> Que Duteille désigne même sous l'appellation de « dimensions parallèles ».

et la possibilité pour un individu de se mouvoir d'un monde à un autre, à l'occasion notamment d'une rencontre marquante, un ébranlement profond de notre monde et la sensation d'un basculement – Schütz parle de « saut »- dans un autre<sup>86</sup>.

J'utilise l'idée de rencontre pour rendre compte de l'enjeu de l'expérience de terrain pour l'anthropologue qui est en quelque sorte contraint à aller à la rencontre d'autres personnes pour pouvoir accomplir sa tâche. Cette injonction à la rencontre, c'est-à-dire au travail de construction d'un espace-temps particulier avec d'autres personnes dont il faut gagner la confiance, accueillir les récits, partager la vie ordinaire, réclame de la part de l'anthropologue l'acceptation explicite ou implicite de voir les frontières de son propre monde ordinaire, « naturel », ébranlé, tout comme les frontières de sa personne.

### ***Ne plus accepter d'être affectée***

Le récit qui va suivre constitue sans doute la partie la plus sensible de cette thèse. Il aborde des sujets intimes qui peuvent potentiellement provoquer de la gêne ou un certain malaise auprès des lecteurs. Il me semble néanmoins nécessaire de lui accorder une place dans ce travail dans le sens où il me permet de développer une réflexion autour de l'engagement du chercheur dans son terrain, engagement plein et entier trop souvent oublié au moment de l'écriture. Il me permet également de rendre visible le caractère vulnérable de toute recherche qui se fonde sur des rapports humains, d'autant plus lorsqu'elle questionne ce qui constitue l'humanité des êtres en société. Je fais en titre référence à Jeanne Favret Saada et à sa conception d'une anthropologie possible à partir du moment où le chercheur accepte d'être affecté, c'est-à-dire lorsqu'il accepte d'entrer comme partenaire du monde qu'il cherche à saisir, en adonnant tout projet préalable de connaissance (Favret Saada 1990). J'aimerais ici aborder le cas de figure expérimenté sur mon terrain de la situation dans

---

<sup>86</sup> Ce basculement s'accompagne du choc provoqué par l'immédiateté de la rencontre : « Peter Berger et Thomas Luckmann, sociologues héritiers de la pensée d'Alfred Schütz, considèrent à ce propos que l'expérience la plus importante d'autrui, le face-à-face, se fait dans un « *présent frappant* » (1986 :44). Ainsi, toute rencontre, en même temps qu'elle unit, fait *nécessairement* rupture. Plus qu'un événement parmi d'autres, la rencontre est *l'Événement même* qui fait rupture, qui « arrive comme une secousse de temps » (Sibony, 1994 :21) » (*Ibid.* 86). L'idée de « présent frappant » dit de manière juste la sensation de se sentir soudain, pour un temps indéfinissable, ici et maintenant, de manière pleine.

laquelle le chercheur n'accepte plus d'être affecté, je dirais même ici infecté, par son terrain ou par certains aspects de ce dernier. Cette posture (généralement temporaire) implique une forme de rupture dans ce qui relie l'anthropologue aux personnes de son terrain. Autrement dit, il s'agit d'un moment où la forme de vie de l'anthropologue et celles des personnes ne se rencontrent plus, du fait que l'anthropologue suspend plus ou moins consciemment sa posture d'ouverture et de réception de l'autre.

À un certain moment, j'ai expérimenté un rejet de mon terrain, plus précisément du secteur des soins intensifs du service dans lequel j'avais entamé mon séjour en 2011. Je me trouvais plongée dans un lieu dédié à la prise en charge des naissances qui « ne se passent pas bien », je rencontrais des parents en pleurs dans le sas, d'autres errant dans les couloirs l'air absent. Je captais des conversations téléphoniques de parents qui donnaient des nouvelles de leur enfant, je ressentais leur profonde détresse masquée sous la récupération d'un discours médical dont ils ne semblaient pas véritablement comprendre le sens mais qui était la seule chose dont ils disposaient et qu'ils pouvaient transmettre à leurs proches. Et puis, je recevais les récits des infirmières, qui me rapportaient des histoires tragiques, dont une m'a particulièrement marquée. Une femme avait subi une rupture d'anévrisme en cours d'accouchement, sa fille avait dû être hospitalisée dans le service pour raison d'asphyxie néonatale, et je voyais le père faire des aller-retours entre le service de néonatalogie et celui des soins intensifs où sa conjointe était placée dans le coma. Lorsque j'appris, quelques semaines plus tard, à l'occasion du repas annuel de l'équipe du service, que ni la femme ni l'enfant n'avaient survécu, j'en fus profondément affectée.

Les récits des quelques parents que je parvenais à aborder me touchaient profondément. Je me suis plusieurs fois demandée si le moment auquel je les rencontrais était véritablement adéquat, si le fait de leur demander de témoigner de leur parcours alors qu'ils y étaient complètement plongés ne constituait pas une forme de violence de ma part. Ce sentiment fut en sorte révélé après un entretien en particulier, celui de Solène et de son conjoint, qui venaient de perdre l'un de leur jumeau au moment où j'ai recueilli leur récit. Il m'a fallu des années avant d'être en mesure de réécouter notre entretien, par ailleurs l'une des rares que j'ai enregistré, avec ceux d'Alicia et Sarah. Si c'est bien entendu la nature même du récit qui était difficile à réentendre, j'appréhendais surtout d'entendre les manières dont j'y

répondais. En d'autres termes, je me suis longtemps demandée si j'avais pris soin des personnes que j'avais rencontrées et de ce qu'elles avaient accepté de partager avec moi.

À un certain moment, je ne supportais plus la vue de ces parfois tout petits bébés intubés, dont l'aspect m'effrayait et qui semblaient pour certains vivre des situations de souffrance difficilement supportable. La psychanalyste Catherine Druon rappelle à ce propos la difficulté pour un observateur de soutenir une « attention contenant » auprès de très petits bébés malades/ souffrants (Druon 2010). Le malaise, voire le mal-être dans lequel je me trouvais plongée à leur vue n'émanait pas seulement de leur corps écarlate et minuscule maintenu en vie par une machine ; il s'ancrait dans quelque chose de plus profond, quelque chose qui avait trait à mes conceptions de la justice, de l'arbitraire et de la vie en général. J'avais besoin de calme, de sérénité, l'atmosphère du secteur des soins intensifs dans lequel j'avais commencé mon terrain me pesait.

Ce moment de rupture n'a pas pour autant signifié l'arrêt de mon terrain, puisqu'il m'a permis d'en explorer d'autres aspects. J'avais en effet relevé les multiples connexions existantes entre le service de néonatalogie et le reste du bâtiment de la maternité. C'est de cette manière que j'ai découvert l'Unité de développement, située au rez-de-chaussée du bâtiment de la maternité, l'équipe du service social de néonatalogie, ainsi que les représentants des centres médico-sociaux. Après ce moment de distension nécessaire, j'ai demandé au médecin chef de service, puis aux infirmiers chefs, si je pouvais mettre « la main à la pâte », c'est-à-dire apprendre quelques gestes de soins. Je cherchai à établir une relation de confiance avec les soignants, avec lesquels je sentais encore une distance. Je tenais également à sortir de mon isolement, et à changer de l'atmosphère des secteurs de soins intensifs et intermédiaires dans lesquels j'avais entamé mon séjour. Et puis, j'étais mue par une volonté de me « rendre utile », de donner à ma présence une forme de pertinence aux yeux de l'équipe infirmière que je côtoyais déjà depuis quelques mois. J'ai donc passé les dernières semaines de mon terrain dans le secteur des soins spécialisés, au huitième étage du bâtiment, qui représente la dernière étape avant le retour à la maison des bébés et de leur famille. Les soins y sont par conséquent beaucoup plus légers, le personnel restreint. L'aménagement est différent, les parents sont très présents et dans un état plus serein, l'atmosphère plus légère. Quelques infirmières s'étaient portées volontaires pour

m'apprendre quelques rudiments de leur métier. Avec cette courte expérience, j'ai pu accéder plus avant dans l'équipe infirmière, ce qui m'a notamment permis d'accéder à d'autres endroits du service dont je n'avais pas connaissance, comme la petite cafétéria du personnel et son balcon, et j'ai ainsi pu nourrir des relations avec quelques-unes d'entre elles (les infirmières cheffes d'unité de soins notamment, ainsi que les deux infirmiers chefs de service), que je retrouverai lors de mon deuxième séjour en 2013.

Ces différents niveaux d'engagement dans le terrain résonnent avec la question de l'attachement que je déploie dans ce travail. En effet, mon expérience de terrain, loin d'être linéaire, est composée de fluctuations, de transformations, de moments de distension dans les liens que j'ai pu construire avec le monde du service et les personnes que j'y ai rencontrées. Elle a simultanément induit un mouvement de transformation de la personne que je suis (mouvement qui continue par ailleurs sous une autre forme dans le processus d'écriture) ce qui comporte *de facto* une composante profondément angoissante (Hastrup 1992). De manière similaire aux femmes enceintes dont je raconte les parcours dans ce travail, j'ai convoqué des critères pour orienter ou justifier mon attachement à mon terrain, c'est-à-dire à quel degré j'étais prête à être affectée par ce dernier, et à quel moment.

### Qui parle et comment ? Quelques éléments de contextualisation des voix principales de ce travail

Dans une conception du terrain comme d'une expérience d'une forme de vie différente, fondamentalement construite dans des relations interpersonnelles, d'un savoir anthropologique fondamentalement partiel, engagé et non exhaustif (Marcus, Clifford 1986), les personnes que j'ai rencontrées et dont les voix constituent le socle de ce travail s'inscrivent dans une conception de la démarche anthropologique dans laquelle « L'objet est un sujet, l'information une intention, l'enquête un processus à travers lequel se dévoilent au fil du temps passé ensemble les attendus et les effets d'une proximité riche de sens. » (Bensa, 2008 : 28). C'est en effet dans une relation d'éducation avec les personnes du monde à apprendre, qui se construit en grande partie dans les relations quotidiennes et sur une durée soutenue, que le travail anthropologique peut se déployer. Tout comme d'autres anthropologues ayant mené leur travail de terrain dans des services de soins intensifs (Cassell, 2005 ; Anspach, 1993), la majorité des entretiens que j'ai effectués durant mes deux

séjours consistent en des conversations informelles. En raison du caractère foncièrement mouvant de la vie du service de néonatalogie, et de ma propre mobilité en son sein, le matériau accumulé durant mon séjour se compose principalement de fragments de discussions et d'échanges avec des infirmières sur le pas d'une porte, au pied d'une couveuse, ou pendant une pause-café.

Dans le but d'obtenir des clés de compréhension, je faisais souvent appel au savoir des personnes les plus intensément en contact avec les bébés et les plus présentes autour des incubateurs, les infirmières. Elles ont constitué mes principales sources de savoir à propos de mon terrain et c'est avec quelques-unes d'entre elles que j'ai passé le plus clair de mon temps. Me tenir auprès d'elles m'a permis de mener une observation fine des pratiques de soins quotidiennes. C'est en partageant de longs moments auprès d'elles que j'ai progressivement « vu » ce qui constituera le cœur de mon travail de recherche : des processus de reconnaissance. Ce sont les échanges, principalement recueillis dans le service, durant les heures de travail des infirmières, qui constituent le fondement du matériau ethnographique déployé dans ce travail. Je me déplaçais régulièrement entre les différents secteurs de soins durant la journée, je croisais de multiples soignants, avec lesquels je conversais parfois, sans systématiquement relever le prénom. Quelques infirmières avec lesquelles j'ai passé régulièrement du temps se font entendre de manière plus distincte dans ce travail, quant aux fragments de conversations ou d'échanges observés, ils sont mobilisés de manière ponctuelle, pour insister sur un point précis, ou rendre compte d'une question particulière, ou encore donner à voir une atmosphère ou un paysage du service à un moment donné.

Les figures les plus évanescences de ce travail sont sans doute celles des médecins, auxquels je ne fais référence qu'au travers de brèves allusions. L'une des raisons à cela réside précisément dans ce que j'ai exposé tout au long de ce chapitre : la confiance en mes capacités à aller à la rencontre des personnes, couplée à mon besoin d'en apprendre le plus possible sur les bébés en couveuses. En ce sens, les infirmières me paraissaient bien plus accessibles et enclines à me montrer ou m'expliquer ce qu'elles étaient en train de faire. Une autre raison pour laquelle je ne me suis pas attachée à la figure des médecins tient à mon questionnement de recherche. Étant donné que ce qui m'intéressait en premier lieu

étaient les habitants des couveuses et les façons dont les personnes qui les côtoyaient en prenaient soin au quotidien, j'ai consacré la majorité de mon temps à circuler entre les différents secteurs de soins, mon attention portant avant tout sur ce qui s'y jouait au cours de la journée. Avec cet intérêt en tête mon regard était orienté vers les personnes les plus intensément en présence des nouveau-nés hospitalisés : les infirmières et les parents. Je me suis donc naturellement orientée vers eux. Je m'intéressais à des pratiques ordinaires de soins, dont les multiples séances de toilettes quotidiennes ont rapidement capté mon intérêt. J'ai été fascinée par la complexité de ce qui se jouait dans ces moments, entre les soignants, les parents et les nouveau-nés, j'ai donc focalisé mon attention sur ces « petites choses » du quotidien, comme je l'ai déjà mentionné.

De manière générale, les médecins intervenaient en début de journée, lors de leur tournée des couveuses. Ils faisaient le point de la situation en compagnie de l'infirmière en charge des bébés. Lorsqu'ils pénétraient dans les secteurs de soins, c'était généralement à l'occasion d'interventions, ou dans des situations qui nécessitaient des contrôles fréquents. Ils me paraissaient plus difficiles d'accès, je les apercevais donc de loin, et lorsque je me tenais un peu trop près, ils me faisaient sentir l'inadéquation de ma présence, comme lors de cette situation vécue en novembre 2013 dans le secteur des soins intensifs :

*Il y a sept personnes autour de la couveuse pour administrer de la morphine à un enfant. Un médecin-cadre apprend aux étudiants la manipulation à entreprendre. Ses termes sont très techniques, et comme je me tiens à quelques pas, j'en capte quelques-uns : « Le patient... l'important c'est de voir l'anatomie, l'œsophage,... ». Le bébé ne bouge pas, il est placé de manière perpendiculaire à la couveuse pendant que le médecin et les étudiants interviennent. Un des médecins me repère, fronce les sourcils, puis tire le rideau autour du lit et je ne vois plus rien.*

Je suis finalement parvenue à établir un lien de confiance avec l'un d'entre eux, le Dr M., ouvert et curieux quant à ma recherche. Contrairement à d'autres, il avait accepté que je l'accompagne dans ses tournées matinales. Il parlait à voix très basse, j'avais des difficultés à entendre ce qu'il disait. Je me souviens m'être demandée si ma présence était adéquate, les parents de l'enfant m'observant d'un air méfiant durant ce moment. Nous avons conversé plusieurs fois, il se questionnait profondément sur son métier, et je l'avais invité à

Intervenir dans le cadre d'un cours à l'université. J'ai également entretenu de bons contacts avec le chef du service de néonatalogie, également rencontré à l'occasion d'une journée d'étude à l'université, qui m'a accompagnée tout au long de mon processus d'entrée sur le terrain, notamment lors de la rédaction du protocole de recherche que j'ai dû soumettre à la commission d'éthique de l'hôpital, refusé une première fois, puis accepté. C'est avec son soutien que j'ai pu obtenir les accès du service, organiser des séances de présentation de mon projet de recherche à l'équipe infirmière préalables à ma venue, et c'est lui qui m'a présentée à l'équipe médicale. Cependant, une fois sur le terrain, je ne l'ai revu que ponctuellement, à l'occasion de repas organisés, ou de visites particulières, étant donné qu'il consacrait la majeure partie de son temps à des activités en-dehors du service.

Une autre catégorie de personnes n'apparaît pas dans le paysage du service tel que j'en rends compte dans ce travail, il s'agit des proches des parents et de enfants hospitalisés. Sur la base de mon expérience, le constat que je peux dresser ici est le suivant : les membres de la famille proche comme les grand-parents, la fratrie ou les amis proches sont présents dans le service de manière ponctuelle, principalement au moment de la toilette des nouveau-nés et durant des jours de congé comme le week-end. Ils ne restent généralement pas longtemps au pied de la couveuse. L'atmosphère du service, en particulier dans les secteurs des soins intensifs et intermédiaires n'invite pas aux moments d'échanges et de discussions, et si les proches y pénètrent, c'est pour passer un moment plutôt bref auprès de l'enfant avant de sortir du service et de se rendre par exemple à la cafétéria un étage plus bas où l'atmosphère est plus légère. En revanche, il est courant de voir des objets comme des petites peluches laissées par des proches dans les couveuses ainsi que des dessins confectionnés par d'autres enfants de la famille orner les parois de cette dernière, qui rappellent l'existence d'autres personnes au-delà de l'hôpital. L'Espace Parents-Familles constitue également un lieu d'échange entre les parents et leurs proches et l'occasion de conversations téléphoniques. Les proches des parents sont également souvent mobilisés à l'extérieur du service, notamment dans la prise en charge des éventuels autres enfants restés à la maison. Quoiqu'il en soit, l'agencement du service et de l'espace autour des couveuses, les conditions de santé des femmes et des enfants, les priorités centrées sur l'enfant et son état de santé, la crainte de la contamination, constituent des éléments qui permettent de comprendre l'absence de figures autres que celles des parents dans le service



de néonatalogie, la solitude constituant par ailleurs un sentiment souvent relayé par les parents que j'ai rencontré.

Une fois le terrain entamé, mes personnes de références étaient principalement les infirmiers chefs de service, à qui je me suis adressée pour des questions organisationnelles, mais aussi lorsque je suis revenue dans le service, en 2013. Pour soigner au mieux mon retour, et sur conseil de ma mère ancienne infirmière, j'avais en effet apporté un paquet de croissants le premier matin, que j'avais confié à un infirmier chef pour qu'il le transmette à l'équipe. Voyant cela, ce dernier m'avait alors emmenée avec lui et j'avais eu l'occasion de partager le petit-déjeuner avec l'équipe infirmière. Si c'est donc en grande partie les voix des infirmières que l'on entend dans ce travail, et si c'est surtout depuis leur point de vue que les questions qu'il explore sont abordées, il n'en reste pas moins que ces autres voix sont également présentes, de façon toutefois moins prononcée.

Et puis, et malgré les difficultés posées par le fait d'aller à leur rencontre, il y a les voix de six femmes et deux hommes qui se font entendre distinctement dans ce travail : Françoise, Sarah, Solène, Alicia, Céline, Tara, Killian et Daniel. Les voix de ces femmes et de ces hommes font écho à celles de bien d'autres dont je n'ai pas retenu le nom et qui se font donc entendre de manière plus diffuse (fragments de conversations, observations de scènes, sans systématiquement savoir qui est la personne, son histoire, son parcours). De manière générale, les entretiens formels (c'est-à-dire organisés en date et en heure et enregistrés) ont duré entre deux et trois heures.

Étant donné que j'ai consacré mon attention au secteur des soins intensifs et intermédiaires, du moins dans la grande partie de mon premier séjour, les quelques entretiens formels menés avec des parents en cours d'hospitalisation de leur enfant se sont avérés émotionnellement chargés. En effet, l'atmosphère particulière de ces secteurs de soins, et de façon encore plus marquée dans celui des soins intensifs, couplée à un rythme fondamentalement marqué par les changements rapides et imprévisibles, place les parents dans des états émotionnels intenses. Dans ces circonstances, mon invitation à les faire revenir sur le déroulement de la grossesse, de l'accouchement et des premiers temps d'hospitalisation exige qu'ils mettent en mots des sensations et des événements dans lesquels ils sont pris et qui les affectent profondément.

C'est dans un tel contexte que j'ai rencontré Solène et son conjoint Daniel en 2011. Notre entretien, d'une durée de deux heures, s'est déroulé dans la cafétéria de l'Espace Parents-Familles, au huitième étage du bâtiment de la maternité. Notre rencontre s'est produite peu après le décès de l'un de leurs jumeaux, l'autre restant sous stricte surveillance dans le secteur des soins intensifs. Rapidement après le début de sa grossesse, le couple avait appris que leurs jumeaux souffraient du syndrome transfuseur-transfusé<sup>87</sup>, et Solène avait dû subir plusieurs séances de ponction de liquide amniotique en cours de grossesse avant que la décision d'une césarienne soit prise, à 27 semaines de grossesse. Notre conversation a été plusieurs fois interrompue par les sanglots de Daniel, de longs silences, et une confusion dans les propos de l'un et l'autre quant au déroulement chronologique des événements.

Dans le secteur des soins intermédiaires, j'ai rencontré Alicia, en avril 2011, mère d'une petite fille née à 30 semaines de gestation. Sa grossesse se déroule sans encombre jusqu'au sixième mois, où un retard de croissance est détecté. Elle est hospitalisée à 21 semaines de gestation, d'autant plus qu'elle ne sent pas bouger sa fille. Elle restera deux mois dans le service prénatal, subissant des contrôles et mesures du rythme cardiaque de son fœtus. Ces contrôles quatre fois par jour ont permis d'attendre le plus longtemps possible, jusqu'au moment où sa croissance s'est arrêtée. Sa fille recevait de moins en moins de sang, le cordon ombilical se refermait progressivement, le flux sanguin devenait de plus en plus faible, et c'est à ce moment-là que l'extraction fut décidée. Notre entretien s'est déroulé sur le balcon de l'Espace Parents-Famille, alors que la petite fille est proche du poids auquel elle pourrait sortir de la couveuse.

En septembre 2013, je fais la connaissance de Tara, mère de jumeaux nés à 30 semaines de gestation, hospitalisés depuis environ cinq semaines lorsque nous nous rencontrons dans le secteur des soins intermédiaires. J'ai mené l'entretien avec Tara au chevet même des couveuses de ses enfants, et notre conversation a été plusieurs fois interrompue par l'infirmière qui venait replacer l'appareillage de l'un des jumeaux. Contrairement aux autres parents qui, malgré la difficulté de leur situation, parlaient avec aisance, Tara fut moins

---

<sup>87</sup> Également nommée « transfusion foeto-foetale », cette pathologie désigne la répartition inégale de sang entre deux jumeaux, l'un en recevant trop et l'autre pas suffisamment et est due à une affectation des vaisseaux sanguins du placenta auquel sont reliés les deux cordons ombilicaux.

bavarde. Sa grossesse était issue d'une fécondation in vitro, et elle avait dû procéder à une réduction embryonnaire car quatre d'entre eux avaient « tenus », nombre considéré comme trop élevé. La grossesse fut difficile, et Tara fut hospitalisée dans le service prénatal autour de vingt semaines de gestation où elle restera jusqu'au moment de l'extraction de ses jumeaux. Au moment où nous nous rencontrons, elle connaît la date de retour à domicile qui est le 21 octobre. Notre conversation tourne alors autour de son appréhension du retour, et de ses préoccupations quant à ses compétences à prendre soin de ses enfants en l'absence des machines, et plus particulièrement celle qui mesure le taux d'oxygène dans le sang, qu'elle consulte à intervalles réguliers durant notre échange. Elle regrette également de ne pas être parvenue à allaiter ses enfants, qui sont nourris avec un lait artificiel enrichi.

En septembre 2013, j'échange également longuement avec Killian, élève infirmier, dont le fils est né à 27 semaines de gestation en 2011. Nous nous entretenons dans les couloirs du service, et notre conversation porte sur la manière dont il a vécu cette expérience dont il se remet progressivement. Quant à Françoise, j'ai entendu son récit à l'occasion d'une présentation qu'elle avait faite à l'équipe de soins du service, en septembre 2013, dans laquelle elle revenait sur son expérience au sein du service, en 2007. Activement investie dans l'Association Né Trop Tôt, elle travaillait à la mise en relation entre les parents d'enfants hospitalisés dans le service, et collaborait en ce sens avec l'équipe médicale. J'avais pris contact avec elle pour assister à l'une de ces rencontres, les « cafés-contact », organisés dans la cafétéria de l'Espace Parents-Familles, en mai 2011.

Ces quelques conversations, qui s'apparentent à des entretiens formels, se sont inscrits dans des moments particuliers, quelque peu en-dehors de l'ordinaire de la vie du service. La plus grande partie du matériau ethnographique recueilli durant mon séjour se compose de scènes observées et d'échanges informels insérés dans le rythme quotidien des activités des uns et des autres. Moi-même prise dans la vie ordinaire du service, je m'attachais à en comprendre les règles, et dès lors focalisais mon attention sur l'observation des pratiques quotidiennes de soins des bébés, et ce qu'il s'y jouait dans ces moments entre les différents participants.

J'ai poursuivi les rencontres après mes séjours, et c'est de cette manière que j'ai eu l'occasion de recueillir les récits de Céline et de Sarah, en 2014 et 2016. Ces deux entretiens,

menés quelques années après leur expérience d'accouchement avant terme, m'ont permis de recueillir un regard distancié, émotionnellement chargé mais tout de même apaisé, de ce qu'elles ont pu vivre lors de leur expérience. Ils permettent également de mettre en perspective les informations recueillies *in situ*, en regard notamment de l'évolution de certaines pratiques de soins qui n'ont plus cours aujourd'hui.

Céline fait partie de mon cercle de connaissance, au travers notamment de la pratique du théâtre amateur que nous partageons depuis plus de dix ans. J'ai recueilli son récit en 2014, dans sa cuisine, plus de dix ans après la naissance de son deuxième garçon, en 2002, à 29 semaines de gestation. Ses grossesses n'ont pas été tout repos. L'aîné est né à 35 semaines, par césarienne d'urgence. Pour son deuxième enfant, elle avait procédé à une amniocentèse à 18 semaines. Deux semaines après, la poche des eaux se rompait. Pour elle, le lien était clair. Elle était restée hospitalisée une semaine, surveillée, pour qu'il n'y ait plus de fuite de liquide amniotique. Après trois semaines d'alitement, elle avait eu à nouveau la permission de bouger, et trois jours plus tard, la poche des eaux s'est rompue. Elle fut hospitalisée d'urgence, avec l'interdiction de se lever. Tous les deux-trois jours, quelqu'un venait contrôler le niveau de liquide amniotique. À vingt-huit semaines, elle subit une IRM pour vérifier le développement des poumons du bébé. C'est là qu'on lui dit que le bébé serait mieux dehors et une césarienne est programmée pour le lendemain. Après trois semaines d'alitement, elle n'arrivait plus à se lever. Et cette infirmière qui insistait pour qu'elle se lève l'agaçait. Elle se souvient des piqûres anti-thrombose quotidiennes. Elle a pu rester encore une semaine dans une chambre de la maternité sans soins particuliers, et puis elle est rentrée sans son bébé. Quand elle s'en souvient, les moments les plus durs ont été la perte des eaux à 20 semaines et puis l'alitement. Le récit de Céline est intéressant car il rappelle l'existence du « Pavillon des prématurés », dans lequel son fils a été hospitalisé, structure préexistante au service de néonatalogie, entre 1967 et 2004, date à laquelle l'unité des soins intensifs de néonatalogie a intégré le bâtiment de la maternité.

Quant à Sarah, je l'ai aperçue dans un reportage dans lequel elle revenait sur son expérience d'accouchement avant terme et l'hospitalisation de sa fille, née un peu moins de deux mois avant terme. J'ai pris contact avec elle via les réseaux sociaux et je l'ai rencontrée dans son appartement, en banlieue lausannoise, en mars 2016. Nous avons partagé trois séances

d'entretien qui cumulent une dizaine d'heures. Alors que pour les deux premières rencontres je prenais des notes, j'ai finalement opté pour l'enregistrement du troisième, ce qui m'a permis d'économiser quelque peu sur l'effort de prise de notes et de revenir sur l'entretien plus tard. La trajectoire reproductive de Sarah est marquée par plusieurs événements difficiles : sur les cinq grossesses vécues, deux donneront naissance à des enfants vivants. Lorsqu'elle tombe enceinte de Nadine, elle est suivie de près durant toute la grossesse, traverse des événements douloureux comme l'annonce d'un diagnostic sévère qui s'avèrera finalement erroné, des pertes inexplicables d'importantes quantités de sang, une hospitalisation lourde qui la voit privée de son utérus, ainsi que de sévères complications post-opératoires. Notre entretien a porté sur la description de son parcours reproductif, car elle estimait que pour comprendre ce qui l'avait amenée, elle et sa fille, à vivre l'expérience d'une hospitalisation dans le service de néonatalogie, il était nécessaire que je puisse saisir tout ce qui précédait. Active dans l'Association Né Trop Tôt, elle s'investit dans un travail de visibilisation de la question de la prématurité.

Ma démarche a été similaire pour chaque personne rencontrée. J'ai systématiquement commencé la conversation en leur demandant de retracer la trajectoire qui les avait menés, elles et leurs enfants, à vivre l'expérience d'un séjour plus ou moins long dans le service de néonatalogie. Chacune d'elle a choisi un point de départ à son récit : pour Sarah, ce fut son adolescence et son envie profonde d'avoir trois enfants ; pour Céline, c'est l'amniocentèse effectuée à 18 semaines de grossesse qui provoqua la rupture de la poche des eaux deux semaines plus tard et qui mena à la césarienne effectuée à la 28<sup>e</sup> semaine ; pour Solène et Daniel c'est l'annonce du diagnostic, un peu plus de deux mois après le début de la grossesse, qui entraîna toute une série d'exams, ponctions, interventions et traitements qui se soldèrent par l'extraction de ses jumeaux dont l'un décéda rapidement dans le service de néonatalogie ; quant à Killian, c'est surtout sur la période qui suivit la naissance de son fils qu'il choisit de se concentrer ; Alicia choisit elle d'entamer son récit au moment où un retard de croissance est détecté chez sa fille.

Au cours de mes rencontres je n'ai jamais relevé le profil socio-économique ni les origines culturelles de mes interlocuteurs, qu'il s'agisse des infirmières ou des parents. Du fait entre autres que lors de mes multiples échanges informels cette question n'entrait pas en ligne de compte, tout comme les personnes elles-mêmes n'ont jamais jugé pertinent ou

important de me le faire savoir. En tant que centre périnatal universitaire et adressé à accueillir l'ensemble de la population de la région lausannoise et du canton, les personnes rencontrées au sein du service de néonatalogie reflètent la diversité culturelle présente dans le canton, comme je l'indique en introduction. Le fait que cette question n'ait émergé ni de mon côté -jeune femme blanche issue de la classe moyenne, au bénéfice d'un haut degré de formation- ni de celui de mes interlocuteurs, en grande majorité blancs, est révélateur de dynamiques en lien avec notre inscription dans des positions privilégiées. Certains auteurs anglophones rappellent en effet l'importance des enjeux sociétaux liés à la question de la « race » et du « privilège blanc » dans les contextes européens et nord-américains contemporains (Jensen 2005), tout comme dans l'analyse de la reproduction, d'autant plus dans des situations dans lesquelles elle n'apparaît précisément pas (Bridges 2011). Une raison que je peux avancer pour mieux saisir le caractère non-questionné de cette dimension de mon terrain est celle de la familiarité avec le contexte de ce dernier. En effet, bien que le monde hospitalier me soit inconnu, que les règles qui régissent la vie ordinaire du service doivent faire l'objet d'un apprentissage, mon terrain de recherche reste un terrain en milieu familial : situé dans mon pays d'origine, dans une ville dans laquelle j'ai mené mes études, dans ma langue maternelle, j'étais « chez moi ». Je maîtrise la plupart des codes sociaux d'interactions, je partage une vision du monde similaire avec les personnes que je rencontre, le socle de mes rencontres allait de soi. J'aurais probablement été amenée à m'intéresser de plus près aux origines tant socio-culturelles que socio-économiques de mes interlocuteurs si mon degré de familiarité avec ces derniers avait été moins important et qu'il m'aurait alors fallu, pour ne serait-ce que produire un espace de rencontre, saisir ces éléments, ou que ces derniers ne constituent des éléments indispensables pour penser mes questions de recherche, ou encore qu'ils apparaissent de manière saillante dans les pratiques ordinaires du service. Ceci n'implique pas pour autant que ce ne soit pas le cas, mais que mon regard a été porté vers d'autres aspects de la vie du service.

Les voix de ces femmes et hommes, bien que recueillies à des époques et dans des contextes différents, se répondent dans ce travail, à travers une narration conçue comme une construction à partir du matériau ethnographique (Clifford, 1985 ; Laplantine, 1996), pour rendre compte de la question des pratiques d'accueil des nouveau-nés, mais aussi des manières dont ceux qui procèdent à ce travail vivent ces situations. Elles font écho à d'autres

voix de personnes avec lesquelles j'ai échangé parfois quelques mots rapides auprès des couveuses ou dans le sas précédent l'entrée dans le service.

## Chapitre 3. « Ils ne sont pas encore tout à fait là » : Attacher les nouveau-nés au monde des humains.

*Un matin de l'année 2011, à l'occasion d'une pause-café, je demande à Isabelle, infirmière, ce qui a été le plus difficile à vivre dans les différents services par lesquels elle est passée. Pour elle, il était difficile de supporter la perte d'enfants lorsqu'elle travaillait dans le service de pédiatrie, car ils avaient déjà vécu, contrairement aux nouveau-nés du service de néonatalogie à propos desquels elle dit : « ils ne sont pas encore tout à fait là, ils n'appartiennent encore à personne ».*

Les propos d'Isabelle disent à eux seuls l'enjeu fondamental lié à la gestion de la venue au monde de nouveau-nés, qui plus est prématurés : la question de l'attachement. Au cœur des préoccupations des soignants du service de néonatalogie, cette question peut être abordée depuis des lieux différents et complémentaires. C'est ce que propose d'étudier ce chapitre. En faisant converger différentes conceptions de la notion d'attachement, l'objectif est ici de trouver des outils pour comprendre ce qui se joue autour de la gestion de situations de grossesses et de venues au monde avant terme.

Dans le champ de l'anthropologie, la question de l'attachement est fondamentalement liée à celle de l'accueil d'un nouvel être au sein d'un collectif humain et à la notion de personne. Plus précisément, la venue au monde d'un nouvel être pose la question du statut à lui accorder. A la suite de Durkheim et Mauss, de nombreux anthropologues, dont certains d'inspiration psychologique et sociologues, ont exploré les variations socio-culturelles de la notion de personne et de l'individu (Mauss 1938 ; Leenhardt 1947 ; Howard 1985 ; Carrithers et al. 1986 (1985) ; Dumont 1986 ; Kirkpatrick and White 1985 ; Shweder and Bourne 1984 ; Battaglia, 1995 ; Haxaire 1998 ; Comaroff et Comaroff 2001), certains travaux mettant en lumière le caractère foncièrement dynamique de la notion de personne à au sein même de groupes sociaux (Battaglia 1995 ; Ewing 1990 ; Maschio 1994 ; McHugh 1989 ; Spiro 1993 ; Stathern 1992).

La question qui est au cœur de ce travail se rapproche de celle posée par Pascale Bonnemère dans son article à propos de l'infanticide au sein de la communauté Ankave de Papouasie Nouvelle-Guinée : « A partir de quel moment un nouvel être humain est-il localement



considéré comme une personne ? » (2009 : 31). Dans un mouvement similaire, Lynn M. Morgan (2002) et d'autres propose de concevoir « l'humanité » et la « personnalité » des êtres *in* ou *ex utero* en tant que constructions socio-culturelles : « Toute vie humaine dans ses prémisses n'est pas reconnue socialement en ces termes et en partie en conséquence de la nature d'une telle reconnaissance toutes ne survivent pas » (James, 2000 :170). Selon Morgan, ces considérations s'insèrent dans des questionnements plus larges qui peuvent être reformulées de la sorte : qui possède la légitimité d'assigner un statut à un être, qui se voit le droit d'acquérir un tel statut, sur la base de quels critères et de quelle manière ? Sur la base d'une analyse inter-culturelle, elle affirme ainsi qu'il existe deux concepts culturellement construits qui sont utilisés pour distinguer le processus du cycle de vie humain dans ses prémisses : l'humanité et la personnalité. Les frontières de « la personnalité » ne sont pas attribuées par les individus seuls, mais par l'entier de la communauté sur la base d'adhésion à des modalités partagées de compréhension du monde (Morgan, 2002 : p.36). L'une des sources importantes de réflexion autour de la notion de personne, plus précisément en lien avec les figures de l'embryon et du fœtus, peut être trouvée dans un champ littéraire fécond issu du contexte des débats virulents autour de la question de l'avortement en Amérique du Nord à la fin des années 1990, ce que rappelle également par ailleurs Bonnemère : « En Occident, ce n'est pas sur le statut du nouveau-né mais sur celui de l'embryon que le consensus fait défaut » (Bonnemère, 2009 : 30).

Dans des contextes socio- culturels qui distinguent ces deux concepts, un fœtus ou un nouveau-né doit d'abord être reconnu en tant que membre de l'espèce humaine avant de pouvoir se voir attribuer le statut de personne : « Dans certaines sociétés la décision d'appeler un fœtus « humain » ne se fait pas jusqu'au moment de la naissance biologique où les attributs physiques du nouveau-né peuvent être évalués. La personnalité, par contraste, est un statut moral socialement reconnu. Les nouveau-nés peuvent ne pas être qualifiés de personnes tant que les rituels de la naissance sociale ne sont pas effectués, souvent plusieurs jours ou mois après la naissance biologique. » (Morgan, 2002 :36). Alors que la sortie du ventre maternel permet une évaluation de la qualité humaine du nouveau-né, la qualité morale de personne s'acquiert de manière différée et suite à certains gestes

visant à attacher durablement le nouveau-né dans une communauté sociale<sup>88</sup>. Dans certains contextes socio-culturels dans lesquels les notions d'humanité et celle de personne sont conçues comme distinctes l'une de l'autre, la confirmation de la nature humaine du nouveau-né doit avoir eu lieu pour que vienne ensuite l'acquisition du statut moral de personne. Il se peut en effet que dans certaines situations, l'être qui sort du ventre maternel se révèle d'une nature autre qu'humaine et appelle un traitement en conséquence, notamment en regard de la constatation de malformations physiques ou dans les cas de jumeauté (James, 2000). Dans pareilles situations, la mise à mort ou l'abandon ne sont pas considérés comme des homicides, puisque l'être en question s'est vu attribué un statut différent que celui de membre de la communauté humaine, l'acte étant toutefois soumis à des règles strictes et le corps traité selon le statut qui lui a été attribué (Conklin, Morgan, 1996 ; Bonnemère 2009 ; Schepers-Hughes 1998). Certains auteurs proposent par ailleurs de penser « le néonaticide comme une forme d'avortement post-partum » (Schepers-Hughes, 1992 : 433), dans le sens où, dans certaines circonstances, le nouveau-né peut ne pas être considéré par ceux qui l'accueillent comme un être pleinement humain. Ainsi, et pour reprendre les termes de Bonnemère (2009), la naissance ne suffit pas systématiquement à faire du nouveau-né ou d'un nourrisson une personne.

Au-delà de cela, c'est la qualité d'humain du nouveau-né qui se construit dans l'interaction et donc de manière collective : « L'enfant revient d'un autre monde : tout l'art d'accueillir, de recevoir et d'intégrer le nouveau-né consiste à la fois à l'attacher et à l'ancrer au sein d'un collectif humain, et à le détacher d'un autre collectif non humain. D'une certaine manière, le nouveau-né n'est pas tout à fait humain : s'il naît avec un corps humain, il n'est pas pour autant un être humain, car pour cela, il faut avoir des attaches dans un collectif humain » (Walentowitz 2013 : 247). Un peu plus loin elle affirme : « Ce n'est pas un individu qui vient de nulle part et qui serait ensuite intégré. C'est toujours un enfant déjà intégré qu'il faut réintégrer, faire passer dans autre chose, un être qui peut a priori être attaché à différents collectifs, mais dont il faut réussir l'ancrage au sein d'un collectif humain »

---

<sup>88</sup> Avec le terme d'*anthropopoiésis*, Calame et Kilani (1999) proposent de mettre l'accent sur le processus de façonnage de l'humanité d'un être dont la naissance physiologique ne garantit pas a priori la nature: « Le terme *anthropopoiésis*, « fabrication de l'humain », (...) , souligne bien cette idée de « faire », de « construire », de « fabriquer » des êtres humains, ou plus précisément des modèles d'êtres humains » (Calame, Kilani, 199 : 7).

(op.cit. :248). On comprend bien la dimension collective du processus d'accueil du nouvel être. Sa présence doit être mise en sens tout au long d'un processus qui commence bien avant la venue au monde et qui se prolonge bien au-delà : « Pour appartenir au monde humain, il ne suffit pas de naître avec un corps humain, il faut aussi pratiquer une série de rituels d'attachement et de détachement qui l'humanisent ; les deux doivent réussir et se faire de manière progressive. Il n'y a pas un rituel d'accueil ou un rituel de naissance sociale qui fait que l'enfant, une fois né, est intégré une fois pour toutes : la naissance relève d'un réseau d'acteurs humains et non humains qui précèdent l'accouchement, sinon la conception, et qui se renouvelle en se prolongeant bien après la venue au monde » (op.cit. :249). La qualité d'humain n'est donc pas une qualité fixe, acquise et immuable, au contraire, elle se négocie tout au long des parcours biographiques des individus.

Dans les contextes européen et nord-américain contemporains, l'être qui sort du ventre maternel se voit généralement reconnu en tant qu'humain et en tant que personne simultanément. En d'autres termes, un nouveau-né ne peut être qu'un être humain et une personne, les deux termes étant intimement co-référentiels, comme le rappelle Gérard Lenclud (2009). Il met en lumière une tension présente dans tous les discours sur la personne : « *a*) nous sommes tous, autant que nous sommes, des êtres humains ; *b*) il s'ensuit que nous sommes tous, à l'égalité, des personnes ; *c*) il en résulte que chacun de nous est le seul à être celui qu'il est (...) nous attribuons le statut de personne sans aucune hésitation bien qu'à ce jour les conditions nécessaires et suffisantes de son assignation restent, pour le moins, disputées, sinon même à découvrir, s'il se peut. » (Lenclud, 2009 : 6). C'est bien les conditions de l'assignation du statut de personne qui intéressent le présent travail. Plus précisément, ce sont les manières dont ces conditions, malgré des tentatives de les formaliser, évoluent, se transforment, gagnent ou perdent en importance pour certaines personnes, dans certaines circonstances, comment elles s'insèrent dans des relations intra subjectives et comment elles fluctuent : « Tout être humain est potentiellement à risque d'être avorté, perdu en cours de grossesse, mort-né, ou tué par une cause naturelle ou par un acte humain afin d'être accepté dans une communauté et défini en tant que personne » (Morgan 2002b: 35).

Alors que dans d'autres contextes socio-culturels et historiques, l'accouchement ne suffit pas à faire d'un être qui ressemble à un humain une personne, comme l'affirme par ailleurs

Doris Bonnet à propos de son étude sur la gestion de décès successifs dans la petite enfance dans la communauté Moose du Burkina Faso : « En effet, ce n'est pas parce qu'on franchit l'étape de la naissance et qu'on a l'apparence d'un être humain qu'on est pour autant une personne. Un nouveau-né jusqu'au sevrage est plus proche de la catégorie 'génie' ou même de l'animalité que de la catégorie de 'personne' » (Bonnet 1994 : 95). En contextes européen et nord-américain contemporains, les institutions légales et civiles accordent à l'acte physiologique de la sortie du ventre maternel une importance telle que c'est par lui que l'être qui vient au monde acquiert le statut de personne : « Le statut social de la personnalité est ainsi accordé simultanément à un acte biologique : sortir de l'utérus » (Morgan, 2002 : 37). C'est surtout la notion de naissance « accomplie et vivante » qui constitue le critère essentiel du commencement de la personnalité. On peut tout à fait déceler dans le droit qui prévaut aujourd'hui en Suisse des indices de cette imbrication. Il suffit de consulter le Code Civil, article 31, intitulé « Commencement et fin de la personnalité ». Celui-ci stipule que, point 1 : « la personnalité commence avec la naissance accomplie de l'enfant vivant ; elle finit par la mort » ; point 2 : « L'enfant conçu jouit des droits civils, à la condition qu'il naisse vivant ». Le moment de la naissance physiologique se pose donc en critère nécessaire à l'obtention de la qualité de personne jouissant de droits civils. Le second critère essentiel est la condition d'une « naissance accomplie de l'enfant vivant ».

On peut trouver des traces de ces complexes mises en relation entre la sortie du ventre maternel, la capacité à vivre et l'acquisition du statut de personne dans la controverse autour du baptême in utero qui agita les esprits dans l'Europe entre le XV<sup>ème</sup> et le XVII<sup>ème</sup> siècle. Dans un contexte qui voyait une grande quantité de naissances mais également de décès de mères et d'enfants, parfois en cours de couches, des pratiques visant à « sauver l'âme » à défaut du corps de l'enfant en train de naître se diffusèrent largement, ce qui provoqua un tollé au sein de la communauté ecclésiastique pour laquelle il était inconcevable de dissocier le passage entre l'intérieur du ventre vers le monde extérieur, qui plus est en « état de vie », du droit au baptême. Le nouveau-né devait avant tout respirer l'air du monde avant de pouvoir voir son âme reconnue. Saint-Thomas affirme ainsi que « l'enfant devait naître à la vie avant de naître à la grâce ». Or, les impacts en cas d'un enfant mort-né ou qui n'avait pas eu le temps d'être baptisé étaient considérables : « il était perdu pour ses parents, mais surtout pour la vie éternelle ; envoyé dans les Limbes, lieu

intermédiaire entre le Purgatoire et le Paradis inventé par les théologiens au XIII<sup>e</sup> siècle, il ne souffrirait pas, mais serait privé à jamais de la vision béatifique promise aux élus ; en outre, son corps ne pourrait être enterré en terre consacrée, dans le cimetière paroissial aux côtés de sa famille » (Morel, 2007 :113).

Intimement co-référentielle de la notion de « vie », la notion de « naissance vivante » est définie de la sorte : « l'expulsion ou l'extraction complète du corps de la mère d'un produit de conception pesant au moins 500 g (ou un âge gestationnel 22 semaines) qui, après cette séparation, respire ou manifeste tout autre signe de vie, tel que battement de cœur, pulsation du cordon ombilical ou contraction effective d'un muscle soumis à l'action de la volonté, que le cordon ombilical ait été coupé ou non, et que le placenta soit ou non demeuré attaché, doit être déclaré comme une naissance vivante » (OMS, 1977 cité par Truffert *et.al* 2000 : 72). L'accent est mis ici sur la notion de vitalité, de monstration de signes de vie. Pour acquérir le statut de personne juridique, l'enfant doit donc avoir vécu, ne serait-ce qu'un instant, au moment de sa naissance. La naissance « vivante » permet ainsi au nouveau-né d'accéder à une inscription dans la filiation de sa mère, d'obtenir un prénom, d'avoir droit de cité et recevoir la nationalité suisse.

Cette acception de ce que signifie « naître vivant » fait sensiblement écho à ce que Jacques Gélis désigne lorsqu'il rapporte les pratiques des sanctuaires à répit, largement répandues en Europe entre le XVI<sup>e</sup> et le XIX<sup>e</sup> siècle, dont le but était de ramener « à la vie » des enfants qui étaient décédés avant d'avoir reçu le baptême et dont l'âme était condamnée à errer pour l'éternité dans les Limbes, privées de la vision de Dieu. Face à cette insoutenable perspective, des parents portaient leur enfant en des lieux saints, faisaient dire une messe et attendaient que l'enfant manifeste des « signes de vie » afin qu'il puisse recevoir le baptême et ainsi voir son âme sauvée. Les « signes de vie » tels que Gélis les rapportent rappellent ceux décrits dans la définition admise plus haut : « Habituellement, c'est la couleur « vermeille » et la chaleur qui apparaissent d'abord, à la tête, à la poitrine ou au ventre : des mouvements des membres de plus ou moins grande ampleur se manifestent ensuite : des écoulements divers –urines, sang qui perle au nez ou aux oreilles- les accompagnent ou les succèdent. Les références aux palpitations du cœur, aux pulsations des veines et au soulèvement du thorax (mouvements respiratoires) sont assez peu répandues »(Gélis 1984:513).

Parmi les critères qui importent dans l'attribution au statut de personne, outre celui de la sortie de l'utérus, le poids et l'âge gestationnel jouent un rôle crucial. En effet, lorsqu'on se tourne vers des sources institutionnelles et civiques actuelles en Suisse, on relève que c'est principalement en regard d'un poids supérieur à 500 grammes et d'une durée de gestation de 22 semaines, accompagnée d'une naissance complète et vivante, qu'un nouveau-né acquiert le statut de personne et jouit de droits. Il est intéressant de constater l'importance accordée aux critères ancrés dans le corps. On peut ici tirer un parallèle avec le paradigme plus général des sociétés européennes et nord-américaines contemporaines, dont une certaine idéologie repose sur le fait que « la personnalité est supposée être localisée dans la biologie, dans la capacité du corps d'un individu à accomplir certaines fonctions spécifiques » (Conklin, Morgan, 1996 :655). Dans cette perspective, certains critères physiologiques importent particulièrement dans la définition de la personnalité, et « les controverses portent sur la nature de ces critères, et non à savoir si le corps autonome d'un individu constitue véritablement le lieu adéquat où les chercher » (*Ibid.*).

C'est également dans la gestion du décès des êtres *in* ou *ex utero* que l'on peut trouver des indices de ce qui compte dans l'attribution du statut de personne. Dans les documents institutionnels suisses, le seuil de 22 semaines de gestation complètes distingue également l'« enfant mort-né » de l'« embryon ou fœtus né sans vie » dans l'acquisition d'un statut qui n'est pas celui de personne juridique, mais morale : « Les enfants mort-nés sont désignés comme tels s'ils pèsent au moins 500 grammes ou si la gestation a duré au moins 22 semaines entières. Ces enfants ont droit à une sépulture et leur décès doit être annoncé (...) le nom de famille et les prénoms des enfants mort-nés peuvent être saisis », « ils n'acquièrent pas la personnalité juridique et aucun lien de filiation ne s'établit juridiquement avec les parents à la naissance ». Cependant, « par respect à l'égard des droits de la personnalité des parents, il est inscrit au registre de l'état civil, sur la base d'un certificat médical ». Quant à ceux qui sont « trop jeunes ou trop légers au moment de la naissance », c'est-à-dire pesant moins de 500 grammes pour une gestation de moins de 22 semaines entières, ils « ont le même statut juridique que les mort-nés, mais ne font pas l'objet d'un enregistrement au registre de l'état civil. À la différence des mort-nés, aucun document d'état civil n'est délivré pour un né sans vie ». Ainsi, un enfant qui vient au monde vivant acquiert le statut de personne juridique. Quant à ceux qui décèdent avant de naître, le seuil

de 22 semaines de gestation distingue ceux qui accèdent au statut moral de personne et dont le corps sera traité de la même façon que ceux nés vivants, de ceux qui se voient refuser cet accès.

En regard de questionnements actuels autour de la recherche sur l'être humain, de l'utilisation des tissus fœtaux, de l'avortement, de la congélation des embryons dans des situations de procréation médicalement assistée, ou encore de la prise en charge de prématurés à un stade de plus en plus précoce de gestation, ces limites en apparence claires et rigides se voient mises au défi. Les institutions civiques et légales se voient ainsi contraintes à revoir ou du moins à préciser les modalités d'accès au statut de personne des êtres *in et extra utero*, mettant ainsi un avant le caractère fondamentalement dynamique et précaire de la catégorie de personne : « Des notions formalisées de la personnalité ne doivent pas être interprétées comme révélatrices d'un monde social statique, pré-ordonné ; elles constituent des outils que les individus utilisent activement dans la construction et la reconstruction d'un monde qui cherche à ajuster les valeurs et les objectifs hérités du passé aux problèmes et aux exigences que comprend leur existence sociale dans un ici et un maintenant » (Jackson and Krap, 1990 : 28).

Avec la question de l'avortement, et parallèlement à l'avènement des technologies entourant la naissance (ultra-sons, amniocentèse, mais aussi chirurgie fœtale, entre autres) l'idée que le moment de la sortie du ventre maternel permet de distinguer les personnes d'autres formes de vie est mise au défi. Jusqu'alors l'association entre la naissance physiologique et la naissance sociale était fortement ancrée dans les discours des institutions légales et médicales ainsi que dans les représentations populaires : « La naissance biologique constituait la limite morale majeure dans le continuum du cycle vital : chaque individu qui passait la limite se voyait accéder aux droits et au statut social qui incombent aux personnes, alors que ceux qui restaient en-deçà de cette limite n'y accédaient pas » (Morgan, 1989 :37). La notion de « viabilité » introduite notamment au travers de l'affaire *Roe v. Wade*<sup>89</sup> en 1973 aux États-Unis, vient mettre au défi l'association

---

<sup>89</sup> L'affaire *Roe v. Wade* qui, en 1973, affirme le droit constitutionnel d'accéder à un avortement dans des conditions sûres et légales ; les intérêts et les droits de la femme enceinte priment sur ceux du fœtus qu'elle porte. De par son importance historique, cet arrêt de la Cour suprême a divisé les États-Unis en deux groupes distincts : les partisans de du droit à l'avortement, les *pro-choice* et les opposants à ce même droit, les *pro-life*.

entre sortie du ventre maternel et acquisition du statut de personne pensé jusqu'alors comme indissociable et vient se placer comme « une ligne de démarcation entre les fœtus qui peuvent être légalement avortés de ceux qui méritent la protection de l'État » (*Ibid.* 37), faisant alors de l'être *in utero* un individu autonome, possédant des besoins et des droits potentiellement distincts de ceux de la femme qui le porte.

## Du monstre au patient

*« Enfant et poulet au soleil ont toujours froid ».*

*Proverbe cité par Morel (1997 : 25)*

Jeffrey P. Baker (1996) relève que l'histoire des soins intensifs pour les nouveau-nés, ou comme on l'appelle aujourd'hui la néonatalogie, est intimement liée à l'histoire de la reconnaissance et de la construction progressive du nouveau-né prématuré en tant que catégorie de patient distincte, nécessitant un traitement approprié<sup>90</sup>, bien que des récits produits par des sages-femmes et des accoucheurs à propos de pratiques de réanimation de nouveau-nés « faibles » ou « fragiles » remontent au XVIIIe siècle (Rollet 2000).

Baker met en évidence que le nouveau-né prématuré n'a pas été considéré comme tel, c'est-à-dire ne faisait pas l'objet d'une quelconque reconnaissance du monde médical, jusqu'à la fin du XIXe siècle<sup>91</sup>, parallèlement à un intérêt grandissant de la part de la communauté scientifique pour ces nouveau-nés chétifs, une meilleure connaissance des maladies, l'expérimentation de nouvelles méthodes et la progression des moyens techniques et technologiques (Rollet 2000). Ainsi, on ne peut clairement distinguer la « découverte » du nouveau-né prématuré du moyen de le traiter, les deux phénomènes s'étant constitué de manière parallèle (Baker 1996). En prenant l'incubateur (ou couveuse artificielle) comme révélateur de cette construction progressive, Baker met en lumière le

---

<sup>90</sup> Pour une histoire des mentalités et de la prise en compte des nouveau-nés avant cette période dans les pratiques médicales, voir Gélis (1984a, 1988) et Morel (1989).

<sup>91</sup> Il faut cependant relever qu'un certain intérêt pour les enfants nés avant terme existait bien avant le XIXe siècle ; dans ses travaux, Hippocrate consacre quelques lignes au « fœtus » de sept et de huit mois.



lien intime qui lie le nouveau-né prématuré et la technologie car l'émergence de la couveuse artificielle a permis à la fois de constituer la première réponse thérapeutique à la prématurité tout comme elle a parallèlement fortement contribué à la définition du nouveau-né prématuré en tant que catégorie de patient propre.

Apparue en France à la fin du XIXe siècle, la médecine dédiée spécifiquement aux soins des nouveau-nés, et non plus uniquement à celui de leurs mères, est attribuée à Pierre Budin, médecin accoucheur et élève de Stéphane Tarnier, concepteur des premières couveuses artificielles pouvant accueillir plusieurs nouveau-nés, sur le modèle des incubateurs à poulets. Les nouveau-nés malades et prématurés étaient alors qualifiés de « débilés » et entraient dans la catégorie des « nouveau-nés prématurés et faibles » ou « congénitalement faibles » dont les causes de décès restaient floues (Baker 2000). Très rapidement après la constitution de cette spécialisation, Adolphe Pinard, accoucheur et également élève de Stéphane Tarnier mais néanmoins concurrent direct de Pierre Budin lance les premiers débats autour de la façon dont les nouveau-nés sont « sauvés » et les séquelles dont ils souffrent par la suite. Il estime que les nouveau-nés « débilés », une fois pris en charge au moment de leur venue au monde, n'en resteront pas moins les cibles de maladies, d'infirmités et de la mort, et que, malgré toutes les techniques mises en place pour les traiter, la mortalité de ces nouveau-nés reste importante et leur niveau intellectuel futur ne sera jamais brillant (Pinard, 1899). C'est au cœur de ces échanges que Pierre Budin s'engage dans une légitimation de la médecine des nouveau-nés, légitimation basée sur la valorisation d'une double mission : la noblesse du combat contre la mort, et la mission de protection envers ces nouveau-nés faibles<sup>92</sup>. De ces échanges va peu à peu émerger l'image du nouveau-né « débile » comme un être profondément fragilisé, négligé par sa mère et par sa famille qui sont responsables de son état à la naissance, mais aussi par les médecins qui ne voient pas l'intérêt d'un sauvetage. Négligé socialement, il mérite pourtant d'être défendu, et c'est ce à quoi se vouera Pierre Budin durant sa carrière (Budin, 1900). Il faut relever que cet intérêt pour la survie et le traitement de ces nouveau-nés s'inscrit dans le contexte socio-politique des XVIIIe et du XIXe siècles qui voit la lutte contre la mortalité infantile se

---

<sup>92</sup> Pour un historique détaillé des échanges entre Pierre Budin et Adolphe Pinard au sujet du sort des nouveau-nés « débilés » et des missions de la médecine des nouveau-nés, voir Paillet (2007).

constituer comme une cause nationale majeure (Rollet-Echalier, 1990). La médecine et l'État français se sont mutuellement renforcés, la médecine servant d'instrument d'application à l'État et l'État offrant une puissante base de légitimation à la médecine.

En venant se placer à l'interface de la pédiatrie et de l'obstétrique, la néonatalogie est dédiée à la prise en charge des nouveau-nés, c'est-à-dire entre zéro et vingt-huit jours de vie, selon la définition couramment admise au sein de la profession médicale. Mais la néonatalogie intervient également en amont de la naissance, notamment dans des situations de grossesses considérées « à risque », et son territoire s'étend donc sur celui de l'obstétrique, bien que les deux disciplines soient orientés vers leurs patients respectifs. On peut également voir dans cet enchevêtrement de discipline une reconnaissance progressive de « la continuité des processus vitaux ou biologiques, avant et après la naissance » (Salle et Vert 2013 : 1233), ainsi que les implications de la constitution du fœtus comme patient, distinct de son contenant maternel, possédant des caractéristiques et des besoins propres et bénéficiant du regard d'experts formés spécifiquement dans sa prise en charge.

Diverses avancées techniques ponctuent le XIXe siècle : la première pouponnière dédiée aux nouveau-nés prématurés ouvre ses portes à Chicago en 1923 ; en 1928, la première intubation est réalisée ; en 1940, les premières oxygénothérapies sont pratiquées. Les années 1950 voient l'apparition de traitements tels que la ventilation assistée, la perfusion et l'alimentation parentérale. Dès les années 1980, les médecins reconnaissent aux prématurés le ressenti de la douleur et pratiqueront dès lors l'anesthésie pour leur prodiguer des soins. Toutefois, l'apparition et la vulgarisation de ces techniques ont eu des effets inattendus, notamment l'apparition de complications inconnues jusqu'alors, comme des infections de types pulmonaires ou des troubles au niveau de la vue. De plus, la prise en charge d'enfants naissant à des âges gestationnels de plus en plus « jeunes » posent des problèmes au niveau de l'alimentation (immaturité digestive et métabolique importante), mais aussi de l'ordre des potentielles complications neurologiques et leur répercussion sur la suite du développement.

La néonatalogie est reconnue en tant que spécialité aux États-Unis en 1975. En Suisse, la spécialisation de la néonatalogie au CHUV remonte à 1967, mais il faut attendre 2006 pour que soit inaugurée la Division de néonatalogie au sein de la Maternité. Au niveau de

l'infrastructure, les prématurés étaient jusqu'alors pris en charge dans le « Pavillon des prématurés », un bâtiment construit devant la Maternité, avant que l'unité de néonatalogie investisse le quatrième étage de la maternité en 2006. L'infrastructure du « Pavillon des prématurés » s'inscrit dans la continuité de la prise en charge initiée par Pierre Budin en France avec l'ouverture en 1895 du « Pavillon des débiles », destiné aux soins aux nouveau-nés « faibles » (Baker 1996).

Il faut rappeler ici un point intéressant en regard de la thématique fondamentale de ce travail qui explore la question de l'humanité des nouveau-nés prématurés : le phénomène des expositions d'incubateurs dans des foires aux États-Unis au cours du XIXe siècle. Dans un contexte marqué par une fascination pour les « inventeurs », particulièrement aux États-Unis, mais également en France, l'avènement de l'incubateur rencontre un fort succès auprès du grand public autour des œuvres de bienfaisance à destination du financement d'incubateurs organisées par Alexandre Lion, médecin et entrepreneur (Baker 2000). Moyennant quelques centimes, les visiteurs pouvaient ainsi contempler à travers une vitrine une pépinière dotée de couveuses fonctionnelles abritant des nouveau-nés des hôpitaux voisins, le plus souvent également de issus de contextes socio-économiques défavorisés, et dont l'état de santé laissait peu d'espoir de survie. L'engouement public atteint son apogée lors de l'Exposition Universelle de Berlin en 1896, dans laquelle Lion exposa le *Kinderbrutenstalt* (« l'écloserie à enfant »), visitée par plus de 100'000 visiteurs en à peine deux mois (Offord 2018). Les expositions d'incubateurs transitèrent de la France aux États-Unis par l'entremise de Martin Couney, un médecin associé à Lion, dont l'argument principal était celui de travailler à une « propagande dans l'intérêt des prématurés » (Baker 2000). En dépit de sa volonté d'utiliser ces expositions pour promouvoir cette avancée technologique et ses implications dans la prise en charge de nouveau-nés prématurés, il fut néanmoins systématiquement réduit à se « produire » dans les zones de foires dédiées aux manifestations « exotiques » comme les « villages ethniques » ou spectaculaires comme les « freak shows » (*Ibid.*), donnant par là un caractère particulier aux monstrations de couveuses et de nouveau-nés prématurés, caractère accentué par l'installation d'une exposition permanente dans le parc de loisirs de Coney Island (New York) en 1903 qui perdurera jusqu'en 1943 (Webel 2003).

Dans ces expositions, les prématurés en couveuses faisaient l'objet de curiosité et de fascination de la part des visiteurs, d'autant plus qu'ils étaient géographiquement placés aux côtés d'autres créatures étranges, dérangeantes, voire monstrueuses. Par conséquent, ils étaient appréhendés en tant qu'êtres « non formés, paquets d'organes encore préliminal à la forme humaine elle-même » (Webel 2003 : 15). Le fait de placer ces nouveau-nés en couveuses les positionnaient à la frontière des espèces, d'autant plus que la machine qui servait désormais à leur survie était à l'origine destinée à des animaux, ce qui inspira par ailleurs nombres d'articles qui traitaient de ces expositions à surnommer les nouveau-nés prématurés les « mites » (*Ibid.* 13).

Cette fascination pour les êtres nés avant terme, au statut ambivalent, s'inscrit dans un contexte marqué par l'émergence de l'embryologie en tant que science et dans les théories de l'évolution introduites par Charles Darwin (1859, trad.1862) dans lesquelles la ressemblance entre les embryons d'animaux issus de différentes espèces est mise en avant. À l'aide de tableaux comparatifs, l'embryon humain ne semble se différencier des autres espèces animales qu'à un degré tardif de développement, ce qui ne manqua pas de fasciner l'imaginaire de l'époque bien que la théorie s'avère erronée (Stead 2004). Enfin, la tératologie cherchera les origines des formations de types monstrueux non pas dans le registre du surnaturel mais dans l'utérus et la gestation, plaçant alors le monstre en obstétrique et donnant lieu à une multiplication de plaquettes représentant des monstruosité intra-utérines et des naissances anormales, donnant lieu à des comparaisons entre des avortons et des monstres grecs auxquels ils sont associés (*Ibid.*). La figure du fœtus excite l'imaginaire des scientifiques et des artistes : « Renfermant en puissance toutes les formes, le fœtus abolit donc les limites, entre la tératologie et la tératogénie, entre l'étude et la pratique de l'anormal, entre l'imaginaire et le scientifique. Individualisé par la science, il devient principe de classement et presque personnage » (*Ibid.*422). Le caractère foncièrement insaisissable du fœtus, le fait qu'il existe sur le mode même de la constante

transformation, en fait un objet d'intérêt particulier pour certains artistes de la Décadence<sup>93</sup>, qui s'emparent du fœtus pour en faire l'une des figures centrales de leur art.

Depuis le moment de son émergence dans le discours scientifique, et de façon particulièrement marquée avec sa visibilisation rendue possible par l'intermédiaire de machines, la figure fœtale et néonatale porte avec elle le trouble, l'ambivalence, l'étrange, le terrifiant et le fascinant qui persistent encore aujourd'hui. En écho au récit en préambule de ce travail, l'existence *extra utero* d'êtres sensés être maintenus *intra utero* dérange des catégories et des frontières dont on saisit bien qu'il en faut peu pour les troubler.

### Embryon, fœtus, nouveau-né : ambivalence de figures

La particularité de la prématurité réside dans le fait qu'elle est apparue dans le discours des médecins parallèlement à son traitement. Les nouveau-nés prématurés n'ont effec pas constitué une catégorie distincte de patients avant la fin du XIXème siècle. C'est avec l'avènement de l'incubateur que la notion même de prématurité a pu être définie en tant que problème médical. En ce sens, l'histoire de l'incubateur ne peut être distinguée de celle de l'émergence de la prématurité, qui jusqu'alors ne se démarquait pas du continuum qui séparait le fœtus du nouveau-né viable (Baker, 1996).

La naissance avant terme vient troubler les frontières précaires entre les figures du fœtus et du nouveau-né, parce qu'elle révèle la précarité de cette distinction qui repose sur deux principes fondamentaux : le passage de l'environnement intra à extra utérin et la viabilité. La question de la relation materno-fœtale/néonatale est marquée par une tension historique (Isaacson, 1996 ; Davis-Floyd (2003[1993])) entre séparation et attachement. Le discours biomédical a en effet progressivement fait émerger la figure du fœtus et du nouveau-né comme être immature, fragile, innocent et vulnérable (Lupton, 2012a, 2012b, 2013a, 2013b,2014), bien que doté de toutes les caractéristiques cognitives et physiologiques attendues chez un être humain adulte (ressenti de la douleur, mémoire

---

<sup>93</sup> Il s'agit d'un mouvement littéraire et artistique qui a marqué la fin du XIXe siècle en France et aux États-Unis, difficilement saisissable, en-dehors de l'appréhender comme « une pratique anxieuse de nouveaux principes artistiques, qui comportent, en leur excès et leur apogée, la désillusion, la chute et l'échec ; un mode d'expression tragique et parodique à la fois ; une attitude tout ensemble sacrilège et hiératique, résolument moderne et délibérément sclérosée, qui défie la catégorisation » (Stead 2004 : 11).

foetale, capacités communicationnelles). En se basant sur l'analyse de textes obstétricaux des dernières années, Nicole Isaacson fait deux constats : « Premièrement, le fœtus est de plus en plus différencié et 'séparé' de la femme qui le 'porte'. Ce changement d'optique sert à séparer cognitivement le fœtus de la femme enceinte. Deuxièmement, le fœtus in utero et le bébé extra-utero sont ramenés à une seule catégorie. » (Isaacson, 1996 : 459). Isaacson emploie le concept de « fœtus-nouveau-né » (*fetus-infant*) pour désigner cette catégorie d'êtres dont l'existence tient principalement au développement des technologies et des savoirs entourant la naissance (ultra-son, amniocentèse, chirurgie foetale, PMA<sup>94</sup>, entre autres).

Dans le discours institutionnel et médical actuel, il est admis qu'un embryon est « le fruit de la fécondation de la conception à la 8<sup>e</sup> semaine de grossesse, tandis que le *fœtus* l'est entre le 9<sup>e</sup> et le terme de la grossesse »<sup>95</sup>. Un nouveau-né est « un enfant de moins de 28 jours »<sup>96</sup>. Passé ce stade, il est alors considéré comme un « nourrisson », et ce jusqu'à l'âge de deux ans. Cependant, cette acception vaut dans les situations où l'enfant est né « à terme », c'est-à-dire entre la 37<sup>ème</sup> et la 42<sup>ème</sup> semaine de gestation. Lorsqu'il y a naissance avant le seuil de la 37<sup>ème</sup> semaine, on parle alors de prématurité. Là encore, les définitions se précisent en fonction de l'« âge gestationnel » (compté à partir du premier jour des dernières menstruations jusqu'au moment de l'accouchement). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) distingue trois sous-catégories de prématurité : la prématurité extrême (en-dessous de 28 semaines de gestation), la grande prématurité (entre la 28 et la 32 semaine de gestation) et la prématurité moyenne voire tardive (entre la 32<sup>e</sup> et la 37<sup>e</sup> semaine de gestation)<sup>9798</sup>.

---

<sup>94</sup> Procréation médicalement assistée.

<sup>95</sup> « Améliorer le traitement à l'état civil des enfants nés sans vie », Rapport du Conseil Fédéral donnant suite au postulat 14.4183 Streiff-Feller du 3 mars 2017, <https://www.ejpd.admin.ch/dam/data/bj/aktuell/news/2017/2017-03-02/ber-br-f.pdf>, consulté le 17 septembre 2018.

<sup>96</sup> [http://www.who.int/topics/infant\\_newborn/fr/](http://www.who.int/topics/infant_newborn/fr/)

<sup>97</sup> <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>

<sup>98</sup> Lupton (2013) a choisi d'utiliser le terme d'*unborn*, littéralement non-né, pour désigner « tout type d'organisme produit à partir de l'union de gamètes humaines, qu'elle soit in vivo (créée au sein d'un corps féminin) ou ex vivo (créée en laboratoire), qu'il soit destiné à devenir un nouveau-né ou non » (Lupton, 2013 : 6). Elle précise un peu plus loin que l'utilisation du terme « non-né » peut laisser supposer que cet organisme peut éventuellement être destiné à naître. Elle rappelle cependant que « dans de nombreuses situations, que

Dans le discours biomédical contemporain, la viabilité désigne « la présence de conditions anatomiques et physiologiques indispensables à une certaine durée de vie et de moyens thérapeutiques susceptibles de s’y substituer le temps de leur maturation » (Truffert, Ego & Subtil, 2000 : 72)<sup>99</sup>. C’est donc la capacité, disons minimale, du corps fœtal à survivre en-dehors de l’environnement utérin couplée à une prise en charge thérapeutique permettant cette survie qui permet à certains êtres, dans certaines circonstances, d’exister en tant que nouveau-nés.

La temporalité recouverte par la notion de viabilité est fondamentalement dépendante des outils permettant sa possibilité. Ainsi, tous les contextes culturels et géographiques ne gèrent pas les implications de cette limite de la même façon et ne placent pas le seuil au même endroit : en France, il n’y a pas de réanimation avant 23-24 semaines et/ ou un poids inférieur à 500 grammes. Les services établissent par ailleurs leurs propres limites en fonction principalement de leur taille, des possibilités techniques et technologiques, des budgets à disposition. En effet, dans certains pays aux équipements plus modestes, la notion de prématurité ne recouvre pas la même temporalité et se situe plutôt entre 30 et 32 semaines de gestation, alors qu’en Amérique du Nord elle recule à la 23<sup>ème</sup> semaine de gestation, et au Japon à la 22<sup>ème</sup> semaine de gestation<sup>100</sup>. Généralement, c’est le seuil des 24 semaines de gestation qui est retenu dans les structures européennes et nord-américaines, une « zone grise » de viabilité se dessinant donc entre la 23<sup>ème</sup> et 25<sup>ème</sup> semaine de gestation.

---

ce soit l’interruption volontaire ou involontaire de grossesse ou en relation avec les centaines de milliers d’embryons ex vivo dans le monde qui sont produits à des fins de fécondation in vitro qui peuvent être considérés comme des surplus ou dont la qualité n’a pas été jugée suffisante pour une implantation utérine, les embryons et fœtus ne survivent pas jusqu’au moment de la naissance et ne deviendront jamais des nouveau-nés » (*Ibid.*).

<sup>99</sup> Jusqu’en 1975, l’OMS (Organisation Mondiale de la Santé) fixait le seuil de viabilité à 28 semaines de gestation pour un poids de 1000 grammes. En 1977, elle a abaissé ce seuil à 22 semaines complètes de gestation et un poids de 500 grammes au minimum. Cette limite a été retenue depuis 2002 en Suisse, et est généralement admise dans les pays européens et nord-américains depuis.

<sup>100</sup> Voir le résumé de conférence de Thomas Berger, professeur et médecin chef du service de néonatalogie et de soins intensifs de la clinique pédiatrique de Lucerne, [http://www.swiss-paediatics.org/sites/default/files/17-18\\_1.pdf](http://www.swiss-paediatics.org/sites/default/files/17-18_1.pdf), consulté le 17 septembre 2018).

## L'espace-temps particulier du service de néonatalogie : la question de la liminalité

*Je converse avec Killian en ce jour de septembre 2013 dans les couloirs du service vers le desk des secrétaires. Il a lui-même vécu l'hospitalisation de son enfant « il y a deux ans et trois mois ». L'enfant de Killian est né à 27 semaines de gestation : « Pendant deux mois, on a vécu dans une bulle. On était comme dans un couloir avec des gens autour de nous mais qu'on ne voyait pas vraiment. »*

Ces propos se retrouvent régulièrement dans les conversations que j'ai pu entreprendre avec les parents de nouveau-nés hospitalisés. Le sentiment de flottement, de décalage par rapport à l'environnement, une posture de spectateur des événements constituent des éléments qui marquent les expériences de séjour hospitalier des personnes que j'ai rencontrées.

En ce sens, le contexte du service de néonatalogie possède une caractéristique foncièrement non-ordinaire : « À l'intérieur même du microcosme hospitalier en effet, le bloc opératoire, les salles d'accouchements, la morgue et, plus récemment, les services de réanimation apparaissent par excellence comme les domaines de l'entre-deux » (Pouchelle, 2003 : 82). Le présence explicite de la vie et de la mort dans ces espaces leur confère en effet une forte charge particulière, celle du pouvoir, similaire à d'autres espaces sacrés : « Tout semble plus consistant, comme si tout faisait sens dans ces lieux « chargés ». Ainsi, dans un milieu hospitalier qui est par lui-même porteur de ritualisation, ces lieux, très fortement investis sur le plan émotionnel, sont les territoires privilégiés du rite » (*Ibid.*).

Ces lieux « chargés » se rapprochent de la notion de *marges de la vie* (Kaufman, et Morgan 2005) qui permet également de penser le service de néonatalogie comme un espace-temps particulier. Il ne s'agit pas d'un lieu ouvert à tous, les modalités d'entrées sont strictes et sujette à un protocole particulier : annonce à la réception, dépôt des affaires personnelles, retrait des bijoux, désinfection des mains, port de blouse en papier, tous ces éléments donnent au processus d'entrée un caractère ritualisé. Toutefois, il ne s'agit pas ici de considérer le service comme un lieu clos, refermé sur lui-même et déconnecté du reste du bâtiment de la maternité. Les connexions avec d'autres services comme les salles



d'accouchement, l'unité de développement, le bureau des assistantes sociales et des psychologues sont quotidiennes. Il n'en reste pas moins qu'elles ont toujours une raison de se créer et qu'elles touchent de près ou de loin à la prise en charge des bébés hospitalisés et de leurs familles.

Mais l'espace-temps particulier du service de néonatalogie concerne également les nouveau-nés hospitalisés, ou plutôt la façon dont leur présence est gérée. La notion de *marge de la vie* prend alors une autre dimension, celle liée à la gestion d'un corps nouveau dont il faut s'assurer de la qualité humaine. Kaufman et Morgan (2005) désignent sous le terme de *marges de la vie (margins of life)* ces moments particuliers que constituent les « débuts » et « fins » de vie. Elles proposent de les concevoir comme des lieux où se joue tout ce qui compose les corps et les relations entre les humains : fabrication, déconstruction des corps, des personnes, des relations.

Mon expérience de terrain, les entretiens que j'ai eu l'occasion d'effectuer auprès de personnel de soins et de parents m'amènent à considérer que les acteurs et actrices que j'ai rencontrés, le lieu même de mon terrain et ses conditions d'entrée et de sortie, forment ce que Morgan (2002) nomme un « environnement utérin » (*womb-like environment*) : « la période entre la naissance biologique et sociale est traitée socialement et symboliquement comme une extension de la vie utérine. Le nouveau-né est maintenu en isolement, à l'abri de tous regards exceptés celui de sa mère (et peut-être une sage-femme ou une autre femme qui en prend soin). Le danger est minimisé par le maintien d'un environnement utérin dans lequel le nouveau-né réside jusqu'au moment de la naissance sociale » (Morgan, 1989 : 37). Ces propos sont formulés en des termes très généraux et font certainement allusion à des naissances qui se déroulent au terme d'une grossesse. Ils font cependant dans une certaine mesure écho au service de néonatalogie tel que je l'ai perçu. Les nouveau-nés y sont effectivement maintenus en isolement, au sein du service d'abord et à l'intérieur d'incubateurs qui plus est, dont la raison d'exister est bien de suppléer au ventre maternel et de « terminer la gestation » dans les situations de prématurité. De plus, l'utérus est souvent comparé par les médecins à un incubateur naturel. Dans les situations de grossesses à risque d'accouchement avant terme, l'objectif poursuivi par les médecins et les femmes enceintes est de maintenir le fœtus le plus longtemps possible dans l'utérus, et la fonction

première de l'incubateur est bien celle de suppléer au ventre maternel, en reproduisant de manière artificielle les conditions de l'environnement utérin<sup>101</sup>.

Dans certaines situations, lorsque les nouveau-nés sont maintenus dans des incubateurs clos, les contacts physiques sont limités, accentuant de fait leur statut incertain, flottant, entre présence et absence. Il n'est en effet possible d'atteindre le nouveau-né qu'en passant les mains au travers de deux trous situés sur les faces latérales de la couveuse, ce qui permet quelques effleurements mais pas de contacts physiques plus poussés, ce dont se souviennent certains parents, comme Alicia qui raconte : « Je me rappelle qu'une couveuse est arrivée près de moi mais je me rappelle pas de son visage ni ce que j'ai fait ou ce que j'aurais pu dire, ça reste assez trouble. Comme j'étais préparée, j'ai pas pleuré toutes les larmes de mon corps parce que j'ai pas pu la toucher tout de suite, je savais que ça viendrai. »

L'environnement particulier constitué par l'incubateur et le service lui-même rejoint l'idée que les nouveau-nés, bien qu'ayant émergé du ventre maternel, ne sont pas encore « vraiment là », et n'« appartiennent encore à personne », pour reprendre les termes employés par l'infirmière Isabelle au début de ce chapitre. Pour Morgan, cet espace-temps particulier place les nouveau-nés dans une sorte de posture sociale indéterminée : « Dans les termes de la société, ces enfants ne sont pas encore nés. Ils ont émergé de l'utérus de leur mère vers une sorte de salle d'attente utérine pour les pré-personnes » (Morgan, 2002: 37). Durant cet espace-temps que Morgan qualifie de liminal, le statut du nouveau-né est soumis à évaluation. Il est appelé à démontrer sa volonté à résider parmi les membres de la communauté qui l'accueille, de par sa capacité à survivre mais aussi à exprimer des caractéristiques conçues comme appartenant au concept d'humain comme la vigueur, la bonne santé (Morgan 2002b).

---

<sup>101</sup> Nicole Isaacson parle de la métaphore couramment employée par les parents mais aussi par les soignants de la « machine-mère » (mother machine) ou de la « machine comme mère » (machine as mother) pour désigner l'incubateur : « La machine comme mère représente une technologie plus gentille, plus douce, plus accessible, compréhensible, familière, et finalement considérée comme naturelle » (Isaacson, 2002 : 95). Ce travail de conceptualisation permet aux parents de s'accommoder au mieux de l'environnement artificiel et étrange d'un service de néonatalogie et de le rendre familier.

Dans certaines situations, penser le temps du début de vie extra-utero comme incertain permet d'envisager le départ de certains nouveau-nés de façon acceptable, ce que rejoint les propos d'Isabelle lorsqu'elle dit que les nouveau-nés ne sont « pas vraiment là », et comme le décrit le récit ci-dessous :

*Un jour de septembre 2013, Silvana, infirmière, me raconte l'histoire d'un bébé né à 27 semaines de gestation. Il est scoré à 22. Une évaluation est faite sur la base de son aspect et de son périmètre crânien. Silvana, présente au moment de la venue au monde de cet enfant, me raconte qu'il était quasiment impossible de l'intuber et qu'il a crié après trois minutes de vie : « Il vivait, il était vivant. J'essayais de lui passer un bracelet autour de son poignet, il était pas plus épais que ça (en me montrant un crayon) ». La décision d'arrêt de soins est rapidement prise par les médecins en concertation avec les parents. L'enfant est extubé et placé sous morphine. Chantal, une autre infirmière présente au moment de cette conversation, ajoute « C'est bien mieux comme ça. À ce stade, le cerveau est encore lisse et il ne peut pas se développer correctement dans un environnement stressant et douloureux ».*

L'idée que les nouveau-nés peuvent retourner du monde duquel ils émergent à peine et que cela soit acceptable pour ceux qui l'accueillent fait écho aux propos de l'historienne Marie-France Morel, qui la met en lien avec celle de la naissance comme l'événement le plus risqué de la vie : « La naissance elle-même est un dangereux rite de passage, où l'enfant et sa mère risquent la mort. Une fois né, le nouveau-né est d'une extrême fragilité et on pense qu'il peut repartir rapidement d'où il vient » (Morel 1997 : 16). Cette conception reste encore bien vivace parmi les membres du corps médical à l'heure actuelle, et il n'est pas rare d'entendre des médecins rappeler que « le jour de naissance est le plus risqué pour mourir »<sup>102</sup>, ce qui n'est pas sans rappeler les travaux d'anthropologues, principalement africanistes, à propos de la précarité du début de vie (Gottlieb 200b, 2004, 2005, 2006, 2009a ; Haxaire 1998, 2007 ; Teixeira 2007 ; Bonnet 1988, 1994, 2007).

---

<sup>102</sup> J'avais entendu cette formule pour la première fois à l'occasion d'une journée d'étude inter-disciplinaire autour de la question de la naissance et de la mort à laquelle j'avais participé en 2010. Une médecin néontologue avait surligné cette phrase en rouge dans son Power Point. Souvent utilisée en introduction de présentation, elle fait systématiquement son effet sur le public, spécialement lorsqu'il s'agit d'un public profane. Plus tard, à l'occasion d'une autre conférence, sur mon terrain cette fois-ci, c'était un médecin qui avait repris cette formule, graphique à l'appui, pour rappeler que le taux le risque de décès au moment de la naissance était aussi élevé qu'à l'âge de 70 ans.

Au sein du service de néonatalogie dans lequel j'ai mené mon terrain, et d'une manière différente de ce que donne à voir les travaux des anthropologues cités ici, la nature humaine des nouveau-nés prématurés dans le service de néonatalogie n'est jamais sujette à négociation. Le nouveau-né n'a pas à « prouver » à ceux qui l'accueillent qu'il est bien un être humain. En revanche, il est en effet attendu, de manière plus ou moins implicite, qu'il fournisse des signes de son envie de vivre, et s'il y a effectivement une forme de preuve à fournir à ceux qui l'entoure, elle se situe à ce niveau-ci<sup>103</sup>. A cet égard, le vocable guerrier est largement répandu parmi les parents et le corps médical, comme on peut le lire ci-dessous dans l'un des nombreux témoignages que certains parents d'enfants nés prématurément laissent sur les réseaux sociaux.

*Extrait d'une publication publique sur la Page Facebook Préma-Québec datée du 02 août 2018. Un montage photo montre l'évolution de « Bébé Zachary, né à 28 semaines » (1 jour, 4 mois, 3 ans, 5 ans et 6 ans), accompagné du texte ci-dessous.*

*« Beaucoup d'inquiétude et des montagnes russes d'émotions, comme tout les parents, mais, depuis l'âge de deux ans, pratiquement tout est revenu à la normale et il est un petit bonhomme en santé et solide ! À l'hôpital, nous l'appelions notre petit guerrier. Il nous a prouvé qu'il était digne de ce surnom ! Il a maintenant 6 ans et profite de la vie ! » Maman de Zachary*

Comme l'a également mis en lumière Nicole Isaacson (2002) mais aussi Landsman (1998) les nouveau-nés prématurés sont souvent désignés comme des « battants », des « guerriers », des « héros ». A ce propos, l'une des femmes que j'ai rencontrées, dont la grossesse avait été semée de difficultés, avait surnommé son fœtus « Jack Bauer »<sup>104</sup>, pour rendre hommage au fait que malgré les nombreuses pertes de sang qu'elle avait subies, son fœtus était resté « accroché ». De manière plus générale, les nouveau-nés prématurés sont souvent conçus comme des êtres engagés dans une lutte, un combat pour survivre. Le vocable guerrier est

---

<sup>103</sup> Je pense ici aux échos avec les travaux de Nancy Scheper-Hughes à propos des conditions dans lesquelles certaines mères des bidonvilles brésiliens sont amenées à délaisser les nouveau-nés qui ne semblent pas avoir le « goût à la vie », concentrant leur attention, leur énergie et leurs ressources sur ceux auxquels il paraît moins risqué de s'attacher (Scheper-Hughes 1985, 1992).

<sup>104</sup> Héro de la série « 24 Heures Chrono », Jack Bauer est un agent de la cellule anti-terroriste de Los Angeles qui déjoue maints complots au risque de sa vie.

souvent mobilisé par les professionnels de soins et les parents pour rendre compte du parcours de leur enfant et valoriser ses accomplissements, perçus comme autant de « victoires ». Ce discours est également relayé par certains médias<sup>105</sup>, et certains parents postent les parcours filmés de leur enfant sur Internet et les réseaux sociaux<sup>106</sup>.

Ces qualités, parfois à la limite du surnaturel, font écho aux travaux de Jaques Gélis lorsqu'il décrit la fascination pour les enfants qui naissent avant terme dans l'Europe du XVIII<sup>e</sup> siècle, fascination particulièrement liée à la petite taille : « Le prématuré est le symbole même de la fragilité humaine : son faible poids, sa taille réduite en font, comme l'embryon abortif, un sujet d'étonnement. Étrange, fascinant même, ce « Petit Poucet », « gros-comme-le-doigt », ou « Tom Pouce » du conte populaire ! D'autant que la petite taille va souvent de pair avec une intelligence peu commune et un grand esprit pratique (...) » (Gélis, 1984). En regard de l'existence actuelle de nouveau-nés pesant à peine 400 grammes au moment de leur naissance<sup>107</sup>, le concept d'humain est mis à rude épreuve, comme le donnent à voir les qualificatifs parfois employés pour désigner les nouveau-nés prématurés, oscillant entre lexique guerrier et surnaturel certains enfants étant parfois qualifiés de « miracles ».

Ce qui est sujet à hésitation, ce n'est pas le statut ontologique des nouveau-nés prématurés, mais plutôt le degré de leur ressemblance, de leur correspondance avec des critères qui définissent le concept d'humain tel qu'il est partagé dans le contexte européen et nord-américain actuel. L'évaluation porte ainsi sur le degré de rapprochement à ces critères. Et avant toute chose, cette évaluation porte sur l'aspect du corps, comme je l'aborde plus loin.

Étant donné que c'est avant tout le corps du nouveau-né qui est soumis au regard quotidien des adultes qui l'entourent, il ne s'agit pas d'une évaluation qui se produit à un moment

---

<sup>105</sup> Comme par exemple Psychologies qui titre son article du mois de juillet 2011 « Les prématurés : des bébés différents » et qui emploie régulièrement les expressions « combat pour la vie », « lutte » <http://www.psychologies.com/Famille/Maternite/Bebe/Articles-et-Dossiers/Les-prematures-des-bebes-differents>.

<sup>106</sup> Voir l'histoire d'« Enzo notre petit guerrier » dont le parcours fait l'objet d'une série de vidéos postées sur Youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=vaGlu5lqkos>. Voir également « Le combat de Marcus », <https://www.youtube.com/watch?v=4Fm03Cznbjs>.

<sup>107</sup> Voir l'histoire de la petite Manushi, née en Inde, à 28 semaines de gestation, pesant 399 grammes au moment de sa naissance : <http://www.ladbible.com/news/news-baby-born-weighing-less-than-a-bar-of-chocolate-20180112>

précis et qui donne lieu à un jugement immuable. Cette évaluation est ordinaire, dans le sens où les infirmières, les parents, les proches, les médecins, vont émettre régulièrement des jugements à propos de l'aspect du nouveau-né prématuré, mais aussi célébrer les moments dans lesquels ce dernier « gagne en humanité », comme les premiers dix jours de vie, les premiers habits personnels, le transfert d'un incubateur clos à ouvert, le changement de la couleur et de la taille du corps, le moment où il ressemble à un « vrai bébé ». Ces moments, généralement désigné par les parents et le corps médical comme des « victoires » ou des « étapes », constituent également des étapes de rétablissement dans les trajectoires thérapeutiques des nouveau-nés. En l'occurrence, la particularité de la prématurité réside dans le fait qu'il ne s'agit pas de « guérir » d'une quelconque pathologie (même si les situations de prématurité peuvent amener certaines complications), mais d'achever la maturation d'un corps. Par conséquent, le travail principal fournit par la prise en charge médicale est avant tout celui d'amener le nouveau-né prématuré au plus près des critères du concept d'humain.

Les travaux anthropologiques classiques donnent généralement à voir la gestion de naissances « à terme » -excepté Walentowitz (2004) -, et se situent dans un espace-temps qui s'étale entre le moment de la sortie du ventre maternel jusqu'à celui de la reconnaissance de l'enfant comme membre à part entière de la communauté qui le reçoit. Les situations de naissance avant terme font exister de manière *extra utero* des êtres qui ne devraient pas encore l'être, des formes de vie hybrides (Isaacson 2002) qui viennent troubler un certain « ordre des choses » et ouvrent une dimension complexe de ce que recouvre le « début de vie », tout en mettant à mal certaines catégories préalablement pensées comme établies : « En tant qu'entités liminales, les hybrides constituent des figures limites qui résistent continuellement à nos tentatives de leur assigner des significations claires et stables. Je suggère que la prématurité, en raison de sa nature non-finie et hybride, bouleverse nos horizons mentaux en regard de qui est pleinement ou complètement humain. » (*Ibid.*: 91). En ce sens, le service de néonatalogie constitue un espace-temps particulier, destiné à accueillir des êtres qui ne devraient pas être là et à prendre en charge leur gestation qui ne peut plus se poursuivre sans le dispositif du service.

Comme décrit plus haut, une fois que le nouveau-né est sorti du ventre maternel, il est considéré comme un humain et comme une personne, et ce dès la 22<sup>ème</sup> semaine de gestation, ce qui n'est pas sans poser quelques difficultés symboliques et pratiques. En tant que personne, il est alors soumis, entre autres, à un calcul de son âge. Ainsi, tout au long de son séjour dans le service, le « compteur » de son âge « tourne ». Etant donné que l'objectif de ce séjour est de terminer la gestation, le terme de ce dernier coïncide généralement avec la période initialement prévue pour la venue au monde, aux environs de 40 semaines de gestation.

Ainsi, au moment où le nouveau-né devrait sortir du ventre maternel, il possède déjà une histoire *extra utero* et un âge. Dès lors, il se trouve en décalage avec la mesure du temps usuellement constituée pour s'appliquer aux êtres humains qui naissent à terme, ce qui peut avoir des incidences pratiques dans la vie ordinaire future de l'enfant, mais qui pose surtout problème au niveau du dispositif biomédical mis en place au niveau de la surveillance du développement moteur et cérébral. En effet, le développement et la croissance sont généralement mesurés sur la base de l'âge compté depuis le jour de la naissance, ce qui, dans des situations de prématurité, peut produire une situation dans laquelle un enfant censé correspondre à certaines normes de développement relatives à son âge ne les atteint pas.

Ainsi, pour s'ajuster à l'existence *extra utero* de ces foetus/nouveaux-nés (Isaacson 1996), plusieurs types de calcul d'âge ont été constitués : l'âge chronologique, calculé à partir de la date de la sortie du ventre maternel, le jour où l'anniversaire de l'enfant sera célébré, qui correspond à l'âge civil ou réel ; l'âge gestationnel, qui renvoie à l'âge du foetus ou de la durée de la grossesse (un enfant né à 28 semaines de gestation sera désigné comme un nouveau-né de 28 semaines d'âge gestationnel) ; l'âge post-menstruel, qui correspond à l'âge gestationnel additionné à l'âge chronologique (un enfant né à 28 semaines de gestation, qui a aujourd'hui 8 semaines de vie, aura un âge post-menstruel de 36 semaines) ; l'âge corrigé renvoie quant à lui à l'âge qu'aurait l'enfant s'il était né à la date prévue d'accouchement et se calcule sur la base de l'âge chronologique auquel sont soustraites les

semaines manquantes (un enfant naît à 28 semaines de gestation. Il est né 12 semaines avant le terme. A l'âge chronologique de 10 mois, il aura un âge corrigé de 7 mois)<sup>108</sup>.

Pour certains parents, une confusion peut s'installer dans la compréhension de cet autre manière de compter l'âge de leur enfant, comme le rapporte Alicia : « C'est horrible, on est déjà tellement perturbés en tant que parents d'enfants nés prématurément, pis en plus les médecins nous embrouillent encore plus avec cet âge corrigé. C'est au niveau développement seulement, cet âge corrigé. C'est au niveau développement, que ce soit cognitif ou physique, pour les cinq premières années de vie. Donc on sait qu'elle marchera pas à une année, mais à environ une année et deux mois, puisqu'elle est née deux mois prématurément ». Pour les parents, il s'agit d'effectuer un exercice mental qui peut s'avérer éprouvant, qui consiste à considérer leur enfant, au moment de sa sortie de l'hôpital, comme un nouveau-né. Cette forme de ré-initialisation est également marquée par les assurances qui prennent en charge le séjour en néonatalogie. Alors que ce dernier est pris en charge par l'assurance invalidité, c'est le moment du retour à domicile (qui coïncide avec le terme prévu de la grossesse) qui marque le début du congé maternité.

La dimension liminale décrite dans les travaux anthropologiques, portant pour la majorité sur des contextes extra-occidentaux, semble suivre généralement un continuum plus ou moins précis, s'étalant d'un point de départ (la sortie du ventre maternel, à terme) et se terminant au moment où le nouveau-né est admis au sein de la communauté qui l'accueille en tant que membre à part entière, après avoir donné à voir ses qualités humaines et répondu aux critères d'accession au statut de personne.

Dans le service de néonatalogie dans lequel j'ai mené mon terrain, la question de la liminalité fait effectivement sens, elle est du moins ressentie en tant que tel par les parents qui évoluent en son sein. Penser l'espace-temps du service de néonatalogie comme un temps liminal, venant en quelque sorte en combler un autre qui n'a pas pu prendre place, me paraît pertinent. La particularité de la situation de prématurité doit cependant être relevée et conçue comme un défi pour ceux qui ont à la gérer. Le nouveau-né prématuré

---

<sup>108</sup> Pour plus de détails, voir <http://developpementenfant.ca/wp/notions-de-base/prematurite-et-developpement/>, consulté le 29 septembre 2018.



vient en effet bouleverser les façons d’appréhender les cycles vitaux, en imposant son corps fœtal en un lieu qu’il n’est pas censé habiter.

On peut relever des signes de ce trouble lorsqu’on se penche sur la question de la gestion de l’annonce de la venue au monde de l’enfant. Alicia et son conjoint n’ont pas annoncé la naissance de leur fille le jour même, et quand ils l’ont fait c’était au travers de sms : « J’ai pas annoncé la naissance le jour même, même à ma famille proche. Y a eu des petits messages à nos amis proches et à notre famille pour dire qu’elle était née, mais c’était par sms, ce qu’on aurait jamais fait si y avait eu un enfant entre guillemets à terme ». L’annonce, quand elle a lieu, emprunte des canaux plus discrets qu’usuellement et s’inscrit dans une temporalité plus souple que dans les situations de naissances « normales » où généralement l’annonce a lieu le plus rapidement possible et via des canaux visibles. Ici, il y a une forme de retenue, ou de suspension de l’annonce de naissance, liée parfois à l’état de santé de l’enfant dont on ne sait pas encore s’il vivra, mais pas systématiquement.

La question de l’annonce publique, sous la forme des faire-part, est également intéressante à étudier. La plupart du temps, les faireparts sont fabriqués ou commandés au moment du retour à la maison, comme le dit Alicia : « Pour nous c’est clair que le fairepart sera fait quand elle rentre à la maison. On dit depuis le début que ça sera sa deuxième naissance. Pas celle qu’on fêtera d’année en année, mais celle qui pour nous sera très importante. On fêtera pas avec un gâteau, mais on lui en parlera, c’est sûr ! ». Pour elle et son conjoint, il était clair dès le départ que les faireparts seraient fabriqués au moment de la sortie de l’hôpital. Cette manière de gérer la question des faireparts se retrouve de manière générale chez les parents rencontrés durant mon terrain pour lesquels, comme le dit Alicia, le moment de la sortie de l’hôpital constitue une « deuxième naissance » dont la date restera gravée dans leur mémoire et peut potentiellement donner lieu à une célébration, du moins un marquage particulier.

En tant qu’espace-temps dédié principalement à l’achèvement de la maturation gestationnelle, le service de néonatalogie constitue un lieu de l’entre-deux mondes, *in* et *ex utero*. Le fait que le séjour du nouveau-né prématuré s’accorde sur la durée gestationnelle en constitue une marque. De même que la pratique de « remettre les compteurs à zéro » du calcul de l’âge au moment où l’enfant sort du service pour rejoindre un autre monde,

celui de son domicile qu'il n'aura encore jamais connu, régit par d'autres rythmes. Par ailleurs, cet espace-temps particulier est marqué de façon juridique et légale, puisque le commencement du congé maternité coïncide avec la sortie de l'hôpital de l'enfant né prématurément. Durant le temps de l'hospitalisation, c'est l'assurance invalidité qui prend en charge les frais et les pertes de gain des parents.

Néanmoins, toute la complexité du parcours des nouveau-nés prématurés dans le service réside dans le fait qu'ils occupent à la fois le statut de fœtus et celui de nouveau-né, et sont traités en conséquence. Ainsi, cet espace-temps particulier est à la fois celui où la gestation fœtale se poursuit, et durant lequel le degré de rapprochement du concept d'humain est évalué quotidiennement. En ce sens, les pratiques adressées généralement à des corps gestationnellement matures s'expriment ici sur un mode différent.

### « La peau sur les os ». Esthétique, familiarité et étrangeté du nouveau-né prématuré

Lorsqu'ils voient leur enfant pour la première fois, les réactions des parents oscillent entre la familiarité et l'étrangeté. Certains reconnaissent d'emblée des traits physiques familiaux, d'autres sont troublés par l'aspect d'un corps, surtout de la tête, qui rappellent plutôt des créatures de science-fiction, des animaux, ou encore des légumes. Marie-Paule Chevalerias dit autrement la posture inconfortable, le sentiment d'étrangeté induit par le corps du nouveau-né depuis sa lecture en termes de la psychologie clinique : « Cette position maternelle, essentielle pour la transmission des fondements de l'humain, s'actualise dans cette rencontre fondamentale nouvelle, « hors du commun » avec le nouveau-né dans la réalité. La vision de son corps, de son visage et de ses expressions, le toucher et l'odeur de sa peau, l'audition de ses cris et l'écoute de son silence, interpellent la mère à la fois du côté de la familiarité et de l'étrangeté. Perceptions, affects et représentations se mêlent en elle et l'engagent dans un mouvement qui la met en position d'avoir à gérer psychiquement cette rencontre pour elle et pour son nouveau-né » (Chevalerias, 2007 : 31-32). L'étrangeté viendrait donc de ce corps qui nous interpelle, qui nous place dans l'obligation de l'accueillir.

En raison du dispositif de la venue au monde dans les situations de grossesses considérées à risque, les femmes ne sont pas systématiquement maintenues conscientes. Elles

rencontrent leur enfant plusieurs heures voire plusieurs jours après l'intervention. Souvent, leur enfant leur est montré rapidement en salle de réveil, mais elles n'en gardent généralement qu'un souvenir flou, en raison des traitements médicamenteux qu'elles subissent et des effets encore persistants des produits anesthésiants qu'elles ont reçus quelques heures auparavant. Ce sont alors les conjoints qui sont les premiers à voir les enfants en salle d'opération. Ce fut le cas pour Daniel, le conjoint de Solène, qui a pu pénétrer dans la salle d'opération une fois que ses jumeaux avaient été extraits du ventre maternel. Il décrit ce moment comme « étrange ». Ses enfants sont placés sous un champ stérile dont il ne voit dépasser que la tête. Il garde le souvenir frappant de deux corps très différents : l'un « tout blanc » et l'autre « tout rouge ». Plus tard, quand Solène les rencontrera à son tour, elle parlera de la tonicité de l'un en opposition à la mollesse de l'autre.

Pour Alicia, c'est surtout la vivacité de sa fille qui l'a impressionnée : « Son profil ressemblait beaucoup à ce que je voyais aux échographies. Ce qui était le plus différent, c'était sa vivacité, sa tonicité. Elle était presque amorphe en moi, elle s'économisait, pis là, malgré qu'elle soit toute petite, toute fragile, elle était hyper vigoureuse ! Je l'ai pas vue entre guillemets moche alors que je m'attendais à ça. Je me disais toujours ah, elle sera moche, enfin il sera moche ce bébé, tout rouge, tout maigre avec la peau sur les os, ça sera pas le beau poupon qu'on voit d'habitude. Et puis non, je l'ai trouvée très belle, même si je regarde les photos maintenant, c'est vrai qu'elle a la peau sur les os quand elle est née, rouge, mais voilà sur le moment je l'ai trouvée magnifique. ». Les critères esthétiques importent beaucoup dans ce moment-là. Le fait de trouver son enfant « beau » semble important. Les parents sont en effet préparés par le personnel de soins à ce à quoi ressemblera probablement leur enfant. Sarah, qui avait auparavant perdu un enfant en cours de grossesse, explique : « Je me rappelle qu'au début je me disais que Luc m'avait rendu service pour que je sois pas choquée de Nadine. Luc, ce qui m'avait choquée, mais c'était de ma faute, parce qu'elles m'avaient préparée les sages-femmes, elles arrêtaient pas de me dire « faudra pas être choquée, mais la peau, l'épiderme il est pas prêt, donc la peau elle est transparente ». En fait, moi, dans mon stress et tout ça, j'avais enregistré transparent-transparent, donc que je pensais qu'il serait tout...comme une méduse, tout blanc, comme ça. En fait, quand je l'ai vu ! Ben il est...rouge ! Mais au moment où je l'ai vu j'ai dit, mais oui,

peau transparente, donc tu vois l'intérieur et à l'intérieur, c'est comme un steak quoi (pouffe) et...mais ça-ça a duré une seconde. Et du coup, heu...c'est quelque chose quand je suis arrivée en néonatalogie vers Nadine moi ça m'a pas choquée. Déjà, j'avais déjà vu des vidéos, en étant sous morphine, donc ça fait relativiser (rires), la vidéo sous morphine (rires), mais c'est pas...ça m'a pas choquée. ». On constate ici un point important à propos de la question qui fonde ce travail, les critères qui fondent des distinctions entre fœtus/nouveau-né/enfant varient en fonction des personnes et des situations. Dans ce que relate Sarah, on sent une précaution prise par les soignants dans la manière de lui présenter son enfant, en insistant sur des critères qui se rapprochent plus de l'idée du fœtus, à la limite de l'animalité, que de celle de l'image stéréotypée du nouveau-né bien portant. Cette insistance est telle que Sarah est surprise de découvrir non pas un être « blanc comme une méduse », mais plutôt « rouge comme un steak », ce qui rappelle encore une fois la dimension liminale d'êtres dont les caractéristiques les placent à la limite de l'humanité, sans pour autant remettre en question leur nature d'être humain, ni leur statut d'enfant.

Reconnaître l'être en incubateur comme son enfant, et donc se reconnaître comme sa mère, repose entre autres sur la reconnaissance de traits physiques particuliers. Sarah avait affirmé clairement : « Elle ressemblait aux grands, j'ai tout de suite reconnu le moule familial ! ». Il est également important de noter la complétude du corps de l'enfant, malgré le fait qu'il soit né avant terme, comme le note Sarah : « elle était toute chou, elle avait des ongles, des sourcils ». Céline quant à elle, a pris plus de temps pour parvenir à cette même certitude : « j'ai mis du temps à me dire qu'il était à moi ». Michel, son conjoint, avait été surpris par l'apparence de son fils : « il me disait qu'il avait une tête de courgette ! ». La mère de ce dernier avait entre autres exprimé son inquiétude quant à la complétude du corps de son petit-fils : « Elle s'inquiétait de savoir s'il était né avec des oreilles ! ». Sarah également avait tout de même ressenti une forme d'étrangeté face à la forme de la tête de sa fille : « bon, elle avait quand même une tête de Mars Attacks (*ndl : en forme de pain de sucre*) ! et je l'ai pas vu tout de suite, mais quand j'ai commencé à faire les soins, j'ai remarqué qu'elle avait pas de fesses. Elle avait pas de graisse, alors elle avait pas de fesses ! Je sais pas si vous avez déjà eu l'occasion de voir de tous petits bébés quand vous étiez en néonatalogie, mais ça fait comme un bébé singe, un peu. Moi ça m'a surprise. Le pire c'était les oreilles. Elle avait une toute petite tête, qui, avec les scratches de la C-PAP lui aplatisait la tête. Quand ils ont enlevé

le bonnet pour la première fois, elle avait le crâne en Mars Attacks et là-dessus, les oreilles étaient comme des oreilles d'éléphant, du papier de cigarette comme ça, collées sur le crâne (*ndl : tout au long du crâne*). Pis l'infirmière qui me dit « alors les oreilles, faut les enrrouler, comme ça après elles seront normales, faut leur donner la forme. La première chose à laquelle j'ai pensé c'est que je me suis dite que mon mari connaissait un chirurgien esthétique, et la première chose qu'on allait faire quand on sort d'ici c'est lui refaire les oreilles ! Alors, pendant les soins, y avait les yeux, la bouche, le pampers, elle le truc d'enrouler les oreilles. La pauvre, elle ressemblait à rien, je me suis dite que j'allais lui laisser des bonnets jusqu'à l'opération ! Finalement, y a pas du tout eu besoin, elle a des petites oreilles, bien enrroulées, parfaites, comme avait dit l'infirmière !».

Les qualificatifs employés par Sarah, Céline et son conjoint pour décrire le corps de leur enfant prématuré renvoient à la question de l'étrangeté du corps du nouveau-né prématuré, parfois perçu par ceux qui l'accueille comme se situant à la limite de l'animalité ou de la monstruosité. Et puis, que faire de cette annotation, furtive mais significative, dans mon propre journal de terrain, un jour d'octobre 2013, *les sons de certains bébés ressemblent à des miaulements* ? Loin d'être anodines ou ponctuelles, ces remarques convoquent tout un imaginaire lié au corps du petit enfant qui vient au monde. Bien avant l'apparition des corps minuscules des grands prématurés tels qu'on les rencontre aujourd'hui, le corps du nouveau-né provoque malaise, crainte, voire dégoût. L'historienne Marie-France Morel retrace la construction de la figure du nouveau-né dans le discours médical et populaire de la France du XVIe au XIXe siècle. De nature fragile, son être exige de la part des adultes qui l'accueillent des mesures de protection et de façonnage de ce petit corps à la limite de l'animalité : « Le nouveau-né, avec son corps mou, avec sa tête qui ballotte, son dos courbé et ses jambes repliées en position fœtale, fait peur : il ressemble trop à un petit animal ; on craint vraiment qu'il n'en reste à ce stade animal de son développement » (Morel *In* Dugnat dir. 2008: 27). Découle de cette conviction toute une série de pratiques qui visent à achever et civiliser le corps de l'enfant : emmaillotement, façonnage du crâne et du nez, alimentation solide en complément du lait maternel, etc.

Ces situations particulières viennent rappeler que l'assomption selon laquelle toute gestation humaine produit un être humain ne constitue pas une évidence partagée et immuable, ce que souligne l'expression d'*anthropogenèse*: « L'expression *anthropogenèse*

se rapporte aux naissances qui aboutissent aux « êtres humains », manifestant par là l'idée qu'il peut y avoir également des naissances qui engendrent quelque chose d'autre que des êtres humains, quelque chose qui dépasse la condition générale de l'humanité » (Remotti, 1999 : 16). Abordant la question de l'humanité et de la personnalité des êtres *in* et *extra utero*, l'anthropologue Lynn Morgan (2002) fait référence aux travaux de Ashley Montagu (1974) menés parmi les membres de la communauté Arunta d'Australie Centrale pour lesquels la naissance d'un nouveau-né à un stade peu développé de gestation faisait l'objet d'une négociation quant à sa nature humaine ou animale, puisqu'il est concevable pour une femme de donner naissance à un petit kangourou par exemple, qui serait entré par erreur dans son ventre. Les travaux de Jane Richardson Hanks (1974) menés à Bang Chan en Thaïlande rapportent quant à eux des récits de femmes « ayant donné naissance à « de l'or », « des bijoux », « un singe », « un estomac de poisson » et un « Enfant Doré » qui ressemblait à une souris » (Hanks, 1974 : 34-35). L'historien Jacques Gélis rapporte quant à lui des récits ayant cours dans l'Europe du XVIe et du XVIIe siècle à propos de femmes ayant donné naissances à des animaux morts, des rats, des taupes, des tortues ou des lapins (Gélis 1984a). Marie-France Morel décrit également la possibilité qu'une femme donne naissance à autre chose qu'un être humain dans le contexte européen d'avant la deuxième moitié du XIXe siècle : « Il est même possible que le corps de la femme enceinte ne porte pas un véritable humain, mais peut-être un monstre ; on pense ainsi que toute sortes de choses (singes, grenouilles, lièvres, êtres informes, etc.) peuvent sortir du corps de la femme » (Morel 1997 : 16).

L'aspect surnaturel des corps des nouveau-nés prématurés se voit accentué dans certaines situations de soins, comme dans celle de la photothérapie. Dans les situations où les taux de bilirubine sont trop élevés (jaunisse du nouveau-né), les bébés sont placés sous des lampes ultra-violet pour subir une photothérapie, comme ce fut le cas pour Kendel, en secteurs B (intermédiaires). Il était placé dans son berceau en plastique, entre deux lampes ultra-violet, sur un matelas chauffé. De larges morceaux de papier aluminium avaient été fixés sur toutes les parois de son berceau pour réfléchir les ultra-violets et augmenter leur efficacité. « L'astronaute », comme il était surnommé, était donc exposé nu, excepté une couche, sous cette lumière violette, entouré de papier aluminium, les yeux bandés de surcroît pour éviter une exposition aux ultra-violets potentiellement néfaste pour la vue. Une troisième lampe

ultra-violet avait été fixée sous le matelas, reliée par un câble bleu fluorescent aux appareils de branchement. Pour compléter ce tableau, la sonde ombilicale achevait de lui donner un caractère surnaturel et inatteignable. C'est surtout l'absence de possibilité de contact visuel qui troublait le plus l'infirmière qui était en charge de ses soins. Les rares moments où une interaction visuelle était possible se présentaient quand elle retirait les gazes quelques minutes le temps de nettoyer ses yeux.

La taille, également, rappelle l'immatunité du corps de l'enfant, comme le mentionne Sarah : « elle était tellement petite, que je me serais pas vue la ramener à la maison. C'est pas comme si on a un bébé qui est malade, à terme ». La question de la taille des corps de certains prématurés exige des adaptations de l'environnement, notamment de certains objets qui se voient détourner de leur fonction première, comme le donne à voir la description de la scène suivante.

*En septembre 2013, dans le secteur des soins intermédiaires, une infirmière converse avec une femme venue procéder aux soins quotidiens de son enfant. Dans le flux de la conversation, vient un moment où l'infirmière lui tend quelques minuscules couches qu'elle désigne « pour poupées. Ce sont les plus petits qu'on a ici. Je vous en donne deux, avec un petit biberon, vous pourrez les donner à la grande sœur ! ». Les objets donnés, destinés à la petite sœur prématurée, sont ici destinés à un tout autre usage : le jeu de poupées de la grande sœur restée à la maison. Un autre objet accordé à la petitesse des prématurés, la baignoire, véritable baignoire « pour Barbie », que l'on peut insérer dans les couveuses.*

Cette scène permet de mettre en lumière la façon dont les soignants et les parents en interaction quotidienne avec des nouveau-nés prématurés, particulièrement ceux qui sont désignés comme des « grands prématurés », partagent une conception de ces derniers dans laquelle le recours à certains objets qui n'ont a priori aucune pertinence dans ce contexte devient acceptable. Ces objets proviennent d'un monde non-humain, plus spécifiquement de celui des poupées, des jeux pour enfants, et sont ici employés dans un contexte radicalement différent, et à des fins pratiques. Ce qui est intéressant dans cette scène, c'est également le fait que le mouvement puisse se faire en retour, c'est-à-dire que l'infirmière extraie des objets à la taille des corps des prématurés, des objets de nature médicale, du moins conçus dans cette nature, et qu'elle en fasse soudain des objets de jeu à l'attention

des poupées d'une fillette. Cette scène rappelle également la réalité d'un corps de grand prématuré, auxquels les objets usuellement conçus à l'attention des nouveau-nés ne correspondent pas ; il faut donc adapter ou détourner des objets conçus à d'autres fins<sup>109</sup>.

C'est dans des moments où une forme de rupture cognitive a lieu que les conceptions partagées par le personnel de soins du service de néonatalogie, et plus particulièrement dans les secteurs des soins intensifs et intermédiaires, autour d'une certaine image normative d'un corps de prématuré se révèle. Habituees à interagir avec des corps pesant moins d'un kilo, peu mouvants, les infirmières peuvent se trouver temporairement démunies face à un nouveau-né pesant plus de quatre kilos, comme ce fut le cas de Kristina :

*Un matin de septembre 2013, Kristina, 4,3 kg, arrive dans le secteur B. Des visages marqués par la surprise, et des mots employés par les infirmières présentes à ce moment-là : « grosse », « bien là », « ouh, la, la ! qu'est-ce qu'elle est lourde ! », « elle prend toute la couveuse ! ». La plupart du temps, les infirmières tiennent le bébé dans une main pendant que l'autre manipule des tuyaux ou change des draps. Ce jour-là, une collègue doit venir à la rescousse. La tâche d'ordinaire routinière et rapidement effectuée prend soudain une tournure étrange et comique. L'installation du bébé dans la couveuse pose également problème. En général, l'opération prend quelques minutes, car les bébés n'occupent qu'une place restreinte dans la couveuse. Mais ce jour-là il est plus difficile de faire entrer ce corps imposant et vigoureux dans la boîte de plastique, dont il touche tous les bords. Rires et blagues fusent alors, pour parer au malaise qui s'installe et force à un réajustement de gestes routiniers. L'ajustement se fait relativement rapidement, le temps de quelques minutes, mais l'évènement laisse une trace, puisque la rumeur circule rapidement dans la pièce, puis dans le couloir, passe vers la secrétaire, qui vient voir et qui transmet plus loin. On en parlera encore à la pause de midi en riant.*

---

<sup>109</sup> Ces dernières années ont vu ainsi apparaître des lignes de vêtements « spécial prématurés », comme on peut le voir sur le site <https://www.gaspardetalice.com/>, proposant des packs d'habits « spécial couveuse », des « Carnets de vie. De la néonatal à la maison », des cartes prêtes à imprimer célébrant les étapes importantes dans la trajectoire thérapeutique, ou encore des pages spéciales à glisser dans le carnet de vie « Bébé Ange » en cas de décès. De grandes marques de vêtements proposent également des tailles « préma » (2,5 kg et 45 cm) et « poids plume » (2 kg et 40 cm), voir <https://www.vertbaudet.ch/fr/page/guide-des-tailles.htm>.



Parfois, la plaisanterie laisse la place à l'énervement, et à l'occasion d'une situation similaire avec un nouveau-né à terme, l'infirmière en charge avait laissé éclater son agacement « ça fait chier de travailler avec des enfants à terme ! ». Elle ne parvenait pas à tourner l'enfant de 3,5 kg dans sa couveuse « on les tape partout, ils sont trop gros ! » avait-elle ajouté.

La question de la monstruosité peut également révéler certains malaises parmi les soignants, comme dans le cas de Lisa, qui en décembre 2013, était présente dans le service depuis six mois. Les séjours de cette durée sont rares en néonatalogie, et met au défi son caractère foncièrement intensif, efficace, et limité dans le temps. Ce corps, devenu au fil des mois envahissant, pose problème au sein de l'équipe sont l'une des membres s'exclame, alors qu'elle est entrain de la préparer pour une descente au bloc opératoire : « Ça fait six mois qu'elle est là et elle va encore rester des mois. Elle pèse 7 kg, un monstre ! ». L'équipe du service la suit depuis sa naissance, elle connaît son parcours, ses problèmes de santé et possède les moyens de la traiter. Cependant, certaines infirmières se questionnent quant à la durée de son séjour. Si elle reste aussi longtemps, cela signifie que le fonctionnement de ce service, les soins qui y sont prodigués, ne sont pas adaptés à sa situation. La question de la chronicité n'est en effet pas familière à l'équipe de la néonatalogie, qui voit surtout en elle un signe de défaillance de leur prise en charge. Lisa finira par être transférée dans le service des soins intensifs pédiatriques, plus adapté à sa situation.

Parfois, l'aspect de certains nouveau-nés porteurs de malformations renvoie également au lexique de la monstruosité chez les soignants. C'est ce que relate Lucienne en regard d'une situation dans laquelle une petite fille était née « sans cerveau ». Au courant de son état, ses parents avaient choisi de mener la grossesse à son terme et elle avait été transférée en soins intensifs. L'aspect de l'enfant plaçait Lucienne dans une situation de malaise profond « elle ressemblait à un monstre, j'osais pas aller la voir. Je voyais le papa qui la prenait dans ses bras et qui lui disait qu'elle était belle. Ils étaient évangélistes, ils voyaient sûrement au-delà de son corps. ». La petite fille avait vécu deux mois ainsi, et Lucienne d'ajouter « Il en faut de la foi pour être comme ça ! ».

Le pendant de la question de la monstruosité est celle de la beauté. En côtoyant les infirmières, j'ai ainsi appris qu'elles considéraient les bébés de moins d'1kg comme de « beaux bébés ». Associée à la question esthétique, celle d'une conception partagée et

normative autour d'un corps prématuré paraît ancrée si fortement parmi les soignants qu'elle en vient à s'appliquer à toute figure de nouveau-né, à terme ou non. Étant enceinte lors de mes deux séjours dans le service, j'ai eu l'occasion d'apprendre la prénance et la force de cette conception lorsque j'ai reçu un bonnet et des chaussons tricotés de l'une des infirmières du service. Elle m'avait annoncé qu'il s'agissait d'un présent pour mon enfant à naître. Lorsque je regardai ces vêtements de plus près, je réalisai qu'ils seraient bien trop petits pour mon enfant qui, je l'espérais, allait venir au monde à terme, et qu'il ne les porterait probablement jamais. Troublée par ce geste que je ressentais comme inadéquat, voire potentiellement porteur de mauvaise augure, je compris par la suite qu'il était tout à fait cohérent avec ce que les infirmières avaient sous leurs yeux à longueur de temps. Leur regard ainsi formé, ainsi que l'environnement matériel qui les entoure, adapté pour la plupart à des corps prématurés, avait produit une situation dans laquelle offrir des vêtements de taille minuscule à une femme enceinte ne posait a priori pas de problème majeur.

### Les corps des prématurés : immatures, vulnérables, potentiellement dangereux

Comment les corps des nouveau-nés sont-ils appréhendés au sein du service de néonatalogie ? Dans quelle mesure les pratiques de soins et les interactions ordinaires comme les séances de toilette, le portage en peau-à-peau, l'allaitement ou encore les échanges visuels et tactiles qu'entretiennent les bébés hospitalisés avec ceux qui en prennent soins s'inscrivent dans une certaine manière de penser les corps, mais aussi de penser l'importance de l'intercorporéité dans la construction de liens affectifs ? C'est ce que propose d'explorer ce chapitre, en réfléchissant tout d'abord aux conceptions dominantes contemporaines des corps des tout-petits, à la fois vulnérables, fragiles, purs et incivilisés, hors normes et potentiellement dangereux. Dans cette optique, les pratiques ordinaires de soins et d'interactions dans le service de néonatalogie visent à contrôler, surveiller, (se) protéger, (de) ces corps étranges avec lesquels il faut se familiariser.

J'ai exploré cette question ailleurs (Rochat 2014), en proposant de concevoir les pratiques ordinaires de soins du corps des nouveau-nés hospitalisés comme des pratiques

professionnelles, exigeant un apprentissage de la part des infirmières et mobilisant des compétences sensorielles fines. Dans ce chapitre, je souhaite approfondir cette réflexion, en mettant les corps des différents protagonistes en jeu : nouveau-nés, parents, infirmières. C'est surtout la question de l'attachement que je cherche à tracer, puisqu'il s'agit dans cette partie de s'intéresser aux manières dont les voix des nouveau-nés sont entendues. Dans ce chapitre, c'est au travers de pratiques ordinaires d'interactions corporelles que se tissent des relations, que les parents et les soignants apprennent à connaître les enfants, à leur donner une place dans leur vie, et que chacun trouve des moyens d'accomplir son travail de manière satisfaisante. En d'autres termes, ce chapitre explore la question de la familiarisation sous l'angle du corps.

Cette familiarisation passe notamment par l'observation et l'interprétation de signes corporels (durant des séances de toilette par exemple), qui permettent aux adultes qui prennent soins des bébés d'apprendre leur singularité, et de procéder à la construction de leur « caractère ». C'est également au travers de la lecture de signes corporels, mais aussi de capacité à se mettre à la place de l'enfant, que des questions comme la reconnaissance de compétences « humaines » émergent, dont la douleur constitue une illustration parlante.

*Vulnérabilité – Instabilité – Changements rapides...*

*Les périodes périnatale et néonatale sont des phases critiques pour le nouveau-né à risque. Il traverse une période caractérisée par la vulnérabilité, impliquant une hospitalisation et des soins spécifiques. Il peut être né à terme ou prématurément avec des complications. Son état peut être instable avec un risque vital, stable avec un équilibre précaire ou en phase de récupération. La gestion de l'instabilité est incontournable dans un processus d'adaptation empreint de changements rapides sur les plans physiques, psychologiques et environnementaux.*

*Extrait du document d'information du CAS (certificate of advanced studies) « Soins aux nouveau-nés à risque », dispensé par le CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois) et l'HESAV (Haute école de santé vaud).*

Le corps de l'enfant en contexte européen et nord-américain contemporains fait l'objet de recherches en sciences sociales depuis environ une trentaine d'années, notamment au travers de l'émergence de l'approche inter-disciplinaire des « Nouvelles études sociales de l'enfance » (*New social studies of childhood*) portée majoritairement par des sociologues

(James et al. 1998, Prout 2005, 2011). Néanmoins, le corps de l'enfant, pensé comme lieu dans et par lequel le monde est expérimenté et appris, reste une « présence absente » (Wooddyer, 2008, repris et partagé par Valentine 2010 et Colls et Horschelmann 2009) jusqu'au début des années 2000. Quant aux corps des tout-petits en contextes européen et nord-américain, notamment en anthropologie, ils restent encore à ce jour des objets d'intérêts marginaux, du moins dans les contextes anglo-saxons (Gottlieb 2000a ; Brownie and Leigh 2011). En France, c'est surtout au travers des travaux des historiens européenistes que le corps des tout-petits s'est vu placé au centre de l'attention, notamment au travers de l'étude des pratiques de toilette, de soins et de façonnage des corps (Loux 1978, 1981 ; Gélis 1984 a, b ; Guidetti, Lallemand, Morel 1997 ; Lallemand 1981, 1991 ; Haxaire 2007 ; Morel 2007 ; Teixeira 2007 ; quelques éléments liés aux « techniques du corps » peuvent être également trouvés chez Mauss 2003 [1950]).

Penser la question du corps des nouveau-nés en contexte socioculturel signifie réfléchir de manière plus générale à la manière de le conceptualiser. Les travaux du philosophe phénoménologue Merleau-Ponty (1945, 1964) placent la notion du corps-sujet au cœur de son approche afin de mettre l'accent sur l'inévitabilité de l'incorporité de l'expérience. Le corps, en tant qu'objet au travers duquel nous vivons le monde et qui est à son tour formé par ce dernier, ne peut dès lors être pensé en-dehors des autres corps, objets, et espaces avec lesquels il interagit. Cette proposition est pertinente dans les questions qui m'occupent ici puisqu'elle permet de mettre la focale sur ce qui se joue entre différents corps en présence, et plus particulièrement sur les façons dont l'attachement passe par de multiples et ordinaires interactions corporelles, dont les pratiques de soins, mais pas seulement. L'engagement dans les soins aux nouveau-nés par les soignants ou par les parents relève du corps, dans le sens où il mobilise les perceptions à un niveau intense, puisque c'est bien par les corps en interactions qu'un langage est possible. C'est au prix d'un engagement plein dans la relation au nouveau-né qu'un parent ou un soignant peut être en mesure d'accéder à ce dernier, du moins de constituer un espace au sein duquel une rencontre est possible.

À la suite de ces travaux, Deborah Lupton (2012a), pense la question de la corporité des nouveau-nés en contextes occidentaux contemporains qui prend forme par et est formé dans un système néolibéral, et dans une approche foucauldienne du biopouvoir et de l'auto-

régulation des corps (Lupton 2012a, 2012b, 2013a, 2013b, 2014). Dans cette perspective, la corporéité est pensée comme suit :« (que) les corps sont dynamiques et consistent en un mélange complexe de social, de culturel et de biologique, duquel aucun de ses éléments ne peut être véritablement distingués des influences des autres » (Lupton, 20123a : 38). Dans cette optique, « le corps » en soi n'existe pas, il prend forme au sein d'un tissu de normes, de règles et de conceptions socio-culturelles (Csordas 1994 ; Lock 1993 ; Stathern 1992 ; Turner 1995), mais aussi de manière incarnée, au sein d'interactions et de relations avec d'autres corps (Conklin, Morgan 1996). En ce sens, la notion d'intercorporéité permet de mettre en lumière le fait que l'apparente autonomie et individualité des corps sont expérimentés de façon entremêlée à un niveau phénoménologique (Lupton 2013a).

De même, les notions et les expériences liées à ce que recouvre « l'enfance » sont inscrites dans des contextes socio-culturels particuliers ; elles sont donc changeantes, mouvantes et situationnelles. En ce sens, Alma Gottlieb (2000a) décrit les différentes manières d'appréhender et de circonscrire la notion de « petite enfance ». Au sein des contextes européen et nord-américain contemporains, les discours des psychologues du développement ont « inventé différents enfants » (Kessel and Siegel 1983 cités par Gottlieb 2000a). Dans ce paradigme, la « petite enfance » recouvre la période entre le moment de la naissance et celui où l'enfant commence à marcher (généralement autour de deux ans), la période se situant entre la fin de la deuxième année de vie et la troisième étant définie comme un seuil à partir duquel l'enfant commence à comprendre et surtout répondre en des termes se rapprochant du langage des adultes, et où il commence à se déplacer de manière autonome et donc où il quitte la période de la « petite enfance ». Gottlieb nous rappelle que dans certains contextes socio-culturels, les différentes phases de développement dépendent de l'acquisition de compétences (la marche, l'acquisition du langage par exemple), peu importe l'âge auquel elle se produit. De même, dans la Nouvelle Angleterre puritaine, la fin de la petite enfance était fixée à un an, cet âge constituant le seuil à partir duquel le Diable commençait à exercer son contrôle sur le corps de l'enfant ; une fois l'âge d'un an atteint, les parents étaient sommés d'introduire une discipline éducative stricte (Reese 2000 cité par Gottlieb 2000a).

C'est notamment au travers du corps que l'attachement d'un nouveau-né dans la communauté de ceux qui l'accueillent se joue, « le moment où la nouvelle chair doit être

interprétée, modelée, et transformée en des formes socialement significatives » (Conklin, Morgan, 1996 :663). On retrouve la même idée chez l'anthropologue Saskia Walentowitz (2013) qui propose de concevoir, à propos des rituels d'accueil des nouveau-nés en pays touareg, que « la construction du corps du nouveau-né et le devenir de sa personne comme membre d'un collectif se réalisent dans un même mouvement » (p.241). À la suite de Doris Bonnet (2007), il s'agit de penser les toilettes quotidiennes au-delà d'un a priori uniquement « naturel » et conditionné par l'environnement : « Pourtant, l'observation des toilettes quotidiennes de nouveau-nés nous conduit à considérer que ces 'pratiques de routine' (Gottlieb 2000), non seulement véhiculent des valeurs morales et des interactions sociales, non seulement comportent des ersatz de ritualités, prouvant que la fonctionnalité d'un geste ou d'une attitude ne se dissocie pas de configurations sociales conventionnées » (Bonnet 2007 :115).

Ces propositions font écho à ce qui se joue quotidiennement au sein du service de néonatalogie dans lequel j'ai mené mon terrain. Tout en façonnant le corps de l'enfant au travers de pratiques quotidiennes thérapeutiques et de soins, c'est le processus de reconnaissance de l'enfant en tant que membre de la communauté qui se joue. Plus précisément, c'est dans ces interactions ordinaires qu'une forme de lecture des corps des nouveau-nés prend place, que des interprétations sont posées, et que des réponses sont données en fonction de ces dernières. Ces signes peuvent prendre différentes formes : mesures corporelles transmises par les machines, réaction ou immobilité du corps, couleur de la peau, pleurs, cris ou silences, réactions aux sons, échanges visuels, etc. Selon les situations, certains de ces signes prendront plus d'importance, tout en restant toutefois associées aux autres. Par exemple, lors d'une séquence de toilette, les adultes seront surtout attentifs aux réactions du corps aux diverses manipulations, tout en observant les données chiffrées des machines. Lors d'une intervention plus lourde, c'est principalement les données chiffrées qui seront au premier plan de l'évaluation de l'état de l'enfant, mais l'attention au corps reste présente.

Ce qui est constamment en jeu, c'est la connaissance de l'état dans lequel se trouve l'enfant, et c'est, pour l'adulte, de savoir si ses gestes sont adéquats aux besoins de ce dernier. En d'autres termes, c'est savoir si la réponse donnée à ce qui a été compris d'une certaine

manière des signes fournis par l'enfant est juste (dans le sens de justesse). Jamais acquise, toujours soumises à tentatives, la connaissance des nouveau-nés par les adultes qui en prennent soin quotidiennement relève d'un processus d'apprentissage qui se base fondamentalement sur des évaluations ordinaires et situationnelles de leur corps.

Pour comprendre dans quel dispositif s'insère les pratiques quotidiennes de soins dans le service de néonatalogie, c'est au niveau tout d'abord des conceptions partagées des corps de ceux qui sont définis par le discours biomédical contemporain les nouveau-nés « à risque » qu'il faut s'intéresser. Dans l'extrait de la brochure de formation destinée aux professionnels de soins présenté en exergue de ce chapitre, trois caractéristiques sont clairement mises en avant : vulnérabilité, instabilité, changements rapides. Ces trois termes font étroitement écho aux propositions émises par Lupton (2013a) en regard des conceptions largement répandues des corps des nouveau-nés en contextes européen et nord-américain contemporains, dont l'une des caractéristiques majeures est leur nature profondément dynamique et en constante transformation : « Les corps des nouveau-nés et des jeunes enfants sont communément conçus comme en constant processus de changement et de croissance » (Lupton 2013a : 38), de manière plus prononcée que les corps des adultes, eux aussi sujets à transformations (Shilling 1993). Cette nature pensée comme foncièrement changeante marque de manière encore plus forte les corps des nouveau-nés désignés « à risque », c'est-à-dire tous ceux qui séjournent dans des unités de néonatalogie. Dans leur situation, le changement est surtout conçu comme une instabilité et une imprévisibilité profondes qui appellent de la part de ceux qui en prennent soins une forte attention et une réactivité prompte.

Associée à cette idée d'instabilité, celle d'immaturité ou d'incomplétude marque également les corps des nouveau-nés<sup>110</sup>, d'autant plus en situation de prématurité. Non-finis sur le plan physiologique, les prématurés présentent en effet certaines « lacunes » : sous-développement des poumons et du système nerveux ; un système immunitaire faible

---

<sup>110</sup> L'idée qu'un nouveau-né n'est pas encore « mûr » se retrouve dans d'autres contextes socio-culturels. Conklin et Morgan (1996) rapportent qu'au sein de la communauté des indiens Wari au Brésil, les nouveau-nés ne reçoivent pas de nom avant la fin de la période de réclusion avec leur mère de six semaines. Durant ce laps de temps, ils sont désignés sous le terme *arawet*, ce qui signifie littéralement « toujours entraîné d'être fabriqué », et appelés *waji*, ce qui renvoie à l'idée d'immaturité (un fruit pas encore mûr est nommé *oro-waji*).

menant à un risque accru d'infections néonatales ; des irrégularités respiratoires et cardiaques dues à l'imaturité cérébrale qui ne permet pas encore de contrôler ces fonctions ; des reflux gastro-œsophagien dus au fait que le muscle contrôlant l'ouverture de l'estomac n'est pas encore fonctionnel ; en raison de leur foie immature et de l'alimentation retardée, les prématurés sont soumis à la jaunisse, ce qui nécessite généralement une photothérapie ; des risques d'anémie augmentés puisque leur corps n'a pas eu le temps d'accumuler suffisamment de réserves de fer, ce processus prenant généralement place durant le dernier trimestre de la grossesse ; leur peau perméable et fragile constitue une voie pour diverses infections ; une fonction auditive sous-développée qui peut avoir des conséquences sur le long-terme ; des risques accrus de cécité dus à la rétinopathie, un trouble des vaisseaux sanguins de la rétine en développement<sup>111</sup>. Par ailleurs, leur peau étant insuffisamment constituée, elle ne peut encore jouer son rôle de « fonction barrière », c'est-à-dire la protection des échanges entre l'intérieur et l'extérieur du corps. C'est notamment le cas au niveau de la gestion de l'eau : la peau, encore trop fine, n'est pas encore capable de maintenir l'eau à l'intérieur du corps, ce qui expose les prématurés à d'importants risques de déshydratation. Il devient alors nécessaire de les maintenir dans un environnement humide, ce que permet l'incubateur. Ce dispositif ne permettant pas le port de vêtements (qui seraient en permanence humides), les prématurés ne portent que des couches durant toute la période de confinement en couveuse close.

Ce point est important à mentionner dans le sens où le moment où ils sont capables de réguler leur humidité et température corporelles permet un passage de la couveuse close à ouverte et simultanément le port de premiers vêtements personnels, ce qui constitue une étape majeure dans leur trajectoire thérapeutique mais aussi dans leur accession à une image d'un « vrai bébé », comme une infirmière me le rapportait un jour. Ce moment fait généralement l'objet d'une photographie, et sa portée symbolique et performative est importante au point de retarder parfois le moment du passage au premier pyjama jusqu'à

---

<sup>111</sup> Pour plus d'informations concernant les complications liées à la prématurité, voir <https://www.sosprema.com/page/173941-le-nouveau-ne-premature>, consulté le 22 octobre 2018.



ce que les deux parents soient réunis, et de faire l'objet de reproches quand cet acte a été accompli en leur absence.

Les corps des prématurés sont ainsi conçus au travers du prisme du « manque », en regard de corps adultes présumés avoir atteint un degré de maturation leur permettant une maîtrise et un contrôle de leur corps, ainsi qu'une gestion rationnelle des relations avec autrui (Lupton 2013a). L'immatunité fondamentale des nouveau-nés prématurés appelle donc une mobilisation de moyens humains, technologiques et médicaux afin de leur permettre de survivre et de terminer leur maturation. En ce sens, c'est au travers de pratiques de soins, de nettoyage et de surveillance que les corps des prématurés sont régulés, normalisés et civilisés (Lupton 2013a).

L'immatunité des prématurés n'est pas seulement d'ordre physiologique, elle touche également une dimension conceptuelle, comme le rappelle également Nicole Isaacson : « En tant qu'entité non-achevée, la définition du nouveau-né prématuré n'est ni stable ni unique. La prématurité est construite socialement et culturellement plutôt que naturellement donnée. » (Isaacson, 2002 : 90). Ceux qu'Isaacson désigne comme des « fœtus *ex utero* » constituent une forme de vie hybride, à la fois nouveau-nés et fœtus. En tant que tels, ils apportent avec eux une forme de désordre, du fait de leur statut difficilement saisissable.

La présence des prématurés trouble également certaines formes de temporalité cognitives. En effet, la « normalité » du monde ordinaire tel que nous le percevons est entre autres profondément ancrée dans des catégories temporelles qui nous permettent de percevoir et d'organiser le monde dans lequel nous évoluons (Zerubavel 1981). Les prématurés constituent des figures « anormales » dans le sens où leurs caractéristiques biotemporelles (Isaacson 2002) sont associées à ceux de la figure fœtale, c'est-à-dire à une figure *in utero*. La « dissonance » cognitive induite par leur présence *extra utero* (une présence perçue en quelque sorte « hors-contexte »<sup>112</sup>) fait alors l'objet d'un travail de « mise en sens »<sup>113</sup> qui passe notamment par l'attribution du statut social de nouveau-né, ce qui apaise en partie l'inconfort de la situation mais qui maintient la nature ambiguë de la figure du prématuré, à

---

<sup>112</sup> Et ici je pense à l'« objet qui n'est pas à sa place » tel que décrit par Mary Douglas (1971 [1967]).

<sup>113</sup> Pour plus d'informations à propos de cette question, mais aussi à propos des fondements sociaux des catégories temporelles, voir Zerubavel 1981.

la fois fœtus et nouveau-né, ainsi que les difficultés qu'elle pose par rapport à la question de l'intégrité corporelle (Isaacson 2002).

### ***Vulnérabilité, pollution, contagion***

*Mars 2011, secteurs des soins intensifs. En entrant dans la pièce, mon regard est immédiatement attiré par une couveuse. Au sol, des bandes adhésives délimitent clairement un espace rectangulaire autour de la couveuse, et correspond au rail du rideau de cette dernière, fixé au plafond. La couveuse est recouverte d'une couverture, de sorte qu'on ne distingue pas son habitant. Je m'enquiers auprès d'une infirmière qui m'apprend que cet enfant est placé en isolement. À l'intérieur de l'espace, certains objets sont admis : deux poubelles, un chariot avec du matériel de soins, un autre contenant des gants, masques et blouses, ainsi qu'une table supportant une machine de mesures. Les modalités d'entrée et de sortie de l'espace délimité sont exposées sur deux affiches fixées à un chariot. Pour entrer, il faut 1- se désinfecter les mains, 2- enfiler une blouse, 3- enfiler des gants. Pour sortir : 1- retirer les gants, 2- retirer la blouse, 3- jeter le tout dans la poubelle prévue à cet effet, 4- se désinfecter les mains, 5- retirer le masque, 7- le jeter dans la poubelle, 8- appliquer du sterilium sur les mains.*

L'ambivalence du statut du nouveau-né prématuré, à la fois conçu comme un être pur, vulnérable mais aussi potentiellement dangereux, se fait notamment sentir dans les situations où ils sont explicitement placés hors d'atteinte. En effet, ils sont parfois placés en « isolement », c'est-à-dire que les interactions sont réduites au minimum, par crainte de contamination. Dans cette optique, une ligne est tracée autour de la couveuse, créant ainsi un espace au-delà duquel aucun agent potentiellement contaminant ne doit passer. Les modalités d'entrée et de sortie de cet espace sont strictement codifiées, donnant lieu à des remises à l'ordre dans les cas où elles ne sont pas respectées. Un infirmier s'est vu ainsi sévèrement remis à l'ordre par l'une de ses collègues après avoir franchi la bande adhésive sans plus de précaution : « T'as pas le droit de sortir de l'isolement comme ça ! », lui avait-elle alors lancé avec véhémence. Dans cette situation, la vulnérabilité de l'enfant est telle qu'elle nécessite une mise à l'écart, afin que les personnes qui entrent en contact avec lui ne lui transmettent aucun germe potentiellement dangereux.

Dans d'autres situations, c'est l'enfant qui est porteur de bactéries qui peuvent affecter les résidents du service. Bien que le contexte du service prescrive des règles strictes en matière d'hygiène, dans certaines situations, des mesures supplémentaires de protection sont prises, comme dans le cas de Arnaud, en octobre 2013. Un panneau est affiché sur la porte de sa chambre : « Attention, n'entrez pas sans protection. Visiteurs, veuillez vous adresser au personnel infirmier. Arnaud a un virus (un rhume). Avant d'entrer, il est nécessaire de suivre un processus de désinfection. ». À côté de la porte se trouve une installation destinée à cet usage, comprenant gants, masques, produit stérilisant, blouses vertes en papier. Alors que le message paraît prescriptif voire alarmant, il ne s'applique pas de la même façon pour chaque personne qui pénètre dans la pièce. En effet, l'infirmière avec laquelle je me trouve à ce moment-là se contente d'enfiler des gants et un masque avant d'entrer, justifiant l'incomplétude de son acte : « Si je fais pas les soins, pas besoin de mettre la blouse ». Pendant qu'elle est à l'intérieur, deux infirmières qui cherchent à lui parler ouvrent la porte et y passent la tête sans autre forme de précaution. Le degré de contamination effectif ne paraît donc pas aussi élevé que le message sur la porte le laisse entendre, probablement en raison du fait qu'elle provient de l'enfant. La contamination de l'enfant malade, et donc l'enfant comme source de pollution, nécessite donc moins de précaution de la part des personnes qui en prennent soin que dans la situation où l'enfant devient potentiellement la victime de son environnement. Selon les situations, l'enfant est alors perçu comme vulnérable à contamination ou sujet contaminant, les deux désignations ne comportant pas la même importance ni les mêmes conséquences.

Associée à l'idée de contamination et de pollution, celle de saleté est intéressante à explorer. Mary Douglas (1971 [1967]) affirme à propos de la figure de l'enfant qui n'est pas encore né : « Sa situation présente est ambiguë, sa situation à venir l'est tout autant. Car nul ne sait quel sera son sexe, ni quelles sont ses chances de survie. On le traite souvent comme un être à la fois dangereux et vulnérable » (Douglas 1971 [1967] : 112). Ainsi, l'étrangeté du corps des nouveau-nés, et de manière plus prononcée encore chez les prématurés, de par son immaturité ontologique, place ceux qui le reçoivent dans une posture de réaction ; maintenir ce corps sous contrôle (et donc maintenir par la même une forme d'ordre) au travers notamment de pratiques de soins ou d'isolement permet en

même temps de dégager un espace-temps nécessaire pour apprendre à se familiariser avec lui.

Douglas cite encore les propos de Lévy-Bruhl à propos des nouveau-nés prématurés : « (...) un fœtus né prématurément serait doué d'un esprit malveillant, et serait donc un danger pour les vivants » (*Ibid.* 113). Avec l'idée de marginalité vient donc celle de danger. La distinction opérée par Lévy-Bruhl entre le « fœtus né prématurément » et « les vivants » marque d'autant plus le trouble que viennent jeter les prématurés sur ce qui distingue « les vivants » d'autres formes de vie. Douglas rappelle que celui qui est placé en situation de marginalité ne peut pas effectivement agir sur son statut et qu'il revient aux autres de prendre leurs précautions et de se prémunir contre le danger. Intimement liée à la question de l'ordre, l'idée de saleté désigne avant tout un problème lié à « quelque chose qui n'est pas à sa place » (*Ibid.*) et en ce sens, là où il y a saleté il y a système. « Notre comportement vis-à-vis de la pollution consiste à condamner tout objet, toute idée susceptible de jeter la confusion sur, ou de contredire nos précieuses classifications » (*Ibid.* 55). Les nouveau-nés prématurés peuvent, de par leur forme de vie qui les place *de facto* dans une situation marginale, être pensés comme des objets qui ne sont pas à leur place, qui imposent toutefois leur présence et qui contraignent ceux qui les reçoivent à leur attribuer une place. Le dispositif formé par le service de néonatalogie peut alors être vu comme dédié à cette tâche. Pour reprendre les termes de Deborah Lupton : « (...) les bébés constituent une anomalie qui est considérée de manière généralement positive en raison des autres significations positives largement partagées autour des bébés : l'innocence, la douceur, l'impuissance, exigeant de la protection » (Lupton 2013a : 44).

Plus précisément, et comme le donne à voir la scène décrite ci-dessus, l'immaturation du corps des prématurés les rend foncièrement vulnérables. De manière plus générale, la notion de vulnérabilité enfantine a acquis une place centrale dans les discours médicaux, pédagogiques et politiques contemporains, devenant un concept-clé dans l'analyse des difficultés des enfants et de l'enfance, faisant simultanément de la vulnérabilité l'une des caractéristiques fondamentales de ces derniers et dernière (Frankenberg *et al.* 2000). De par leur condition, les corps des enfants sont marqués par l'innocence et l'ouverture qui les place dans une posture a priori naïve, dominée, fragile, sujette à manipulations et

incompréhensions, inconsciente de toute forme de danger, exigeant de fait la protection et l'encadrement des potentiels effets dommageables de leur vulnérabilité (*Ibid.*). Les enfants sont ainsi pensés comme aisément dommageables, sujets à infections ou blessures. Dans cette perspective, les tout-petits, vus comme les plus jeunes, innocents, adorables et démunis, sont ceux qui requièrent le plus de protection, leur corps étant conçu comme le plus « ouvert » à contamination (Lupton 2013a).

Dans l'illustration des scènes ci-dessus, c'est surtout la protection du système immunitaire des nouveau-nés qui est le principal sujet de préoccupation des soignants. De par l'immaturation de leurs corps, de la vulnérabilité qui leur est associée, les nouveau-nés prématurés sont conçus comme particulièrement sujets à toute forme de contamination potentiellement dangereuse. De manière plus générale, les discours à propos du système immunitaire font partie de la conception du corps dans les contextes européen et nord-américain contemporains qui le présentent généralement comme une entité engagée dans un combat, « défendant » notre corps contre l'« invasion » d'agents pathogènes, allergènes ou de virus potentiellement dangereux, requérant un « renforcement » extérieur, une forme d'éducation et d'entraînement, notamment au travers des vaccins (Lupton 2013a, 2014 ; Martin 1990). Les corps des tout-petits, sujets à toute forme de contamination notamment en raison de la perméabilité et des frontières poreuses de leurs corps (et principalement de leur peau comme abordé plus haut), nécessitent alors les plus grandes précautions afin de préserver la « pureté » de leurs corps de toute « saleté » provenant de l'extérieur (Lupton 2012b, 2013a, Brown and Leith 2011). Le travail des personnes qui en prennent soin consiste alors en une constante surveillance et régulation de l'ouverture de leurs corps.

La question de la pureté du corps du nouveau-né, qui plus est prématuré, peut être également abordée par un autre angle, celui du corps « altéré », comme le donne à lire l'expérience vécue par Alicia. Rapidement après sa naissance, sa fille a présenté un taux d'hémoglobine préoccupant pour les médecins, qui souhaitaient la transfuser. Pour Alicia et son conjoint, cette possibilité fut difficile à envisager : « On a tout de suite émis la peur de cette transfusion pour nous, même si on est les deux donneurs de sang, qu'on trouve ça tout à fait normal en général dans la vie de pouvoir s'échanger du sang et tout, mais du moment que c'était pour notre fille de même pas un mois c'était hyper perturbant. De savoir qu'elle allait recevoir le sang d'un adulte, qui était pas le nôtre... on dit toujours que notre

enfant c'est notre sang, pis là il y allait avoir le sang d'une tierce personne... on voulait lui donner notre sang, mais on nous a tout de suite dit que c'était pas possible, qu'ils préféraient chercher un donneur anonyme... ça a été très dur ! ». Cette situation particulière s'inscrit dans un contexte plus large dans lequel Alicia et son conjoint rencontraient quelques difficultés à trouver leur place de parents dans le dispositif médical qui entouraient leur enfant. Plus précisément, ils se sentaient peu écoutés et pris en compte dans les prises de décision concernant leur fille, ce qui leur laissait l'impression de ne pas véritablement être les parents de cette dernière.

Dans ce contexte, la question de la transfusion sanguine vient ajouter un poids supplémentaire au sentiment de dépossession déjà présent. Le corps de leur fille, en recevant le sang d'une autre personne, adulte et extérieure à la sphère familiale qui plus est, se voit d'une certaine manière « altéré », au point où le lien de filiation pourrait s'en voir troublé<sup>114</sup>. Ce que donne à voir le récit de cette situation dans la question qui m'occupe ici, c'est que le corps de la fille d'Alicia est conçu comme indéfini, perméable, sujet à transformation, mais aussi fragile et vulnérable. Avec l'idée de la transfusion, celle de savoir que le sang d'un adulte, sera employé trouble Alicia, comme si le sang adulte était « trop puissant » pour le corps de sa fille et que ce dernier ne pourrait pas le supporter.

La question de la « résistance » du corps des nouveau-nés rappelle le travail de Julie Brownlie et M. Seach Leith (2011) à propos des pratiques de vaccination des tout-petits en Grande-Bretagne et des manières dont leurs parents conçoivent le corps de leurs enfants dans ces situations. Tout comme pour Alesssia, l'angoisse liée à taille de l'enfant en regard de l'importance de l'intervention apparaît chez certains parents, tout comme l'idée d'une « altération » du corps suite aux vaccins, voire d'une « mutation ». C'est ce qu'a exprimé Sarah lorsque sa fille a dû subir une vaccination : « « J'ai eu très très peur quand on l'a vaccinée, parce qu'on fait les vaccins à deux mois de vie. Elle faisait juste 1 kg ! J'étais là, mais...enfin, moi la dernière fois que je suis faite vaccinée contre le tétanos j'ai dû prendre un truc homéopathique pour me désintoxiquer parce que j'étais malade à crever et je me

---

<sup>114</sup> Je ne m'attarde pas ici sur la question du lien de filiation qui passe par le sang car ce n'est pas la question qui m'intéresse ici.

disais elle fait un kilo et on va la vacciner contre six maladies ! », elle ajoute encore un point qui fait référence à la taille de sa fille, « C'est là que j'ai appris qu'on pouvait couper les suppositoires au scalpel dans le sens de la longueur pour faire des plus petits suppositoires ! ». Selon les auteures, ces inquiétudes reposent entre autres sur une conception du corps du jeune enfant comme perméable, aux frontières indéfinies, en train de se constituer, « sans chair » (Brownlie et Leigh 2011).

### ***Les soins aux corps : un matin ordinaire pour Arnaud***

*Secteurs des soins spécialisés, juillet 2011.*

*Environ 7h30. Tania, infirmière, entame les soins d'Arnaud. Elle pose tout d'abord une main sur son ventre, une autre sur sa tête. En silence, les yeux fermés, elle compte la fréquence respiratoire du petit garçon. Au bout d'une minute, elle m'annonce « cinquante et une fois ». Elle procède ensuite au changement de couches, à leur inspection rapide, et au nettoyage du siège. Elle s'attarde plus longuement sur l'ombilic qu'elle désinfecte scrupuleusement. Le petit bout de cordon qui sort de l'ombilic est entrain de sécher et finira par tomber. Rapidement, elle vérifie les yeux et le nez qu'elle nettoie à l'aide d'une petite compresse imbibée de sérum physiologique. Elle procède ensuite aux prises de sang quotidiennes pour vérifier notamment le taux de glucose. Parfois, elle doit en faire des « spéciales » supplémentaires, pour des examens endocrinologiques ou des demandes de caryotypes par exemple. Comme d'habitude, elle pique à l'un des deux talons. Avant de procéder, elle essaie de se souvenir quel talon elle a piqué la dernière fois, pour ne pas solliciter deux fois le même endroit. Elle inspecte les deux talons, et opte pour celui qui lui semble le moins meurtri. Arnaud se met à hurler au moment où Tania appuie sur son talon pour faire sortir une goutte de sang qu'elle récolte dans un petit tube. Pour le calmer, elle lui administre un peu de glucose et lui propose une lolette. Elle prépare ensuite son biberon et va s'asseoir auprès des autres infirmières pour le donner à Arnaud qu'elle tient dans ses bras. Elle repose le petit garçon dans son lit vers 9h00 puis rejoint la doctoresse vers le desk central pour faire le point sur les bébés dont elle a la charge, puis vers 9h30, le physiothérapeute vient faire la tournée des lits et s'attarde vers ceux qui présentent quelques difficultés.*

*Vers 11h30, la mère d'Arnaud vient comme à l'accoutumée pour lui faire les soins et l'allaiter. Tania, l'infirmière en charge d'Arnaud ce jour-là, lui fait un rapide rapport, relevant sur le ton*

*de la plaisanterie qu'il fait « de monstres rots ! ». Assistée par Tania, la mère commence les soins. Elle change d'abord la couche, que Tania inspecte avant de jeter. Après lui avoir nettoyé les fesses et les parties génitales, puis mis une nouvelle couche, vient la pesée, ponctuée par quelques échanges entre les femmes « il a pris 10 », constate la mère avant de poursuivre « c'est pas énorme ». Tania lui répond « Oui, mais la courbe est jolie, il prend bien du poids ! ». Vient ensuite la prise de température, puis l'habillement. Pendant que la mère passe un pyjama à son fils, Tania lui dit « la doctoresse vous a dit qu'il rentrera sûrement à la fin de la semaine ? », la mère répond un bref « oui », ce qui pousse Tania à demander « vous êtes prête ? », ce à quoi la mère répond « Non ! On s'est toujours dit qu'il resterait longtemps ici... mais il me reste jusqu'à la fin de la semaine pour me préparer ! ». Une fois Arnaud habillé, sa mère lui nettoie les yeux avec de petites compresses imbibées de sérum physiologique, puis nettoie les narines. Arnaud est ensuite à nouveau pesé puis habillé par sa mère. La séance d'allaitement au sein vient clôturer la toilette, après laquelle Arnaud sera pesé une dernière fois puis replacé dans son berceau.*

Associée à l'idée d'un corps qui n'est pas encore achevé, la question de la gestion des ouvertures corporelles des nouveau-nés a fait l'objet de recherches de tout un pan de l'ethnologie, plus précisément sous l'angle de la toilette quotidienne du petit enfant. Dans le présent travail, au-delà des « techniques » de soins aux corps des enfants, la question porte surtout sur ce que nous apprennent nos façons d'appréhender ces corps sur le concept d'être humain ou autrement dit, sur une certaine idée de ce que veut dire être *humain*. Précédemment, j'abordais cette question en parlant d'évaluations quotidiennes et ordinaires du corps des prématurés en regard d'une certaine conception partagée de ce à quoi devrait ressembler le corps d'un nouveau-né humain à terme, et l'étrangeté provoquée par les corps prématurés chez leurs parents mais aussi, dans une certaine mesure, chez le personnel de soins. Ici, c'est au travers de la toilette quotidienne des enfants, de l'utilisation et du traitement de leurs orifices, des techniques de nettoyage, de massage, mais aussi de tout ce qui se joue durant ces moments entre les bébés et les personnes qui en prennent soins que les questions d'attachement sont pensées.



Marcel Mauss aborde les toilettes quotidiennes en tant que « techniques » de soins, c'est-à-dire comme « les façons dont les hommes, société par société, d'une façon traditionnelle, savent se servir de leur corps » (2003 [1950] : 365). Cette approche mécaniste, bien qu'elle permette de s'intéresser aux variations culturelles et historiques des gestes de soins au corps, exclut les autres dimensions associées à la pratique de la toilette (symboliques, rituelles) et, dans le cas de la toilette des tout-petits, invisibilise les relations entre les différentes personnes qui prennent soins des enfants, les façons dont les méthodes de puériculture sont transmises ainsi que leurs modalités (Bonnet 2007).

Du côté des psychologues transculturels, les pratiques de maternage sont pensées comme ayant pour fonction « (...) d'assurer au nourrisson la protection et les soins nécessaires à sa survie » (Stork 2004). Les travaux de Margaret Mead et Gregory Bateson à Bali ont notamment ouvert la voie à la « méthode visuelle » en proposant des séquences filmées de pratiques de toilettes avec « *Bathing Babies in Three Cultures* » (1954) qui compare les méthodes de toilette utilisées par certaines mères balinaises et Itamul (Nouvelle-Guinée) avec celles de mères américaines. Dans cette même veine, d'autres ethnopsychologues ont réalisé dans les années 1980 des « observations séquentielles filmiques » portant sur les rituels du coucher des enfants comme les techniques de portage, de mise au sein, de berceuses et comptines, de massages (Stork 1993), inspirant en France une ethnographie filmique des pratiques de toilette des nourrissons donnant lieu à une collection de près de 116 films en 2005 (Bonnet 2010).

Comme le donne à voir le récit introductif ci-dessus, les pratiques de toilette quotidienne de nouveau-nés constituent des pratiques ordinaires, « routinières », pour reprendre les termes de Alma Gottlieb (2000a), et s'insèrent toujours dans une réalité plus large, composée de valeurs morales, d'interactions sociales, mais aussi idéologique et normative (Bonnet 2010). En ce sens, la toilette des tout-petits ne peut être réduite à des gestes strictement techniques et en prenant soin du corps de ces derniers, les adultes forment un nouveau membre de leur communauté, tout comme ils négocient les rôles et place de chacun. Il y a donc dans les soins ordinaires des corps des prématurés des enjeux liés à l'apprentissage de techniques, aux compétences parentales, à la construction de liens affectifs, mais aussi à un positionnement par rapport au personnel de soins et leur savoir expert.

Dans le service de néonatalogie, et de manière transversale aux différents secteurs de soins, les soins aux corps des nouveau-nés font partie intégrante du rythme quotidien. En premier lieu, c'est l'état de santé de l'enfant qui dicte le type de soin qui sera prodigué. En effet, dans certaines situations, où l'enfant est maintenu en isolement par exemple, les séquences de soins tout comme les interactions sont réduites au minimum. Dès que son état de santé le permet, la toilette sera alors introduite, généralement un jour sur deux. Le prématuré reste foncièrement faible, et les séances de toilettes peuvent rapidement le fatiguer. Quelles que soient les situations de santé des bébés, les soins à leurs corps constituent un élément central de la vie ordinaire du service. La prégnance de ce phénomène tient principalement à la fréquence de son apparition et sa durée. Prenant généralement place entre 4 et 6 fois par journée de 24 heures (ou toutes les trois à quatre heures si l'état de santé de l'enfant le permet), et pouvant s'étaler jusqu'à 1 h 30, il occupe la majorité de l'emploi du temps des nouveau-nés, par ailleurs chargé.

Il convient de distinguer *la toilette des soins d'hygiène* que l'on appelle communément *les soins de base* ou simplement *soins* ; on entend d'ailleurs souvent l'expression « je vais lui faire les soins », tant chez le personnel infirmier que chez les parents. Ces derniers distinguent par ailleurs également ces deux types de soins, puisqu'en général, lorsqu'ils disent « aujourd'hui on va faire la grande toilette », cela implique généralement que le bébé sera baigné. Les soins de base comprennent les soins d'yeux, de bouche, des plis cutanés (derrière les oreilles, sous le cou, les aisselles au moins deux fois par jour) et du siège. Au vu de la fragilité de la peau des prématurés, sensible au moindre contact et aux composants contenus dans les produits hygiéniques, les infirmières et les parents emploient le plus souvent de l'eau minérale à température ambiante, dans laquelle ils mouillent des compresses non tissées (les compresses tissées sont plus abrasives) et avec lesquels ils tamponnent les différentes zones corporelles. Les yeux quant à eux sont nettoyés à l'aide de sérum physiologique. L'huile d'amande est également souvent employée en fin de soins (moment d'ailleurs souvent désignée sous le terme de « massage »), elle est versée directement dans les mains de la personne qui procède aux soins ou sur une compresse et appliquée « dans un geste lent et continu » (Aube, Delaitre, Jarreau 2005).

Lorsque l'état de santé de l'enfant le permet, ainsi que la maturation de sa peau, la toilette est introduite. Elle consiste en l'application d'eau chaude et d'huile sur une compresse non tissée, éventuellement un peu de savon liquide doux, sur l'ensemble du corps (et non plus uniquement sur des zones ciblées comme dans les soins de base). Quant au bain, il s'agit d'une pratique largement répandue dans le service, mais qui reste toutefois effectuée au plus trois fois par semaine, qui plus est lorsque les enfants présentent des critères : pas de ventilation invasive ou non-invasive instable, pas de cathéter central (ombilical ou épicutanéocave), un poids proche de 1000 g, et pas avant 10 jours de vie (*ibid.*). Il arrive parfois que le bain soit possible directement en couveuse, et une baignoire pour poupées est alors utilisée à cet effet.

Une autre technique est régulièrement employée, celle des « bains enveloppés » que Silvana, infirmière, m'avait décrite un jour d'octobre 2013. Elle contient l'enfant dans un linge et ne découvre que les parties qu'elle nettoie. Puis, si l'état de l'enfant le permet, elle le glisse dans la petite baignoire, toujours enveloppé. D'une main elle maintient la tête, pendant qu'avec l'autre elle lui rince le corps. Pour elle, cette pratique possède plusieurs avantages. Premièrement, contenir l'enfant le rend calme. Il s'agitera moins et par conséquent préservera son énergie. Ensuite, la peau étant constamment sollicitée chez les prématurés, le fait d'introduire une couche supplémentaire entre la peau et l'eau ou la main de la personne qui touche permet de réduire une forme d'agression, d'invasion cutanée. Le but ultime de la manœuvre est d'offrir un moment de plaisir et de détente à l'enfant et d'ajuster son environnement pour que cela se produise effectivement.

L'origine de l'idée de Silvana est intéressante à exposer car elle met en lumière la posture généralement adoptée par les soignants face aux bébés hospitalisés dans le service, considérés comme des êtres qui ressent les choses de la même manière que les adultes qui les entourent, mais de manière bien plus intense. Alors que Silvana recevait un soin en cabine, elle avait trouvé très désagréable d'avoir une partie du corps mouillé et l'autre exposé. Elle avait pensé aux bébés du service, soumis à des séances de toilettes plusieurs fois par jour, qui se retrouvaient dans la même situation. Elle avait alors imaginé que si cela avait été désagréable pour elle, il devait en être de même pour ces derniers et a adopté une manière de faire la toilette qui lui semblait plus adaptée à la fois aux besoins des bébés et à son propre souci de traiter l'enfant comme une personne, chose qu'elle rappelle

fréquemment. Danièle, à ses côtés à ce moment-là, répète cette dernière phrase : « Ce sont des personnes que l'on a face à nous ». Il est intéressant de constater le besoin de réaffirmer que les prématurés et autres bébés hospitalisés dans le service sont des personnes –alors que leur nature ne fait aucun doute pour personne. Ce qui semble surtout nécessaire de rappeler pour ces infirmières (à l'attention de l'anthropologue ?), c'est la nature de la relation qui les lie à ces êtres. En affirmant « ce sont des personnes que l'on a face à nous », elles explicitent la fragilité de l'idée de personne qui a besoin d'être explicitement formulée pour véritablement prendre corps.

De manière générale, les infirmières s'adressent systématiquement aux bébés dont elles prennent soin et leur exposent ce qu'elles vont leur faire et comment. D'une voix basse, calme et douce, elles s'adressent à eux en leur détaillant les manipulations qu'elle vont leur faire subir. Elles utilisent la méthode Fröhlich, la stimulation basale, durant les soins. A l'origine, ce concept de soins était destiné à des enfants et adolescents lourdement handicapés moteurs et cérébraux. Il s'agit en quelque sorte pour le soignant, le proche ou tout autre personne participant aux soins de s'ajuster à l'enfant en adoptant un moyen de communication principalement tactile. Ainsi, les séquences de soins suivent toujours le même déroulement. Danièle commence par masser le tronc de l'enfant, le torse et le ventre, puis progressivement s'éloigner du centre du corps pour partir sur les bras et les jambes avant de terminer par les mains et les pieds. Il ne s'agit pas de n'importe quelle forme de toucher. Ni trop appuyé, ni trop superficiel, il doit être d'une certaine manière contenant, rassurant. Il s'agit d'essayer de montrer à l'enfant que les contacts cutanés peuvent être sources de plaisir et de bien-être et pas uniquement prétextes à des interventions plus ou moins invasives. Le mouvement doit être continu, harmonieux, fluide. Le contact doit être permanent car les interruptions ou les changements de rythmes peuvent venir perturber le calme et la détente de l'enfant.

À côté des séances de soins ou à la fin de ceux-ci, et généralement en l'absence des parents, d'autres interventions prennent place, réalisées par les infirmières, comme le changement des draps du lit, qui requiert une certaine dextérité. L'enfant est d'abord emballé dans un drap propre, puis soulevé dans l'une des mains de l'infirmière. D'une main, elle tient donc

le bébé emballé pendant que l'autre va retirer le draps sale du matelas, le jeter dans la poubelle placée juste à côté et replacer un drap propre.

Certaines zones du corps méritent un traitement particulier, sont plus sensibles à la contamination. Lors des changements de pansement par exemple, les infirmières doivent porter des masques, port qui n'est pas obligatoire pour le reste des soins. Lorsqu'il faut nettoyer les poumons, c'est-à-dire aspirer les sécrétions pulmonaires, on injecte une solution d'eau physiologique salée, le NaCl, à l'aide d'une seringue dans la bouche de l'enfant. Cette injection va faire tousser l'enfant et facilite le décollement des sécrétions contre les parois des poumons. Il sera ensuite plus aisé de les aspirer à l'aide d'un fin tuyau que l'on introduit par la bouche jusqu'aux poumons.

Alors que certains travaux, portant sur les soins aux nouveau-nés en contextes extra-occidentaux mentionnent des pratiques de fermeture de l'orifice ombilical ou de la fontanelle (pensée non pas comme un orifice, mais comme une ouverture, potentiellement dangereuse pour l'enfant et pour son entourage) (Egrot 1995 ; Haxaire 1998), ce dernier est intentionnellement maintenu ouvert et employé à des fins thérapeutiques dans le service de néonatalogie. Les orifices et zones « molles » corporels des bébés hospitalisés sont couramment employés dans les soins, surtout dans les premières heures et jours de vie. Ensuite, une fois que le corps prend de la masse, on pose une voie veineuse ou artérielle extérieure. Dans les cas de naissances prématurées, les corps des bébés – et donc leurs voies veineuses- sont si minuscules qu'il est difficile voire impossible de piquer une veine dans un bras.

Il arrive donc couramment que l'orifice ombilical soit employé comme « canal » pour la récolte de sang nécessaire aux analyses quotidiennes, ce qui permet d'éviter les piqûres, considérées comme douloureuses. La sonde ombilicale, ressemblant à un cordon ombilical artificiel, permet également d'injecter des substances médicamenteuses sans avoir à poser une voie veineuse artérielle. Dans la même optique, la fontanelle est également employée à ces mêmes fins. Ces zones d'ouverture sont maintenues ouvertes le temps nécessaire et font l'objet de soins particuliers. L'ombilic est maintenu dans un pansement qu'il faut régulièrement changer. Lors de ce moment spécifique de la toilette quotidienne, les infirmières porteront un masque et le retireront une fois le nettoyage terminé.

Il est intéressant de se rappeler avec Marie-France Morel qu'en France, entre les XVI<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles, les corps des nouveau-nés et notamment les zones « ouvertes » de ces derniers comme la fontanelle, font l'objet de soins spécifiques et « font peur » (Morel 1997). Dans cette perspective, ces zones sont couvertes par plusieurs couches de bonnets et font l'objet de peu de soins hygiéniques car « il n'est pas bon de trop froter ou laver cet endroit si vulnérable » (*Ibid.*24). On peut également trouver dans l'étude de l'ethnopsychologue Fitz John Porter Poole (1985) une attention particulière à cette zone parmi la communauté Bimin-Kuskusmin de Papouasie Nouvelle-Guinée. Il rend notamment compte de l'importance de sa fermeture dans l'affirmation de l'attachement du nouveau-né à la communauté des humains : « Jusqu'à ce que la fine peau de la fontanelle devienne solide et cesse de pulser et que les tempes ne vibrent plus au toucher, leurs yeux naviguent de part et d'autre et se ferment souvent dans le sommeil, ou retournent à la poitrine et au regard de la mère » (Poole, 1985 : 183).

Façonner le corps, c'est également lui donner forme selon le dispositif qui l'entoure. Marc, un physiothérapeute qui se rendait régulièrement auprès des nouveau-nés prématurés, me racontait que ces derniers rencontraient souvent des problèmes du côté droit du corps (plagiocéphalie ou torticolis par exemple). Ces pathologies émanent directement du dispositif technique et technologique induit par l'aménagement des couveuses et des lits. Les instruments, le matériel, et les infirmières sont en effet généralement disposés sur le côté droit de la couveuse, ce qui induit un positionnement du corps de l'enfant en conséquence. Le corps est ainsi façonné selon le dispositif dans lequel il s'insère. Lors d'une autre séance, Marc montrait des techniques de manipulation à la mère de Lola. En raison de leur développement moteur encore immature, les prématurés ont tendance à s'hyper-tendre, il est donc important de les contenir dans une position proche de celle du « hérisson » et de l'inviter à prendre d'autres positions, notamment ventrales. Ce sont des exercices qui demandent la participation active de Lola, et qui peuvent prendre place au moment des soins quotidiens comme l'habillement. Pour ce faire, Marc tourne Lola à demi sur le ventre, afin que la tête ne parte pas en arrière, tout en la contenant.

Les positionnements de certains prématurés dans leur lit ouvert est également particulier et directement lié à leur situation, ce qui donne parfois lieu à des bricolages étonnants.

Federico, comme d'autres prématurés, présentait d'importants problèmes de reflux gastriques. Dans l'optique d'améliorer sa condition et d'éviter les reflux, la position du corps la plus verticale possible est recherchée. Federico fut donc placé dans un lit à barreaux dont la partie du haut pouvait être relevée. Cependant, il s'agissait d'un lit à taille adulte dont le corps de Federico n'occupait qu'une toute petite partie du dossier redressé. Les infirmières ont donc attaché Federico à ce dernier, à l'aide d'une culotte dont les cordons ont été fixés au haut du matelas, afin d'éviter à l'enfant de glisser. Ainsi maintenu en position verticale, les soignants espéraient voir son état s'améliorer. Le caractère quasi comique de la situation a mené les infirmières à surnommer Federico « le parachutiste ».

Il est rare de voir des infirmières immobiles. Comme toutes les personnes qui vont et viennent dans le service, elles sont en constant mouvement. Elles passent d'un lit à un autre, sortent de la pièce pour aller chercher quelque chose, rangent, etc. Or, ce jour d'octobre 2013, alors que je converse avec Danièle, elle est appelée auprès d'un médecin pour une pose d'un cathéter central. Intervention relativement courante, elle se pratique par un médecin à même le lit du bébé et nécessite au moins une personne en appui. Danièle se rend donc auprès du lit, se stérilise les mains pendant que le médecin se prépare pour l'intervention. Comme l'enfant est réveillé, on lui administre un peu de glucose pour l'apaiser. Danièle devra le maintenir immobile tout au long de l'intervention et s'assurer qu'il a suffisamment chaud, que son rythme cardiaque et sa tension sont bons. Placé au-dessus de l'enfant, un champ stérile vert se déploie. Ce tissu de papier recouvre le corps de l'enfant que je ne vois pas. Danièle vérifie consciencieusement que tout est prêt pour l'intervention avant de stériliser à nouveau ses mains et de venir les placer sous le champ stérile. Elle sait pertinemment qu'une fois les mains disparues sous le champ, elle n'aura plus le droit de les ressortir. La voilà donc immobilisée, debout à côté du lit, pour une durée d'approximativement une heure trente. Comme elle ne peut pas bouger ses mains, elle fera appel à l'une de ses collègues si elle estime que l'enfant doit recevoir encore une dose de glucose. Je me tiens non loin d'elle et elle me dit qu'il fait bien chaud sous le champ, que cela doit plutôt être agréable pour l'enfant. Puis, elle me raconte en rigolant qu'elle s'était retrouvée de nuit à devoir assister un médecin pour un cc. Il a soudain été appelé en salle d'opération. Elle s'est retrouvée plantée là, avec ses mains prisonnières sous le champ à tenir le bébé durant deux heures.

Le corps des tout-petits, d'autant plus lorsqu'ils sont prématurés, convoquent une multitude d'acteurs différents dont la tâche est de le réparer et d'en prendre soin. Conçu comme un corps à parachever, il fait l'objet de soins quotidiens dont la fréquence soulève la question des critères qui les motivent. Je propose de concevoir ces pratiques quotidiennes et répétées de soins au corps comme des pratiques d'accueil, c'est-à-dire comme des pratiques de familiarisation, mais également comme des pratiques de régulation et de normalisation. Ces corps inachevés appellent une maîtrise de la part du corps médical : mesures, contrôles, interventions, surveillance. Mais ils exigent également de l'attention, du souci, de la préoccupation envers leur bien-être et leur confort.

Ces tout petits corps ne correspondent pas toujours à la taille de l'environnement dans lequel ils sont insérés et forcent la créativité des soignants pour y remédier. Ces corps, à la fois conçus comme vulnérables, sensibles à la moindre contamination, sont également porteurs de la menace de contaminer à leur tour. Dans ces situations, ils doivent alors être strictement encadrés, voire même isolés pour préserver les autres. Dans cette ambivalence d'un corps à la fois conçu comme pur, innocent et vulnérable et impur, contaminant, potentiellement menaçant pour ceux qui les entourent, la question de la reconnaissance prend alors forme de manière situationnelle. Alors qu'il fait l'objet de toute l'attention de ses parents et des soignants dans les situations de toilette, il peut disparaître sous un champ stérile et « oublié » pendant quelques heures (malgré tout toujours sous surveillance) dans une autre situation ; alors que l'on cherche à normaliser son corps en travaillant les postures, on maintient ses ouvertures corporelles ouvertes pour y administrer des médicaments ; alors que son corps est pensé comme vulnérable, et protégé des agents potentiellement infectieux extérieurs, on lui administre du sang d'un donneur anonyme adulte. Pratiques ou symboliques, les manières de traiter les corps des nouveau-nés dans le service de néonatalogie varient en fonction de la situation, des personnes en présence, de celles qui possèdent l'autorité et la légitimité de décider, mais aussi du nouveau-né lui-même.





## Chapitre 4. Apprendre à s'attacher : entre hésitations, suspension et confiance

Comme les néonatalogues rencontrés au cours de mon séjour l'ont souvent affirmé, leur travail commence bien avant le moment de la sortie du ventre maternel, et leur domaine d'expertise s'étend donc du « pré » au « post-natal ». De ce fait, les néonatalogues « débordent » sur d'autres domaines de compétences, notamment sur ceux d'ordinaires dévolus aux gynécologues-obstétriciens. Cette rencontre entre professionnels aux préoccupations sensiblement différentes se produit relativement souvent, notamment aux cours de grossesses considérées « à risque », comme les grossesses gémellaires, plus souvent sujettes à des accouchements avant terme<sup>115</sup>. Dans ces cas-là, l'objectif des néonatalogues est de maintenir « le patient » dans son « incubateur naturel » le plus longtemps possible. La figure complexe qui émerge alors à partir de ce discours peut être désignée sous le terme de « unborn-maternal assemblage » proposé par Lupton(2013b). Elle utilise ce concept pour rendre compte de la profonde interrelation, complexe et dynamique, qui unit les corps de l'« unborn » et celui de la femme enceinte qui l'abrite. Lupton reprend la notion d'assemblage proposée dans la philosophie développée par Deleuze et Guattari, en lien la théorie de l'acteur-réseau : « le concept d'assemblage rend compte de la nature constamment changeante et contingente de l'incorporation et de la subjectivité et l'importance de reconnaître l'interaction de corps avec d'autres corps ainsi qu'avec des agents non-humains ». Pour Lupton, il n'existe pas une seule forme d'« assemblage », mais une multitude : « De la même manière que tout autre corps humain est ouvert au changement et à la contestation dans sa signification, les assemblages *unborn* peuvent muter, changer dans leur forme non seulement lorsqu'ils grandissent et se développent physiquement, mais également lorsque les mondes sociaux dans lesquels ils s'inscrivent se déplacent et changent » (Lupton 2013b : 9). La proposition de Lupton fait écho à l'interrelation qui lie « le patient » et son « incubateur naturel ». L'assemblage qui se

---

<sup>115</sup> Notamment en raison de « manque de place » pour les deux enfants ou par peur que l'un des jumeaux « prenne le dessus » sur l'autre. Il serait intéressant d'invoquer ici l'imaginaire qui entoure les situations de grossesses gémellaires, ce que propose Dasen dans ses travaux (2005, 2008), mais ce n'est pas le propos dans la présente étude.

forme alors va être dirigé dans un endroit spécialement conçu pour l'accueillir, le service prénatal, situé dans le bâtiment de la maternité, à quelques mètres du service de néonatalogie.

Lorsque les nouveau-nés pénètrent dans le service de néonatalogie, ils possèdent donc une « existence prénatale » pour reprendre les termes utilisés par les praticiens. En d'autres termes, un dossier a été constitué lors de leur entrée dans la structure hospitalière : on connaît leur diagnostic, leur situation familiale. On sait dans quel secteur de soins ils vont être dirigés, qui va en être en charge. Ce chapitre se propose de parcourir les trajectoires de fœtus et des femmes qui les portent, en s'attachant à décrire dans quelles conditions se constituent des liens entre deux êtres pris dans un dispositif qui les positionnent de manière ambivalente l'une par rapport à l'autre.

### « Tenir » le plus longtemps possible. Responsabilisation des femmes enceintes et tensions materno-foetales

Pour certaines femmes, mener leur grossesse le plus avant possible, c'est-à-dire jusqu'au moment où le fœtus n'est plus en sécurité dans le ventre maternel, ou que ce dernier ne devienne un danger pour leur propre santé, peut se révéler être une source de tension importante. Plus précisément, c'est la responsabilité de cette tâche qui peut devenir lourde à porter. On rejoint ici la question de la relation materno-fœtale/néonatale, marquée par une tension historique (Isaacson, 1996 ; Davis-Floyd (2003[1993])) entre séparation et attachement. La question qui m'intéresse ici est particulièrement révélatrice de la façon dont le fœtus et la femme enceinte ont été progressivement constitués dans et par le discours biomédical contemporain comme deux entités distinctes, chacune sujette à ses propres besoins et ses propres droits, entrant parfois en contradiction l'une avec l'autre (Isaacson 1996 ; Lupton 2012a, 2012b, 2012c ; Ruhl 2002).

Dans un contexte socio-culturel marqué par la notion de risque appliquée à tous les domaines de la vie (Beck 2001), la grossesse devient le terrain d'experts et de surveillance médicale, et l'attention est surtout focalisée sur le corps fœtal, au détriment du corps maternel, ce dernier étant conçu comme le contenant du « précieux fœtus », potentiellement dommageable pour celui-ci s'il n'est pas maîtrisé (Lupton 2012a, 2012b,

2012c). C'est aussi dans un contexte marqué par une vision néolibérale des individus que la question de la grossesse est désormais appréhendée, et que les femmes enceintes, comme tout bon citoyen, sont considérées comme responsables de la maîtrise, du contrôle et de la gestion de leurs corps et de ce qui en est produit, en conformité aux prescriptions énoncées par les représentants des politiques publiques : « Les femmes enceintes sont devenues les cibles principales des stratégies gouvernementales néolibérales dirigées non seulement sur le 'soin de soi-même', mais d'autant plus important, le 'soin de l'autre (fœtal)' : le précieux potentiel enfant » (Lupton 2012 a :336). Cette responsabilité va de pair avec un engagement plein et entier des femmes enceintes et des mères dans l'identification, l'anticipation et la réponse aux besoins de leur fœtus ou enfant<sup>116</sup>, et dont les éventuels manquements dommageables pour le fœtus ou l'enfant leur sont également attribués (Fordyce 2014).

Les femmes enceintes, hautement conscientes de la responsabilité qui leur incombe dans le bon déroulement de la grossesse et de la santé de leur fœtus, s'accordent généralement aux prescriptions médicales et de santé publique concernant leur comportement alimentaire, mais aussi dans l'espace public (Longhurst 2000) ainsi que leur santé mentale. Le fœtus quant à lui, rendu visible et public au travers, entre autres, des technologies visuelles entourant la naissance (Hartouni 1991, Duden 1993 ; Petchesky 1987), devient un patient à part entière de disciplines constituées autour de lui comme la médecine et chirurgie fœtale, par exemple (Isaacson 1996 ; Casper 1994a, 1994b, 1998a, 1998b), dont les intérêts ne coïncident pas systématiquement avec ceux de la femme qui le porte.

Dans un contexte marqué par une appréhension du monde en termes de risque et de la reproduction comme une forme de production (Martin 1987), la question de la normalité fœtale et néonatale possède une signification particulière, et en ce sens « certains fœtus sont considérés comme ayant plus de valeur que d'autres » (Lupton 2012a : 336), notamment en relation avec le type de corps maternel dans lequel ils évoluent. Dans cette perspective, les femmes dont les enfants ne correspondent pas aux standards socio-culturel de la « normalité » sont dès lors considérés comme « des productrices de marchandise

---

<sup>116</sup> Question conceptualisée sous la notion d'« intensive motherhood » ou « intensive parenthood » abordée dans une autre section de ce travail, mais qui s'applique déjà en cours de grossesse.

défectueuse » (Landsman 1998 : 77). Elles construisent donc leur rôle de mère dans un espace particulier marqué par leur « défaillance » à suivre une trajectoire socio-culturellement appropriée, mettant par là même la notion d'« amour maternel » et « d'attachement maternel » au défi (*Ibid.*). Dans les situations qui m'intéressent ici, de grossesses à risque d'accouchement avant terme, ces diverses questions prennent forme et il s'agit de saisir dans quelles conditions ces femmes, engagées dans un dispositif qui les place dans une position distincte voir potentiellement dangereuses pour leur fœtus et vice-versa, vivent leur relation avec leur fœtus.

Dans cette perspective, la question du seuil de viabilité est fortement présente chez les femmes enceintes dont la grossesse est définie à risque d'accouchement avant terme. En effet, ces dernières sont conscientes de l'importance d'atteindre le seuil des 24 semaines de gestation pour espérer une prise en charge de leur nouveau-né. Le seuil de la 24<sup>ème</sup> semaine de gestation a acquis une telle importance dans les discours des médecins qu'il marque les pratiques au sein des maternités, comme l'examine l'anthropologue et médecin gynécologue-obstétricienne Astrid Christoffersen-Deb (2012) qui donne à voir le rôle crucial joué par cette limite dans l'orientation des pratiques de prise en charge des fœtus. Cependant, une fois le seuil des 24 semaines de gestation atteint, l'objectif pour les femmes enceintes comme pour les médecins est de maintenir le fœtus *in utero* le plus longtemps possible afin de lui offrir des conditions de développement optimales. Les trajectoires des femmes enceintes et de leur fœtus se composent donc de seuils à franchir : le seuil de viabilité, l'extraction hors de l'utérus, les premières heures puis les premiers jours de vie, et ainsi de suite.

Cette tension, Alicia l'a ressentie durant sa grossesse : « Au début, j'étais angoissée qu'elle naisse trop vite, puis après j'étais angoissée qu'elle reste trop longtemps. Je me réjouissais qu'elle naisse... bon, je savais que ça allait être un petit bébé avec plein de soucis, mais je me réjouissais qu'elle naisse pour que le problème ne soit plus le mien. Pour que ce soit plus mon problème qu'elle survive, mais que ce soit le problème des médecins de la faire survivre parce que moi j'avais l'impression de ne pas pouvoir gérer le fait que... c'était trop lourd pour moi de faire en sorte qu'elle vive. Même si on peut pas faire grand-chose, c'était quand même ma responsabilité. J'avais envie que cette responsabilité passe plus loin parce que c'était trop dur ces deux mois (un peu moins), pendant ces six semaines fallait que MOI je

fasse en sorte qu'elle survive. » (avril 2011). Ce que donne à voir le récit d'Alicia, c'est que l'expérience d'une grossesse considérée à risque peut constituer une véritable source d'angoisse. Plus précisément, la tension autour de la progression de cette dernière, le fait de devoir « tenir » le plus longtemps possible, peut s'avérer difficile à vivre. En tant que contenant de la « précieuse marchandise », la femme enceinte constitue alors la figure centrale de l'attention des professionnels de soins qui l'entourent et est placée comme première responsable de la gestion de sa grossesse.

Le moment du basculement (où les médecins estiment qu'il faut extraire le fœtus de son contenant maternel) peut donc être vécu comme une forme de soulagement, dans le sens où la responsabilité de la survie du fœtus ne tient plus qu'à la femme enceinte uniquement et se partage avec les représentants du corps médical. Dans cette situation, la séparation entre la femme enceinte et son fœtus revêt un caractère libérateur pour Alicia. Se trouver désignée comme unique responsable de la vie de son fœtus peut constituer un tel fardeau qu'à un moment donné, le plus important est de s'en décharger sur d'autres. Ce que dit Alicia, c'est que le fait de savoir que son enfant allait « être un petit bébé avec plein de soucis » (et que par conséquent, elle n'était pas tirée d'affaires) constituait en soi un critère suffisamment important pour qu'elle se décharge de la responsabilité de sa survie. Elle ajoute un élément important quant à sa responsabilité dans l'état de santé de son fœtus : « J'ai pas culpabilisé parce que c'était pas de ma faute. J'ai jamais fumé ni bu. Ils ont fait toutes les recherches pour voir d'où ça venait mais ça fait partie des cas inexplicables. Pis on me l'a assez dit, de ne pas culpabiliser, donc ça allait. Mais c'était plutôt pourquoi ça nous arrivait à nous, ça c'était dur, quand on sait que c'est environ 1% des cas de grossesse. ». En reportant les raisons de la situation de santé de son fœtus sur un élément extérieur, de plus « inexplicable », elle se soulage d'un poids supplémentaire quant à sa propre responsabilité.

Pour certaines femmes, le moment de l'extraction a pu faire l'objet d'une longue préparation, comme ce fut le cas pour Alicia, qui était pleinement consciente du fait qu'elle allait vivre une naissance avant terme : « Je savais qu'elle serait prématurée. Je dis toujours qu'on a eu de la chance dans notre cas, on s'est préparé à accueillir une prématurée. C'est très différent des parents pour qui tout d'un coup, l'enfant naît trop tôt. Nous on savait qu'elle allait naître prématurément, on savait qu'elle allait passer en tout cas deux-trois mois

en néonatalogie donc on a pu se préparer, on a pu rencontrer des pédopsychiatres, on a pu discuter avec les pédiatres. On a aussi pu visiter deux fois le service de néonatalogie ». Hospitalisée à 21 semaines de grossesse, Alicia subit des contrôles intenses : « Ça a été rude dès les 6 mois de grossesse où ben voilà quoi... j'ai pas été alitée mais j'ai été contrôlée 4 fois par jour pendant une heure pour voir si son cœur allait bien. ». Aucun traitement médicamenteux ne lui est prescrit, car « c'est un problème qu'on ne peut pas traiter mais seulement surveiller ». Elle est passée donc six semaines dans le service pré-natal de la maternité à attendre le moment où il sera décidé que son fœtus n'est plus en sécurité dans son ventre. Chaque contrôle constitue un moment où la situation peut éventuellement changer radicalement : « Je savais qu'à partir du moment ça allait plus, je savais que la grossesse s'arrêterait. Du moment que son cœur se fatiguerait trop, je savais qu'il y aurait une césarienne dans la journée. ». Les pronostics se dessinent progressivement : « Je suis restée deux mois en prénatal. Elle grandissait gentiment mais tout à coup on s'est rendu compte qu'elle grandissait plus du tout et qu'elle recevait de moins en moins de sang. Le cordon ombilical s'est gentiment refermé, le flux sanguin devenait de plus en plus faible, donc on devait pas attendre trop avant de la faire sortir. ». A ce moment-là, il n'est pas encore question d'extraction, il reste une marge. Tout le monde sait que le moment du basculement est proche, mais l'objectif des médecins est de maintenir le fœtus le plus longtemps possible dans le ventre maternel, afin d'augmenter ses chances de survie au moment de la venue au monde. L'enjeu se situe donc dans l'estimation (basé sur les données chiffrées produites par les machines, mais pas seulement), le ressenti de l'équilibre des critères en jeu : le fœtus serait-il mieux à l'intérieur ou à l'extérieur du ventre maternel ?

Les femmes ne sont donc pas les seules protagonistes de cette temporalité particulière de l'attente. Elles évoquent régulièrement le dilemme dans lequel sont pris les médecins à propos du choix du moment où l'enfant doit être retiré de l'utérus, ou, comme me le rapportait Solène : « Le médecin m'a dit, on doit trancher entre ce qui est le mieux pour ces bébés, savoir si c'est de rester in utero ou d'être à l'extérieur pour pas mettre leur vie en danger, parce que si y en a un qui a un problème, l'autre aussi ». Alicia également, y fait

mention : « J'avais enflé, donc ils avaient peur d'une pré-éclampsie<sup>117</sup>, et elle, elle bougeait de moins en moins. Les médecins ont décidé que c'était trop risqué de continuer. Ils pesaient le pour et le contre tous les jours, c'était le calcul du risque. Est-ce que c'est plus risqué de la laisser ou de la sortir ? ». Dans ces situations, les femmes enceintes sont suspendues au jugement des médecins, alertes, prêtes à réagir au moindre signal. Elles sont extrêmement attentives aux signes qu'elles parviennent à saisir pour être en mesure de se situer dans ce qui est en train de se passer, et éventuellement prédire la suite des événements. Sarah par exemple, a rapidement compris que la forme des lignes inscrites sur le papier qui sortait de la machine qui mesurait le CTG était préoccupante et annonçait un basculement imminent : « Quand je me suis réveillée, vers 2 heures du matin, la sage-femme était partie. J'ai vu le papier qui s'était accumulé par terre, comme ces vieilles imprimantes, et j'ai vu les lignes qui faisaient comme des montagnes, c'était pas vraiment un CTG plat comme avait demandé le médecin... La sage-femme est revenue et quand elle a vu ça elle m'a dit : vous devriez appeler votre mari. Dès qu'ils ont fini avec l'urgence à côté c'est votre tour. ».

Cependant, alors même que la décision est prise d'extraire le fœtus, décision qui semble impérieuse, il peut arriver que l'urgence se transforme à nouveau en attente, comme ce fut le cas pour Alicia : « C'était un jeudi. Ils nous ont dit que là on pouvait plus attendre, il fallait la faire naître, donc je me suis préparée pour la césarienne le matin, j'ai juste eu le temps de faire venir mon mari. Juste au moment où ils voulaient me descendre pour l'opération, je suis remontée parce qu'il y avait pas de place en néonatalogie. Une femme qui avait accouché en urgence avait pris la place de notre fille, donc ils ont dit : on va essayer de tenir jusqu'à demain pour pas vous transférer à l'autre bout de la Suisse. ». La césarienne aura donc finalement lieu le lendemain matin.

Inversement, Céline voit la césarienne programmée alors qu'il est encore envisageable de laisser le fœtus encore *in utero* : « À 28 semaines, ils ont fait une IRM pour voir le

---

<sup>117</sup> D'origine inconnue, la pré-éclampsie désigne la libération de substances irritantes ou toxique pour le corps maternel par le placenta. Apparaissant autour des 20 semaines de gestation, les principaux symptômes sont le gonflement des pieds, chevilles, mains ou visage, des maux de têtes persistants, des troubles de la vue, des douleurs dans le bas-ventre, des nausées ou des vomissements. Dans cette situation, c'est le fœtus qui devient menaçant pour son contenant maternel et la seule manière de traiter cette pathologie consiste en son extraction.



développement des poumons. Ils ont dit que le bébé serait mieux dehors pour que les poumons se développent mieux. Ils m'ont annoncé la césarienne pour le lendemain parce qu'il y avait de la place en néonatal'. Attendre plus longtemps ne garantissait plus une place en néonatal à Lausanne et on aurait dû être transféré ailleurs. ». Dans cette situation, c'est donc la crainte de ne plus pouvoir compter sur la disponibilité d'une place dans le service qui a constitué le critère déterminant de la décision d'extraire le fœtus.

Aucune des femmes que j'ai rencontrées n'a désigné le moment de la venue au monde de leur enfant comme un « accouchement ». Elles employaient plutôt le vocabulaire technique, en parlant de l'« intervention », de l'« opération », de la « césarienne », du « déclenchement ». Ce fut le cas de Sarah, mère d'une petite fille née deux mois et demi avant terme, qui affirme clairement : « Ce n'était pas un accouchement, on me l'a arrachée ». Dans les situations de grossesse considérées à risque, la venue au monde est effectivement généralement déclenchée, mais il peut également arriver que le travail se déclenche spontanément et certaines femmes vivent des accouchements par voie basse. Pour Solène, enceinte de jumeaux présentant des signes du syndrome transfuseur/transfusé, suivie de près depuis le début de sa grossesse, la décision d'extraction sera finalement prise à la 27<sup>ème</sup> semaine de grossesse, après plusieurs séances de ponction de liquide amniotique. Elle définit le moment de l'intervention (une césarienne) comme une « ponction ». Ayant subi plusieurs ponctions de liquide amniotique, elle compare l'effet ressenti avant et après la césarienne de manière identique : « c'est plus tard qu'on réalise qu'il n'y a plus les bébés qui bougent. Et ça fait bizarre, ça manque ». Pour elle, l'anesthésie générale fut vécue comme une forme de soulagement « c'était pas plus mal que je sois out pendant un moment ». En raison du fait que les femmes que j'ai rencontrées n'emploient quasiment jamais le terme d'« accouchement », le moment de la venue au monde est désignée dans ce travail sous le terme d'« extraction » qui renvoie au geste très concret de l'extraction du corps de l'enfant du ventre maternel. Le plus souvent, une césarienne est pratiquée et de ce fait, l'enfant est extrait du ventre maternel par le médecin. Ce terme met également l'accent sur la dimension pragmatique du moment. Quant à la participation des femmes, elle est réduite à se conformer aux exigences de l'intervention et à attendre qu'elle se termine.

Les corps de certaines femmes peuvent rester lourdement marqués par l'intervention. Ce fut le cas pour Sarah qui relate le moment où sa fille a été extraite de son corps comme un

temps durant lequel elle observait les événements en tant que spectatrice, dans un état modifié de conscience. Afin de pallier l'importante hémorragie qui a suivi l'extraction de son enfant, les médecins décident en dernier recours de lui retirer son utérus. Les souvenirs qu'elle est parvenue à me relater se situent donc dans une temporalité particulière, qui suit l'extraction de sa fille et qui prend fin au moment où les médecins la plongent dans un état d'anesthésie générale afin de procéder à l'hystérectomie. Elle reconstitue a posteriori et avec peine la durée de cette séquence au bloc opératoire qu'elle estime à environ deux heures. On lui a annoncé la « descente au bloc » vers deux heures du matin, elle y était environ trente minutes plus tard. Nadine est extraite à 04 : 39 dans la nuit d'un mercredi à un jeudi, et elle se réveille de son anesthésie générale vers 15 heures le jeudi. Elle verra sa fille pour la première fois le vendredi, sur son insistance marquée auprès du personnel de soins.

Durant ces quelques heures, Sarah a vécu les nombreuses manipulations qu'impliquent une préparation à l'entrée en salle d'opération (transport, examens, pose de diverses sondes, stérilisation, installation en salle d'opération, etc.), l'angoisse d'apprendre le poids de sa fille<sup>118</sup>, l'extraction de sa fille, la souffrance d'entendre qu'elle pèse 440 grammes, la certitude que son enfant est en train de décéder, la lente prise de conscience qu'elle-même risque de mourir sur la table d'opération, la volonté farouche de refuser son sort en demandant explicitement au médecin qui ne l'entend pas de lui sauver la vie, avant de sombrer dans l'état d'inconscience induit par les produits anesthésiants. Elle émergera de son état dix heures plus tard, en salle de réveil.

Alicia quant à elle, après avoir vu son intervention initialement prévue en urgence reportée le jour même au lendemain par faute de place en salle d'opération, relate un événement somme toute relativement rapide et dans une atmosphère plutôt légère : « Donc le lendemain vers 10 heures du matin ils nous ont emmené en salle d'opération, et à 10h30 ils ont commencé l'opération. Ils se sont tous bien présentés, ils m'ont expliqué ce qu'ils allaient faire, comment ils allaient m'endormir des épaules jusqu'aux pieds. J'avais mon mari

---

<sup>118</sup> Elle avait retenu qu'une prise en charge par l'équipe de néonatalogie ne se fait pas quand l'enfant pèse moins de 500 grammes.

derrière moi. On a souhaité ni l'un ni l'autre voir ce qui se passait de l'autre côté. Ça a pris 15 minutes pour qu'ils ouvrent et qu'ils sortent le bébé. On l'a pas vu, ils l'ont fait pleurer, mais ça on savait qu'il y avait un risque qu'elle pleure pas ! mais on était tout content de savoir qu'elle pleurait ! donc ils l'ont emmenée et ils sont partis dans une pièce à côté pour l'ausculter et là il s'est passé 25 minutes sans qu'on puisse la voir. Normalement mon mari aurait pu aller avec les pédiatres la voir, mais là les pédiatres ont demandé qu'il vienne pas. Comme elle a arrêté de respirer au moment de la naissance, enfin elle a pleuré puis après elle a arrêté de respirer, donc ils voulaient pas qu'il soit présent pour la réanimation. Du coup, on est resté les deux avec les sages-femmes, y en avait 2, elles ont un peu détendu l'atmosphère, c'était assez rigolo ! Après ces 20 minutes mon mari a pu la voir, moi je l'avais toujours pas vue. Ils sont venus nous dire que c'était une fille puis après ils m'ont emmenée dans la salle de réveil et mon mari est resté avec les pédiatres pendant encore une heure, ils l'ont amené après dans le service de néonatal. ». Le fait d'avoir entendu sa fille pleurer a constitué pour Alicia et son conjoint un soulagement : l'enfant vit. Mais le soulagement est de courte durée, puisque par la suite, elle sera tout de même réanimée suite à un arrêt respiratoire. Ce qui n'empêche cependant pas une atmosphère générale plutôt légère, grâce notamment aux blagues des deux sages-femmes présentes<sup>119</sup>.

La scène décrite ici fait également écho aux propos d'Alicia quant à son souhait de transférer la responsabilité de la survie de son enfant aux médecins, elle-même estimant ce poids lourd à porter seule. Le corps de l'enfant est extrait du corps de sa mère et saisi par les mains des néonatalogues qui endossent parallèlement de la responsabilité de sa survie préalablement attribuée à sa mère. Séparé du corps maternel, le fœtus devient un nouveau-né et accède individuellement à des espaces dédiés à sa prise en charge. Jusqu'au moment de l'extraction, son « contenant maternel » était maintenu dans le service pré-natal de la maternité. Une fois séparé de ce dernier, le nouveau-né accède au service de néonatalogie

---

<sup>119</sup> Certains travaux ont mis en lumière le rôle joué par l'emploi de l'humour par les soignants dans diverses situations de soins (Patenaude, Hamelin Brabant, 2006 ; Thornton & White, 1999). L'humour permet en effet de dédramatiser une situation ou d'aborder des questions intimes par exemple. Ils donnent à voir les critères foncièrement situationnels qui fondent l'utilisation de l'humour par les soignants, attentifs à l'adéquation de leur choix en rapport avec la situation de soins. Mais l'emploi de l'humour et de l'autodérision permet aussi aux soignants de supporter des situations de soins parfois extrêmement lourdes, peu valorisantes, difficiles à endurer (Molinier, 2015).

en tant que patient à part entière, laissant le corps maternel aux gynécologues-obstétriciens et sages-femmes.

### Entre suspension de l'attachement et confiance en son fœtus : fluctuations des liens

Dans des situations où la survie de l'enfant *in* ou *ex utero* est incertaine, la question de l'attachement revêt un caractère particulièrement sensible. Alors que certains parents refusent de concevoir la possibilité de la mort de l'enfant, d'autres se préparent à sa perte et d'autres encore sont confrontés au deuil et à la joie simultanément. Les deux partenaires d'un couple peuvent réagir de manière différente face à cette incertitude, ce qui peut mener à une forme d'incompréhension mutuelle au sein de la relation de couple.

Killian est élève infirmier au moment où nous nous parlons en ce jour de septembre 2013 dans les couloirs du service, vers le desk des secrétaires. C'est son quatrième jour de stage. Il a lui-même vécu l'hospitalisation de son enfant « il y a deux ans et trois mois ». Je suis étonnée par la précision temporelle du souvenir, que je retrouve régulièrement dans les propos des parents lorsqu'ils me racontent leur parcours. L'enfant de Killian est né à 27 semaines de gestation : « Pendant deux mois, on a vécu dans une bulle. On était comme dans un couloir avec des gens autour de nous mais qu'on ne voyait pas vraiment. Quand je l'ai vu la première fois, il pesait 750 grammes. Je me suis dit qu'il ne pourrait jamais survivre. C'est la différence entre ma femme et moi : je pensais que mon bébé allait mourir et elle n'y a jamais cru. » Malgré le fait que sa femme ait toujours eu confiance en les chances de survie de leur enfant, elle mit plus de temps que Killian pour se remettre de cet événement : « Pendant un an, ma femme n'a pas abordé le sujet. Et puis, la tension s'est relâchée, elle va voir quelqu'un spécialisé dans le deuil de la grossesse parfaite depuis quelque temps. Elle culpabilise encore et pense que c'est de sa faute si elle n'a pas pu garder son bébé assez longtemps dans son ventre. Moi c'est bon, j'ai tourné la page. ». Ces propos font écho à ceux d'une femme interviewée en 2006 par le journal 24 Heures qui rapporte à propos de son fils né avant terme qui pesait 1,4 kg au moment de sa venue au monde : « Au début, j'avais peur

de le perdre. Au début, c'était dur de le voir isolé dans sa couveuse, (...) je pouvais juste passer ma main pour le toucher. »<sup>120</sup>

Pour d'autres couple, la situation est inversée. Alicia a choisi la voie du détachement, alors que son conjoint a renforcé le sien : « Dès que j'ai su qu'il y avait un souci, je me suis détachée d'elle en fait, je me suis pas du tout attachée à cette grossesse, comme si je devais me préparer à ce qu'il n'y ait pas d'enfant au bout. Je lui ai pas parlé, j'ai pas cherché de prénom, c'était très rude hein, pour mon mari aussi parce que lui il lui a toujours parlé, il la voyait dans l'avenir tandis que moi je me voyais assez bien sortir de l'hôpital sans enfant au bout. On l'a vécu de manière très différente, mon mari et moi. Lui c'était vraiment qu'il fallait lui parler un maximum pour qu'elle s'accroche, et moi je voulais pas du tout m'y attacher. C'est pour ça que j'ai décidé de voir une pédopsychiatre quand j'étais hospitalisée pour sortir tout ça parce que je faisais comme si de rien n'était. ». Dans les deux situations décrites ici, mais aussi d'une manière plus générale, il est à relever que ce sont principalement les femmes qui décident de consulter des thérapeutes, soit parce qu'elles vivent un sentiment d'échec, de dépossession et/ou de culpabilisation, soit parce qu'elles estiment qu'elles ne s'attachent pas suffisamment à leur fœtus et que cela n'est « pas normal ». Alicia justifie son comportement en mobilisant d'autres critères, comme celui de son apparence : « En plus j'avais pas le physique d'une femme enceinte parce que comme elle était très, très petite, j'avais pas un gros ventre, je m'habillais pas avec des habits de grossesse, donc c'était pas une grossesse facile. ». Le fait qu'elle ne corresponde pas à l'image corporelle d'une femme enceinte a donc participé pour elle à l'orientation vers une attitude de détachement qu'elle a adopté lorsqu'elle a su que son fœtus rencontrait des difficultés.

Cependant, consciente que son attitude peut faire l'objet de jugement (notamment de ma part, mais au-delà, de la communauté), elle tient à rappeler le projet d'enfant<sup>121</sup> : « Elle était

---

<sup>120</sup> Archives de septembre 2010 du journal 24 Heures, article publié le 09 septembre 2006, en ligne [http://archives.24heures.ch/VQ/LA\\_COTE/-/article-2006-09-764/reportage-au-pays-des-couveuses](http://archives.24heures.ch/VQ/LA_COTE/-/article-2006-09-764/reportage-au-pays-des-couveuses).

<sup>121</sup> « Il (le projet de réalisation d'un enfant) s'agit d'un projet spécifique qui engage des partenaires par référence à un objectif précis. Mais cet engagement est jugé indispensable pour que l'être venu dans la chair ne s'y trouve pas en quelque sorte 'par hasard' et pour qu'il puisse se développer de façon que son humanité se trouve pleinement réalisée. Tout se passe en effet comme si, dans cette logique, en l'absence de référence au projet qui a présidé à sa conception, il conserverait, à jamais, quelque chose de contingent qui ferait obstacle à sa singularisation. Ou encore, à l'inverse, comme si le fait d'être issu d'un projet, c'est-à-dire d'un engagement déterminé de la part de ses géniteurs, était la condition pour que s'opère, au bénéfice de l'être

voulue, hein. ». La suspension de l'attachement d'Alicia persiste jusqu'au moment de la venue au monde : « Le soir d'avant ou deux soirs avant, on a cherché un prénom en vitesse, donc on avait le prénom au moment de la naissance. C'était rude de trouver un prénom. Pour moi, quand on est pas sûr que l'enfant vive c'est mieux de pas s'y attacher. Donner un prénom c'est le meilleur moyen de s'y attacher donc... c'était vraiment le dernier moment où on a choisi un prénom. ». Pour reprendre les propos d'Alicia, nommer, c'est faire exister, c'est fournir une couche supplémentaire de réalité à l'être *in utero*. Tant que l'être n'est pas nommé, il ne possède pas réellement une existence et sa disparition peut être gérée de façon moins douloureuse. On peut ici tirer un lien avec les travaux de l'anthropologue Claudie Haxaire à propos des rites d'imposition du nom dans la communauté Gouro en Côte d'Ivoire, pour qui la dation du nom permet de participer au travail de détachement du nouveau-né du monde duquel il vient, de l'ancrer dans le monde des vivants, mais aussi dans une lignée familiale (Haxaire 2007).

Sarah et son conjoint ont opté tous les deux pour la même stratégie : une foi inexorable dans l'issue heureuse de la grossesse. Sarah trouve la force de croire que la grossesse arrivera à son terme grâce à son fœtus : « J'ai eu une force que Nadine m'insufflait de l'intérieur. ». Alors que l'équipe de soins encourage vivement les parents à parler à leur enfant, à s'adresser à lui, Sarah a développé une forme de lien avec sa fille qui se joue à un niveau différent : « Quand j'étais enceinte, on me disait Faut parler à votre bébé pour lui dire qu'il s'accroche, qu'il grossisse, ou patati ou patata, enfin tout ce qu'on a pu me dire. Moi j'arrivais pas à lui parler à haute voix. Je lui parlais de l'intérieur. Et c'est quelque chose qui est resté en néonate. Souvent, les infirmières me disaient Il faut lui parler ! Pis je disais Mais je lui parle ! Pis elles me disaient Mais on vous entend pas, et moi je disais Oui mais je lui parle. C'est mon histoire avec Nadine ». Cette forte connexion que Sarah établit avec sa fille *in utero*, se poursuit lorsque cette dernière vient au monde.

Ici, c'est donc le fœtus qui, au travers de ce que Sarah ressent comme une envie de vivre, devient le principal acteur du bon déroulement de la grossesse. Sarah a établi un lien si fort

---

nouvellement créé, le transfert de singularité susceptible de lui conférer un caractère de nécessité et donc de l'inscrire pleinement dans un monde où sa venue dessinera le contour d'une place dont il sera le seul occupant » (Boltanski, 2004 :133).

avec son fœtus qu'elle parvient à se positionner face aux médecins, plus sceptiques quant au pronostic : « Je savais que ma grossesse n'était pas celle que les médecins voient dans leurs livres. ». Elle se pose donc comme première experte de sa propre grossesse, et résiste face aux médecins qui tentent de lui exposer la possibilité d'une pré-éclampsie. Après une intervention extrêmement lourde pour elle-même et pour sa fille, les deux parviendront à survivre. Pour Sarah, cette issue vient confirmer ce qu'elle pensait depuis le départ, à savoir que son cas et celui de son fœtus possédaient une caractéristique particulière, que personne d'autre en-dehors d'elles ne pouvait comprendre et qui déjouait tous les pronostics : « Elle ne devait pas vivre, elle vit. Je devais mourir, je suis là. ».

Parfois, un deuil se vit en même temps que l'accueil. Pour Solène et son conjoint Daniel, distinguer la joie liée à la vie de l'un de leur jumeau et la tristesse de la perte de son frère est difficile. Ils décrivent des épisodes émotionnels : « Des moments saccadés, un peu clivés, et puis très vite on focalise sur Antonin. ». Dans cette situation, Solène et son conjoint ont emprunté la voie du retardement du deuil de leur enfant « Christian, on pleurera plus tard », tout en étant conscients de l'inéluctabilité de la souffrance, et en nourrissant son souvenir « Penser à Christian c'est tous les jours, par contre pleurer pas forcément ». C'est alors dans des moments particuliers, comme une séance de peau-à-peau avec Antonin, que les émotions liées à la perte de Christian peuvent ressurgir. Dans une situation paradoxale telle que celle-ci, Solène et Daniel agissent, sans être en mesure d'élaborer une quelconque stratégie ; ils composent avec ce qui leur arrive, afin de poursuivre leur vie au mieux, cherchant des critères permettant de s'assurer qu'ils ont agi avec justesse, « Finalement, on aurait pas pu mieux faire ». Lorsqu'ils reviennent sur cet événement, encore récent au moment où nous en parlons en 2011, ils s'assurent de l'adéquation de leurs décisions « on a pas de forts regrets par rapport à comment ça s'est passé. La situation est telle qu'elle est et on l'a vécue le mieux possible ».

Dans les situations décrites dans cette section, il apparaît que le plus important pour chacun réside dans l'assurance d'avoir agi au mieux, en regard des possibilités offertes et aux outils à disposition. Surtout, et comme le rappelle Nancy Scheper-Hughes, il s'agit de s'engager dans la voie la moins douloureuse possible pour chacun : « Une partie importante de l'apprentissage du maternage à Alto do Cruzeiro consiste à apprendre quand abandonner un enfant qui montre qu'il « veut » mourir ou qu'il n'a pas de « don » ou de « goût » pour la

vie. Un autre partie consiste à apprendre quand il est sans danger de se laisser aller à aimer un enfant » (Nancy Scheper-Hughes 1989 : 12). Dans cette perspective, s'attacher à son fœtus ou à son nouveau-né consiste à tisser les liens les plus adéquats possibles en fonction de la situation. Souvent, et comme le donne à voir les travaux de Nancy Scheper-Hughes (1985, 1989, 1992), c'est le fœtus ou le nouveau-né lui-même qui fournit des critères permettant à ses parents d'orienter leur position relationnelle, soit vers un engagement plein et convaincu, soit vers une forme de détachement dans une perspective de protection de soi. Se redéfinissant au gré des situations et de leurs évolutions, s'attacher signifie également parfois accepter la perte d'un enfant dont les chances de vivre une vie convenable sont jugées minimales.

### Un lien rompu à réparer. La conception de l'attachement chez les soignants

*Septembre 2013.*

*Vera, la secrétaire du service, annonce : « J2 arrive, on attend J1<sup>122</sup> ». Le premier jumeau arrive depuis l'ascenseur proche de la salle d'accouchement et va directement dans le secteur des soins intermédiaires (B) car sa vie n'est pas en danger. Le deuxième arrive quelques minutes plus tard, dans sa couveuse sur roulettes à laquelle j'emboîte le pas. Il est amené vers sa couveuse fixe qui l'attend, avec deux infirmières prêtes. Rapidement, elles « scopent » le bébé à la paroi murale et lui font une prise de sang. Leurs incubateurs sont placés l'un à côté de l'autre. Le père a fait le trajet aux côtés des deux couveuses depuis la salle d'accouchement, sa mère l'accompagne. Il a un sourire béat sur le visage et regarde ses enfants dans leur couveuse, ayant l'air de flotter au-dessus de ce qui se passe autour de lui. Personne ne fait attention à lui sauf Vera qui l'agrippe dès qu'il arrive pour lui expliquer la procédure de désinfection des mains pour entrer dans le service. La mère des jumeaux quant à elle est toujours en salle d'accouchement.*

---

<sup>122</sup> L'appellation « J1 », « J2 » renvoie à l'ordre de naissance de jumeaux.



Les mères sont la plupart du temps également hospitalisées, parfois dans des états critiques. Les pères ne cessent de passer du chevet de l'enfant à celui de la mère, faisant office de transmetteurs d'informations quant à la situation de l'enfant. C'est également souvent eux qui permettent à la mère immobilisée de découvrir l'aspect de son enfant en lui faisant voir des images prises avec leur téléphone mobile.

Dans le service, l'équipe se tient prête, une place est libérée. Un incubateur fixe est préparé pour accueillir l'incubateur mobile qui arrivera depuis la salle d'accouchement ; l'enfant sera déplacé de l'un pour être installé dans l'autre et « scopé », c'est-à-dire relié à des machines branchées au mur. Il pénètre dans le service le plus souvent par la porte d'entrée/sortie, mais il arrive également qu'il entre plus discrètement par le fond du service, par la porte donnant directement accès au secteur des soins intensifs, sans passer par le desk.

Le secteur des soins intensifs (A) particulièrement et intermédiaires (B) représentent les lieux où les situations de vie des enfants sont marquées par une incertitude importante et où leur pronostic vital peut se trouver souvent clairement engagé. Dans ces situations, la venue au monde de l'enfant n'est annoncée qu'à un cercle restreint de proches car il ne s'agit généralement pas d'une naissance « qui se passe bien ». La venue au monde se produit dans une atmosphère parfois tendue, les gestes sont précis et rapides. Après avoir été brièvement montré à la mère, si les conditions de l'un et de l'autre le permettent, l'enfant est immédiatement amené dans la salle attenante à la salle d'opération et placé sous la surveillance de l'équipe du service de néonatalogie qui procède aux premiers contrôles et qui évalue la gravité de la situation. L'enfant est ensuite placé dans un incubateur mobile est transporté depuis le niveau des salles d'opération jusqu'au quatrième étage de la maternité en empruntant les ascenseurs réservés au personnel médical.

La plupart du temps, les bébés sont attendus par le personnel du service de néonatalogie. Généralement, une infirmière se rend en salle d'accouchement réceptionner les bébés dont les pronostics pré-nataux annoncent des difficultés à la naissance (poids estimé inférieur à 2 kg, malformations, asphyxie néonatale, par exemple). Dans ces situations, les femmes enceintes sont hospitalisées dans le service pré-natal de la maternité en prévision d'un déclenchement d'accouchement. Les néonatalogues, en collaboration avec les gynécologues-obstétriciens, suivent l'évolution des grossesses. Lorsque la situation exige

une extraction de l'enfant, le personnel du service est informé et certains se rendent en salle d'accouchement pour accompagner la prise en charge de l'enfant.

Le chef de clinique et l'infirmière se tiennent dans la salle de réanimation, attenante à la salle d'accouchement, et attendent l'arrivée du bébé. Il peut y avoir encore une étudiante avec eux, dont la mission est de s'occuper du père qui est généralement invité à suivre son enfant en salle de réanimation pendant que la femme reste en salle d'accouchement pour la finalisation de l'intervention. C'est la sage-femme qui porte l'enfant d'une salle à l'autre.

Quand elle reçoit un bébé, Isabelle, infirmière régulièrement appelée en salle d'accouchement, prend toujours le temps de lui souhaiter la bienvenue au monde et échange quelques mots avec lui : « Je lui dis doucement : quelle drôle d'aventure, hein ? Ne t'inquiète pas, on va prendre soin de toi ». Ce temps pris par Isabelle au moment où elle reçoit un bébé dans ses bras, et avant de le transmettre à d'autres, représente pour elle quelque chose d'important. En effet, au-delà des soins apportés au corps et des préoccupations inhérentes à l'état de santé de l'enfant, je comprends qu'elle estime qu'il est avant tout important de signifier à l'enfant son entrée dans le monde et lui assurer que les personnes qui l'entourent vont bien s'occuper de lui. Le fait de verbaliser, de s'adresser à l'enfant en lui parlant, va quelque peu à l'encontre de la dimension discrète du *care*, telle que la développe Pascale Molinier. Pour elle, la réussite d'un travail attentionné « dépend en grande partie de sa discrétion, c'est-à-dire de l'effacement de ses traces » (Molinier, 2010 : 165). Dans la situation présente, il apparaît au contraire que verbaliser l'attention et le souci à l'autre à l'enfant soit important et fasse même partie du soin. En ce sens, il rejoint ce que Molinier dit plus loin : « (...) le *care* désigne le travail de service bien fait, au sens où celui-ci ne se résume jamais à une bonne expertise technique, il implique toujours ce « supplément » du *care*, qui rend la relation de dépendance supportable et le service réellement efficace (...) » (Ibid.). Ainsi, j'analyse ce récit d'un temps pris par Isabelle pour marquer le temps de la première rencontre comme l'un des critères essentiels d'un bon soin. Autrement dit, elle estimerait n'avoir pas rempli correctement sa tâche si elle ne le faisait pas. En ce sens, et pour reprendre les propos de Patricia Paperman, elle « ne peut pas ne pas » (Paperman, 2011 (2005)).

*Février 2011, secteur des soins intensifs.*

*Un homme vient rencontrer sa fille née la veille C'est la deuxième fois qu'il la voit. Il s'installe dans un fauteuil à côté de la couveuse et Claire, l'infirmière en cheffe de l'unité de soin, lui tend l'enfant. Il semble mal à l'aise lorsqu'il s'agit de prendre le bébé sur lui, sa position paraît peu confortable, tâche rendue plus difficile par le fait que la petite fille pleure vigoureusement. Claire le remarque et propose de « donner un coup de main ». Elle manipule les bras de l'homme, déplace un peu le bébé. Elle cherche une position dans laquelle le père se sentirait confortable et qui calmerait la petite fille. Pendant qu'elle cherche la position la plus confortable pour l'un et l'autre, une conversation s'engage :*

*Claire : « Mais ce sont des cris de colère, là ! Elle est énervée ! »*

*L'homme : « Elle était déjà énervée hier... »*

*Claire : « Vous savez, déjà qu'en temps normal, la naissance est un événement violent, alors là... Elle a eu une naissance difficile, elle a été séparée de sa maman, c'est normal qu'elle ne soit pas contente ! »*

La notion d'attachement constitue l'une des préoccupations majeures des professionnels de soins que j'ai rencontrés au cours de mon terrain, comme d'autres travaux ont également mis en lumière (Pillet 2007). Ce travail de mise en relation ou d'attachement se décline sous plusieurs aspects : inclusion des parents dans les soins quotidiens de l'enfant, incitation à l'allaitement, à la pratique du peau-à-peau, à la présence, ou création d'affichettes au nom de l'enfant, etc. Le discours le plus souvent entendu chez les professionnels du service de néonatalogie porte sur l'importance du lien d'attachement entre le nouveau-né hospitalisé et sa mère principalement. S'inscrivant en plein dans les théories de l'attachement telles qu'elles ont été introduites par le psychanalyste John Bowlby dès la fin des années 1950 puis poursuivies par Mary Ainsworth <sup>123</sup>, les relations entre parents (mères surtout) et le jeune enfant sont par conséquent appréhendées selon la conception largement répandue, tant chez les professionnels de soins qu'auprès des parents, que la constitution de liens affectifs primaires est essentielle dans la construction de la personnalité (et de la stabilité) psychique d'un individu. En effet, si un tel socle venait à manquer, les répercussions sur la future santé

---

<sup>123</sup> Pour une histoire de la théorie de l'attachement, voir Dugravier, Barbey-Mintz, 2015 ; Pillet, 2007.

psychique de l'enfant pourraient s'avérer sérieuses : troubles de la personnalité de type borderline, hyper activité, trouble des conduites, anxiété, dépression.

Dans le discours psychologique et psychanalytique dominant en contexte hospitalier, l'attachement est conçu comme un processus continu, qui ne souffre aucun bousculement sous peine de perturbations dont des conséquences sérieuses peuvent se répercuter sur le long terme (Pedespan 2004). Dans cette perspective, la naissance prématurée et l'hospitalisation du nouveau-né sont conçus comme des événements induisant de fait une rupture dans la continuité du lien d'attachement entrepris durant la période de la grossesse entre la femme enceinte et son fœtus, induisant d'importantes difficultés dans la constitution de la personnalité psychique du nouveau-né. La séparation entre une femme et son nouveau-né prématuré après la venue au monde est dépeinte par la pédiatre Laurence Pedespan (2004) de manière dramatique : pour la mère qui « se retrouve seule, quelque chose se brise, est de l'ordre de la déchirure » ; quant au nouveau-né, « la séparation est vécue comme une disparition de la mère qui n'est plus là, n'existe plus ».

Cette brisure au moment de la venue au monde prématurée et la séparation du nourrisson d'avec sa mère peuvent donner lieu à ce que certains pédiatres et psychanalystes nomment des « séquelles tardives de développement »<sup>124</sup> : « Elles [les séquelles tardives] traduiraient sous une forme différée et prolongée une pathologie précoce des liens d'attachement, induite par la naissance prématurée et l'hospitalisation en réanimation néonatale. La séparation prolongée mère-bébé très grand prématuré et le vécu de souffrance des parents induiraient une situation de précarité psychologique familiale qui interférerait avec l'évolution à long terme de l'enfant » (Sandre, Danesi, 2007 :164).

On note l'importance accordée, dans les études psychologiques des liens mère-enfant, au tissage de liens affectifs quasi immédiats entre la mère et son enfant, comme l'ont mis en lumière les travaux de Kennell et Klaus dans la fin des années 1970 : « (...) si le contact physique mère-bébé peut être favorisé durant les premières heures postnatales (le

---

<sup>124</sup> Les principaux troubles tardifs (repérés lors de l'entrée à l'école maternelle) identifiés par les chercheurs en psychiatrie de l'enfant sont les difficultés d'apprentissage scolaires, les troubles instrumentaux (grapho-perceptifs, attention, langage, mémoire), les troubles du comportement (hyperactivité, passivité, comportement instable) (Ibáñez, Iriondo, Pilar, 2006 ; Sandre, Danesi, 2007).

*rooming-in*), les comportements maternels, les chances de réussite de l'allaitement, et finalement la santé même de l'enfant s'en trouveront améliorés » (Pierrehumbert, 2001 :86). Étant donné que développement neurologique et sensoriel du fœtus puis du nouveau-né est conçu selon une dimension continue et transnatale, tout élément qui viendrait perturber ce processus peut avoir des répercussions potentiellement importantes. En ce sens, « lors de la naissance prématurée, il existe une rupture entre les attentes sensorielles d'un nouveau-né et les stimulations atypiques auxquelles il est exposé dans son environnement nosocomial postnatal. La séparation avec la mère, voire avec le père, a un impact sur le nouveau-né prématuré. » (Casper, 2012). Cette préoccupation touche également les médecins dans des situations de réanimations néonatales, qui, par crainte d'un désinvestissement psychique des parents envers leur enfant malade ou souffrant, cherchent à « 'préserver [le] potentiel d'attachement à l'enfant' en n'annonçant ni d'emblée ni dans tous les détails les perspectives les plus inquiétantes » (Paillet 2007 : 248), ce qui les amènent également à entreprendre des « réanimations d'attente » que Paillet propose de concevoir comme une forme d' « attachement d'attente », c'est-à-dire maintenir la possibilité de la survie de l'enfant du point de vue médical (au travers de l'intubation et du respirateur), mais aussi du point de vue psychique (au travers de la présence des parents à ses côtés) (*Ibid.*).

On comprend mieux l'inquiétude latente, partagée par les professionnels, liée aux conséquences potentiellement dramatiques de l'absence ou de l'impossibilité d'avoir pu procéder à ce travail au moment de la venue au monde, non seulement pour l'enfant mais également pour sa mère qui peut se voir interrompue brutalement dans la transition psychique vers son rôle de mère. En restant dans la compréhension de la conception de la relation mère-enfant largement partagée par les professionnels de soins, la brisure psychique opérée par une naissance avant terme peut ainsi placer certaines femmes dans une position de vulnérabilité telle qu'elles ne seraient plus en mesure de gérer psychiquement leur relation à leur enfant : « Lors d'une naissance prématurée, les mères se trouvent ainsi dans une réalité où elles sont dans l'impossibilité de maîtriser quoi que ce soit, à la fois physiquement et psychiquement, et dans une position où elles sont attaquées dans leur narcissisme autant que dans leur corps (...) l'indignité ressentie évolue même quelque fois vers des sentiments d'hostilité à l'égard de leur enfant, qui peuvent se

répercuter à des degrés divers sur la qualité de la relation mère-enfant, jusqu'au rejet inconscient de la naissance de l'enfant » (Herzog, Muller Nix, Meja et Ansermet, 2003 : 98). La figure de la mère ayant vécu un accouchement avant terme est donc a priori définie par sa grande vulnérabilité, son instabilité psychique, l'impossibilité de maîtriser son corps et ses mouvements. Ces critères peuvent également la mener à représenter potentiellement un danger pour le développement du bien-être psychique de l'enfant, en le rejetant<sup>125</sup>.

Comme me le rapportait Béatrice, infirmière, un jour de 2011, « Quand on s'occupe d'un bébé, on s'occupe aussi de son environnement familial. On sent les mamans à fleur de peau ». On peut tirer un parallèle ici avec des travaux portant sur les structures publiques de prise en charge des grossesses, dont la mission consiste principalement à examiner et identifier diverses formes de risques (« médicaux », « psychosociaux », « groupes à risque ») et les prévenir, notamment au travers de la transmissions d'informations aux femmes enceintes ou la mobilisation d'autres instances en cas de situations jugées « à risque » pour l'enfant à naître (Ballif 2014 ; Vozari 2015). Les professionnels entourant la naissance s'inscrivent donc dans un dispositif de surveillance, d'évaluation des compétences maternelles et de détection de potentielles défaillances, dans lequel la figure de la mère est conçue comme ambivalente, du fait même de sa condition de mère en devenir : « S'il convient de '*garantir la sécurité émotionnelle des femmes enceintes*', c'est que la naissance demeure pensée comme potentiellement dangereuse, pour les femmes, pour la construction du '*lien parent-enfant*', et, en dernière instance, pour le bébé » (Vozari 2015 :157).

Dans cette perspective de gestion des risques « dans l'intérêt de l'enfant », il devient alors nécessaire de « prêter attention aux émotions de la mère en devenir » (*Ibid.*158), en « accompagnant » celles dont les expressions émotionnelles attendues au moment de la venue au monde de leur enfant (contentement, épanouissement) font défaut. Alors que

---

<sup>125</sup> Face à une telle figure de la mère, celle du père est présentée comme sensiblement différente : « Ceux-ci nous ont étonnés par leur vécu à portée sensiblement moins traumatique que celui des mères de prématurés, les rendant rapidement fonctionnels pour effectuer un véritable travail de liaison psychique entre la mère et l'enfant. » (Herzog, Muller Nix, Meja et Ansermet, 2003 :97). Ainsi, face à une mère débordée par les événements et dans l'impossibilité de composer avec la situation, la figure du père se dessine comme plus rationnelle et stable.

dans des situations de naissance « classiques », la « vulnérabilité ontologique de l'enfant se double en définitive d'une vulnérabilité naturelle de la femme devenant mère » (*Ibid.* 159), celle-ci se voit fortement accentuée dans des situations de naissances considérées « à risque ».

Dans la situation décrite ci-dessus, les propos de Claire font référence à un aspect fondamental de la naissance avant terme, la séparation mère-enfant. Je comprends que dans son discours elle suppose que les conditions difficiles de la venue au monde de la petite fille et le fait qu'elle n'ait pas pu rester auprès de sa mère expliquent ses « cris de colère », et le fait qu'elle soit « énervée ». En d'autres termes, les pleurs de la petite fille sont compris par Claire comme l'expression de son mécontentement, de sa frustration et découlent directement de la privation du contact avec sa mère qu'elle n'a pas encore vue. Claire cherche à apaiser le père qui vient pour la seconde fois auprès de sa fille qu'il trouve « énervée » et qui n'est pas encore familier avec les gestes à faire.

Son discours transmet également un autre aspect, celui de l'importance quasi irremplaçable de la présence de la mère auprès de son enfant dans les premiers temps après la naissance, présence qui peut difficilement être remplacée par le père. La question de l'attachement fait indirectement référence à celle de l'amour maternel, et de ce fait place la figure de la mère comme principale pourvoyeuse du socle psychique à partir duquel l'enfant pourra se construire : « Pour Bowlby, les réponses de la mère aux comportements d'attachement de l'enfant sont essentielles » (Pierrehumbert, :2003 :95). La figure de la mère est donc, avant celle du père, le centre de l'attention des professionnels de soins qui vont chercher, au travers de diverses occasions et dès que possible, à mettre la femme et son enfant en relation, tout en craignant la dimension foncièrement ambivalente de la figure maternelle.

Pour comprendre les relations entre les femmes et les nouveau-nés qu'ils côtoient au quotidien, les professionnels de soins emploient donc la grammaire de l'attachement. Ils se fondent généralement sur état de fait communément admis : la majorité des enfants hospitalisés dans le service sont issus d'une naissance « pas comme les autres ». Dans la situation décrite plus haut, Claire, l'infirmière, fait référence aux conditions de venue au monde difficiles pour la petite fille, mais aussi à la naissance « normale » comme événement « violent ». Ce faisant, elle s'inscrit dans le paradigme biomédical de la naissance comme un

événement a priori risqué et potentiellement dangereux pour toute femme et enfant (Carricaburu, 2007, 2005) qui requiert donc la prise en charge par des experts et qui prend place dans un environnement hospitalier conçu comme le plus sûr : « Une telle conception de l'accouchement, comme situation potentiellement pathologique, justifie une prise en charge systématique en milieu médicalisé, par différents professionnels — sages-femmes, obstétriciens, pédiatres et anesthésistes — qui vont avoir à gérer chaque mise au monde en fonction d'un risque vital potentiel. » (Carricaburu, 2005 : 246). Malgré le caractère potentiellement risqué de toute naissance, elle reste néanmoins un événement qui a priori se déroule « bien », ou autrement dit qui « produit » un nouveau-né sain ne nécessitant pas un séjour hospitalier particulier ou dont la survie n'est pas menacée.

Dans le discours de Claire, je comprends que les nouveau-nés qui séjournent dans le service ont vécu des conditions de venue au monde encore plus « violentes ». Dans le service de néonatalogie, la population de nouveau-nés est quasi exclusivement composée de nouveau-nés dont les conditions de venue au monde et/ou l'état de santé sont considérées comme pathologiques. Dans ce monde-ci, « la pathologie c'est la norme », comme me le confiait un jour une infirmière.

Dans ce contexte, la naissance avant terme est considérée un événement dramatique voir tragique, non seulement pour l'enfant qui vient au monde mais également pour ceux qui l'accueillent dans leur cercle familial, affectant autant les dimensions physiologiques que psychiques : « La naissance est ici traumatique. Les rites habituels sont ici battus en brèche, rendus inopérants face à la violence de cet événement. De profonds changements interviennent à la naissance d'un bébé prématuré. Rien ne se passe comme prévu ou imaginé » (Grimaldi, 2007 :177). Dans cette perspective d'une venue au monde perçue comme traumatique pour la mère et pour l'enfant, la principale tâche pour les infirmières surtout, consiste à réparer ou tisser un lien affectif rompu ou malmené entre la mère et son enfant, et ce le plus rapidement possible, en faisant en sorte que les parents « se sentent au plus vite 'les parents de leur enfant' » (Paillet 2007 : 253). Dans les faits, c'est surtout la figure maternelle qui est concernée.

L'attachement « fait partie d'une idéologie dans laquelle les mères sont conçues comme les premières architectes de la vie de leur enfant et sont blâmées pour tout problème qui



pourrait leur arriver, non seulement dans l'enfance mais tout au long de leur vie d'adulte » (Eyer, 1992 : 2). La tâche attribuée aux mères consiste donc à offrir à leur enfant un socle psychique suffisamment solide qui soutiendra la suite du développement de leur personnalité, et c'est principalement au niveau de l'intercorporéité que cette tâche peut s'accomplir. Dans un bel article qui retrace les évolutions et les changements dans les méthodes et dispositifs de l'expérimentation animale en lien avec la question de l'attachement, notamment auprès des primates non-humains, Vincianne Despret rappelle en effet que toucher n'est pas suffisant et il semble bien qu'il faille également être touché « pour construire un être social » (Despret 2007). Cette leçon, apprise suite à de nombreuses expériences portées parfois à un degré discutable de « créativité », a constitué le socle du discours portant sur l'importance essentielle de la présence continue des mères humaines auprès de leurs enfants. Vincianne Despret met en lumière le fait que ces expériences ayant été menées auprès de populations de primates connues pour leurs dispositions à rester auprès de leurs petits ont grandement joué dans la légitimation et la « scientificité » des théories de l'attachement : « En d'autres termes, le modèle ne doit son apparente fiabilité qu'à la manière dont la recherche est construite : vous pouvez démontrer la naturalité de nombre de comportements à condition de vous adresser à la bonne espèce » (*Ibid.* 94).

### Prendre soin des relations : l'attachement vu depuis l'éthique du *care*

Sur un autre niveau d'analyse, celui de la pratique ordinaire, les pratiques de Claire peuvent être pensées comme des pratiques d'ajustement entre cet homme et ce nouveau-né. En travaillant le corps de l'un et de l'autre, en essayant de placer le bébé dans les bras de cet homme de manière à ce que l'un et l'autre se sentent confortables, on peut voir dans ses gestes une manière de tisser des liens entre deux individus qui sont appelés à entrer dans une relation particulière, celle de la parenté. Elle montre aussi comment il faut faire. En ce sens, elle apprend à cet homme comment porter un nouveau-né. Face à la maladresse, à la probable gêne et à l'impuissance face aux larmes de l'enfant qu'exprime cet homme, Claire lui ôte un poids, celui de l'origine des pleurs du bébé. Dans son discours, elle transmet que la petite fille pleure parce que sa naissance fut difficile et parce qu'elle a été séparée de sa mère ; tout ceci la met en colère. Dans ce travail délicat de gérer une relation en train de se tisser, Claire a saisi qu'il était important de rassurer cet homme qui n'a vu sa fille que deux fois depuis sa naissance, à chaque fois dans un état d'« énervement ». En transférant la

responsabilité de son état aux conditions de sa venue au monde, elle cherche à permettre à cet homme d'apprendre à rencontrer sa fille dans un état plus serein.

La description de cette scène m'amène à proposer une manière quelque peu différente d'aborder la question de l'attachement. Je propose de concevoir l'attachement comme l'une des principales composantes de l'éthique de l'accueil développée dans ce travail. En ce sens, parmi les nombreuses composantes de l'accueil, celle qui consiste à attacher des personnes entre elles (à tisser des liens de filiation ou affectifs par exemple) relève d'un véritable travail. Le concept de travail doit alors être appréhendé de manière élargie, en y incluant les dimensions morales rattachées aux activités et saisir les façons dont les personnes s'y rapportent (Paperman *In* Molinier, Laugier, Paperman, 2009). Par le fait de s'engager activement auprès de cet homme et de ce nouveau-né, Claire prend soin de leur relation. C'est également par le fait de s'engager elle-même dans cette relation qu'elle est capable de percevoir le besoin d'un « coup de main ». Dans cette perspective du *care*, le soi et les autres ne sont pas pensés comme des entités distinctes et indépendantes les unes des autres : « la relation constitue la figure centrale à partir de laquelle l'agent moral perçoit le besoin et répond à la perception de ce besoin » (Paperman *In* Paperman, Laugier, 2011 : 324).

Claire est attentive à ce qu'elle perçoit chez l'un et chez l'autre et saisit l'importance de ce qui est en train de se jouer : le tissage de liens affectifs. En ce sens, elle mobilise des compétences morales rattachées au domaine du *care* : « La compétence morale n'est pas seulement, en effet, affaire de connaissance ou d'affection, elle est affaire d'apprentissage de l'expression adéquate et d'éducation de la sensibilité » (Molinier, Laugier, Paperman 2009 : 24). Ici, l'expression adéquate s'exprime au travers du travail d'ajustement des corps qu'entreprend Claire avec cet homme et ce nouveau-né. Ce faisant, elle reconnaît à la fois la vulnérabilité de l'un et de l'autre (ainsi que la sienne) et y répond d'une façon qui est adéquate, c'est-à-dire discrète : « Ce travail, en effet, pour être réussi doit être discret. Que l'on imagine seulement, à l'issue d'une journée épuisante, la différence ressentie entre être accueilli chez soi ou chez des amis par quelqu'un qui vous fait remarquer : « Oh ! Mon dieu, comme tu as mauvaise mine ! » ou par quelqu'un qui se contente de vous tendre généreusement une chaise ou un couvert. *L'attention aux besoins d'autrui efface ses propres*

*traces*, disparaît comme effort ou comme travail. Ne pas peser, ne pas gêner, ne pas étouffer par sa sollicitude... » (Molinier, Laugier, Paperman, 2009 : 18). Il s'agit en effet pour Claire de tenir une place particulière, ni trop présente (étouffante) ni trop détachée, afin de laisser à cet homme et ce nouveau-né un espace dans lequel ils peuvent pleinement se (re)trouver.

Le travail d'attacher le nouveau-né à une communauté humaine, à une famille, à des parents, relève donc d'une forme de *care* et renvoie à une réalité ordinaire, c'est-à-dire au « fait que des gens s'occupent d'autres, s'en soucient et ainsi veillent au fonctionnement courant du monde. L'éthique du *care* affirme l'importance des soins et de l'attention portés aux autres, en particulier ceux dont la vie et le bien-être dépendent d'une attention particularisée, continue, quotidienne. » (Laugier *In In* Molinier, Laugier, Paperman, 2009 : 165). En ramenant l'éthique au niveau de la vie ordinaire de chacun et des relations qu'ils tissent, le *care* est d'abord défini par l'attention accordée à la vie humaine ordinaire. En ce sens, le *care* « est une réponse pratique à des besoins spécifiques qui sont toujours ceux d'autres singuliers (qu'ils soient proches ou non), travail accompli tout autant dans la sphère privée que dans le domaine public, engagement à ne pas traiter quiconque comme partie négligeable, sensibilité aux détails qui importent dans les situations vécues » (*Ibid.* 167). Il s'agit alors de considérer le sujet du *care* comme « un sujet sensible en tant qu'il est affecté, pris dans un contexte de relations, dans une forme de vie – qu'il est attentif, *attentionné*, que certaines choses, situations, moments ou personnes comptent pour lui (...). Le *care* est d'abord prise de conscience de ce qui importe, de ce qui compte (*matters*) » (Laugier, 2009 :81).

Le fait indéniable que les figures du *care* restent majoritairement des figures féminines<sup>126</sup> (ici les infirmières, mais aussi les femmes ayant accouché) ne signifie pas pour autant que le *care* relève d'une disposition naturelle des femmes. Joan Tronto propose une définition du *care* « ne reposant plus sur une disposition psychologique qui serait inhérente au développement psychocognitif des femmes, mais sur une série d'expériences ou d'activités. Le « sujet » du féminisme, en ce sens, est celui qui ne s'identifiant plus aux attributs de la

---

<sup>126</sup> Cette imbrication est particulièrement forte dans les professions de soins comme le rappelle Chambliss : « En raison du fait que toutes les infirmières sont des femmes, il est difficile de séparer ce qui relève du 'féminin' de ce qui relève du 'soin', mais nous pouvons en trouver des indices. » (Chambliss 1996 : 8).

féminité comme relevant de sa soi-disant *nature* est capable de les formaliser en *savoirs* que chacun est susceptible de s'approprier dans l'intérêt de tous. » (Molinier, Laugier, Paperman, 2009 :11). Les activités et les expériences dont parle Tronto sont celles « qui consistent à apporter une réponse concrète aux besoins des autres – travail domestique, de soin, d'éducation, de soutien ou d'assistance, entre autres » (*Ibid.*).

Dans cette perspective, penser l'éthique du *care* signifie rapatrier des valeurs morales - le soin, l'attention à l'autre, la préoccupation, l'attention, la fragilité et la vulnérabilité historiquement reléguées hors du champ de la morale sur le devant de la scène et en faire des valeurs humaines. Cette vision du *care* dépasse la division historique du travail moral et la relégation des activités de soins à des sphères féminines. Il permet de voir au-delà d'une conception où la fragilité et la dépendance seraient des traits ne concernant que les faibles. Autrement dit, et pour tirer un parallèle avec le présent travail, la faiblesse, la vulnérabilité, l'instabilité, ne sont pas des traits propres aux bébés mais à tout être humain. Ainsi, l'attention et la sensibilité de Claire à ce qu'elle perçoit chez cet homme et ce nouveau-né répond à une éducation à l'attention, éducation qui lui vient par le travail : « C'est sous la contrainte de devoir s'occuper des autres que la disposition au *care* a quelque chance (pas toujours mais souvent) de se développer. La disposition ne précède pas le travail de *care*, elle y trouve l'occasion de s'y exercer » (Molinier, Laugier, Paperman, 2009 : 15).

Dans cette perspective, on peut lire l'attitude de Claire comme une réponse à un appel entendu, qui plus est une réponse contrainte. Elle pourrait préférer ne pas le faire, mais alors les conséquences seraient de taille ; un moment privilégié de création de liens affectifs et filiaux ne pourrait ne passer, or c'est justement une inquiétude partagée par les professionnels de soins dans le service : « Une telle possibilité – sortir du cercle du *care* – implique de voir non pas « une réponse qu'il faut donner parce que le besoin et la souffrance l'exigent », mais « une réponse à donner qui ne me concerne pas ». » (Paperman *In* Paperman, Laugier, 2011 : 330). En ce sens, Claire accepte d'être concernée par ce qui se joue devant ses yeux, qui participe en même temps de sa tâche en tant que soignante.

En réagissant à une situation appelant une réponse, en la prenant en considération et en cherchant à maintenir la relation entre cet homme et ce nouveau-né, elle exprime l'une des dimensions fondamentales du *care* qui est la reconnaissance et la définition de l'humanité

de l'autre : « Mais ce n'est pas seulement la constitution de la personne que le *care* contribue à façonner qui importe ; c'est aussi l'assurance d'un ancrage, d'un sentiment d'appartenance en l'absence duquel il serait sans doute difficile de donner un contenu à ce que faire société veut dire. Cette manière de se relier à chacun comme personne particulière, le souci de maintenir la relation en cas de conflit d'intérêt font de cette orientation envers autrui l'opérateur d'un lien social basique, d'une inclusion. En se focalisant sur le soin, cette perspective relie vulnérabilité et dépendance, vulnérabilité et sensibilité comme les deux faces d'une même étoffe. Faire lien implique l'activité du fournisseur de soins et la capacité à se laisser affecter par l'autre. » (Paperman *In* Paperman, Laugier, 2011 : 334). Ce lien social et moral fondamental constitue le fondement de l'éthique du *care* et fait également écho à la question de l'attachement développée dans ce travail. En effet, Paperman affirme que le *care* participe à un certain ancrage, un sentiment d'appartenance, une inclusion, ce qui rejoint le projet fondamental de ce travail qui est de penser les façons dont des nouveau-nés prématurés sont accueillis, c'est-à-dire inclus dans des relations qui ancrent leur présence dans le monde des humains. Penser l'attachement autrement que par le prisme psychologique dominant permet de déplacer les critères qui le compose (l'amour, l'attention, la sollicitude) hors de l'individu seul (généralement la mère) et de faire de l'attachement une préoccupation collective, sans pour autant nier les singularités des liens que les nouveau-nés sont amenés à tisser avec les adultes qui en prennent soin. L'attachement dont je parle dans ce travail recouvre ce qui se joue entre les personnes mobilisées autour de la gestion de la venue au monde d'un nouveau membre ; il y est question de tissage de liens, de relations, et c'est toujours à ce niveau (celui des relations) que mon attention se focalise, et non dans la psyché de chacun. En ce sens, l'attachement tel que je le conçois ici relève d'un processus collectif d'ancrage dans le monde des humains d'un être appréhendé comme vulnérable et nouveau.

Ce détour par l'éthique de l'accueil, de laquelle le *care* constitue une dimension centrale, me permet de concilier différentes composantes du monde du service de néonatalogie, plus précisément en ce qui concerne les premiers temps d'hospitalisation et la question de la rencontre entre les nouveau-nés et les personnes qui en prennent soin. Les conceptions de la naissance comme traumatique et de l'attachement comme essentiel et immédiat sont largement répandues parmi les professionnels de soins et c'est dans ce contexte-ci que se

développe une forme de *care*. Le souci des autres, la perception de leurs besoins, l'attention à la relation prennent forme sur la base d'un arrière-plan partagé marqué par une inquiétude de la mise en relation entre les mères et leurs enfants, relation qui à son tour, est lue au travers du prisme de l'attachement.

Mais la notion d'attachement telle que je la conçois concerne également l'idée d'un travail de tissage et de nourrissage de liens, travail effectué en grande partie par les infirmières, et ce tout au long du séjour hospitalier des enfants et de leurs parents. Ce travail passe notamment par l'attention aux parents des enfants, principalement aux mères, figures centrales des préoccupations des soignants, et dans l'objectif de garantir à l'enfant les conditions les plus optimales pour son rétablissement mais aussi pour la suite de son parcours une fois sorti de l'hôpital<sup>127</sup>.

En se plaçant au niveau l'éthique du *care*, cette attention aux femmes dont les enfants sont hospitalisés et à ce qui importe pour elles par certaines infirmières relève d'un véritable souci de l'autre, de la reconnaissance de sa vulnérabilité et de l'engagement dans des réponses à ses besoins qui, pour le coup, ne sont pas uniquement ceux qu'elles perçoivent chez les enfants et qui, simultanément, permettent de prendre soin des relations que certaines femmes sont en train de construire avec leur enfant. Ce travail implique une forme de créativité qui prend forme dans des actes qui sortent parfois quelque peu de l'ordinaire, comme lorsque des infirmières sont parvenues à fixer des bonbonnes d'oxygène sous la poussette d'une petite fille hospitalisée depuis plusieurs mois afin qu'elle puisse sortir prendre l'air quelques minutes.

*Septembre 2013, secteur des soins intermédiaires. Deux bonbonnes d'oxygène ont été fixées sous la poussette de Lisa pour qu'elle puisse sortir prendre l'air quelques minutes cet après-midi. Comme elle est en isolement, elle doit avoir sa propre poussette. C'est une pratique courante pour les enfants qui passent de longs séjours dans le service et qui deviennent progressivement ceux que l'on nomme des « grands chroniques ». Je me tiens à côté de la*

---

<sup>127</sup> Cette préoccupation s'inscrivant parallèlement dans une conception psychologisante des jeunes mères, dont la vulnérabilité potentiellement dommageable pour son enfant, est scrutée et fait l'objet de surveillance et d'éducation de la part des professionnels entourant la naissance (Vozari 2015).

*poussette que les infirmières viennent de terminer de bricoler. En attendant la mère de Lisa, on converse. L'une des infirmières me dit : « C'est surtout pour les parents qu'on fait ça. Ça fait trois mois que Lisa est ici, sa maman ne voit pas le bout, elle a besoin de changer de décors. Tu vois, sa fille n'est encore jamais sortie à l'air du dehors. ». Je rejoins la secrétaire du desk. Quelques instants plus tard, nous voyons la mère de Lisa derrière sa poussette qui s'apprête à franchir la porte du service avec sa fille. Juste avant de le faire, elle s'arrête vers nous et nous annonce, émue, qu'elle va enfin pouvoir aller promener sa fille dehors durant vingt minutes. Vera et moi lui rendons un sourire et dans le court échange se dit que de l'une et de l'autre part, chacune sait à quel point ce moment est important.*

Dans cette situation, les infirmières ont senti qu'il devenait important de permettre à cette femme de bénéficier d'un moment hors de l'hôpital avec sa fille, et se sont mobilisées afin qu'elle puisse accéder à ce besoin de « changer de décors ». Plus que cela, le bricolage de la poussette revêt une importance particulière, puisque l'objet et l'activité qu'il permet (promener son enfant à l'air libre) constituent deux expériences encore inédites pour cette femme et sa fille. En ce sens, l'engagement des infirmières est celui d'apporter quelques éléments de « normalité » dans une situation qui ne l'est pas. En prenant soin de cette femme, les infirmières prennent également soin de la relation de cette dernière avec son enfant. Toujours dans cette perspective de faire se rencontrer parents et enfants, de réparer des liens malmenés, les infirmières cherchent à s'assurer que cette femme reste en mesure d'accomplir la tâche de maternage qui lui est dévolue.

### Entre souvenirs flous, empressement et séparation : les conditions de la rencontre entre parents et nouveau-nés

La présence tangible des corps des nouveau-nés impose soudain une préoccupation particulière. Pour reprendre les propos de Jacques Gélis : « La venue au monde d'un nouvel être de chair est donc d'abord une réalité physique : comment se comporter avec ce petit corps qui vient de « tomber au monde » ? » (2013 : 56-57). Les premiers temps d'hospitalisation des femmes et des nouveau-nés sont marqués par une incertitude profonde, liée aux diagnostics et aux pronostics des uns et des autres d'une part, et à l'affirmation de liens affectifs entre eux, d'autre part. L'essentiel du travail des infirmières

consiste alors à mettre en place les conditions les moins défavorables à la rencontre entre les hommes, les femmes et les nouveau-nés qui séjournent dans le service.

L'inquiétude de la mise en lien est profondément ancrée dans le monde du service de néonatalogie et donne lieu à une forme d'empressement pour que la rencontre entre parents (mères surtout) et enfant qui n'a pas pu se faire au moment de la venue au monde puisse avoir lieu le plus rapidement possible (Pedespan 2004). Il est explicitement attendu des parents (des mères surtout, de manière implicite) qu'ils se tiennent physiquement auprès de leur enfant dès que cela est possible, faisant ainsi écho aux propos que tenait Donald Winnicott : « Le bébé doit pouvoir accéder au corps vivant de sa mère. Sans sa présence vivante, la puéricultrice la plus habile est du gaspillage » (Winnicott 1972[1957]: 109). En d'autres termes, c'est bien la présence du corps maternel qui est attendue dès que possible auprès de l'enfant, afin de pallier à la séparation brutale du moment de la venue au monde.

Sur le site Internet du service, cette injonction est clairement formulée sous l'onglet « Quel est mon rôle de parent ? » ou autrement dit, quelles sont les attentes auxquelles je dois répondre en tant que parent d'un enfant hospitalisé ? « Votre présence auprès de votre bébé est souhaitée et fait partie intégrante des soins que nous lui prodiguons. Vous êtes la personne la mieux à même de soutenir votre enfant durant son séjour à l'hôpital. De ce fait, il est essentiel de favoriser au maximum les liens que vous pourrez avoir avec votre enfant pendant l'hospitalisation, à travers des gestes simples du quotidien. Dès que vous le pourrez et que l'état de santé de votre enfant sera stabilisé, l'équipe soignante vous proposera de participer à certains soins (...) Nous accueillons aussi les mères alitées qui ne peuvent pas se déplacer en raison de leur état de santé. Elles peuvent être installées à côté de leur enfant. Notre service est heureux de pouvoir favoriser ce lien le plus tôt possible, dans les heures suivant l'accouchement. »<sup>128</sup> Les parents (la mère surtout) sont donc d'emblée affublés

---

<sup>128</sup> Site Internet du service de néonatalogie, onglet « Quel est mon rôle en tant que parent ? », <http://www.chuv.ch/fr/neonatalogie/nat-home/patients-et-famille/quel-est-mon-role-en-tant-que-parent/> , consulté le 08.06.18.



d'une importante responsabilité dans le parcours thérapeutique de leur enfant, dont la présence physique régulière constitue l'un des aspects fondamentaux.

Par la présence, c'est surtout la mise en relation entre des corps qui doivent apprendre à se rencontrer et à s'attacher les uns aux autres qui importe aux membres de l'équipe soignante ; il s'agit de faire se rencontrer des hommes, des femmes et un nouveau-né, c'est-à-dire de participer à l'instauration de chacun en tant que parent et enfant. En parlant de « favoriser ce lien le plus tôt possible après l'accouchement », le discours des professionnels de soins répond à la crainte que ce lien ne puisse se faire comme il le devrait. Cette inquiétude (qui peut également être présente auprès des hommes et des femmes concernés), les pousse à mettre en place les conditions les plus propices à la rencontre.

C'est par ailleurs un discours largement répandu parmi les professionnels de soins, tout comme chez les parents. Danièle, infirmière de longue date, me confiait en octobre 2013 que selon elle les moments qui importaient pour les parents étaient principalement liés à une forme de rapprochement physique. Pour elle, la co-construction de liens entre parents et enfants se joue beaucoup dans les contacts des corps. Ainsi, elle favorise ce qu'elle nomme l'« inclusion des parents » dans les soins quotidiens de leur enfant. Selon elle, il s'agit par l'encouragement à la participation active des parents aux soins à créer un lieu où parents et enfants peuvent se rencontrer. Elle va toujours chercher à montrer aux parents que l'enfant réagit à leur présence, et de ce fait qu'ils comptent pour lui. C'est la même intention qui sous-tend la pratique du sein-contact. En effet, même si l'enfant n'est pas capable de téter, la co-présence peut induire chez la mère une montée de lait, et chez l'enfant l'envie de chercher le mamelon maternel.

Ainsi, dès que les conditions de santé des femmes et des enfants est stabilisé (surtout celle des femmes, puisque même lorsque l'état de santé de l'enfant est incertain les parents sont appelés à être à son chevet), généralement quelques heures voire quelques jours après la venue au monde, elles sont conduites auprès de leur enfant. Il est à noter que l'empressement dont je parle ici ne provient pas unilatéralement du personnel de soins en direction des femmes qui ont accouché ; la plupart des femmes sont conscientes de l'importance d'être auprès de leur enfant, de l'importance de répondre à une attente de présence, ce qui peut donner lieu à des situations dans lesquelles certaines d'entre elles

exigent d'être amenées auprès de leur enfant alors que le personnel de soins estime qu'elles ne sont pas encore suffisamment remises de l'intervention pour le faire. Ce fut le cas pour Sarah.

*Sarah se réveille vers 15h, soit plus de 12 heures après avoir été descendue en salle d'accouchement. Elle est rapidement extubée. Yvan lui montre les photos et les vidéos qu'il a prises avec son téléphone portable, et c'est à ce moment-là qu'elle réalise que sa fille est vivante. Dès ce moment, elle souhaite se rendre auprès d'elle, car elle sait que les premières septante-deux heures de vie sont cruciales. Dès cet instant, « j'étais insupportable. A chaque fois que je voyais quelqu'un je voulais qu'il me monte vers elle ». Cependant, sa situation de santé reste préoccupante. Des drains<sup>129</sup> sortent de la cicatrice de la césarienne, et des ceintures de poids l'enserrent, elle est continuellement sous morphine, elle ne peut pas bouger. Sarah a été amenée en salle d'accouchement dans la nuit d'un mercredi à un jeudi, et elle verra sa fille le vendredi.*

Parfois, les femmes se heurtent à des propos maladroits de la part du personnel soignant. Ces phrases peuvent résonner encore longtemps aux oreilles de ces femmes qui les ressentent de manière violente. Ce fut le cas pour Solène qui exprime rapidement le souhait de voir ses jumeaux lorsqu'elle se réveille deux heures après son intervention. À sa demande, la sage-femme lui répond « vous devez vous lever pour ça », alors qu'elle est incapable de le faire, émergeant à peine d'une lourde intervention. Cette phrase, que Solène décrit comme « sans méchanceté, très pragmatique », lui fait prendre conscience des problématiques liées à la transmission d'informations entre les différents services de la maternité, puisqu'il est tout à fait admis d'entrer dans le service de néonatalogie avec un lit.

Il n'est effectivement pas rare de voir entrer des femmes hospitalisées dans le service, allongées dans leur lit d'hôpital ou péniblement installées sur des fauteuils roulants. Ces derniers contraignent des femmes dont les cicatrices et autres formes des traumatismes corporels sont encore à vifs à choisir la position la moins inconfortable possible et à prendre appui sur un côté de la chaise pour éviter trop de pression sur le bas-ventre douloureux, ce

---

<sup>129</sup> Dans le but d'éviter une infection de la plaie, des tuyaux sont introduits dans cette dernière et permettent au pus, sang et autres sécrétions de s'écouler hors du corps.

qui donne parfois à ces corps un aspect désaxé. Elles ne restent jamais très longtemps lorsqu'elles viennent pour la première fois auprès de leur enfant, souvent parce qu'elles sont elles-mêmes dans des états d'intense fatigue et sous traitements médicamenteux.

Je converse avec Maeva, infirmière, dans le secteur des soins intensifs. À quelques mètres de nous une femme maintenue sur son lit d'hôpital, rencontre pour la première fois son enfant, maintenu dans son incubateur en raison de sa naissance prématurée. Maeva me commente la scène : « Quand tu vois un lit dans le service, c'est souvent un j1 ou j2 (ndl : premier ou deuxième jour de vie). Quand la mère arrive, la première chose qu'elle fait, c'est dire Mon Dieu qu'il est petit ! et elle pleure. Ça se passe quasiment toujours comme ça. Il y a une certaine culpabilité, tu sens qu'elles se disent qu'elles n'ont pas réussi à garder leur bébé assez longtemps. Bon, là tu vois, elle est pas restée longtemps, ça se voit qu'elle est pas bien. Et avec les médicaments, ça arrange pas les choses. En plus, elle voulait le prendre mais elle pouvait juste le toucher ». Elle rajoute ensuite que c'est le papa qui a rencontré l'enfant en premier. Il avait fait une photo pour apporter à la maman, sur conseil de Maeva.

Les conditions dans lesquelles se déroulent les premiers contacts entre un père, une mère et leur enfant peuvent donc parfois s'avérer douloureuses. La présence tangible de ce petit corps dont la survie n'est pas assurée ramène chaque parent à sa responsabilité dans la situation telle qu'elle se présente. Dans la scène décrite par Maeva, la rencontre ne dure que quelques minutes et semble particulièrement difficile à vivre pour cette femme en raison de son état de santé principalement. Il ne faut cependant pas négliger non plus l'importance de la configuration de l'espace du secteur des soins intensifs qui accueille cette scène. Cette femme, alitée, entre dans le service sur un lit qui vient se placer au plus près de la couveuse, au mieux des possibilités offertes par l'espace entourant cette dernière, dont il ne faudrait pas oublier la fréquente occupation par les divers objets reliés à la couveuse d'une manière ou d'une autre : branche à perfusion, tour de seringues, poubelle, ordinateur, entre autres. Le lit sera orienté de façon à rapprocher le plus possible la zone de la tête de la mère à celle de son enfant afin de permettre un échange de regard, toutefois très peu fréquent dans les soins intensifs, en raison de l'état de santé de l'enfant qui n'est, dans la plupart des cas, pas conscient.

En raison des traitements médicamenteux qui peuvent s'avérer lourds et selon leur état de santé après l'extraction, certaines femmes ne se souviennent pas systématiquement de la première fois qu'elles ont pu voir leur enfant. Ce fut le cas pour Alicia : « Je suis restée deux heures dans la salle de réveil et au moment où ils sont montés en néonate, ils sont venus me la montrer en couveuse. Je me souviens absolument pas de ce que ça m'a fait. Malgré que j'étais réveillée des épaules à la tête, j'étais trop assommée par ce qui s'était passé pour m'en souvenir (...) J'ai dû attendre de ressentir des sensations dans les jambes avant d'aller la voir, et ça c'était trois heures après l'accouchement. Vers 14h j'ai pu me lever et puis je suis tout de suite allée la voir. On a tout de suite pu la toucher, c'était pas un problème. »

Solène également, garde un souvenir flou du moment où ses jumeaux lui ont été montrés alors qu'elle était en salle de réveil. Plus tard, au moment où elle rencontre ses enfants dans le service de néonatalogie, elle a vécu deux nuits sans sommeil, une semaine durant laquelle elle était à jeun un jour sur deux en prévision d'une intervention, une césarienne sous anesthésie générale, et se voit administrer des médicaments contre la douleur. Dans ces conditions, les premières rencontres avec les nouveau-nés s'inscrivent dans une temporalité floue, et sont vécues dans des conditions physiques et émotionnelles parfois douloureuses ou du moins marquées par une trajectoire de grossesse plutôt lourde.

Fréquemment, en raison précisément de la condition de santé des femmes, ce sont les conjoints qui rencontrent en premier l'enfant. Yvan, le conjoint de Sarah, fut invité par le personnel de soins à suivre sa fille en salle de réanimation. Sarah raconte que Yvan a suivi sa fille, avec « l'impression d'entrer dans la NASA, avec toutes ces lumières bleues et ces machines ». Il ne comprend pas ce qui est entrain de se passer, ni ne réalise que sa femme, toujours sur la table d'opération, fait une importante hémorragie qui peut potentiellement lui coûter la vie. Yvan prend des photos et des vidéos avec son téléphone portable. Plus tard, en allant retrouver ses deux autres enfants à la maison pour leur annoncer que leur petite sœur est née, il souhaite « juste » voir Sarah. Il passe vers les salles d'accouchement et rencontre des médecins qui lui annoncent « votre femme est stabilisée ». Yvan ne comprend pas. Les médecins reprennent « Mais on vous avait dit qu'on lui retirerait l'utérus ? ». Yvan s'entend répondre « oui, et... ? ». Il ne réalise pas la gravité de la situation et se fait à nouveau relater les événements par les médecins qui le laissent ensuite rentrer à la maison. Yvan

prend son scooter, il n'a pas dormi de la nuit. Plus loin, à un feu rouge, il se rend compte qu'il pleure et qu'il ne se souvient plus du trajet qu'il vient de parcourir.

Daniel, le conjoint de Solène, n'a pas pu assister à la césarienne en raison du fait qu'elle fut pratiquée sous anesthésie générale. Deux salles d'opération étaient préparées, une pour Solène et une pour les jumeaux, équipée chacune du matériel nécessaire à leur prise en charge, et une vingtaine de personnes sont mobilisées pour l'intervention. Daniel, qui attendait jusqu'alors dans le couloir, a pu entrer dès que les enfants étaient stabilisés, et c'est lui qui reçut les premières informations quant à leur état de santé. Solène restera environ deux heures en salle de réveil. Elle souffre de la cicatrice de la césarienne qui l'empêche de se lever pendant plusieurs jours.

Dans le cas d'Alicia, en revanche, son conjoint a été prié de rester auprès d'elle : « Ils l'ont emmenée et ils sont partis dans une pièce à côté pour l'ausculter, et là il s'est passé 25 minutes sans qu'on puisse la voir. Normalement mon mari aurait pu aller avec les pédiatres la voir, mais là les pédiatres ont demandé qu'il vienne pas. Comme elle a arrêté de respirer au moment de la naissance, enfin elle a pleuré puis après elle a arrêté de respirer, donc ils voulaient pas qu'il soit présent pour la réanimation. Du coup, on est resté les deux avec les sages-femmes. Y en avait deux, elles ont un peu détendu l'atmosphère, c'était assez rigolo ! Après ces 20 minutes, mon mari a pu la voir, moi je l'avais toujours pas vue. Ils sont venus nous dire que c'était une fille puis après ils m'ont emmenée dans la salle de réveil et mon mari est resté avec les pédiatres pendant encore une heure, ils l'ont amené après dans le service de néonatal. »

Certaines femmes ont vécu un accouchement prématuré dans un contexte politique différent. À l'époque où Céline a accouché de son deuxième fils, dans les années 90, l'aménagement du service de néonatalogie était différent. Les prématurés étaient en effet confinés dans un espace communément appelé le « Pavillon des Prématurés », un lieu concentrique, entouré de baies vitrées. Placés à la vue de tout un chacun, les prématurés faisaient l'objet de la curiosité des visiteurs de la maternité qui pouvaient librement venir les observer au travers des baies vitrées. Après sa césarienne, Céline a dû attendre deux jours pour voir son enfant. Elle garde un souvenir plutôt douloureux de cette période post-partum : « Les accouchées qui n'avaient pas leur bébé avec elles, comme moi, étaient mises

à l'écart, au fond du couloir, le plus loin possible de la pouponnière ». Comme dans les deux situations exposées plus haut, c'est Michel, son conjoint, qui a vu leur fils pour la première fois, qui en a fait une photo et qui a pu la montrer à Céline.

Dans des situations plus dramatiques, lorsque la condition de l'enfant est vitalement engagée et que la femme est encore hospitalisée, les conjoints sont les premiers destinataires des informations, diagnostics et pronostics, comme dans la situation décrite ci-dessous :

*Jeudi 12 Septembre 2013, secteur A. Jessica est arrivée la nuit dernière à deux heures. Elle est née par voie basse et souffre d'une sévère asphyxie néonatale. On ne sait pas si elle va vivre. Je vois le Dr R. qui parle avec le père de Jessica devant l'entrée de la pièce. Je n'entends pas ce qu'il lui dit, mais je vois le visage sombre de l'homme. Dans le couloir, je croise Chantal, une infirmière, qui en passant à ma hauteur me lance un regard qui en dit long : « pas facile ». Je m'approche de l'encadrement de la porte du secteur A. Deux infirmières sont au chevet de Jessica. L'une d'elle la tient surélevée pendant que l'autre change les draps de la couveuse. L'infirmière qui tient Jessica doit également tenir la jungle de tuyaux qui relie l'enfant aux diverses machines qui l'entourent. Lucienne, une infirmière, me rejoint. Elle me dit en d'une voix à la limite du chuchotement qu'elle va très mal, qu'il n'est pas certain qu'elle vive, mais qu'on ne peut pas se prononcer pour le moment. Il faut attendre. Un peu plus tard, Jessica fait plusieurs arrêts respiratoires, sa situation devient préoccupante. Alors que je suis aux côtés de Nathalie, une autre infirmière me lance : « Si ça doit ne pas aller, que ça aille vite ». Après une décision d'arrêt de soins, Jessica décèdera dans la nuit de vendredi à samedi, soit à peine vingt-quatre heures après sa naissance.*

Dans certaines situations, apprendre à se rencontrer signifie apprendre à rencontrer un être qui va décéder. Pour apaiser quelque peu la soudaineté du processus, l'équipe de soins cherche le plus souvent à maintenir l'enfant en vie (c'est-à-dire en optant pour une prise en charge palliative, en laissant les machines branchées) suffisamment longtemps pour que ses parents puissent absorber suffisamment l'idée et la réalité du décès de leur enfant. Pour certaines infirmières, ces situations ne sont pas systématiquement vécues comme des expériences foncièrement négatives. C'est le cas de Véronique, qui m'avait relaté en février 2011 une situation dans laquelle elle avait été amenée à accompagner les parents d'un

enfant dont l'arrêt de soins avait été décidé. Venu au monde en état de mort apparente, il avait fallu 18 minutes à l'équipe de réanimation pour trouver un rythme cardiaque chez l'enfant avant de le transférer en soins intensifs. Là, les médecins avaient constaté qu'il n'y avait aucune activité cérébrale et la décision fut rapidement prise, d'abord entre les médecins et les infirmières puis ensuite transmise et discutée avec les parents, d'arrêter les soins. Les parents et l'enfant avaient été déplacés dans une pièce distincte du secteur des soins intensifs, sans monitoring, « ça stresse tout le monde ». Après le retrait du tube, l'enfant était immédiatement décédé, dans les bras de ses parents. Selon le protocole en vigueur dans le service, des photographies avaient été proposées aux parents, et ils avaient pu rester avec leur enfant dans la pièce aussi longtemps qu'ils l'avaient souhaité.

Pour Véronique, cette expérience reste connotée positivement. Probablement en raison du fait que toutes les personnes engagées dans les soins de cet enfant s'étaient rapidement accordées sur la question de poursuivre les soins ou non, la décision la plus importante ayant été prise sans heurt et d'un commun accord entre les parents et l'équipe de soins, chacun pouvait dès lors aborder ce moment particulier dans les conditions les plus favorables en regard de la situation. Véronique m'avait confié qu'elle « aimait bien les arrêts de soins » et qu'elle n'était pas de ceux qui les évitaient : « Quand tout se passe bien, que les parents sont coopératifs et d'accord avec la décision, c'est sympa », me disait-elle. Les propos de Véronique rejoignent dans une certaine mesure le « rapport enchanté » qu'entretiennent avec leur pratique les bénévoles se portant volontaires pour se rendre auprès de personnes mourantes et qui font l'objet de l'intérêt et de l'étude de l'anthropologue Yvanis Papadaniel (2009 ; 2010, 2011, 2013)<sup>130</sup>.

Pour d'autres en revanche, l'expérience est plus difficile à vivre, comme pour Murielle, infirmière, qui me racontait qu'elle avait appris au fil des années à se « blinder », c'est-à-dire à tisser des liens affectifs avec les enfants dont elle est responsable à un niveau différent de ce qu'elle avait entrepris au début de sa carrière. Elle me racontait un jour de février 2011 comment elle entrait en relation avec les enfants. Elle ne les a jamais considérés comme ses

---

<sup>130</sup> À la différence de Véronique, les bénévoles avec lesquels Yvanis Papadaniel a collaboré ne sont pas des professionnels de soins. Ils définissent leur activité comme une un type d'« accompagnement palliatif » : « Sa vocation est d'apporter une aide ponctuelle ou régulière, voire un soutien moral à la personne malade, à ses proches ou au personnel soignant. » (Papadaniel 2013 :23).

propres enfants, ce qui n'enlève rien au lien particulier qu'elle tisse avec eux, aux mots doux dont elle les qualifie, ou à la qualité de son travail. Elle parvient par ailleurs difficilement à décrire cette attache. Par deux fois au cours de sa carrière longue de 19 ans au moment où nous en parlons, elle a été bouleversée par des décès qu'elle qualifie de brutaux. Depuis, elle est attentive à maintenir un engagement relationnel mesuré, qui lui permet de pouvoir éprouver d'éventuels décès sans s'en trouver affectée à un point qu'elle ne saurait supporter.

Lorsqu'un enfant décède dans le service, cela pose également des contraintes d'ordre logistique. Il s'agit en effet de transporter le petit cadavre depuis le service jusque dans les chambres froides de l'hôpital. Vera, la secrétaire du desk, me rapportait certaines pratiques de camouflage lors de ces déplacements. Afin de ne pas donner à voir l'image d'un nouveau-né mort exposé au regard de tous dans un berceau de plastique transparent, qui plus est dans les couloirs de la Maternité, ce dernier est généralement placé dans un lit d'hôpital pour adultes, camouflé sous un empilement de coussins et de couvertures afin de pouvoir se déplacer plus discrètement.

Certains parents vivent des situations dans lesquelles ils doivent composer avec la mort et la vie simultanément. Solène et son conjoint Daniel ont vécu la perte de l'un de leur jumeaux quelques heures après leur venue au monde. Informés depuis quasiment le début de la grossesse de cette possibilité, ils l'envisagent comme « le plus beau cadeau qu'on pouvait lui faire ». En ce sens, « laisser partir » Christian relève d'un acte d'amour, alors que le maintenir en vie signifiait prolonger ses souffrances inutilement. Solène et son conjoint garde le souvenir d'un moment serein et intime, dans l'atmosphère calme de la nuit du service. Une fois Christian débarrassé du dispositif technique, il avait été posé sur le torse de Solène et ils avaient été laissés seuls avec lui jusqu'au petit matin. Des bougies avaient été allumées par les soignants, des photographies avaient été prises. Dans leur situation, la rencontre avec leurs enfants a d'abord constitué en une confrontation au fait que l'un des deux « allait moins bien » que l'autre, puis au fil des heures, en l'acceptation de la décision d'arrêt de soins proposé par l'équipe médicale, et dans sa mise en actes, tout en étant au chevet de l'autre enfant.



Il arrive parfois que de parents reviennent dans le service, des années après le décès de leur enfant, comme ce fut le cas en ce jour de décembre 2013, alors que je me tenais au desk avec Vera. Une femme s'était présentée à la fenêtre du desk et avait demandé à voir Nadia, l'infirmière qui s'était occupée de ses jumeaux, il y avait six ans. L'un des jumeaux était décédé après quelques jours de vie. Elle avait demandé si le cadre photo avec le texte qu'elle avait fabriqué à l'époque était toujours dans le service car elle souhaiterait le récupérer. Vera avait un peu cherché dans le bureau et aux alentours sans succès. La femme avait alors demandé alors si elle pourrait revenir voir la pièce dans laquelle Jordan était « parti au ciel » car sa fille, présente à ses côtés, posait beaucoup de questions. Vera avait répondu que c'est tout à fait possible, qu'elle devait envoyer un mail au médecin chef afin d'organiser la visite de la pièce. Il arrive régulièrement que des parents se présentent au desk et demandent de revenir voir le service, ou une partie spécifique de celui-ci. Concrètement cependant, très peu entreprennent cette démarche jusqu'au bout.

Ainsi, l'empressement de la mise en présence des parents et des nouveau-nés, dans un souci de réparer des liens d'attachement malmenés en raison d'une grossesse et d'une venue au monde considérées comme traumatiques pour le personnel de soins, se déroule dans des conditions parfois difficiles, tant pour les femmes qui se relèvent d'interventions souvent lourdes, que pour leurs conjoints qui se trouvent placés dans une posture d'attente, de réception des premières informations quant à l'état de santé des nouveau-nés et de leur conjointe, de transmission de ces informations à ces dernières lorsqu'elles se réveillent. Dans ces situations chaotiques, où les repères temporels sont bousculés, les états émotionnels bouleversés, les souvenirs et les perceptions flous, tout le travail des soignants consiste à constituer un espace dans lequel les uns et les autres peuvent se rencontrer.

## Chapitre 5. Apprentissage d'une forme de parentalité collective : soignants et parents, entre éducation et tensions

Dans le secteur des soins intensifs surtout, mais également dans celui des soins intermédiaires et spécialisés, les relations entre mères, pères et soignants sont particulièrement intenses. Les infirmières, de par leurs horaires de travail intenses, sont les figures les plus présentes auprès de l'enfant. Viennent ensuite les mères qui, selon leur état de santé et leur charge familiale, passent le plus de temps possible dans le service. Les pères enfin, plus visibles durant les premiers jours de l'hospitalisation de leur enfant, restent ensuite la plupart du temps les figures les plus évanescences du service du fait de leur reprise du travail ou de la prise en charge du reste de la vie familiale hors de l'hôpital. Cet état de fait amène à la formation d'une entité parents-enfants-infirmières, à une forme de parentalité, particulière au service.

Surtout durant les premiers temps de l'hospitalisation, là où ils doivent procéder à un important travail de familiarisation avec le monde du service de néonatalogie, les parents sont tributaires du savoir des infirmières à propos de leur enfant et de ce fait s'engagent dans une relation d'apprentissage d'une forme de vie particulière qui est celle de devenir parents d'un enfant hospitalisé dans un service de néonatalogie. De leur côté, les infirmières assument la tâche fondamentale de ce que Paillet désigne sous le concept de « parentalisation des parents », qui renvoie à la question des places et rôles de chacun auprès et autour de l'enfant hospitalisé : « C'est notamment en leur manifestant du respect, et en veillant à ne pas entièrement se substituer à eux dans la prise en charge de leur enfant » que se traduit cette idée, couplée à celle de l'éducation : « Aider les parents à se sentir parents, c'est aussi se montrer disponible à leur égard, être attentifs à leurs inquiétudes et interrogations, les aider à se sentir légitimes à poser les questions qu'ils n'osent pas formuler, leur apporter des réponses, ou en tout cas (si les questions sont d'ordre diagnostique ou pronostique) les encourager à s'adresser aux médecins pour obtenir des informations » (Paillet 2007 : 253). Joan Cassell rapporte également l'importance du rôle des infirmières dans le service de soins intensifs chirurgicaux dans

lequel elle a mené son terrain : « Elles se souciaient des patients aussi bien qu'elles prenaient soin d'eux »<sup>131</sup> (Cassell 2005 :6).

Les parents sont également en contact avec d'autres figures du personnel hospitalier comme des médecins, des psychologues, des assistants sociaux, des radiologues. Cependant, la relation à certaines figures comme celle de l'infirmière relève d'un autre lien. C'est à elle que les parents téléphonent le soir depuis leur domicile avant d'aller se coucher pour connaître les dernières nouvelles ; c'est à nouveau l'infirmière en charge de leur enfant qu'ils auront au bout du fil lorsqu'ils ou elles rappelleront au milieu de la nuit suite à une montée d'angoisse soudaine. Bien entendu, l'intensité de la relation s'accorde à la particularité des personnes mises en relation, et intensité ne signifie pas systématiquement accord ni entente. Quoi qu'il en soit, il n'en reste pas moins que parents et infirmières sont amenés à se côtoyer quotidiennement et les parents sont conscients de l'important travail d'apprentissage du monde du service de néonatalogie qu'ils doivent fournir et du rôle de transmission que les infirmières y jouent.

Les parents n'ont d'autre choix que de s'en remettre entièrement à l'infirmière en charge de leur enfant, surtout dans les premiers temps de leur hospitalisation. Les mères plus particulièrement doivent accepter le fait qu'elles ne peuvent accomplir pleinement le rôle qui est usuellement celui attendu des mères : omniprésence auprès de l'enfant, prise en charge de tous les types de soins, expertise du corps et de la personnalité de leur enfant. Dans le service de néonatalogie, ce sont les infirmières qui sont les premières expertes de l'enfant. L'acceptation de cet état de fait peut demander un effort considérable à certaines mères, parfois douloureux, et peut amener l'expérience d'une dépossession, d'une perte de légitimité et d'autorité. Pour parer à cette possibilité, un important dispositif pédagogique est mis en place dans le service, dans le but d'amener les parents (les mères surtout) à prendre confiance en leurs « compétences parentales », à gagner progressivement en autonomie dans les pratiques de soins et surtout, à tisser des liens d'attachement avec leur enfant.

---

<sup>131</sup> « (...) they cared *about* patients as well as *for* them ».

La configuration relationnelle particulière au service place les parents dans une position d'élève qui requiert une éducation, comme le relate Françoise : « La maman a la tête dans le guidon, elle avance, elle avance et c'est tout. Elle perd son côté instinctif. En même temps, elle a besoin de se sentir rassurée, de savoir qu'elle « fait juste », parce que souvent elle se sent vite incompétente ». Cette complexité de ressentis amène à des relations avec les infirmières extrêmement intenses et ambiguës. La plus grande angoisse des parents est de priver leur enfant de tout contact humain. Pour certains, ajouté à cette angoisse, celle de ne pas savoir comment faire « juste ». Dès lors, les infirmières constituent à la fois une source précieuse de connaissances dont les parents apprennent progressivement certains contenus, et une potentielle menace dans une parentalité en train de se construire. En d'autres termes, le processus d'apprentissage de la parentalité ne se joue pas uniquement entre les parents et leur enfant mais inclut une large palette d'individus dont le savoir et l'autorité placent les parents dans un statut d'apprentis.

La mise en présence des parents et du personnel de soins induite par l'hospitalisation d'un enfant ne se révèle pas systématiquement heureuse pour les différents partenaires. Quoiqu'il en soit, elle les contraint à trouver des manières de s'ajuster les uns aux autres.

Le personnel de soins attend donc des parents (des mères surtout) qu'ils soient présents auprès de leur enfant le plus souvent possible, dans le but de renforcer les liens affectifs entre les uns et les autres. Cette injonction plus ou moins tacite à la présence physique auprès du nouveau-né exige un ajustement dans les rythmes de vie ordinaires des parents.

*La journée-type d'Alicia et son conjoint Baptiste : il passe tous les matins entre 5 et 6 heures pour les soins avant de partir au travail. Elle tire son lait une fois à 5h du matin, une fois à 7h. Sur place dès 9h pour les soins. Après les soins, elle porte sa fille contre elle en kangourou. Elle rentre ensuite chez elle pour le petit-déjeuner et pour tirer son lait. Elle revient pour les soins de 15h30. Elle repart chez elle vers 17h30 pour tirer encore une fois son lait. Elle dîne avec son conjoint et ils reviennent tous les deux pour les soins de 21h30. Ils restent environ une heure avant de rentrer se coucher.*

Le rythme quotidien s'impose rapidement et s'organise principalement autour des séquences de soins de l'enfant, auxquels les parents assistent le plus souvent possible. Ces

moments consistent par ailleurs à ceux dans lesquels ils peuvent s'impliquer le plus, et où l'attente de la part du personnel de soins se fait le plus sentir. Leur vie quotidienne s'articule donc autour des moments de soins qui exigent une certaine forme d'organisation pratique. Pour Alicia qui vit à quelques kilomètres de l'hôpital, cela implique de multiples trajets en bus de 30 minutes. La notion de « maison » se transforme et l'hôpital devient un véritable lieu de vie. Certaines personnes voient leur séjour hospitalier prendre une telle ampleur qu'elles ne rentrent pratiquement plus à leur domicile.

Solène et son conjoint qui viennent de la région de Neuchâtel ont eu droit à un appartement deux pièces proche de l'hôpital qu'ils partagent avec une autre famille. Deux pièces pour deux familles. Pour eux, la vie en hôpital a commencé lorsque Solène a été hospitalisée rapidement après l'annonce du diagnostic, à peine deux mois après le début de sa grossesse puis transférée à Lausanne dans le service prénatal. À ce moment-là, et au vu des circonstances particulières de la grossesse de Solène alors enceinte de jumeaux, elle et son conjoint avaient été placés dans une chambre qui leur permettait de rester ensemble. Cette chambre, que Solène appelle « cellule », était initialement réservée aux femmes détenues enceintes. Avant de l'y installer, le personnel de soins a retiré les barreaux du lit. Une fois qu'elle a accouché, elle a pu profiter d'une chambre dans l'Espace Parents-Familles, dans le bâtiment de la Maternité, puis ils ont emménagé dans un appartement réservé aux parents d'enfants hospitalisés qui viennent de loin. Au fil des semaines, ils ont investi les lieux : « Je suis pas rentrée à la maison depuis bientôt deux mois, j'accumule des affaires ici, donc si on apprend que Antonin est transféré, ce serait bien de le savoir un peu avant, histoire d'avoir le temps de préparer les bagages. ».

Sarah elle, se rendait dans le service pour 9h du matin et y restait jusqu'à 15h30, puis elle rentrait s'occuper des deux autres enfants, préparait à manger, dînait avec eux, puis revenait entre 19h30 et 22h30 avec son conjoint. Pour Sarah, être auprès de sa fille était « son travail » : « Je me levais le matin, et au début, les six premières semaines, je tirais mon lait. J'envoyais mes enfants à l'école à 8h30. Je partais à pieds, je prenais le métro, je descendais pour être vers 9h au CHUV.». Elle avait organisé un système de garde pour ses enfants : « À midi, j'avais tout le temps des gardes pour mes grands. Le mardi, j'avais toute la journée plus le soir, donc souvent je prenais rendez-vous psy à ce moment-là et le soir on se retrouvait avec mon mari vers la petite pour qu'on soit une fois les deux vers elle, et après

on allait souper au CHUV. Après on repassait lui faire un bisou et on rentrait. Pis c'était le soir où mes enfants rentraient, ils avaient fait leurs devoirs, ils étaient douchés, ils avaient soupé. Ils arrivaient à 20 heures ici et j'avais plus qu'à les coucher. Le mercredi après-midi j'essayais de rester avec mes grands. Eux ils la voyaient une fois dans la semaine et une fois sur le week-end à peu près. Après, dans nos semaines-types, on avait un rendez-vous médecin. Quand ça allait bien, c'était un rendez-vous, quand ça allait pas bien on les voyait tous les jours ! ». Le quotidien des parents et de l'éventuelle fratrie, s'organise donc autour de l'hospitalisation de leur enfant. Plus précisément, il s'organise autour des horaires de soins et des visites médicales.

Sachant que les soins pour sa fille avaient lieu toutes les six heures, l'équipe de soins avait demandé à Sarah quelles étaient ses préférences relatives à l'horaire, afin qu'elle puisse y assister : « J'avais dit que 9h30 le matin ça allait bien pour moi. Donc, elle était sur 9h30, 15h30, 21h30 et 03h30. Donc à 9h30 elle avait les soins. Tous les matins à 9h30, quasiment 99% du temps, c'est moi qui ai fait les soins, comme ça je passais un moment avec elle. » Sarah était consciente que le séjour de sa fille en néonatalogie allait durer un certain temps et elle souhaitait maintenir une vie qui ne cloisonne pas le monde du service du monde extérieur. Elle continue donc de voir ses amis : « Les gens qui m'appelaient je disais, Ok neuf heures et demi, on se retrouve à neuf heures vingt devant la néonatalogie. Si tu veux venir, ben tu viens, t'assistes aux soins comme ça tu la vois pis on discute ! ». Elle voyait donc des amis tous les jours, et très rapidement après la venue au monde de sa fille. Chez Sarah, la volonté de maintenir un lien entre vie intra et extra-hospitalière lui permet de nourrir les liens avec ses proches tout en ne quittant jamais le chevet de sa fille.

### Eduquer le regard pour mieux s'attacher

Progressivement, les parents apprennent les gestes de soins quotidiens. Ils passent autant de temps que leur état de santé ou leurs contraintes professionnelles leur permettent auprès de leur enfant. Ils apprennent à faire la toilette à leur enfant, c'est-à-dire à le manipuler d'une certaine façon, à le nettoyer, à lui changer ses couches, à manipuler les portes de la couveuse. Néanmoins, des infirmières du service ont remarqué que les parents avaient généralement tendance à voir leur enfant d'une manière particulière qui ne semble pas correspondre à celle que les professionnels de soin cherchent à transmettre. Alors que

leur regard est axé sur l'évolution des compétences de l'enfant, de ses progrès et de ses accomplissements, celui des parents ne semble pas être orienté de la même manière, comme s'ils ne voyaient pas l'enfant comme les professionnels de soins le font. Aux yeux des infirmières, les parents sont principalement focalisés sur les machines et les tuyaux dont leur enfant est dépendant. L'environnement technique de l'enfant, dans lequel son corps est pris, relié, et dont la survie dépend, prendrait alors une telle visibilité aux yeux des parents qu'il leur empêcherait de voir tout ce dont leur enfant est capable. Focalisés sur les déficiences de leur enfant, ils ne seraient pas en mesure de percevoir leurs compétences. Sans compter par ailleurs que ce regard peu valorisant serait susceptible de venir troubler une construction de liens affectifs déjà entamée par les conditions de la grossesse et de la venue au monde. Il semble alors que les parents ne distinguent pas les compétences de leur enfant, et que la tâche principale des infirmières réside dans l'éducation de leur regard. En d'autres termes, elles travaillent à faire voir aux parents leur enfant autrement.

Cette approche se base sur une volonté d'inclusion des parents, et plus particulièrement des mères, dans le cheminement thérapeutique du bébé hospitalisé, politique largement répandue dans le service. Dans cette optique, le bébé est perçu comme un être qui nécessite à la fois des soins médicaux en lien avec son diagnostic et des soins relationnels, c'est-à-dire un travail de mise en relation avec ses proches. Dès lors, l'attention de certaines infirmières se porte particulièrement sur les relations que les parents entretiennent avec leur enfant qu'elles évaluent constamment et qu'elles cherchent à « encourager ». On peut ici tirer un lien avec ce qu'explore Anne-Sophie Vozari dans son étude des permanences de puériculture ou de l'entretien du quatrième mois, dans laquelle elle met en lumière les diverses stratégies de ce qu'elle nomme « la gestion des risques psychiques autour de la naissance », stratégies similaires à celles décrites ici (Vozari 2015).

Dans cette perspective, ces séances quotidiennes, mettant en co-présence mères et infirmières deviennent des moments privilégiés de s'enquérir de la situation vécue par les parents en-dehors de l'hôpital : comment vont les frères et sœurs du bébé, où est le papa aujourd'hui, quelle profession il exerce, où il travaille et comment il s'organise pour venir trouver son enfant, comment la famille trouve-t-elle des solutions pratiques d'organisation, etc. Elles s'enquèrent également des conditions dans lesquelles les femmes ont « accouché », et comment elles s'en remettent. Elles récoltent ainsi une quantité

d'informations précieuses quant au vécu des parents d'enfants hospitalisés qu'elles jugent dans certains cas utiles de transmettre au reste de l'équipe de soins lors des colloques hebdomadaires. C'est également durant ces séances de soins qu'elles sont en mesure d'évaluer les façons dont les mères surtout interagissent avec leur enfant. Ce sont surtout les manières dont l'attachement affectif se donne à voir qui les intéresse : comment une mère s'adresse à son enfant, comment elle en parle, comment elle lui montre son attachement.

Cette réflexion a donné lieu à une recherche au sein du service, menée par une pédopsychologue et deux infirmières. Clara, une infirmière, fait partie de cette équipe. Au cœur de cette recherche<sup>132</sup> se loge une réflexion autour des conditions de constructions de liens affectifs entre les parents, les mères principalement, et leur enfant hospitalisé. Dans le cadre de cette recherche, l'équipe a mis en place des séances d'« observation conjointe ». Il s'agit de filmer des parents vingt à trente minutes durant une séquence de soins, dans laquelle ils sont amenés à procéder à la toilette de l'enfant, le changement de ses couches et son nourrissage. Une fois la séquence terminée, le film est visionné par l'équipe de recherche qui sélectionne certains passages qui sont ensuite montrés aux parents et discutés avec eux. L'objectif est de faire voir aux parents comment ils interagissent avec leur enfant depuis un point de vue distancié. Selon Clara, les séances de visionnage des séquences et la discussion avec les parents sont des moments de prise de conscience pour certains d'entre eux. Avec l'aide des professionnelles de soins qui dirigent leur regard sur les compétences de leur enfant, certains parents parviennent à voir les accomplissements de ce dernier.

Simultanément, les infirmières cherchent à valoriser les « compétences parentales »<sup>133</sup> dans l'objectif d'apaiser certains parents parfois angoissés ou peu confiants en leur capacités à

---

<sup>132</sup> Cette petite recherche a progressivement gagné une étendue plus large et s'est transformée en un essai randomisé à plus large échelle sur six mois. Parmi les critères pensés comme influant sur le niveau d'attachement de la mère à son enfant figurent l'anxiété maternelle, le stress post-traumatique, la dépression post-partum, le niveau de bien-être maternel, et le niveau d'attachement. Le but est d'atteindre le nombre de soixante-deux participantes.

<sup>133</sup> Pour une approche critique de la notion de compétences parentales et ses enjeux, voir Sellenet (2009). L'article propose un retour sur l'émergence, puis le déploiement de cette notion dans le champ de la protection de l'enfance en contexte français.



« faire bien ». Elles vont donc attirer leur regard sur des moments précis de la séquence filmée qui donnent à voir des scènes dans lesquelles elles estiment qu'il y a une « belle interaction » entre le bébé et ses parents, c'est-à-dire un échange de regard plus long qu'accoutumée, une impression de bien-être chez l'enfant lors d'un massage particulier, une manière qu'a un des deux parents de s'adresser à son enfant, une éventuelle réponse de ce dernier.

Ce dispositif pédagogique s'inscrit dans le paradigme de l'attachement exploré dans le chapitre précédent, dans lequel le nouveau-né prématuré et ses parents se trouvent dans une situation où un lien d'attachement fort n'a pas pu se produire au moment de la naissance et où tout le travail du personnel de soins consiste à réparer ou induire ce lien. Alors que les nouveau-nés humains sont conçus comme des êtres « particulièrement réactifs et sensibles » aux autres humains et particulièrement équipés pour susciter affection, intérêt et *caregiving* des êtres humains » (Guédeney, Beckechi, Mintz & Saive, 2012 : 17), c'est plutôt du côté des parents que ce travail de réparation doit être effectué : « (...) c'est bien plus le système d'attachement des parents qui devrait être l'objet d'intérêt des professionnels de services de néonatalogie. Celui du bébé est plus lié aux conditions que les professionnels vont créer autour du parent pour lui permettre d'exprimer librement ses soins parentaux » (*Ibid.*:13). C'est donc en travaillant à l'implication des parents (des mères surtout) aux soins quotidiens du nouveau-né prématuré au travers notamment des interactions tactiles (peau-à-peau, allaitement, massages) que les professionnels de soins apprennent à ces derniers à se reconnaître comme parents.

Cette reconnaissance et cette légitimité parentale passe notamment par l'éducation du regard des parents. Il s'agit en effet pour eux d'apprendre à voir le nouveau-né de manière adéquate (et relative à la position du service par rapport à la question de la parentalité en situation de prématurité), c'est-à-dire de voir dans cet être leur enfant, tout en apprenant à se voir eux-mêmes comme « compétents ». Au travers de la diffusion des séquences filmées et des arrêts sur image sur ce que le personnel médical identifie comme « de belles interactions », un dispositif pédagogique est mis en place autour des parents. Dans ses travaux sur la question de l'interruption de grossesse, Danièle Memmi parle de « pédagogie du regard intérieur » qui consiste pour les professionnels à transmettre « la position très précise de l'institution sur le désir d'avorter, et sa façon d'administrer ce désir » (Memmi

2003 : 110) en invitant les femmes à regarder l'échographie qui détermine le stade de la grossesse, à inspecter les pertes de sang provoquées par la pilule abortive pour y déceler l'ovule fécondé et le rapporter à l'hôpital, ou à observer le trajet de la canule qui procèdera à l'aspiration sur un utérus en plastique présenté par une conseillère du Planning familial. Ces mises en situations ont pour objectif de faire dire aux femmes ce qu'elles voient, et s'assurer que la manière dont elles le font est adéquate avec la position du service sur la pratique de l'interruption de grossesse. En d'autres termes, « cette pédagogie du regard n'est rien d'autre qu'un discours sur le statut de l'embryon –sans doute autrement efficace que ne le serait un discours argumenté- et qui fournit une définition socialement légitime sur le début de la « vie » » (*Ibid.*). De la même manière que des arrêts sur image échographique servent de support à l'éducation du regard des femmes en situation d'interruption de grossesse, les arrêts sur images vidéo prises durant des séquences de soins servent aux infirmières à faire dire aux parents qu'ils voient dans ce nouveau-né un être doté de compétences relationnelles, qui réagit à leur présence, qui cherche le contact, etc. Le discours est ici porté sur le statut du nouveau-né prématuré, conçu comme un être certes vulnérable, mais doté de toutes les compétences nécessaires à la vie sociale.

On retrouve ainsi des parallèles entre ce type d'images et celles des échographies, où le même principe est mis en avant : l'échographiste, comme l'infirmière, explique aux patientes ce qu'elles ont sous leurs yeux et qu'elles ne peuvent pas voir parce qu'elles ne possèdent pas les outils pour le faire. Cette éducation est situationnelle, comme le donne à voir Danièle Memmi à propos des négociations autour du statut à accorder à l'être *in utero* selon le type d'interruption de grossesse ou le type d'handicap diagnostiqué : « Il s'agit de les amener à voir l'objet du litige comme il « est » : un mauvais « objet » à expulser, ou un futur à conserver en soi. Pour « redresser » des pratiques, on va redresser l'imaginaire. Avec des mots, comme pour les PMA ou l'IVG, mais aussi, plus qu'ailleurs, avec des images, en raison des habitudes de travail propres à ce secteur de la médecine. » (Memmi 2003 : 179).

Dans le service de néonatalogie, les nouveau-nés sont conçus comme des êtres auxquels les parents doivent s'attacher, et tout le dispositif pédagogique vise cet objectif. En ce sens, la présence continue des parents (des mères surtout) auprès du nouveau-né, la participation active de ces derniers dans les soins quotidiens, et la manifestation de leur motivation et

volonté d'apprendre constituent des critères d'évaluation ordinaire de la part des professionnels de soins.

**« La maman a besoin qu'on lui montre ces petites choses qu'elle ne voit pas » :  
vouloir être éduquée**

Françoise avait besoin qu'on lui apprenne comment toucher son enfant sans lui faire mal, c'est-à-dire apprendre à toucher adéquatement : « Au début, la maman a besoin qu'on lui montre ces petites choses qu'elle ne voit pas. Ensuite, au fur et à mesure qu'elle prend de la confiance, l'infirmière devrait lui laisser progressivement la place ». Cette forme d'éducation se retrouve également dans les propos de certaines infirmières comme Clara qui me raconte lors d'un entretien en 2017 que les premiers contacts physiques entre un nouveau-né hospitalisé, quel que soit le diagnostic posé, sont parfois très difficiles pour les parents qui ne savent pas comment faire. C'est alors elle qui leur montre comment toucher. Elle parle de toucher contenant. C'est une manière particulière de poser les mains sur le corps de l'enfant. Assez ferme, comme elle dit, et sans bouger. L'immobilité des mains est très importante, car la moindre chatouille ou effleurement peut se révéler très stressant, pour un prématuré surtout, car les prématurés sont sur-sensibles aux stimulations tactiles.

On pourrait tirer ici un lien tout à fait pertinent avec l'approche proposée par Stanley Cavell lorsqu'il aborde la question de l'apprentissage. Françoise, comme d'autres mères et pères, a dû apprendre non seulement des mots, mais surtout les formes de vie qui leur sont concomitantes. En d'autres termes, apprendre à devenir mère pour Françoise, signifie apprendre à devenir mère dans un service de néonatalogie, c'est apprendre une manière particulière de vivre, ou pour reprendre les termes de Wittgenstein, une forme de vie : « Dans ces conditions, plutôt que d'affirmer que nous *racontons* aux débutants ce que signifient les mots, ou que nous leur enseignons ce que sont les objets, je dirai : nous les *initions* aux formes de vie pertinentes contenues dans le langage et rassemblées autour des objets et des personnes du monde qu'est le nôtre. » (Cavell, 1996 :271). Selon cette proposition, les infirmières se posent comme les éducatrices qui, au même titre qu'un professeur apprend le langage à un enfant, vont apprendre à des femmes et des hommes ce que veut dire être mère et père d'un enfant prématuré. Le travail d'éducation consiste alors à montrer aux parents comment vivre au sein du service de néonatalogie, ce que « faire

les soins » signifie, comment procéder : « « Enseigner » signifierait dès lors « leur montrer ce que nous disons et faisons », et « agréer ce qu'ils disent et font au même titre que ce que nous disons et faisons », etc. ; et ce sera là plus que ce que nous savons, ou sommes capables de dire » (*Ibid.* 271-272). Si je suis cette perspective, lorsque Françoise affirme qu'elle avait besoin que l'infirmière lui montre ce qu'elle ne voyait pas, c'est qu'elle est effectivement dans une posture où elle ne sait pas ce qu'elle a sous les yeux et qu'elle a besoin que quelqu'un le lui montre, lui explique ce que c'est et surtout, comment on fait. En d'autres termes, elle dit qu'elle a besoin d'être éduquée dans le but de devenir autonome et de pouvoir par la suite agir par elle-même.

Françoise fait également référence à une autre composante de l'éducation des adultes, telle qu'elle est amenée par Cavell, celle de la confiance en soi. En effet, c'est par l'acquisition d'une forme de certitude en sa propre expérience que Françoise pourra progressivement devenir autonome par rapport à certaines pratiques de soins. Cette confiance en soi n'est jamais donnée, elle dépend en grande partie de l'approbation par la figure éducatrice. En ce sens, les manières dont les infirmières répondent à ce que font les parents est déterminante dans leur cheminement vers une certaine forme d'autonomie. Comme nous le verrons plus loin, la validation de l'apprentissage, le moment où l'éducatrice estime que le travail est acquis, peut passer notamment par l'exclamation d'une infirmière devant une mère « Au bout d'un moment, on peut donner une blouse blanche aux mamans ! ».

L'éducation des parents par les infirmières peut alors se lire comme une éducation vers une forme d'autonomie parentale. Durant le temps d'hospitalisation de leur enfant, ils restent sous le regard des soignants. Les préoccupations de ces derniers ne portent pas tant sur l'acquisition et la maîtrise de gestes que sur la relation qu'ils construisent avec leur enfant. C'est dans cette perspective que la maîtrise des gestes soins importe, dans le sens où elle constitue un outil pour accéder à l'enfant. L'autonomie parentale consiste donc à ne plus ressentir le besoin de la présence d'un soignant pour oser procéder aux soins à l'enfant par soi-même. Pour y parvenir, l'acquisition de la maîtrise des gestes de soins est certes importante, mais compte sans doute moins que la construction de la confiance que les parents peuvent construire en leur propres compétences, confiance qui se construit fondamentalement dans les relations avec les soignants.

Apprendre à devenir parent d'un enfant hospitalisé dans un service de néonatalogie signifie donc apprendre à vivre d'une manière propre au service. Cela implique d'apprendre à manier l'incubateur, savoir où trouver les lingettes et le produit avec lequel elles doivent être imbibées avant de procéder au nettoyage; dans quel ordre laver le corps de l'enfant ; c'est apprendre à se désinfecter les mains à chaque entrée dans le service, avant de porter l'enfant ; c'est apprendre la manière de toucher un prématuré, la manière de le manipuler, de lui changer ses couches en faisant attention à ne pas débrancher quelque fil ou tuyaux ; c'est connaître le seuil de saturation de son enfant. En d'autres termes, c'est apprendre les règles d'un monde non familier pour reprendre les termes de Jean Bazin.

Pour certaines personnes, les premiers temps de l'apprentissage des soins peuvent sembler difficiles, comme le relate Sarah qui pensait qu'elle ne pourrait jamais « faire comme » l'infirmière : « Au début, quand j'étais encore hospitalisée pis que j'étais encore en chaise roulante à côté, pis que l'infirmière me disait Quand vous pourrez tenir debout vous pourrez faire, j'ai dit pop pop pop, moi je veux pas faire ça (rires) ! Je la voyais avec ses mains dans cette couveuse pis moi je me disais Moi j'ai pas tellement de coordination je vais jamais m'en sortir dans cette couveuse (rires) ! ». Face à ce manque d'aisance et de pratique, les infirmières se posent comme éducatrices et se tiennent aux côtés des parents : « Et pis en fait, ça a tout de suite été. Même au début où j'arrivais pas à tenir debout, je faisais un petit bout. J'avais l'infirmière à côté, et quand je disais je peux plus tenir debout, je m'asseyais et pis c'était elle qui finissait. ». Les infirmières sont effectivement présentes de manière plus ou moins marquée auprès des parents durant les séances de soins quotidiens. De manière générale, une division des tâches s'opère : la mère s'occupe des tous les soins considérés comme « affectifs » comme les caresses, les échanges de regards, les mots doux et se concentrent principalement sur le visage de l'enfant ; pendant ce temps, l'infirmière se charge des soins dits « techniques » comme les piqûres, le maintien de la température et de l'oxygène, la pesée. Après les soins, c'est elle qui se charge de l'installation de la mère et de l'enfant dans un fauteuil pour la séance d'allaitement ou de peau-à-peau et qui tire les rideaux autour de la couveuse pour constituer un espace plus privé.

Pour d'autres personnes, l'apprentissage se fait de manière rapide, comme pour Solène et son conjoint (dans le service depuis environ un mois au moment de l'entretien, leur fils Antonin est dans le secteur B) : « Ils nous ont montré, mais j'ai eu l'impression que c'est allé

très vite, qu'on a pris le truc...ça fait un moment qu'on est autonomes... c'est aussi que les étapes passent vite et on se rend plus compte ! » Son conjoint ajoute : « Ils nous ont bien coaché au début, parce que on hésitait beaucoup, est-ce qu'on lui fait mal, est-ce qu'on peut froter comme il faut, tous ces gestes là... bon, c'est clair, ils étaient là, hein, on a pas été livrés à nous-mêmes par rapport à ça ». L'hésitation des premiers temps se fait ici sentir, tout comme la rapidité de l'apprentissage du « truc ». En étant quotidiennement auprès de leur enfant, Solène et son conjoint ont rapidement compris « comment ça marche », même si le soutien des infirmières était essentiel dans des moments particuliers. Ces dernières sont effectivement attentives aux gestes effectués par les parents durant les soins, et interviennent lorsque le besoin se fait sentir. Souvent, il s'agit de pointer un détail : « Il me semble que le pampers est à l'envers là, Madame ».

L'apprentissage des soins répond donc chez les parents à une volonté de recevoir une éducation de la part des soignants. J'analyse cette volonté comme inscrite dans un contexte marqué par une défaillance initiale de n'avoir pas été en mesure de produire un nouveau-né sain, conforme aux attentes largement partagées autour de la naissance. On peut d'ailleurs relever des indices de ce sentiment-là dans l'annonce de la venue au monde, qui, au contraire de celles qui « se passent bien », se font dans un cercle très restreint de personnes, rarement accompagnées de photos, et sans véritable célébration. Dans un élan de réparation, les parents et plus spécifiquement les mères, s'engagent intensément dans l'espace qui leur est attribué, et dans le travail qui est attendu de leur part par l'équipe médicale. Les soins à leur enfant constituent ce lieu dans lequel, encadrés par les soignants, ils vont être amenés à faire leurs preuves. Simultanément, cet apprentissage constitue le seul moyen à leur disposition pour entrer en contact avec leur enfant, et, toujours dans cette volonté de faire au mieux dans une situation initiale marquée par un échec, ils vont généralement s'y investir pleinement, au risque parfois de s'y épuiser. Encore une fois, cette forme d'engagement s'inscrit dans une conception néolibérale de la parentalité et de la maternité dans lesquelles les besoins de l'enfant sont posés en priorité de ceux de ses parents, ce qui, dans les situations de naissances avant terme, est encore plus marqué.

## Devenir de « bons » parents d'enfants prématurés

Il ne s'agit donc pas seulement d'apprendre à devenir parents, mais d'apprendre à devenir de « bons parents ». Et si la figure de la mère est au centre des préoccupations des professionnels de soins, c'est que c'est avant tout elle qu'il importe d'éduquer en « bonne mère ». Dans le contexte européen et nord-américain contemporain : « Les idéaux de la « bonne mère » comportent l'idée que les mères sont constamment engagées dans le soin à leurs jeunes enfants, qu'elles répondent adéquatement à leurs besoins, même si au détriment des leurs, et qu'elles sont disposées à recevoir les conseils avisés d'experts à propos des soins à apporter à leurs enfants » (Lupton, 2012c : 7). Dans cette acception dominante, la mère est celle qui démontre une attitude d'extrême vigilance et d'attention envers son enfant *in* (Karpin, 2010) ou *extra utero*, constamment prête à répondre à ses besoins et à s'assurer de son bien-être physique et psychologique. Ces préceptes, à haute valeur morale, constituent des critères à partir desquels les pratiques de maternage des femmes feront l'objet de jugements, comme l'ont examiné de multiples travaux (*Ibid.* ; Bell *et al.*, 2009 ; Bell *et al.*, 2011 ; Lupton, 2000, 2008, 2011, 2012a ; McNaughton, 2011 ; Salmon, 2011). La notion de « maternage intensif » renvoie à une conception dans laquelle le « bon maternage » est défini par l'attention maternelle centrée sur l'enfant, la responsabilisation individuelle du développement de l'enfant, la réalisation de soi dans le maternage centré sur l'enfant ; en raison de son importance dans le développement de l'enfant, le « bon maternage » est défini par l'acceptation de l'implication et la recherche de validation des pratiques de maternage par des figures expertes (Hays, 1996 ; Lee, 2008 ; Lee *et al.*, 2010 ; Wall, 2010).

Dans ce paradigme, il est donc essentiel pour une femme de démontrer son envie et sa motivation à apprendre le mieux possible et le plus rapidement possible les pratiques de soins de son enfant. C'est en ce sens que l'on peut comprendre les propos de Sarah lorsqu'elle dit : « J'avais envie, vraiment, d'être avec elle. Déjà qu'elle aurait dû être 24 heures sur 24 avec moi, donc même si c'est pas super, si je pouvais faire des soins pendant une demi-heure c'était une demi-heure où j'étais avec. Et je faisais ce que j'aurais dû faire si elle était dans mon ventre, la nourrir... ». L'expression de l'envie et la démonstration de la motivation à s'engager activement dans les soins à l'enfant se retrouvent également dans les propos de Solène et de son conjoint : « C'est vrai que très vite, on s'est beaucoup investis

à être présents en néonatalogie et pis à vouloir avoir des contacts avec le petit, pis être actif et tout ça ». Son conjoint renchérit : « On allait pour lire les histoires et chanter avant qu'on nous laisse faire les soins. ». Généralement, les parents sont conscients du fait que le personnel de soins attend d'eux des expressions d'engagement dans la relation à leur enfant, ce qui peut notamment les mener à vouloir le faire « bien », voire en faire « plus ». En se rendant auprès de leur enfant dès qu'ils le peuvent et pour y faire autre chose que des soins, Solène et son conjoint finissent par atteindre une forme de limite, signifiée par les infirmières qui leur indiquent les heures auxquelles les soins ont lieu.

Alicia quant à elle, pointe une autre forme de tension qui peut être mise en lien avec la notion de « maternage intensif » développée plus haut : « Le premier jour, ils laissent les bébés récupérer, mais dès le deuxième jour on est mis sur le devant de la scène où vraiment ils nous... on est pas forcés mais on est tout de suite impliqués. Moi j'ai pas eu du tout de peine à apprendre, mon mari énormément. Lui il aurait voulu avoir plus de temps, un ou deux jours de plus pour regarder, il s'est senti un peu forcé, ou jugé s'il le faisait pas tout de suite. Maintenant il sait dire non, alors ça je préfère regarder encore une fois...mais c'est vrai que les premiers jours, on veut tellement faire mieux que les autres parents pour montrer qu'on assume bien d'être parents d'un bébé malade que...(rires). ». Dans ce que relate Alicia, la tension entre « implication » et « contrainte » se fait sentir ; il y a une différence de perception liée aux positions respectives des parents d'un côté et du personnel de soins de l'autre. Alors que les infirmières estiment important d'« encourager » dès que possible la participation active des parents dans les soins à leur enfant pour tisser un lien et s'y attacher, pour certains parents, cet empressement peut être vécu comme une contrainte, une injonction leur laissant peu de marge d'action pour exprimer leur positionnement ou pour simplement le trouver. Dans le cas du conjoint d'Alicia, la question du jugement apparaît de manière explicite : en émettant une réserve à participer d'emblée, avec envie et motivation aux soins de son enfant, il a ressenti le fait que sa qualité de « bon père » était menacée. Il parviendra néanmoins à affirmer son besoin de rester en retrait dans certaines phases de soins avec lesquelles il se sent moins confortable. Cette possibilité ne s'est pas présentée pour Alicia. Elle n'a pas eu à faire face à ce problème, puisqu'elle affirme avoir procédé à un apprentissage rapide et aisé. Mise en lien avec la question de la « bonne mère », définie notamment au travers de la capacité à être centrée sur l'enfant et



ses besoins, cette aisance exprimée peut être comprise comme participant d'une disposition nécessaire chez des femmes soumises au jugement de figures expertes (ce qui est moins le cas pour les hommes). Ainsi, plus l'apprentissage des soins se fait aisément, avec rapidité, envie et motivation, plus le jugement de la part des experts (ici les infirmières) tendra vers la validation de la qualité de « bonne mère ». Dès lors, une forme de satisfaction peut être trouvée lorsque l'infirmière légitime les compétences et la savoir-faire acquis par une mère. Un jour, alors que j'assistais aux soins de Jade par sa mère Alicia, Célia, l'infirmière présente, me lance : « Au bout d'un moment, on peut donner une blouse blanche aux mamans ! ».

Alicia relève un fait intéressant, en lien avec ce en quoi consiste entre autres le « maternage intensif » : l'idée de compétition dans la course au « meilleur parent » et celle de la prise de responsabilité explicite de l'état de santé de l'enfant. Lorsqu'elle dit « c'est vrai que les premiers jours, on veut tellement faire mieux que les autres parents pour montrer qu'on assume bien d'être parents d'un bébé malade que...(rires) », elle exprime une forte tension entre le fait de porter publiquement la marque d'un certain échec (un enfant malade), celui d'en rire, et l'engagement entier dans ce qui peut permettre d'atténuer ce sentiment d'échec (les soins à l'enfant).

Certains travaux ont mis en lumière la haute conscience chez les parents (les mères surtout) de leur responsabilité dans la santé, le développement et le bien-être de leurs enfants dans un contexte socio-culturel marqué par une conception néolibérale de la parentalité qui insiste sur la responsabilité parentale, le contrôle parental, la gestion et l'évaluation du risque, et la compétition<sup>134</sup>. Dans cette perspective, la figure de la femme, citoyenne maternelle, est conçue comme responsable non seulement d'elle-même, mais également de toute entité que son corps produit, que ce soit avant la conception, durant la gestation, ou après la naissance (Ettore 2002, 2009 ; Mansfield 2012 ; Lupton 2011, 2012a, 2012c, 2013b ; Ruhl 2002 ; Salmon 2011 ; Weir 1996, 2006). Dans le contexte du service, tous les

---

<sup>134</sup> Voir Lupton 2008, 2011, 2012b ; à propos de l'implication et la responsabilisation des parents dans le développement cérébral de leur enfant voir Wall, 2010 ; à propos de la dimension morale des discours de santé publique concernant l'exposition fœtale à l'alcool, de l'exposition des jeunes enfants à de la fumée passive et à la surnutrition infantile, et de leur focalisation sur la responsabilité maternelle voir Bell, McNaughton & Salmon 2009 ; à propos de la question de la « bonne mère » dans le choix du type d'alimentation de son nouveau-né (allaitement ou lait artificiel), voir Lee 2008.

parents partagent la situation dans laquelle l'enfant n'est pas « parfait », et que son imperfection est probablement en partie de la responsabilité de la femme qui l'a porté, ce qui s'inscrit dans cette approche néolibérale d'un corps à contrôler et dont il faut également contrôler ce qui en est produit. En ce sens, les nouveau-nés prématurés constituent la preuve tangible d'une forme de défectuosité de maîtrise et de contrôle, ainsi que de performativité du corps de la femme qui l'a engendré.

L'idée de compétition avec les autres parents du service, si elle est présentée comme une boutade, s'inscrit néanmoins dans la conscience fine des parents que leurs gestes et leurs attitudes sont soumis à une évaluation constante de la part du personnel de soins et que l'enjeu pour eux réside dans l'idée de « faire au mieux au vu de la situation initiale d'échec ».

La question de la grande attention à l'état de santé de l'enfant comme critère du « bon parent » ou de la « bonne mère » se fait ressentir notamment au niveau des connaissances que ces derniers acquièrent rapidement de l'état de santé de leur enfant et de l'évolution de ce dernier, dont il arrive souvent qu'ils retranscrivent les informations dans un journal. Solène connaît avec précision l'appareillage actuel de son fils, et ce qu'il lui reste à accomplir avant de pouvoir quitter l'hôpital : « Antonin a comme appareillage : la sonde gastrique, la C-PAP, les électrodes. Il ne lui reste plus qu'à respirer sans C-PAP, prendre du poids, fabriquer son hémoglobine, apprendre à déglutir et grandir de la tête. ». Parallèlement, apprendre à comprendre l'environnement technique et médical dans lequel se trouve leur enfant permet aux parents d'accéder à ce dernier et, dans le processus d'apprentissage d'une forme particulière de parentalité liée à la situation de prématurité de leur enfant, de jouer une certaine forme d'action sur ce qu'il s'y passe, même si elle s'applique à des domaines précis.

C'est aussi par l'attention aux échanges entre les médecins et les infirmières que certains parents apprennent peu à peu à évaluer l'état de santé de leur enfant, comme le relate Alicia : « Moi j'aime bien être là quand ils (*ndl : les médecins*) font la visite du matin. Ils s'adressent pas à nous le matin, ils s'adressent aux infirmières qui leur font le topo, mais moi j'aime bien être là pour entendre ce que disent les infirmières même si il y a le jargon médical qui va avec, je comprends de mieux en mieux (rires) ! ». Il faut en effet rappeler ici que les visites du début de journée, ce qu'on appelle communément « la tournée », prend place au

piéd même des couveuses que les médecins passent en revue les unes après les autres, accompagnés par les infirmières responsables de leurs habitants. Souvent, des parents sont présents et assistent à ce moment, et en qualité de témoins, récoltent certaines informations qui leur permettent d'évaluer l'état de santé de leur enfant. Cette pratique de l'« oreille qui traîne » leur permet également de se familiariser avec le lexique médical et de progressivement en comprendre la finesse. Il s'agit par là de trouver des formes d'ancrage, des outils pour appréhender ce qui se déroule dans l'environnement dans lequel les parents sont plongés. Ces stratégies d'écoute, d'observation et d'attention leur permettent d'entrer progressivement dans des dimensions de compréhension du monde du service de néonatalogie de plus en plus complexes, nuancées et fines.

Dans cette perspective, la présence quotidienne de certaines mères dans le service les amène à apprendre l'importance de certaines expressions, comme le rapporte Sarah : « Il y a un mot que j'ai entendu et que je sais la valeur qu'il a en néonatalogie, c'est 'tout de suite' ». Elle a appris l'importance de ce mot lorsqu'elle assista à une situation dans le secteur des soins intensifs dans laquelle un membre de l'équipe médicale a demandé si quelqu'un était disponible pour un tube « tout de suite ». Le ton était calme, mais l'effet de la demande a été immédiat : « Il y en a un qui est arrivé avec la table de réa, il y a deux infirmières qui sont arrivées qui étaient dispo, il y a les médecins qui sont arrivés, il y a quelqu'un qui a dit 'j'appelle les parents', et moi je me disais qu'il avait juste demandé de l'aide pour un tube ! ». Dans cette situation, Sarah a appris que certains mots, prononcés par certaines personnes et dans des situations précises ont un effet immédiat et conséquent. Alors que pour elle aucun signe ne laissait deviner la gravité de la situation, ni au ton de la voix si aux termes employés, cette expérience lui permet d'accéder à la compréhension d'une nouvelle règle (pour reprendre les termes de Jean Bazin déjà discuté plus haut) du monde dans lequel elle est plongée. Elle apprend (et est capable d'envisager que cela se produise) simultanément que si elle venait à entendre ce terme à propos de sa fille, elle saurait évaluer la gravité de la situation la concernant.

Tout en avançant dans la familiarisation des règles qui régissent la vie ordinaire du service, certains parents expriment fréquemment leur sentiment d'impuissance à agir sur la situation de santé de leur enfant. Encore une fois, les mères étant considérées comme une figure centrale dans le développement psycho-cognitif mais aussi dans la santé de leur

enfant, c'est surtout de leur part que je recevais des confidences à ce sujet. En regard de l'idée de « maternage intensif » développée plus haut, il est compréhensible que des mères qui se trouvent en quelque sorte entravées dans la prise en charge de leur enfant ressentent le besoin de trouver des lieux où agir, qui plus est dans la situation qui nous occupe ici, la prématurité, dont elles sont considérées en partie responsables. Ce besoin de « réparer » est intense, viscéral, et en grande partie dû par un sentiment de culpabilité lié au corps défaillant et la souffrance engendrée par le fait d'assister à la souffrance de son enfant sans pouvoir l'apaiser, et en étant conscientes qu'elles en sont en partie responsables. Ainsi, comme Alicia, elles s'investissent intensément dans les espaces où elles peuvent agir, « ce que je peux choisir, je vais m'y mettre à fond ! tout ce que je peux faire, je le fais ! ». Dans cette perspective, elle a fabriqué une couverture qui permet de recouvrir la couveuse de sa fille, tout comme elle a également cousu les draps qui sont à l'intérieur de cette dernière. Elle a également relevé les prénoms de toutes les infirmières qui s'occupent de sa fille et les a inscrits sur de petites chaussures destinées à sa fille, afin dit-elle, de garder « une trace des personnes qui se sont occupées d'elle »<sup>135</sup>.

Une forme de satisfaction peut être trouvée lorsque l'état de l'enfant ne correspond pas à la norme transmise aux parents, ce que relate Solène : « On a vraiment la chance d'avoir eu un bébé qui a eu une évolution...par rapport à ce qu'on dit avec les prématurés, c'est toujours des hauts des bas, faut vous attendre à avoir des vagues et tout ça, nous on a pas tellement été habitués aux vagues avec lui, il est tout le temps sur une évolution positive, on a de la chance pour ça. ». Dans ces situations, c'est l'enfant qui est placé comme acteur de son propre état de santé, et les parents s'estiment « chanceux », c'est-à-dire qu'ils estiment qu'ils n'ont pas véritablement joué un quelconque rôle dans ces aspects positifs, ce qui est intéressant à mettre en lien avec la question du « maternage intensif », dans le sens où la responsabilité des parents ( des mères surtout) est mobilisée dans les situations présentées comme négatives ou potentiellement sérieuses (ici la question de la prématurité

---

<sup>135</sup> C'est dans cette même optique qu'il faut également comprendre l'engagement intensif, parfois jusqu'à l'épuisement, de certaines mères dans le travail de transmission de leur lait, que ce soit au travers de l'allaitement au sein (lorsque l'état de l'enfant le permet), ou dans l'expression du lait au travers d'une machine. Cette question fait l'objet d'un article en cours de publication.

et de ses conséquences potentiellement importantes sur le développement de l'enfant), alors que lorsque la situation prend une tournure plus optimiste ou que certains aspects de l'état de santé de l'enfant suivent une trajectoire plus optimiste que la norme, c'est alors à l'enfant lui-même que reviennent les éloges, comme si les parents n'avaient ici aucune prise.

### ***Apprendre à « faire » les soins***

C'est principalement les compétences de soins que les femmes cherchent à maîtriser au plus vite, puisque c'est sur cela qu'elles sont évaluées au quotidien.

*Soins intensifs, secteur B, mars 2011. Des parents viennent trouver leur bébé, c'est l'heure des soins. A ces heures, la pièce se remplit progressivement de monde, et l'atmosphère devient plus intense, les voix s'élèvent, les alarmes sonnent plus souvent. Le père prend des photos. A côté, une infirmière dresse le compte-rendu des bébés dont elle est en charge à une médecin. Un peu plus loin, un couple est laissé seul, mais je comprends vite que ce n'est que provisoire, « leur » infirmière s'étant absentée un moment. Lorsqu'elle revient, elle se présente : « Bonjour, je suis Ariane, c'est moi qui m'occupe de Jérôme. Alors voilà le programme... ». Les infirmières se présentent souvent de cette manière aux parents, et accompagnent leurs propos de sourires discrets. Ariane montre aux parents, qui ne semblent pas encore très expérimentés, comment on fait les soins. C'est surtout la mère qui prodigue les soins, le père reste plutôt en retrait et observe.*

Les séquences de soins aux nouveau-nés rythment les déroulements des journées du service. Durant ces moments, les pièces s'emplissent de personnes et l'atmosphère se fait plus vive : les gens parlent entre eux, vont et viennent autour des couveuses, entrent et sortent de la pièce. Les bébés sont réveillés si besoin pour les soins, manipulés, sortis de la couveuse si leur état le permet. Les journées s'articulent ainsi autour de dynamiques vide-plein. En-dehors des heures consacrées aux soins, c'est généralement le silence qui règne. On entend alors les murmures des infirmières entre elles ou lorsqu'elles s'adressent aux bébés, les échanges discrets entre médecins au cours de leur tournée des patients. On entend rarement les bébés, surtout dans le secteur des soins intensifs, là où leur condition de santé est la plus précaire. Dans ces situations, ils sont généralement placés sous traitements médicamenteux qui les plongent dans une forme de sommeil. Cette atmosphère peut brusquement se faire plus intense lorsqu'il faut procéder à une « entrée »,

c'est-à-dire mettre en place le matériel nécessaire à l'accueil d'un nouveau patient. Puis à nouveau, une fois ce moment passé, le calme, le vide et le silence reviennent.

C'est dans ce type d'environnement que les parents évoluent quotidiennement. Ils apprennent rapidement le fonctionnement des soins grâce aux infirmières qui, après s'être présentées, leur exposent le déroulement de ce qui va suivre. Les parents apprennent ainsi rapidement un certain rythme quotidien, basé sur les heures fixées pour les soins. Parfois, cette organisation est sujette à variations, elle n'est pas systématiquement présentée aux parents dès les premiers jours, et l'apprentissage des moments où il importe d'être présent auprès de son enfant se fait au coup-par-coup par les parents, comme pour Solène et son conjoint : « Je suis même pas sûre que les premiers jours on avait un horaire de soins, après y a un moment on nous a dit il a ses soins de telle heure à telle heure à telle heure, pis à ce moment-là ils nous ont dit vous pouvez venir. Pis au moment où ils nous ont dit qu'on pouvait venir ils nous ont montré et on pouvait faire de plus en plus. Mais les premiers temps, enfin les premiers jours, on allait un peu au petit bonheur la chance quand ça nous plaisait à nous. Donc on allait le matin, on allait le midi, on allait l'après-midi avant 15 heures, une fois après 15h, une fois à 18h, enfin on allait toutes les 2-3 heures, surtout qu'on était dans le bâtiment. ». Durant les premiers jours, Solène et son conjoint sont donc venus selon leur propre envie et aux moments où ils le souhaitaient auprès de leur enfant, avant même de pouvoir procéder aux soins.

Les parents ne sont jamais laissés complètement seuls durant les séquences de soins, l'infirmière en charge se tient toujours à proximité de la scène, prête à intervenir si besoin. Il s'agit d'un véritable travail en collaboration, comme le donne à voir le récit de Solène : « Antonin a les soins 4 fois par jour : 9h30, 15h30, 21h30, 03 :30. Nous on vient à 9h30, 15h30, 21h30 mais on vient pas la nuit. En règle générale, les soins en eux-mêmes, ça fait une demi-heure parce qu'après y a l'alimentation. Des fois on déborde un peu, des fois y a la grande toilette, des fois pas, des fois où il fait caca en trois fois, donc en fonction de ça, ça change un peu la durée. Alors effectivement on lui lave les yeux, le nez, la bouche, les oreilles pis on change le pampers, on le coiffe. On a un peu changé l'ordre ces derniers jours parce que comme il supporte bien les pauses C-PAP... avant, on faisait comme ça : on faisait le pampers.. heu non ! on nettoyait les yeux, on nettoyait la bouche, on nettoyait le pampers,

on enlevait la C-PAP pour faire ce qu'il reste qu'on peut pas faire avec la C-PAP : les oreilles et le nez. On coiffait un petit coup et elle remettait la C-PAP. Avant d'enlever la C-PAP elle avait contrôlé le pampers, elle avait écouté le transit, les poumons, tout ça. ». En dépit de l'apparente rigidité du processus de soins, on note la marge de manœuvre qui est laissée à l'appréciation des infirmières et des parents. Ainsi, selon la situation, l'état de l'enfant, l'ordre dans lequel la toilette est faite diffère. L'infirmière et Solène sont donc simultanément en train de procéder à la toilette d'Antonin, chacune d'entre elle ayant des tâches particulières à accomplir.

Parfois, des choses en apparence simples peuvent prendre une tournure compliquée en raison du dispositif induit par la couveuse. Alicia a vécu une expérience de cet ordre lorsqu'elle apprenait à changer la couche de sa fille : « C'est très difficile le pampers. Dans ma pratique, quand j'ai changé d'autres enfants, on le fait de face et pas de profil ! la couveuse change complètement ce geste, c'est plus du tout le même. Parce que de face, on a l'enfant face à nous donc on peut le regarder, lui parler, et on peut avoir ce geste de faire les choses symétriquement et en même temps. Tandis que là on est complètement paumé dans l'espace, quoi ! c'est des gestes différents, on peut pas faire deux choses en même temps, on fait un scotch après l'autre parce qu'autrement on s'emmêle les mains et pis on est bloqué par cet incubateur. C'est vraiment à ce moment-là que l'incubateur gêne le plus. ». Alicia a donc dû apprendre une autre manière de changer les couches de nouveau-né, puis une fois que l'état de santé de sa fille lui a permis de la sortir de l'incubateur, elle s'est à nouveau trouvée confrontée à un ré-ajustement de son apprentissage : « Alors après on s'y habitue, j'ai pu la changer la semaine passée face à moi parce qu'on a pu la sortir de l'incubateur, ben j'étais toute perdue ! ».

Progressivement, lorsque l'état de santé de l'enfant le permet, les moments de toilette deviennent des moments dans lesquels une autre forme d'interaction prend place, comme le relate Solène : « Pis maintenant, comme il supporte un peu plus longtemps, ben on commence par enlever la C-PA, on joue un petit coup, enfin moi je joue un petit coup, parce qu'y a toute une autre interaction sans la C-PAP. On peut le porter dans la couveuse, ça arrive de temps en temps, mais si on veut le sortir c'est un peu délicat... Maintenant comme il supporte mieux, on commence par la tête, comme ça s'il supportait tout d'un coup pas, on remet la C-PAP, et on finit par le pampers. Ces jours je me suis régalée parce qu'il

supporte extrêmement bien, alors y a le temps de tout faire, y a le temps de jouer, pis après il commence à se fatiguer et pis on le remet. La grande toilette c'est tous les trois jours. La différence, c'est qu'on lave tout le corps avec de l'eau et du savon, on shampooine. Pis après on lui met du lait pour le corps sur tout le corps. Ça c'est la grande toilette. Hier je lui ai fait un massage du ventre pour l'aider à aller à selles. Mais après on peut le caresser comme on veut, on peut aussi lui masser son petit nez... mais ça dépend des infirmières, y en a qui disent non c'est nous qui faisons et d'autres qui disent c'est à vous de faire. ». Le déroulement des soins et la marge de manœuvre dans ce que chacun est amené à faire se joue donc dans le moment même, et selon les personnes mises en présence. L'infirmière reste néanmoins la figure légitime et détentrice de l'autorité qui incombe à l'expert. C'est elle qui décidera si l'enfant est alimenté alors qu'il est posé sur le torse de sa mère, si l'appareillage peut être ôté plus longtemps, etc.

Cette forme d'autorité peut induire chez certains parents le sentiment qu'ils ne décident de rien, et qu'ils ne font que se plier aux règles émises par le personnel de soins. C'est ce à quoi fait référence Alessisa lorsqu'elle raconte : « Parce que c'est un peu ça le problème, les deux-trois premières semaines on s'est pas sentis parents, hein. Et ça, malgré toute la préparation qu'on a pu faire, ça c'était le plus dur. Elle était sortie, elle était à l'hôpital, nous on était à la maison... enfin y avait eu cette grossesse, mais le point de départ et le point d'arrivée était le même quoi, on se retrouvait en couple à la maison !Pis voilà quoi, on avait un enfant qui nous était prêté deux-trois heures par jour pour s'entraîner à mettre un pampers, mais c'était pas notre fille, on prenait/on prend toujours aucune décision pour elle, on choisit pas quand on peut la changer, on choisit pas quand la baigner, on choisit pas quoi lui mettre, on choisit rien, quoi. On s'adapte à eux, même s'ils nous disent bien qu'ils peuvent s'adapter à nous, mais on sait que ça reste une adaptation très légère. Ça peut être s'adapter d'une demi-heure mais ça reste qu'on fait aucun choix. On a l'enfant mais on a pas les responsabilités qui vont avec. ». Alicia fait ici explicitement référence à l'impossibilité pour elle de procéder au travail de maternage, ou de parentalité, attendu de la part du personnel de soins, en raison du fait qu'elle ne peut se poser en tant que première et unique personne responsable de l'enfant. En employant des mots forts pour désigner ce sentiment comme « un enfant nous était prêté deux-trois heures par jour mais c'était pas notre fille » ou « on a l'enfant mais on a pas les responsabilités qui vont avec », elle signifie clairement qu'elle



n'a quasiment aucune emprise sur les événements et les décisions qui concernent son enfant. Mais cette autonomisation revendiquée à un certain moment peut également faire l'objet d'une certaine forme d'anxiété au moment où elle devient véritablement possible et qu'elle se concrétise (notamment au moment du retour à domicile) comme je le discuterai plus loin.

Pour parer quelque peu à cette tension, la pratique du plan de soin a été mise en place dans le service. Généralement rédigé en collaboration avec les infirmières, il sera ensuite affiché sur la couveuse de l'enfant. Généralement rédigé à la première personne (comme si l'enfant s'exprimait), ce document exprime les habitudes des parents, les heures auxquelles ils se rendent auprès de leur enfant, les objets auxquels ils tiennent. Alors qu'Alicia a été ravie de l'initiative de l'infirmière et soulagée que leurs habitudes soient notées, Solène juge le sien plus adapté à la situation actuelle et finalement peu importante : « Alors, y a un plan de soins qui existe, qui a pas été fait avec nous, qu'on a pu lire, mais qui est un peu périmé. Y a pas de fautes dans ce qui est noté, c'est juste que c'est pas à jour au niveau des quantités ou de ce à quoi il en est ». Les infirmières ont rédigé le plan de soins sans eux : « J'ai souvenir qu'on nous a posé des questions, qu'on a discuté un peu avec les infirmières ...Bon, c'est noté « papa fait les chansons avant de s'endormir, maman préfère les histoires », elles l'ont pas inventé parce qu'on en a parlé mais c'est vrai que... on l'a jamais dit comme ça ».

On saisit ici que les premiers temps d'hospitalisation, et donc les premiers temps de l'apprentissage des soins, prend place dans une certaine hésitation. Les règles s'apprennent lorsqu'elles sont franchies ou qu'elles ne sont pas utilisées adéquatement (on rejoint ici Jean Bazin). Les parents apprennent progressivement à trouver leur place dans le service, le maniement de l'incubateur, celui du corps de leur enfant. Simultanément, ils apprennent également que leur place de parent est différente de celle à laquelle ils s'attendaient. Avec l'impression de n'avoir que peu de prise sur les décisions concernant leur enfant, certains se sentent dépossédés d'une forme de responsabilité et d'autonomie, voir même de la propriété de l'enfant lui-même, déléguée au corps médical. Certaines tentatives sont proposées par l'équipe médicale pour parer à cet état de fait, notamment celles de la rédaction des plans de soins, mais à défaut d'être tenue à jour et précise, elle ne remplit pas véritablement sa tâche première qui est celle de rappeler la présence des parents en leur absence et de faire entendre leur voix auprès des soignants.

## L'apprentissage d'une parentalité collective

En raison du fait que les parents et les infirmières se côtoient au quotidien de manière intense, des relations se construisent progressivement, donnant lieu par moments à certaines formes de tensions. Infirmières et parents évaluent mutuellement leurs compétences de soins, l'implication de chacun auprès des nouveau-nés, les manières de faire. La co-présence quotidienne de ces différentes personnes (qui, rappelons-le, sont convoquées par la présence des nouveau-nés) induit donc l'apprentissage d'une forme de parentalité collective, du moins de collaboration, dans laquelle les rôles et tâches de chacun sont sujettes à négociations, évolutions plus ou moins marquées.

C'est aussi apprendre à se connaître mutuellement, à savoir comment agit telle infirmière avec son enfant. Ainsi, les parents relèvent rapidement le nom des infirmières présentes dans le service et sont très attentifs à la manière dont elles prennent soin de leur enfant. Ils vont progressivement établir des préférences entre les infirmières et déceler les indices de leur présence auprès de leur enfant. Ils retiennent le prénom de chaque infirmière et leur octroient une grande part de responsabilité dans le processus de rétablissement de leur enfant, tout comme il arrive également qu'une relation mal vécue avec une infirmière vienne faire « foirer » un engagement dans l'allaitement. Attentifs aux moindres détails (manières de parler à l'enfant, timbre de la voix, manières de procéder aux soins, etc.), les parents développent une sensibilité et une réceptivité fines. Ils observent constamment les personnes qui manipulent leur enfant, et certains détails peuvent alors devenir progressivement des sources de préoccupation.

Ainsi, Killian se souvient de l'hospitalisation de son fils, né à 27 semaines d'aménorrhée : « Quand on venait pour les soins du soir, vers 20 heures, on savait en voyant la hauteur à laquelle était placée la couveuse, à quelle infirmière on avait à faire et si on allait passer une bonne ou une mauvaise nuit ». Killian et sa compagne n'aimaient pas l'une des infirmières du service. Elle était de petite taille, et ils n'appréciaient pas la manière dont elle s'occupait de leur enfant. L'idée de laisser leur enfant entre les mains de cette femme les angoissait passablement et troublait leur sommeil. L'indice de la hauteur de la couveuse leur suffisait à reconnaître qui était en charge de leur enfant et constituait la trace du passage de cette

infirmière<sup>136</sup>. La co-présence des parents et des soignants, de plus dans des espaces plutôt restreints, induit de fait une observation mutuelle des manières dont les uns et les autres procèdent avec les enfants.

Une fois les premiers jours passés, fréquemment, les hommes reprennent rapidement leur activité professionnelle, laissant alors les femmes se charger de la présence et des soins de l'enfant pendant la journée. Les infirmières sont donc celles vers qui elles vont naturellement se tourner pour combler quelque peu le vide laissé par le conjoint absent, comme le dit Solène : « Quand tu as repris le travail, là j'ai vraiment senti la différence. Les deux premiers jours c'était flagrant. Je suis restée une heure de plus à discuter avec les infirmières ! ». Cohabitants dans la même pièce tout au long de la journée, les infirmières et les femmes sont naturellement amenées à converser, et des affinités se créent alors avec certaines, comme le relate Alicia : « C'est des gens avec lesquelles on passe nos journées, surtout moi parce que mon mari continue à travailler, donc oui y a des préférences, y a des infirmières avec qui je partage un certain point de vue sur l'éducation, on voit qu'on a les mêmes façons de penser le relationnel entre l'adulte et l'enfant, et pis y a d'autres infirmières qui... c'est très générationnel, les anciennes y a plus vite une barrière parce qu'elles ont une autre façon de penser les soins ou la relation et ça bloque un peu plus mais je dirais que ça a jamais empêché que ces infirmières s'occupent de Jade, j'ai jamais posé de veto. ». La co-présence quotidienne des femmes et des infirmières mène à la construction de petits liens ordinaires, qui peuvent progressivement se renforcer<sup>137</sup>. Ces relations se

---

<sup>136</sup> Si les parents expriment facilement leurs préférences en matière d'infirmières, l'inverse existe également. Lucienne, une infirmière, me racontait un jour qu'elle pouvait choisir « son patient », notamment en fonction des affinités qu'elle entretenait avec les parents surtout. Pour elle, le fait que la même infirmière soit en charge d'un enfant sur plusieurs jours permet aux parents de « mettre un visage » sur la personne qui prend soin de leur enfant.

<sup>137</sup> Il est intéressant de relever la distinction qu'opère Alicia entre les « jeunes » infirmières et les « plus anciennes » dans leurs rapports aux soins, mais aussi au nouveau-né lui-même, qui renvoie aux transformations importantes des 25 dernières années dans le domaine des soins apportés aux nouveau-nés hospitalisés : « Il aura fallu vingt ans pour que les soins infirmiers ne soient plus exécutés uniquement en rapport avec l'application d'une prescription médicale mais soient le fruit d'une réflexion, d'un savoir-faire et d'un savoir être en soins infirmiers permettant au bébé de devenir sujet du soin et non plus objet du soin » (Duparc-Alegria *et al.*, 2010 : 75). J'aborderai plus précisément cette question dans la troisième partie de ce travail, notamment lorsqu'il sera question de la reconnaissance de la douleur chez le nouveau-né.

construisent autour des enfants, dans des conversations qui prennent place autour des couveuses, durant les soins.

Alicia insiste également sur l'application à la tâche de certaines infirmières : « Y a des infirmières avec qui je m'entends mieux, ça se passe bien sur la journée, j'ai plaisir à rester là et je suis tranquille quand je pars, pis y a d'autres je suis à la maison pis je me dis j'espère que ça se passe bien, j'espère qu'elle lui a pas fait ça comme ça. Y a une ou deux infirmières que je supporte pas du tout la façon de faire. On voit que c'est leur job de la journée, et quand elles rentrent chez elles, elles doivent plus avoir aucun souci, mais qui cherchent pas à avoir plus de liens. En tant que parents d'enfants malades, on a besoin de savoir que l'infirmière s'investit un peu plus que juste le minimum. ». En « faire plus que le minimum » renvoie ici à tout un pan du travail de soins qui est celui du *care* : attention, sollicitude, réponse à des besoins, souci de l'autre. Alicia ne dit pas que le travail de soins n'est pas accompli, elle dit que, parfois, et selon les personnes, il manque quelque chose pour qu'elle estime que sa fille ait été traitée comme elle le nécessiterait.

Pour elle, l'attention accordée à sa fille et à son bien-être, qui passe entre autres par des marques d'affection, constitue ce « plus que juste le minimum » : « Moi j'aime beaucoup quand les infirmières parlent à ma fille, quand elles lui disent ce qu'elles vont faire ou quand elles l'appellent par des petits mots doux. Je pensais en être jalouse au début, parce que je pensais que ça c'était réservé à la maman. Les premiers jours j'étais un peu jalouse pis je me disais elles ont pas le droit de l'appeler chouquinette, ma puce ! Non c'est pas leur puce, c'est pas une chouquinette ! Au début je me disais pourquoi elles font pas juste leur prise de sang pis elles partent, quoi ! Pis non, je me suis vite rendue compte que je préférerais qu'elles soient toutes douces comme ça et que finalement c'était des mamans de substitutions quand j'étais pas là, pis qu'elle avait besoin de ça, qu'elle avait besoin de douceur, elle avait besoin d'entendre des gens qui lui parlaient. ». La première réaction d'Alicia consiste à considérer l'attitude de certaines infirmières comme inadéquate. Elle estime que le rôle de ces dernières est avant tout de prodiguer des soins « techniques » à sa fille, et qu'elles n'ont pas à construire une forme de relation « maternante » avec elle, ce qui lui pose un problème lié aux rôles de chacune : aux infirmières les soins nécessaires au rétablissement de sa fille, à elle celui des soins « affectifs » de mère.

Or, elle apprend progressivement que l'attitude qu'elle jugeait inappropriée possède une dimension thérapeutique dont elle constate les effets sur sa fille : « On voyait aussi rapidement qu'elle-même aussi était beaucoup plus réceptive quand elle avait une personne qui communiquait avec elle autrement que par le soin technique. Pis justement, quand y a une infirmière qui fait ça un peu plus crac-boum, ben c'est moins agréable, quoi ! Elle se met plus vite à pleurer, donc finalement j'aime bien quand elles sont assez maternelles. Pis je sais très bien, pis elles le savent très bien, que c'est moi qui reste la maman. ». Si je reformule les propos d'Alicia, je comprends qu'elle a progressivement acquis une confiance en elle pour ne plus se sentir menacée dans son rôle de mère par certaines infirmières. Elle est parvenue à identifier que les marques d'affection des infirmières sont différentes des siennes et que les rôles de chacune sont clairement définis. Surtout, elle constate que les soins techniques ne sont pas suffisants et qu'une attitude d'attention et d'écoute produisent chez sa fille des expressions de bien-être qui sont absentes quand cette dimension du soin l'est également. Soucieuse du confort de sa fille, et partant des observations qu'elle a pu effectuer, Alicia parvient à apprécier des expressions d'affection de certaines infirmières et à les considérer même comme essentielles dans le processus thérapeutique de sa fille.

Solène relate également quelques tensions avec certaines infirmières à propos de cette même attitude « maternante » : « Y a eu une ou deux fois où je suis tombée sur des personnes avec qui ça allait pas au niveau de la personnalité. Bon, c'est de moi que ça vient, hein, mais où j'avais l'impression qu'on me piquait mon bébé. Qu'on me laissait pas faire, qu'on avait pas assez de temps, qu'on restait trop là, même qu'on restait trop avec le papa. Pis elles étaient presque trop gentilles « oh, mon chouchou », non c'est le mien ! J'ai eu deux infirmières où ça m'a vraiment fait ça. La première j'ai rien dit, la deuxième je me suis un peu pris le bec avec elle pour autre chose, mais du coup ça a permis d'entrer en conversation et pis après c'est très bien allé. ». Ici également, Solène a été troublée par l'attitude de certaines infirmières qu'elle jugeait inappropriée. Elle est finalement parvenue à exprimer son inconfort à l'une d'entre elle et s'est ensuite sentie apaisée.

Parallèlement, elle a progressivement constaté que son fils bénéficiait d'un certain « succès » auprès des infirmières : « On a de la chance, il a la cote Antonin (ndl : auprès des infirmières), mais c'est aussi une malchance parce que du coup on a pas toujours eu celle

avec laquelle on s'entendait le mieux ! Une avec laquelle j'avais vraiment de la peine, le fait est qu'elle aimait beaucoup Antonin... elle me disait le soir « ce sera sûrement de nouveau moi demain ! », et moi je me disais oh non ! Eh ben en fin de compte, ça m'a permis de modifier mon avis. Le fait qu'on se voit comme ça plusieurs fois, ça m'a fait du bien pis on a développé autre chose ensemble. ». La cohabitation des parents avec les infirmières au chevet du nouveau-né force parfois l'ajustement. C'est au travers de la fréquentation quotidienne de cette infirmière qu'elle n'appréciait guère au début que Solène est parvenue à construire une relation satisfaisante. Le fait que son fils ait « la cote » auprès des infirmières constitue un élément positif, et comme Alicia, Solène a appris que les rôles de chacune sont clairs et que dans le service de néonatalogie, c'est de cette manière que les nouveau-nés sont soignés.

L'enjeu central révélé par les situations décrites ici est celui de la question de qui est la personne principale pourvoyeuse de soins à l'enfant. On comprend que dans les craintes et les agacements exprimés par les femmes citées ici c'est la figure de la mère qui est en jeu, et que c'est surtout la définition même de la « mère » comme pourvoyeuse centrale et légitime de soins à l'enfant. Dans ces travaux avec la communauté Beng en Côte d'Ivoire, Alma Gottlieb met en lumière le fait que la constitution de la figure de la mère comme unique pourvoyeuse de soins et responsable de l'enfant s'ancre dans le contexte socio-culturel euro-américain contemporain récent. Dans sa description des pratiques de soins des bébés parmi les Beng, elle met en lumière la multitude de personnes en charge non seulement des soins mais également de la responsabilité de l'éducation des bébés. Surtout, elle insiste sur la dimension largement répandue de cette manière de faire : « (...) dans beaucoup de sociétés, le soin aux enfants relève plus d'une responsabilité collective qu'individuelle (de la mère) » (Gottlieb 2004 :137.). En ce sens, et bien que les contextes socio-culturels soient différents, les propos de Gottlieb à propos de la responsabilité envers les enfants résonnent avec ce qui se joue dans le service où chaque intervenant endosse une responsabilité particulière quant aux soins à apporter aux enfants : aux médecins les soins dédiés au diagnostic, aux traitements, aux prises de décisions ; aux infirmières la mise en œuvre des traitements, l'attention à l'évolution de l'état général de l'enfant, mais aussi l'éducation des soins aux parents ; aux parents, et aux mères surtout, le travail de

constitutions de liens qui passe fondamentalement par l'engagement dans les soins quotidiens.

Sarah avait des préférences mais n'a jamais exigé qu'une infirmière plutôt qu'une autre s'occupe de sa fille. Elle avait aussi celles qu'elle n'aimait pas, mais ce n'était pas au point de l'exprimer clairement, parce que c'était « pas vital » comme souci : « y avait eu un petit soucis, et comme les émotions sont exacerbées quand on est en néonatal...voilà, je me disais juste Oh, c'est de nouveau elle qui est de garde... mais... en même temps, elles sont tellement (*ndl.nombreuses*), que ça change beaucoup. ». En raison d'horaires particuliers, mais aussi parce que certaines infirmières sont en stage et se déplacent ailleurs, il n'y a parfois pas le temps de véritablement apprendre à se connaître, comme le relate Solène, présente depuis environ deux mois au moment de cette conversation : « Moi j'ai eu quelques soucis à un moment donné où on a eu des nouvelles. Au début on a eu souvent les mêmes, ou bien quand ça changeait ça changeait pour plusieurs jours, pis ça ça m'allait encore. Ce que j'ai vraiment peu aimé ces temps, c'est qu'on a vraiment eu beaucoup, beaucoup de changements. Autant au début ils ont fait attention à avoir les mêmes personnes 3-4 jours de suite, et c'était fort appréciable, que là on a eu vraiment beaucoup de changement. Et avec les colloques, y avait des moments où elles étaient là qu'un demi-jour, ça fait trop quoi. L'idéal c'est d'avoir la même 3 jours de suite. On a pas eu le temps de s'habituer tellement que les personnes changeaient rapidement. Aujourd'hui j'étais contente, c'était une ancienne qui revenait. ». Cette contrainte structurelle de la vie hospitalière et du temps de travail peut provoquer chez certaines femmes un sentiment de désorientation, comme chez la mère de Rémy, hospitalisé dans le secteur des soins spécialisés. Anxieuse par rapport à ses façons de faire, elle déplore les changements fréquents des infirmières qui la placent dans une situation inconfortable, puisqu'elle s'attache à certaines infirmières et se confie à elles. Chaque changement la contraint à tisser à nouveau des liens avec de nouvelles personnes, ce qui lui pèse par moments.

Dans les propos de Solène, l'utilisation du terme « ancienne » ne renvoie pas à la même chose que chez Alicia. Le discours de Solène insiste sur la familiarité qu'elle entretient avec certaines infirmières. Ainsi, elle est heureuse de retrouver une personne qu'elle connaît et qui la connaît également. Pour elle, le fait que l'infirmière la connaisse lui laisse une plus grande liberté d'action dans les soins à son garçon : « Ceux qui nous connaissent ils nous

laissent, ceux qui ont besoin d'apprendre à nous connaître ils sont encore un peu trop là à mon goût. Pis après, ce que j'ai réussi à faire, c'est que quand y a un ou une nouvelle infirmière, c'est moi qui dis comment je fais. ». Solène souligne ici également un point important en lien avec la question de l'apprentissage au cœur de ce chapitre : la question de la confiance en soi. En effet, après avoir acquis une certaine maîtrise des gestes à faire, Solène a progressivement renforcé la confiance dans sa propre expérience. Elle parvient alors à un niveau où elle se sent suffisamment sûre d'elle, de son expertise et de sa légitimité, qu'elle peut alors exposer à une infirmière qu'elle ne connaît pas encore comment les choses se font avec son fils.

Une fois une certaine confiance acquise dans les rôles et places de chacun, un certain jeu devient possible. Sans que cela ne remette en cause la place de chacun, on peut jouer avec l'objet sans doute le plus fragile, et le plus risqué, la figure maternelle, comme dans cette scène captée en septembre 2013 dans le secteur des soins intermédiaires. *La mère de Timothée arrive pour chercher son fils qui est sur les genoux de Simone, l'infirmière. Celle-ci lui lance : « on s'est adopté ! ». Tout en reprenant son fils, la maman dit en souriant : « Je suis sûre que s'il n'y avait personne, Simone aurait dormi avec toi ! ». Dans cette situation, Simone et la mère de Timothée plaisantent autour de la question de la figure maternelle et celle de la propriété de l'enfant. En lançant à la mère de Timothée « on s'est adopté ! », Simone fait alliance avec le petit garçon « contre » sa véritable mère. Ce faisant, elle informe également la mère de Timothée du lien fort qu'elle a construit avec son fils. En sous-entendant que la mère a perdu sa place au profit de Simone, cette dernière joue sur les frontières floues qui distinguent les rôles des mères de celui des infirmières. Elle donne également à voir comment les questions soulevées plus haut quant à la responsabilité partagée autour de l'enfant et la forme de maternage collectif prennent forme dans le service. Il faut rappeler ici que cette scène prend place dans le secteur des soins spécialisés, c'est-à-dire que l'enfant est à ce stade proche du retour à domicile et que son état de santé nécessite nettement moins de traitement et de surveillance que dans les secteurs des soins intensifs ou intermédiaires. L'inquiétude quant à son devenir n'est plus de mise, les préoccupations sont tournées vers la préparation au retour à domicile. En reprenant possession de son enfant et en s'adressant à lui en souriant, la mère de Timothée lui transmet que la situation est entendue comme un jeu. En entrant dans ce dernier lorsqu'elle*



dit que Simone aurait dormi avec lui, elle s'adresse à cette dernière et répond à son affirmation de départ. Ce faisant, elle dit à Simone qu'elle est consciente du lien qu'elle entretient avec son fils, un lien suffisamment solide que la proposition de dormir avec Timothée vient appuyer. Dans cette scène, la confiance acquise par la mère de Timothée dans son rôle et dans ses tâches, ainsi que la familiarité construite avec Simone au fil de l'hospitalisation de son enfant sont suffisamment sûrs pour que ce jeu autour de la figure maternelle puisse prendre place sans heurt.

Une autre figure importante bien que quelque peu en arrière-plan dans le parcours des parents au sein du service de néonatalogie est celle de la secrétaire du desk. Responsable de l'accès au service, c'est elle qui autorise ou refuse l'entrée dans le service. Elle rejoint en ce sens la figure du « passeur », telle que la décrit Marie-Christine Pouchelle (2003 :56). Elle apprend rapidement à reconnaître les parents des enfants hospitalisés introduit une relation particulière avec ces derniers, recueillant parfois des confidences qu'ils ne transmettront pas à d'autres membres de l'équipe médicale. C'est le cas de Vera, secrétaire du desk qui, au moment de mon deuxième séjour sur le terrain en 2013, connaît tous les prénoms et la plupart des noms de famille des bébés hospitalisés. Ainsi, à chaque fois que l'un d'eux se présente à la fenêtre du desk, elle les salue avec un « Ah, le papa de Yvan, bonjour ! ». La relation qu'elle est parvenue à construire avec les parents lui permet d'adopter un ton très informel qui tranche avec celui des professionnels de soins et qui tend à se rapprocher parfois de celui employé par certaines infirmières. Chaque jour, elle fait son petit tour dans les différentes unités de soins et elle prend des nouvelles des bébés. Grâce au programme informatique, elle sait précisément ce qu'il se passe dans chacune des salles d'opération et par conséquent peut anticiper une entrée. Par ailleurs, comme elle est en charge de toutes les questions administratives liées à l'hospitalisation d'un nouveau-né (déclaration à l'assurance maladie, demande de soutien de l'assurance-invalidité, etc.), c'est elle qui accueille les parents et leur fait remplir divers formulaires. Ces moments deviennent souvent des occasions de converser et beaucoup de parents se confient à elle à ce moment-là. Non seulement Vera connaît les prénoms des enfants, mais elle reconnaît leurs parents et surtout, en proclamant « Ah, le papa de Yvan, bonjour ! », elle dit et répète le lien de parenté. En ce sens, elle participe à la construction du lien de filiation entre l'enfant

hospitalisé et ses parents, tout comme elle participe à l'instauration des uns et des autres en tant que mère, père et enfant de.

Si, dans les premiers temps de l'hospitalisation, alors que certaines femmes sont elles-mêmes alitées, la question de la parentalité prend son sens (les hommes sont effectivement plus visibles auprès des couveuses), c'est surtout celle de la maternalité qui reste centrale une fois que les femmes sont en mesure d'occuper la place attendue auprès de leur enfant. En effet, dû en partie à la prégnance du paradigme hérité des théories de l'attachement dans lesquelles la figure de la mère constitue le pivot dans le développement psychique de son enfant, étroitement mêlé au paradigme de du maternage intensif qui place les femmes dans la posture de devoir s'investir pleinement dans les soins à leur enfant, c'est principalement la figure de la mère qui fait l'objet d'un travail particulier, dans un contexte où les femmes sont confrontées à un personnel soignant changeant, à différentes manières de procéder aux soins, mais aussi d'entrer en relation avec leur enfant. Tout l'enjeu réside alors dans le fait de parvenir à trouver sa place en tant que mère dans un dispositif de parentalité collective.

### ***Le retour à domicile***

Les relations fortes que construisent certains parents avec l'équipe médicale se ressentent notamment au moment où la fin de l'hospitalisation approche, et où les parents prennent conscience que la responsabilité de leur enfant sera portée par eux uniquement, qu'elle ne sera plus partagée ni avec l'équipe médicale, ni avec les machines dont ils sont appris à lire les signes et sur lesquelles ils se sont appuyés pour évaluer l'état de santé de leur enfant. C'est ce qu'a vécu Alicia en octobre 2013 avec ses jumeaux Zoé et Luc, hospitalisés depuis leur naissance le 11 août.

*Le départ au domicile est planifié et toute la famille rentrera à la maison d'ici quelques jours. Tara leur maman me confie qu'elle est à la fois très heureuse et très anxieuse. Elle a appris à prendre soin de ses enfants dans un cadre particulier, celui du service. Depuis leur naissance, elle est entourée d'une équipe de professionnels et doit se faire à l'idée que d'ici quelques jours, la communauté qu'elle a créée avec toute l'équipe du service va se réduire brutalement à ses enfants, son conjoint et elle-même. Ce changement l'angoisse passablement, elle a*

*l'impression de ne pas être véritablement prête pour le départ. De nouvelles préoccupations deviennent les siennes, comme par exemple apprendre à préparer le mélange de lait pour ses enfants, chose qu'elle n'avait jusqu'alors jamais pratiquée puisque les biberons arrivent dans le service déjà prêts (ils viennent du Centre de Nutrition Infantile, quelques étages au-dessous) et dosés en fonction des besoins de l'enfant. Tara a rendez-vous demain pour apprendre à préparer les biberons avec les dosages adéquats. Pour le moment, ses enfants boivent une solution enrichie qui ne se trouve pas dans le commerce. Elle veut donc aller chercher un lait dans un magasin, l'essayer avec ses enfants pour voir s'ils le prennent avant de rentrer à la maison. Et puis, elle angoisse un peu de se séparer des machines qu'elle a appris à déchiffrer. Surtout celle qui mesure le taux d'oxygène dans le sang et qui sonne lorsqu'il est trop bas ou trop haut. Depuis la naissance de ses enfants, cette machine est sans doute la plus importante et sollicite la plus grande attention du personnel de soins et des parents. Tara se demande comment elle va pouvoir être capable d'évaluer le bien-être de ses enfants sans elle. Elle va devoir apprendre une autre manière d'y parvenir, chercher d'autres signes.*

Mêlée à de l'excitation, cette angoisse du départ qui s'annonce soudain se retrouve chez d'autres parents que j'ai eu l'occasion de rencontrer. C'est l'annonce d'un changement de l'ordinaire auquel ils se sont habitués. Ils vont devoir apprendre à s'occuper de leur enfant sans le soutien de l'équipe des professionnels de soins sur laquelle ils ont pu compter jusqu'alors. Dès lors, c'est surtout la question de l'autonomie et de la responsabilité qui surgit à ce moment-là. Alors que les parents consacrent leur temps et leur énergie à apprendre les règles du service de néonatalogie durant plusieurs semaines, parfois mois, ils font face à un changement important qui consiste en la prise en charge complète de la responsabilité de la vie de leur enfant. *A posteriori*, le moment du retour à domicile est souvent présenté par les parents comme le moment le plus difficile de leur parcours. Comme dans le cas de Françoise, qui revenait en 2013 sur la naissance de son fils six ans auparavant. Il lui fut extrêmement difficile de recevoir les conseils de ses proches à son retour à la maison, conseils qu'elle recevait comme des critiques adressées

personnellement. Son état physique et psychologique s'était détérioré au point où, deux ans après la naissance de son enfant, elle était « au bout »<sup>138</sup>.

Dans les situations de naissances avant terme, le service de néonatalogie constitue le premier lieu de vie pour ces nouveau-nés et pour leurs parents qui doivent apprendre à le devenir dans ces circonstances particulières. La forme de parentalité collective (composées d'êtres humains et non-humains) dont je traite ici est temporaire et dure le temps de l'hospitalisation. Lorsque celle-ci prend fin, la modalité de parentalité change également, ce qui peut s'avérer quelque peu angoissant pour certains parents qui doivent se saisir d'une autonomie nouvelle, autonomie dont ils réclamaient parfois la légitimité durant l'hospitalisation de leur enfant, mais qui peut soudain devenir difficile à porter au moment de quitter le service.

Pour les infirmières également, le moment où les enfants quittent l'hôpital peut s'avérer émouvant, comme pour Laurie qui, un jour de juillet 2011, me confiait qu'elle se sentait triste de savoir que Louise rentrait chez elle. Elle s'en était est occupée intensément durant toute la semaine, et le moment du départ s'annonçant, elle devenait nerveuse. L'après-midi, avant de quitter le service, la pédiatre est venue prodiguer les derniers conseils aux parents pour le retour à la maison. Ces derniers étaient venus chercher Louise et se tenaient prêts, avec leur veste, dans les couloirs du service. Louise, également équipée avec des vêtements pour l'extérieur, avait été installée dans un siège pour voiture que tenait son père. Laurie a tenu à dire au revoir à la petite fille et à sa famille.

---

<sup>138</sup> La question de la santé mentale des mères constitue par ailleurs une préoccupation majeure pour l'équipe de soins, qui veille à maintenir une forme de surveillance après le séjour hospitalier, au travers notamment des infirmières puéricultrices basées dans les centres médicaux-sociaux régionaux. Attentives en premier lieu à l'observation des familles dans leur milieu de vie, il s'agit pour elles de prendre le relais de l'équipe du service de néonatalogie et de faire le lien avec l'unité de développement en apportant des informations que ces derniers ne peuvent obtenir. Dans cette optique, leur tâche principale consiste à « dépister » des situations qui peuvent s'avérer potentiellement risquées pour la santé et le bien-être de l'enfant. En effet, selon le discours communément entendu chez divers professionnels de soins, il se produit souvent au moment du retour à la maison, une forme de relâchement chez les parents qui est communément appelé « craquage » par les professionnels de soins. En d'autres termes, ils « tiennent le coup » durant l'hospitalisation de leur enfant et dans les moments difficiles, puis dès qu'ils sont tous de retour à la maison et que les choses s'améliorent, ils s'effondrent.

Cette scène rappelle que les infirmières, en raison de leur présence intense au chevet des enfants, établissent des liens particuliers avec certains d'entre eux, particulièrement ceux qu'elles ont appris à connaître et dont elles ont pris soins de manière soutenue. D'une certaine manière, elles s'inscrivent dans la forme de parentalité collective que je décris dans cette section, partageant des préoccupations, une vigilance, une attention aux enfants avec les parents de ces derniers. Régulièrement, le service reçoit de petites cartes, des lettres ou même des présents de la part des parents qui ont séjourné dans le service. Elles donnent généralement à voir l'évolution de l'enfant au travers de photos prises au moment de jeux ou dans des situations humoristiques. Certains liens sont ainsi nourris après le retour à domicile, et certains parents reviennent montrer l'enfant aux infirmières qui s'en sont le plus souvent occupées.

***Rejet, impuissance, insuffisance : quand le travail de care des infirmières est mis à mal par les mères***

Une forme d'alliance entre les mères et les infirmières autour des enfants contraint des personnes qui ne se connaissent pas à collaborer. Alors que les infirmières sont investies par leur profession, les mères le sont par leur rôle : différents enjeux donc, différentes formes de pressions et d'injonctions également, d'un côté comme de l'autre, des attentes également. Cette mise en commun autour de l'enfant et de ses besoins doit pouvoir fonctionner au mieux, afin que le bénéficiaire principal puisse recevoir ce dont il a besoin. Aux yeux des infirmières, l'importance de la présence régulière de la mère surtout auprès de l'enfant, si elle n'est pas exprimée systématiquement de manière explicite, se fait surtout sentir lorsqu'elle est jugée insuffisante. Le récit ci-dessous en est l'une des expressions.

*Septembre 2013, soins spécialisés.*

*Cela fait trois mois que Dimitri est hospitalisé. Il est atteint d'une bronchodysplasie, une malformation qui altère le développement des tissus des poumons. A la fin du mois de juin, il a été « monté » en soins spécialisés, ce qui constitue la dernière étape avant le retour à domicile. Il pourra sortir du service une fois qu'il n'aura plus besoin de ses lunettes pour respirer. Il est sous diurétiques, ce qui signifie que sa couche est pesée lors de chaque soin pour s'assurer qu'il élimine bien et que son corps ne garde pas d'eau. C'est un bébé qui est décrit par les infirmières comme nerveux et agité. Ariane, l'infirmière en charge, tente de le*

*maintenir le plus possible dans un environnement calme et silencieux, puisque même les bruits de chaussures sur le sol le font sursauter. Le frère jumeau de Dimitri est déjà rentré depuis un certain temps. Ariane me raconte que le petit garçon aurait besoin de plus de contacts humains : « On n'a pas assez de bras et c'est tout ce qu'il lui faut. La mère pense que venir deux heures par jour ça suffit. Elle n'en peut plus de l'hôpital. Je la force à faire les soins pour l'impliquer plus. Après, elle dira qu'elle fait au mieux, tout comme nous ! ». Au bébé qui pleure elle rétorque : « Tu ferais mieux de garder ton énervement pour respirer ! ».*

Dans le discours d'Ariane, Dimitri est présenté comme un bébé en manque de contacts humains, et plus particulièrement de celui de sa mère. Elle juge la présence de cette dernière auprès de son enfant insuffisante et cette absence induit chez le bébé des comportements qu'elle définit comme « difficiles ». Mais cette scène, si elle s'inscrit dans le paradigme de l'attachement partagé dans le service, et notamment de sa dimension thérapeutique, renvoie surtout à une autre difficulté : le fait que le besoin de ce bébé n'est pas pris en charge. Ariane fait part de son impuissance face à cet enfant qui selon elle, nécessite une forme de soins qu'elle ne peut pas lui fournir, du moins pas de façon aussi régulière qu'il en aurait besoin selon elle. Elle ne peut pas parce qu'elle a d'autres choses à faire, d'autres tâches à accomplir et ne peut pas lui consacrer plus de temps, ce que met en lumière son propos : « On n'a pas assez de bras et c'est tout ce qu'il lui faut. ». Pour elle, l'enfant a besoin d'être porté, cajolé, caressé, touché, bercé, en d'autres termes que quelqu'un en prenne soin, et pas n'importe quelle personne. Ariane compte habituellement sur la présence des mères pour procéder à cette forme de soin dont elle ne peut offrir qu'un bout.<sup>139</sup>

Son discours transmet également la souffrance qu'elle ressent en voyant cet enfant nerveux et agité, sachant ce qui pourrait le soulager, mais sans être en mesure de pouvoir apaiser

---

<sup>139</sup> La question de l'importance de la présence de la mère auprès de son enfant est toutefois mise au défi par certaines pratiques qui ont cours dans d'autres services de néonatalogie où des bénévoles se rendent auprès des bébés qui ne reçoivent pas suffisamment de contacts humains aux yeux du personnel de soins. C'est le cas du programme « Baby Buddy » mis en place au Children Healthcare's d'Atlanta (pour plus d'informations, voir <https://www.youtube.com/watch?v=niRGn99BQ2w> ou <https://www.youtube.com/watch?v=IMzf3C34NNM> ). En France, l'association Main dans la Main recrute des volontaires pour passer du temps auprès d'enfants hospitalisés (voir <http://maindanslamain.asso.fr> ). Ce fut également le cas dans le service de néonatalogie dans lequel j'ai mené mon terrain, mais en raison de certains problèmes liés à des investissements affectifs jugés inappropriés de la part de certains bénévoles envers les bébés qu'ils venaient cajoler, cette pratique n'a plus cours aujourd'hui.

son mal-être à lui, et sa souffrance à elle. Il y a quelque chose ici de l'ordre de la non-réponse à une demande toutefois entendue, ce qui place Ariane dans une position inconfortable. Elle estime que la mère de Dimitri ne passe pas suffisamment de temps auprès de son enfant : « elle pense que venir deux heures par jour ça suffit. » et lui en veut pour son absence, tout en comprenant les motifs : cette femme a déjà passé plusieurs mois dans le service, « elle n'en peut plus de l'hôpital ». Malgré le fait qu'Ariane comprenne les raisons de la présence insuffisante de la mère de Dimitri, elle estime qu'elles ne sont pas suffisamment importantes, qu'elles ne permettent pas de régler la question du manque de contacts humains exprimés par Dimitri : « Après elle dira qu'elle fait au mieux, tout comme nous ! ». On est en droit de penser que ce que ne peut plus supporter la mère de Dimitri, c'est ce que comporte l'hospitalisation longue de son enfant : trajets quotidiens, présence, soins, gestion de la vie domestique, soins au frère jumeau, etc.

Pour Ariane, deux préoccupations majeures sont en jeu : la fragilité de la constitution du lien entre cette mère et son enfant (inquiétude commune et quasi obsessionnelle auprès du personnel de soins) et sa propre frustration de ne pouvoir accomplir son travail de manière entière (offrir à cet enfant ce dont elle estime qu'il a besoin). Le sentiment d'impuissance se retrouve alors dirigé sur Dimitri, dont les pleurs ne font que rappeler à Ariane qu'un besoin d'un être dont elle se sent responsable reste insatisfait : « Tu ferais mieux de garder ton énervement pour respirer ! » constitue alors la seule réponse possible pour elle à ce moment-là ; signifier au bébé que ses pleurs et ses mouvements de protestation sont certes entendus et compris, mais qu'ils ne lui permettront pas d'obtenir ce qu'il recherche.

Se sentant démunie, Ariane reporte la responsabilité de la situation sur la mère absente qu'elle considère également comme la clé qui permettrait de résoudre la situation douloureuse. Dans cette volonté de sortir de la souffrance qu'elle ressent, elle emploie la manière forte : « Je la force à faire les soins pour l'impliquer plus ». Cette phrase comporte une tension et amène la question : comment peut-on forcer l'engagement affectif ? Selon mon analyse du discours d'Ariane, les deux semblent compatibles. En contraignant la mise en présence régulière de cette mère avec son enfant, en lui faisant le toucher, le laver, le changer, elle espère induire chez cette dernière un lien affectif suffisamment fort pour qu'elle puisse surmonter son épuisement de l'hôpital et venir plus souvent et plus longtemps auprès de son enfant, qui à son tour bénéficiera d'une forme de soins que le

personnel de soins ne peut lui fournir. Ce faisant, elle soulagerait en même temps le dilemme d'Ariane qui pourrait alors s'assurer que l'enfant reçoit bien ce dont il a besoin et que son travail à elle a été accompli justement.

Ce que donne à voir cette situation c'est la dimension collective du *care* tout comme son fragile équilibre : pour que les besoins de cet enfant soient satisfaits, la mobilisation de l'attention de plusieurs personnes ainsi que l'investissement que cela comporte sont nécessaires. Dans le cas où l'une fait défaut, où elle ne remplit pas la tâche qui lui revient, où elle est absente, où elle sort du « cercle du *care* » (Paperman 2011) c'est tout le jeu du *care* qui est troublé. D'autant plus que ce qui est en jeu ici, c'est la dépendance et la vulnérabilité d'un bébé, qui ne peut subvenir seul à ses besoins. Dans ce cas de figure, la mère de Dimitri n'accomplit pas le travail qui est attendu de sa part, et ce faisant, place l'infirmière Ariane dans la posture difficile de devoir assumer cette charge supplémentaire car, face à cet enfant qui exprime des besoins qu'elle estime fondamentaux, elle ne peut simplement détourner le regard, elle ne peut pas ne pas se sentir concernée.

Dans certaines situations, le travail de mise en relations entre les nouveau-nés et leur mère se joue sur un fil ténu. Lorsque les infirmières estiment que les liens affectifs sont ténus et paraissent hésitants, elles abordent les femmes avec prudence, jugeant l'adéquation de chaque mot ou geste. Ce sont elles qui ont la tâche délicate de créer un espace où pères, mères et enfants peuvent se rencontrer et converser. C'est au travers de scènes ordinaires, sans mots systématiquement prononcés, que va prendre place ce travail.

*Au soins spécialisés, Lou est encore dans sa couveuse. Elle ne prend pas suffisamment de poids. Sa mère n'est pas revenue dans le service depuis trois jours, elle est là aujourd'hui. C'est une jeune femme qui ne parle pas très bien français et qui semble très intimidée par l'environnement du service. Elle s'approche de la couveuse sans un bruit. L'infirmière s'approche d'elle et lui demande si elle souhaite donner le biberon à sa fille. Elle sourit et répond un timide et à peine audible oui. L'infirmière invite alors la jeune femme à venir prendre place dans le fauteuil en cuir sur roulettes qu'elle approche de la couveuse. Une fois installée, l'infirmière sort Lou de la couveuse et vient la positionner dans les bras de sa mère. Elle s'assure que toutes les deux sont confortables avant de tendre le biberon à la maman et de s'éloigner.*



Dans cette scène, très peu de mots sont échangés entre cette jeune femme et l'infirmière. Elle est entrée sans bruit dans le service, elle s'est dirigée silencieusement vers la couveuse de sa fille. Les infirmières, depuis le desk placé au centre du secteur de soins, l'ont bien sûr vue entrer mais elles ne l'ont pas interpellée, ne se sont pas levées de leur chaise. Elles ont échangé quelques regards entre elles qui signifiaient qu'elles savaient qui elle était. Ce n'est qu'après qu'elle fut arrivée près de la couveuse de sa fille et qu'elle y soit restée quelques instants seule, que l'une des infirmières la rejoignit. Là encore, une question « vous voulez lui donner le biberon ? », et un « oui », c'est tout.

Parfois, le travail d'alliance est mis à mal lorsque la confiance est rompue. Ainsi, il arrive que les liens que tissent certaines infirmières avec les enfants posent problème aux mères. La plupart d'entre elles surmontent cet état de fait qu'elles ressentent surtout en début d'hospitalisation, et s'en accommodent, voyant dans ces relations particulières non pas une menace pour leur propre rôle, mais une forme de partage du soin, dans ce cas de figure associé à une modalité de parentalité. Cette acceptation repose entre autres sur le fait que ces femmes parviennent à asseoir leur confiance et leur légitimité en tant que mère et à distinguer ce qui relève de leur domaine de compétences de ce qui relève de celui des infirmières. Cependant, certaines femmes refusent que de telles relations entre les infirmières et leur enfant se poursuivent. Il arrive alors que, comme dans le cas de Arnaud, sur demande de la mère, une infirmière rédige un papier qu'elle colle sur la porte de la chambre de l'enfant : « La maman souhaiterait que les infirmières, mêmes familières avec Arnaud, respectent ces points : pas d'appropriation par « ma », pas de câlins, pas de bisous. Et qu'on lui laisse un peu d'intimité avec sa fille (bain, jeux déjà initiés, sieste). ». La particularité de cette situation réside dans le fait que cette femme, jusqu'alors absente du chevet de sa fille, et ayant émis le souhait initial de s'en séparer, était revenue sur sa décision. Cet épisode avait été très mal vécu par les infirmières concernées pour qui la mère, définie comme « HIV et instable », semblait soudain s'être « réveillée » et venait prendre sa place auprès de son enfant, place jusqu'alors occupée par certaines infirmières.

Ici, l'enfant est placé au cœur d'enjeux relationnels forts, mais aussi professionnels et normatifs. Selon mon analyse, les infirmières sont privées d'une composante essentielle de leur travail, celui de s'assurer que cet enfant reçoit non seulement des soins médicaux, mais bénéficie également d'attention, d'échanges, de sollicitude ; en d'autres termes, que ses

besoins fondamentaux puissent être entendus et satisfaits. Le fait qu'elle aient pallié à l'absence de la mère dans les débuts et qu'elles se voient brusquement refuser cette tâche par la même personne qui les y a placées est particulièrement difficile à accepter. C'est particulièrement le manque de reconnaissance qu'elles subissent au travers du geste de rejet de cette femme qui est le plus difficile à recevoir. On peut par ailleurs déceler dans la façon de définir la mère selon des critères de défaillance et d'instabilité une façon de légitimer d'autant plus leur importance dans leur implication auprès de Arnaud.

Ces situations de tension relatives aux questions de « compétences maternelles » révèlent l'importance de ces dernières et les difficultés rencontrées par les soignants lorsqu'ils se trouvent confrontés à des figures qui ne correspondent pas aux critères de la « bonne mère ». Les « compétences maternelles » se voient ici appropriées par les infirmières, ce qui entre en tension avec le discours généralement admis parmi les soignants, à savoir que les parents (les mères surtout) sont les premiers experts de leur enfant et que le travail des soignants est celui de leur apprendre à occuper la place qui leur revient. Cette situation met en lumière le fait que cette assertion ne concerne pas toutes les mères, et que lorsque celles qui ne répondent pas aux critères de l'« intensive mothering » revendiquent leur place, elles bousculent une conception fortement ancrée et admise dans le contexte hospitalier d'une certaine « bonne mère », psychologiquement stable, investie auprès de son enfant, faisant monstration de son attachement, et reconnaissante du travail fourni par les soignants.

« La néonaté, c'est au jour le jour, quand ça va bien ! » : incertitude, temporalité, pronostics.

Les parents apprennent rapidement qu'ils n'obtiendront aucun type de certitude par rapport au futur de leur enfant. Au début, ils savent que ce sont les 72 premières heures de vie qui sont déterminantes pour sa survie. Au-delà, personne ne sait comment les choses vont évoluer. Cette incertitude provoque en premier lieu une certaine inquiétude chez les parents qui expriment le besoin d'entendre quoi que ce soit, dans un sens comme dans un autre, qui viendrait fixer quelque chose, qui leur fournirait un support d'accordage, pour

parvenir à prédire l'avenir de leur enfant, et donc le leur<sup>140</sup>. Or, rien ne vient. Killian, un jeune père et infirmier en néonatalogie est le père d'un enfant né prématurément, âgé au moment de notre conversation en 2013 de deux ans et trois mois, me racontait : « Tout ce qu'on demandait aux médecins, c'était qu'ils nous disent que tout allait bien, ou juste ça, que ça irait. Mais ils ne peuvent jamais te dire ça, parce qu'ils ne savent pas eux-mêmes ». Puis ils s'y accommodent, et vivent au rythme de leur enfant, toujours vigilants et prêts à réagir mais en s'accordant à cette contrainte. Solène dit à ce propos : « Au début, je demandais tout le temps quand, comment. Après, j'ai compris que les médecins ne savaient pas. Alors, j'ai arrêté de poser des questions et j'ai fait avec. ». Alicia, également mère d'un nouveau-né prématuré, partage cette acceptation de fait et affirme qu'elle est consciente que la médecine n'est pas une science exacte, qu'elle est faite par des êtres humains et que « souvent c'est des dilemmes, y a pas une situation où y a forcément une solution ».

L'incertitude liée à la direction que prendra l'état de santé de leur enfant fonde l'apprentissage par les parents d'une règle propre au service : personne ne peut prédire ce qu'il va se produire, pas même les médecins. En effet, ils ne savent pas, et eux aussi doivent composer avec cet incertain, ce trouble. Pour y parvenir, ils s'en remettent souvent au temps et à l'enfant lui-même. Un médecin me racontait un jour : « On fait tout ce qu'on peut, on peut aller jusqu'à un certain point. Après, il y a quelque chose qui ne nous appartient plus, qui appartient à l'enfant. ». On rejoint ici quelque peu ce que je disais plus haut à propos de l'envie de vivre que l'enfant est amené à démontrer et la capacité d'agir sur son avenir qui lui est attribuée. Ce qui importe, pour les médecins, c'est d'avoir fait tout ce qu'ils étaient en mesure de faire et tout ce qu'ils ont jugé adéquat de faire.

Les préoccupations des parents concernent avant tout le suivi et l'évolution de l'état de santé de leur enfant. Selon les situations, ces derniers ne sont tout simplement pas dans des dispositions pour accueillir autre chose que ce qui a trait à leur enfant. Sarah relate ainsi les fluctuations auxquelles elle et son conjoint devaient s'ajuster : « Quand j'arrivais, après avoir dit bonjour, ma première question c'était le poids. J'ai un agenda où j'ai les poids et les

---

<sup>140</sup> Dans son article, Layne décrit les métaphores employées par les médecins et les soignants pour décrire l'évolution de l'état de santé de son fils né prématurément : le grand-huit, la trajectoire, le passage d'une étape (Layne 1996).

mesures de Nadine de chaque jour. On est parti de rien, et puis fallait atteindre les 500 (*ndl : grammes*), pis après je trouvais que 800 c'était joli, pis après on attendait le kilo, pis évidemment qu'elle passait pas le kilo,... ». La tension en lien avec l'évolution du poids des enfants nés prématurément est particulièrement forte, puisque la prise ou perte de poids influence les pronostics quant à l'état général de l'enfant. Dès lors, les parents suivent de très près et avec anxiété les fluctuations du poids de leur enfant. La plupart d'entre eux notent dans des journaux ou des agendas le poids et la taille mesurés chaque jour au moment de la toilette et cherchent à en prédire les évolutions. Ils scrutent en permanence les moindres fluctuations de poids dont le franchissement de certains seuils possède une importance plus marquée que d'autres, surtout lorsque le poids de naissance est extrêmement faible, comme dans le cas de la fille de Sarah, Nadine, dont le poids au moment de la naissance était de 480 grammes.

Dans ce type de situation, l'attention des parents est entièrement tournée vers la question du poids, des espoirs conséquents sont engagés, tant son importance est essentielle dans la trajectoire thérapeutique de leur enfant. Cependant, certains événements viennent régulièrement troubler l'évolution de la prise de poids, et il arrive fréquemment que les parents se voient contraints à réajuster leurs espoirs et leurs projections selon ces derniers, comme l'illustrent ici les propos de Sarah : « Elle était à 498, on a dit demain tu feras 500 grammes, on fera péter le champagne ! Et puis elle est tombée malade, et on a mis quinze jours pour atteindre les 500 grammes, et c'est là que les médecins étaient bien inquiets. ». L'impossibilité de prévoir avec certitude l'évolution de la situation de l'enfant constitue un élément particulièrement sensible pour la plupart des parents qui peuvent par moments ressentir une forme d'épuisement émotionnel, du fait notamment de l'état d'alerte permanent dans lequel ils se trouvent.

Cet état de fait amène parallèlement à pronostiquer des événements sur un terme beaucoup plus court, et on entend alors fréquemment des affirmations telles que « la néonate, c'est vraiment au jour le jour, quand tout va bien ! », « ça peut partir en live à n'importe quel moment ! », qui rendent compte du caractère foncièrement imprévisible des situations des enfants dans le service. Cette caractéristique prêtée au monde du service de

néonatalogie se retrouve également dans les discours professionnels de soins, qui rappellent régulièrement que « la néonate, c'est des hauts et des bas ».

Lorsque cette incertitude se traduit dans les pratiques de soins, elle se transforme en confusion pour certains parents. Alicia rapporte par exemple une situation dans laquelle les pratiques de soins concernant sa fille fluctuaient en fonction du médecin en charge : « Ce qui est perturbant, c'est qu'ils ont tous un avis différent, pis ça va de la petite chose à la grande ! On a eu ça avec la C-PAP, un médecin disait qu'elle était trop petite, qu'il fallait la garder, pis la semaine d'après l'autre médecin disait mais non, ça fait déjà une semaine qu'elle aurait pu être sans C-PAP ». Les parents apprennent à composer avec ces fluctuations, à ne jamais rien prendre pour acquis en ce qui concerne les décisions prises par les médecins, ce qu'explique Alicia : « Il faut être hyper souples et se dire bon, ils ont tous des avis différents, c'est normal, on est humains, on doit jongler avec ça. On sait que suivant quel médecin elle voit le matin, ça peut changer la décision prise sur son alimentation ou sur le fait qu'elle soit en couveuse ou pas. ». Au moment où j'ai eu cette conversation avec Alicia, sa fille pesait 1730 grammes, proche du poids de 1750 grammes qui permet de sortir de la couveuse. Ce moment constitue généralement une étape importante dans les trajectoires thérapeutiques des enfants prématurés. Atteindre les 1750 grammes et sortir de la couveuse implique que le corps de l'enfant est à atteint un degré de maturation suffisant pour gérer sa température et son taux d'humidité, il ne nécessite donc plus d'être maintenu dans un environnement spécifique, il peut à présent partager le même environnement que les personnes qui l'entourent. En d'autres termes, l'enfant gagne en autonomie, et ce passage est souvent marqué avec des photos ou autres affichettes.

Alicia est consciente de l'imminence de ce moment, mais retient toutefois son empressement, car elle sait que la décision de quitter la couveuse ne tient pas seulement à des critères médicaux : « L'infirmière d'hier me disait, suivant quel médecin elle voit demain, soit elle sera en couveuse parce qu'il veut pas prendre trop de risques, soit c'en est un qui veut pousser, pis il la mettra dans un petit lit ! C'est des petites choses qu'on remarque à force d'y être. ». Les parents s'accordent aux fluctuations des possibilités quant à l'avenir proche de leur enfant et comprennent que certains éléments qui importent pour un tel médecin ne vaudront pas nécessairement pour un autre. Ils perçoivent les médecins comme des évaluateurs constants des risques encourus pour l'enfant en cas de telle ou telle prise

de décision. Ce que dit Alicia, c'est que le fait que sa fille puisse sortir ou non de sa couveuse le lendemain dépend principalement du degré acceptable de risques que le médecin qui la verra est prêt à prendre, et non pas véritablement de son état de santé en tant que tel.

### **« garder le cocon chacun pour soi » : comment les parents interagissent entre eux**

Lorsqu'on pénètre dans le service, puis dans les différents secteurs de soins, on est vite frappé par la façon dont les parents sont disposés autour de chaque couveuse. Pourtant rapprochés dans la même pièce, il semble n'y avoir aucune connexion entre eux, l'attention de chacun étant tournée vers l'habitant de la couveuse à laquelle il est rattaché.

*2011. Les parents de Corinne sont venus passer un moment vers elle aux soins intensifs. Ils ont l'air abasourdis et fatigués. La mère, encore hospitalisée, porte une de ces chemises d'hôpital blanche qui s'attache dans le dos. Elle avance avec peine dans le couloir, soutenue par son conjoint. Le rythme de leur marche, lent et lourd, contraste avec les pas rapides et assurés des personnes qui les contournent et attire mon regard. Arrivés au chevet de leur fille, ils se placent de part et d'autre de la couveuse qu'ils contiennent alors dans l'espace qui les relie. Ils chuchotent doucement à leur fille. Ils sont tout entiers tournés vers elle et ne semblent pas se préoccuper de ce qu'il se passe autour d'eux. Ils semblent absorbés par ce petit corps qu'ils frôlent du bout de leurs doigts au travers des orifices latéraux de la couveuse. Ils me donnent l'impression de ne pas oser toucher trop fort.*

Les enfants hospitalisés dans les différents secteurs de soins cohabitent les uns avec les autres. L'aménagement de l'espace est tel qu'il contraint la mise en présence de multiples personnes et machines reliées à l'enfant en incubateur : personnel de soins, proches, matériel technique. Couramment désigné sous le terme de « lit », l'espace attribué à chaque enfant se compose généralement d'un incubateur, relié au mur par divers branchements. De taille imposante, l'incubateur constitue le centre d'attention de chaque « lit », dont les deux seuls éléments fixes sont la zone murale de diverses prises électriques et le rail au plafond permettant de tirer un rideau autour du « lit ». Ainsi, l'espace n'est pas délimité par une démarcation au sol, mais plutôt au plafond, puisque le rail dessine les contours du « lit ». A côté de l'incubateur, on trouve généralement une tour composée de plusieurs écrans dont

la tâche consiste à mesurer les signes vitaux de l'enfant. Une seconde tour est quant à elle constituée de plusieurs seringues qui injectent à tour de rôle les divers traitements médicamenteux ou alimentaires directement dans le corps de l'enfant. Un fauteuil peut encore être ajouté dans les situations de peau-à-peau ou d'allaitement.

En raison de l'alignement des incubateurs de part et d'autre de la pièce, les parents sont de fait mis en présence les uns avec les autres. Cependant, cette mise en présence n'invite pas à des échanges explicites (je n'ai jamais vu des parents d'enfants différents parler entre eux à côté des couveuses). Des espaces de rencontre entre parents d'enfants hospitalisés sont organisés par l'association Né Trop Tôt au huitième étage de la maternité, à la petite cafétéria de l'Espace Parents-Familles (notes terrain). L'une des membres actives de cette association, ayant elle-même vécu le séjour de son enfant prématuré, avait en effet ressenti la forme d'isolement dans laquelle se trouvent généralement les parents, en-dehors de leurs interactions quotidiennes avec le personnel de soins. Elle avait alors proposé au chef de service un espace dans lequel les parents d'enfants hospitalisés dans le service de néonatalogie auraient l'occasion de se rencontrer et d'échanger à propos de leurs expériences, de changer d'air aussi, et éventuellement de nouer des liens d'amitié.

Si pour certaines personnes, ces moments en-dehors du service sont appréciés et répondent effectivement à un besoin d'échanger avec d'autres autour d'une expérience commune, d'autres personnes refusent tout contact. Ce fut le cas d'Alicia qui a toujours évité d'établir un quelconque lien avec les autres parents au cours de l'hospitalisation de sa fille. Elle me raconte qu'au début de l'hospitalisation, elle était affectée par les constants mouvements de personnes. Certains enfants restent une semaine et s'en vont, puis d'autres arrivent et avec eux d'autres parents. Il y a des semaines plus calmes durant lesquelles certains visages deviennent familiers. Elle ne se rend pas au « café-rencontres » organisés par l'association « Né trop tôt » au huitième étage de la maternité, elle ne s'adresse généralement pas aux autres parents quand elle les croise dans les couloirs du service, ou en-dehors. Cette posture lui est reprochée par son conjoint. Pour elle, il n'est pas important de créer des liens avec des parents de prématurés ou une association car « du moment qu'elle sort d'ici, je veux la considérer comme une enfant entre guillemets normale, pas la voir toute sa vie comme une prématurée ». Le séjour dans le service de néonatalogie représente donc un passage contraint qu'il faut passer au plus vite, sans trop s'y attacher. Tisser des liens avec des

parents vivant la même expérience rappellerait à Alicia la qualité foncièrement atypique de la situation qu'elle est entrain de vivre et surtout la qualité « anormale » de la situation de sa fille, née avant terme. Alicia craint qu'en s'engageant dans les dimensions concrètes que déclinent la question de la prématurité, représentées ici par les associations ou des parents d'enfants nés prématurément, elle forme sa manière de concevoir sa fille, et donc d'interagir avec elle et de la connaître, en référence permanente à la prématurité. Son inquiétude est celle de redouter de ne plus être en mesure de considérer sa fille autrement qu'au travers du prisme de la prématurité.

Les parents constituent rapidement ce que j'ai ailleurs (Rochat 2014) désigné sous le concept d'intimité des couveuses. Il s'agit d'une forme d'attention focalisée sur le « lit » de l'enfant (sur le monde qu'il constitue), attention si intense qu'elle devient en apparence perméable à ce qui se joue dans l'environnement proche. Ce phénomène se produit principalement dans le secteur des soins intensifs, là où la survie des enfants n'est pas assurée. Là, chaque enfant est au centre des préoccupations de ses parents. Ces derniers sont suspendus aux heures qui passent, focalisés sur les moindres changements qui peuvent à chaque fois redéfinir l'entier de la situation et les pronostics quant au futur de l'enfant.

Aujourd'hui, je reviens sur le concept d'intimité, qui met à mon sens l'accent sur ce que les personnes peuvent vivre à l'intérieur de l'espace « lit », et qui désigne également cet espace comme un lieu qui serait en quelque sorte spatialement cadré et destiné à favoriser des relations familiales. Cependant, ce que je cherche à désigner lorsque j'emploie le concept d'intimité des couveuses rejoint plutôt l'idée de règle d'un jeu, d'un « savoir comment » (Bazin, 2008). Le dispositif – ou le *monde* pour reprendre les termes de Bazin – du service de néonatalogie, implique des manières d'agir qui sont situationnelles, qui sont partagées et qui font l'objet d'un accord implicite. Parmi les multitudes de règles implicites qui régissent les actions des uns et des autres dans le service, on trouve celles qui concernent ce qui se passe auprès des couveuses, dans l'espace du « lit ». Ce qui m'intéresse ici plus précisément c'est de comprendre comment les parents des enfants régissent leurs relations lorsqu'ils se trouvent ensemble dans la même pièce auprès de la couveuse de leur enfant, lorsqu'ils se croisent dans les couloirs du service, ou lorsqu'ils se rencontrent à la cafétéria de la maternité, en-dehors du service.



Dans les secteurs de soins, les parents ne s'adressent que très peu la parole, les rencontres se produisent plutôt à l'extérieur du service, à la cafétéria, dans le sas d'entrée/ sortie du service, lors de cafés-rencontres organisés par l'association Né Trop Tôt. Alicia ajoute à ce propos : « Il y a un code implicite quand on entre dans le service : chacun à ses soucis, chacun a sa petite sphère privée. Je vais pas me préoccuper de comment va le voisin, pis elle elle va pas se préoccuper de comment va ma fille ». Une certaine crainte du voyeurisme et de la comparaison habite les propos d'Alicia. Dans cette optique, elle ne cherche pas à en savoir plus à propos des personnes et des couveuses qui l'entourent. Elle ne voit pas du tout à quoi ressemble les enfants qui sont autour de sa fille dans les autres couveuses, de la même manière que Sarah dont la fille partageait la chambre avec une paire de jumelles. Malgré le fait que la pièce ne soit occupée que par trois enfants et leurs parents, les échanges restaient minimes, et ce n'est qu'au terme de cinq semaines passées ensemble que Sarah et la mère des jumelles commenceront à converser.

En-dehors de brèves salutations en entrant dans le « sas »<sup>141</sup> ou en entrant dans le secteur de soins, les parents s'adressent donc rarement la parole, du moins pas lorsqu'ils sont auprès de leur enfant. Cela tient notamment au fait qu'ils n'en n'ont « pas le temps », pour reprendre les propos de Sarah, qui précise : « Quand je venais en néonate, je venais pour les soins, je venais pour le kangourou, il y avait toujours quelque chose derrière. Alors le temps que j'avais à disposition, il était pour Nadine ». Les emplois du temps sont en effet chargés, sans compter la gestion de la vie familiale extérieure à l'hôpital. Au-delà de ces aspects d'ordre pratique et organisationnel, une forme de retenue se met en place entre les parents de nouveau-nés hospitalisés, ce que Sarah explicite : « J'essayais de ne pas regarder dans les autres couveuses, par respect... », ce que rapporte également Solène : « Il y a une pudeur qui s'installe, parce qu'on connaît pas la situation des autres ».

Lorsque certains parents parviennent tout de même à entrer en contact, c'est à l'extérieur du service, lors de repas pris en commun par exemple, ou dans le sas intermédiaire entre l'entrée et la sortie du service, comme ce jour de novembre 2013 où, alors que j'étais en

---

<sup>141</sup> Il s'agit de l'espace intermédiaire se situant entre la première et la seconde porte d'entrée du service. On y trouve des casiers où les visiteurs peuvent déposer leurs affaires personnelles, un large évier, des toilettes pour le personnel et pour les visiteurs.

train de ranger mes affaires dans un casier, j'assiste à la rencontre de deux femmes dont les enfants sont hospitalisés. L'une d'elle annonce à l'autre avec un grand sourire que son enfant est sorti de sa couveuse et reçoit les félicitations chaleureuses de cette autre femme. Cependant, ces relations fluctuent au gré de la circulation des enfants dans les différents secteurs de soins, ce qui implique également d'autres rythmes journaliers, ainsi qu'une perte de vue, puisque les parents ne vont pas circuler dans les différents secteurs de soins, comme le décrit Solène : « Il y avait une maman, on mangeait ensemble à midi, mais après elle est partie au B (*ndl : secteur des soins intermédiaires*), donc on était plus ensemble, pis après quand on était les deux à l'ouest ensemble (*ndl : le secteurs des soins intermédiaires, B, est couramment désigné sous ce terme*), on était pas du même côté du mur (*ndl : la pièce est en effet partagée en deux par un pan de mur, qui permet néanmoins l'accès à l'autre côté*) ». Il est nécessaire de rappeler que je parle principalement de femmes, les hommes disparaissant rapidement après la venue au monde, reprenant leur activité professionnelle ; les femmes, laissées seules auprès des couveuses, sont naturellement amenées à se rapprocher des infirmières et d'autres femmes présentes dans la même pièce, comme le dit Solène : « pis c'est là que tu cherches d'autres maman, parce que finalement on est toutes dans la même situation où le mari bosse et pis on fait le club des mamans ! ». Cette volonté présente chez certaines femmes d'en rencontrer d'autres est cependant mise à l'épreuve par le dispositif même du service et des circulations des enfants en son sein. En effet, les femmes se déplacent dans les différents secteurs de soins au rythme de l'évolution de santé de leur enfant, et perdent ainsi de vue certaines femmes qu'elles avaient préalablement rencontrées, en raison des horaires de soins différents, de la distance qui sépare les pièces (même si elle est moindre en termes géographiques, un simple pan de mur peut agir comme un obstacle infranchissable) ou de leur déplacement dans une autre structure hospitalière, plus proche du domicile.

Cependant, malgré le fait que les personnes qui se côtoient ne s'adressent pas la parole, elles se ressentent les unes les autres et s'ajustent les unes aux autres selon les situations. Alicia raconte qu'elle sait quel enfant « sonne beaucoup », ce qui signifie que son état de santé n'est pas stabilisé : « ça m'est arrivé de voir des enfants descendre (*ndl : au bloc opératoire*) et de dire « allez vas-y ! » dans ma tête ». L'attention sur son propre enfant et la

volonté de « garder le petit cocon pour soi » comme le désigne Alicia ne signifie donc pas pour autant un détachement de l'environnement et des personnes qui le composent.

Dans des situations plus critiques, l'attention des uns envers les autres est telle que les corps s'ajustent à la lourdeur de la situation, comme dans le cas dans la situation décrite ci-dessous.

*Le 11 novembre 2013 une petite fille est arrivée dans le secteur A dans la nuit vers 2 heures. Elle souffrait d'une asphyxie néonatale. Sa mère avait subi une rupture d'anévrisme et un infarctus pendant l'accouchement. Elle était maintenue dans un coma aux soins intensifs, la petite Alexia en soins intensifs en néonatalogie, et le père allait et venait de l'une à l'autre. Il y avait eu une drôle d'atmosphère dans le service durant les deux semaines qui ont suivi. Personne ne savait si Alexia allait survivre, et dans les couloirs on parlait tous les jours de l'état de sa mère. Un matin, j'accompagnais Vera, la secrétaire du service, dans sa tournée des unités de soins et on s'était arrêtées auprès de la couveuse d'Alexia. On l'avait regardée un moment et Vera, la secrétaire du service, m'avait dit « Elle a déjà la couleur de la mort. Le corps ça va, mais les yeux, autour de son visage... tu vois tout de suite ». Pour ma part, j'avais remarqué qu'elle était pâle, mais je ne voyais pas exactement de quoi elle parlait quand elle disait la « couleur de la mort ». Ce même jour un peu plus tard, j'ai relevé l'étrange silence qui régnait dans l'unité des soins intensifs, en A. L'une des doctresses du service, accompagnée par deux autres personnes, était au chevet d'Alexia. Ils l'auscultaient et parlaient à voix basse. J'entendais leurs murmures, et sans capter le contenu je sentais que les choses ne semblaient pas s'améliorer. Au lit d'en face, à pas plus de deux mètres de celui d'Alexia, une infirmière faisait les soins à un bébé. Au lit d'à côté, un père était assis dans un fauteuil sur roulettes avec son bébé posé sur ses genoux. Au lit du bout, celui qui est contre la fenêtre, deux parents étaient auprès de leur enfant, ce dernier posé sur sa mère. Ils échangeaient des mots à voix basse. Toute les personnes présentes parlaient si bas que j'étais capable d'entendre les bruits des ventilateurs des C-PAP, le glougloutement de l'eau dans les tuyaux et les quelques alarmes qui se déclenchaient ici et là. Il y avait une forme d'ajustement*

*de toutes les personnes présentes à la gravité de la situation qui se jouait pour l'un d'entre eux, parmi eux. Chacun restait à sa place, mais tous s'accordaient à la lourdeur de l'air*<sup>142</sup>.

La sensation décrite ci-dessus de quelque chose « dans l'air » rappelle les propos de Sarah Ahmed qui décrit ces espaces comme « intenses » (Ahmed 2014 [2004]). Selon l'auteure, si ces émotions partagées semblent envahir l'environnement, remplir l'atmosphère, produire une lourdeur dans l'air, c'est qu'elles ne participent pas seulement à augmenter la tension ; elles sont elles-mêmes en tension, c'est-à-dire que ce ne sont pas les émotions elles-mêmes qui sont partagées, puisque chacun construit une relation spécifique avec les émotions. Par conséquent, selon Ahmed, des émotions partagées n'impliquent pas de ressentir la même émotion que l'autre : « Je suggère que ce sont les objets de l'émotion qui circule, plutôt que l'émotion elle-même [...]. De tels objets deviennent adhésifs, ou saturés d'affect, des lieux de tension personnelle et sociale » (Ahmed 2014 [2004] : 10-11). Dans la situation décrite ci-dessus, les personnes présentes partagent non pas la même émotion que les proches d'Alexia, mais sont touchées par ce que comporte et implique la situation vécue par la petite fille et ses proches.

Certaines situations où l'état d'un enfant devient préoccupant nécessitent une intervention à même la couveuse. Elles prennent donc place dans la pièce où se trouvent les autres enfants et les parents présents, et la frontière tracée par le rideau – lorsqu'il est tiré – autour de la couveuse laisse entendre ce qu'il se passe derrière. Les autres personnes présentes ne peuvent donc pas s'extirper de cette situation et assistent généralement à ces moments, comme le relate Sarah à propos du décès d'une petite fille, voisine de couveuse de sa propre fille : « J'étais en train de faire les soins, quand j'ai vu entrer tous les cadres, j'ai bien senti que quelque chose n'allait pas en face. Ils ont tiré le rideau, mais on entend bien tout ce qu'ils disent. Ils faisaient une intervention, tout de suite, là. Je me suis sentie pas bien, j'ai demandé si je pouvais sortir, c'était trop dur pour moi ». Sarah n'ose pas retourner auprès de sa fille sachant que l'équipe médicale est toujours au chevet de la couveuse voisine.

---

<sup>142</sup> Cette étrange atmosphère a perduré jusqu'au décès d'Alexia. Vers la fin novembre, j'ai appris qu'Alexia était « partie ». Suite à une décision d'arrêt de traitement, elle avait été conduite auprès de sa mère, toujours aux soins intensifs et toujours inconsciente, pour être débranchée. Sa mère décèdera en janvier 2014.

Quand elle se décide enfin à y retourner, elle trouve la place vide : « C'était comme un film. La place était vide, on voyait le trait de la panosse qui était en train de sécher, et une infirmière est venue amener une couveuse vide qu'elle a branché pour charger les batteries. ». Cette vision choque Sarah, qui a de la peine à comprendre comment la situation a pu changer aussi rapidement : « Il y a deux heures ils se battaient pour une vie, et maintenant voilà, il y a la place pour le suivant ». Ce qui pose également problème à Sarah, c'est d'accepter le fait que la mort de cet enfant ne perturbe pas le rythme du service, qu'il ne reste aucune trace visible de sa présence, et par projection, que dans le cas où sa propre fille viendrait à décéder, les choses se passeraient de la même manière : « S'il arrive quelque chose à ma fille, une heure après il y aura quelqu'un d'autre, c'est oublié. ».

La crainte de la mort hante la plupart des parents, d'autant plus lorsque certains d'entre eux assistent à des décès d'enfants voisins du leur. Au-delà de la mort elle-même, c'est surtout la peur de la contagion qui devient sensible. L'idée de contagion est par ailleurs traitée par divers travaux (Fainzang 1994 ; Véga 1997, 2000 ; Pouchelle 2007) qui mettent notamment en lumière l'une de ses spécificités fondamentales : « (...) si les conditions de possibilité de la contagion comportent le partage d'un même espace physique, du même air, elles impliquent nécessairement, de surcroît, le partage du même espace social. La transmission de la maladie d'un corps à un autre ne se fait pas au hasard, par simple proximité corporelle. Il faut une proximité sociale (...) » (Fainzang 1994 : 828). C'est bien la crainte de la proximité, non seulement physique mais également sociale avec les corps de nouveau-nés malades mais aussi avec leurs parents qui pousse certains d'entre eux à éviter des contacts avec d'autres, dans un mouvement de protection.

Mais ces événements permettent également de mettre en lumière la réceptivité partagée par les parents qui se côtoient dans le service. Sarah par exemple, se souvient avec précision du nom de l'enfant décédé ce jour-là ainsi que du visage de sa mère. Solène, quant à elle, était soulagée lorsque son fils pu transiter dans le secteur des soins intermédiaires. Elle était éprouvée par la perte du frère jumeau de son fils, suivie de près par le décès d'une petite fille dont la couveuse avait été placée sur l'espace laissé vide par celle de son défunt enfant. Elle aspirait à un environnement plus calme, et surtout à s'éloigner rapidement de la possibilité de côtoyer la mort de trop près.

Au moment de rentrer au domicile pour y passer la nuit, les craintes de perdre l'enfant resurgissent, et, plus que la mort elle-même, c'est celle de la mort en solitaire qui angoisse le plus les parents, comme le relate Sarah : « Le jour où je savais que j'allais pas dormir là, j'angoissais depuis le matin. Comme mon bébé allait probablement mourir, je serais pas là quand il allait mourir. C'était ça dont j'avais peur. Toute la journée ça a été hyper angoissant pour moi de me dire Ce soir je dors pas dans les murs. Ça a été hyper traumatisant pour moi de me dire qu'il y avait un bébé qui était mort et que moi je laissais ma fille le soir, là, dormir toute seule. ». Cette peur de ne pas être aux côtés de son enfant au moment de son décès peut marquer des femmes et leurs proches sur le long terme. L'une d'elle, rencontrée en-dehors du service, m'avait confié ressentir la douleur encore vive, bien des années après la perte de son deuxième enfant décédé d'une malformation cardiaque alors qu'il était nourrisson, liée au fait qu'elle et son conjoint avaient été appelés par le personnel de soins après le décès de leur enfant et non pas avant comme ils l'avaient cependant explicitement formulé. L'idée que son enfant était décédé seul, du moins sans la présence de sa famille proche, restait insupportable pour elle.

Mais ces craintes soudain exacerbées peuvent parfois manquer leur cible, comme ce fut le cas pour Sarah. Après avoir assisté au décès d'un enfant dans une couveuse voisine de celle de sa fille, elle interprète toute irruption inattendue de professionnels et de machines inhabituelles dans le service comme des signes alarmants d'un décès soudain : « Un jour, le radio (*ndl : le radiologue*) est venu avec son appareil portatif et tout, je suis partie, je pleurais, j'ai appelé Yvan (*ndl : son conjoint*), je lui ai dit que la petite à côté allait pas bien du tout ! D'un coup je me suis vue repartir là-dedans, je voulais pas qu'un autre bébé décède à côté de Nadine ». Après en avoir reparlé avec la mère de la petite fille en question, il s'avèrera que cette dernière souffrait d'un rhume sans conséquences. La crainte de perdre son enfant peut alors agir comme un frein au tissage de liens entre parents.

L'état émotionnel dans lequel se trouve la plupart des parents des nouveau-nés hospitalisés dans le service, et plus particulièrement lorsque l'état de santé de ces derniers ne sont pas stabilisés, les place également dans une posture de constante vigilance. Ils deviennent sensibles aux moindres changements de bruits d'alarme, d'irruption de machines inhabituelles au chevet de leur enfant ou de ceux qui occupent la même pièce. Dans cette

perspective, les hommes et les femmes que j'ai rencontrés m'ont souvent fait part de leur crainte de transmettre leurs craintes, leurs doutes, parfois leurs pensées morbides, à leur enfant hospitalisé. On peut mieux saisir cette inquiétude dans le paradigme contemporain dominant d'un nouveau-né sensible émotionnellement, qui ressent son environnement, qui perçoit et distingue le ton de voix et qui est en mesure d'y réagir, pensé parallèlement aux critères de l'« intensive parenthood » ou « intensive mothering » développés ailleurs dans ce travail. Dans cette perspective, certains parents craignent que leur enfant ressente leurs propres inquiétudes et qu'ils ne parviennent pas à se remettre physiologiquement mais aussi psychologiquement dans les meilleures conditions. La plupart d'entre eux tentent de ne pas laisser s'exprimer leurs émotions de manière trop explicite lorsqu'ils sont auprès de leur enfant. Ils souhaitent ne pas surcharger leur enfant de leur propre souffrance, en estimant que ce dernier mérite toute leur attention et leur énergie. Ce fut le cas de Françoise et son mari, qui s'étaient imposés la règle de ne jamais pleurer à côté de leur enfant et de ne lui témoigner que des émotions positives. Ce sont par ailleurs souvent les mères qui « prennent sur elles » et qui placent leurs propres émotions « en sourdine » pour se consacrer pleinement à leur enfant.

Cette forme de tension et de retenue émotionnelle rend les interactions moins évidentes, puisque chacun suppose que l'autre vit une situation similaire. À ce propos, Solène décrit les difficultés qu'elle a rencontrées pour entrer en contact avec d'autres parents, qu'elle comprend comme découlant notamment du fait que chacun est dans sa « bulle », et qu'il s'agit pour tous d'une irruption dans un « nouveau monde » dont il faut rapidement apprendre les règles. Pour sa part, elle est parvenue à tisser quelques liens d'amitiés avec certaines personnes lorsqu'elle se trouvait à l'extérieur du service. Elle relève cependant la forte pudeur qui limite les interactions, « parce qu'on connaît pas la situation des autres et où ils en sont ».

Une certaine pudeur donc, mais aussi une attention focalisée sur son enfant et l'évolution de son état de santé, un temps et une énergie consacrée aux soins et à la présence auprès de ce dernier, une vigilance et une sensibilité accrues et réactives au moindre changement dans l'environnement du service, et la constante crainte de la mort et de sa contamination composent l'environnement émotionnel dans lequel baigne la plupart des parents rencontrés ou observés dans le service. Néanmoins, une forme d'attention, de soucis et de

réceptivité aux autres permet à ces différentes personnes, rassemblées dans une même pièce pour des raisons similaires, de se ressentir les unes les autres, dans une forme de communauté d'expérience.





## Chapitre 6. Parler des bébés : les affichettes en nom propre

Ce chapitre se fonde sur de multiples observations menées pendant mon séjour dans le service, ainsi que sur des échanges informels avec le personnel de soins. Le point de vue des infirmières qui s'adonnent à ces pratiques est exploré dans ce chapitre. Ayant passé le plus clair de mon temps auprès d'elles, elles ont naturellement constitué mes sources premières d'informations à propos du monde du service de néonatalogie. J'étais étonnée d'apprendre que ce n'étaient pas les proches qui les créaient comme je le pensais initialement, et j'ai cherché à comprendre ce qui les amenaient à s'adonner à cette pratique qui n'entre pas dans leur cahier des charges. C'est donc naturellement que je me suis tournée vers elles pour en apprendre plus sur la création des affichettes au nom de l'enfant.

La voix de Clara, une infirmière rencontrée dans le service de néonatalogie, se fera particulièrement entendre ici. Je l'avais en effet recontactée quelques temps après mon séjour pour lui demander quelques précisions au sujet de la pratique dont il est question ici. L'entretien menée avec elle revenait sur des points qui avaient attiré mon attention au moment de mon terrain et à propos desquels je souhaitais en savoir plus et qui constituent la structure de ce chapitre. Le lecteur ne trouvera pas d'images de ces affichettes dans les pages qui suivront. Je n'ai en effet procédé à aucune prise de photographies durant mon terrain, excepté quelques images d'extérieur. J'ai passé beaucoup de temps à décrire ces affichettes au travers de mots, afin d'en créer une sorte de photographie scripturale. Par ailleurs, je souhaite rendre compte, non pas particulièrement de l'objet en soi, mais de ce qu'il permet de faire, ou de ce qu'il dit des relations entre les personnes rencontrées. Ainsi, mon attention se focalise sur ce qui amène certaines infirmières à créer un tel objet, pour qui un tel geste importe, en quoi ce geste participe d'une attention et d'un soin à l'autre, ce qu'il permet d'apaiser, et ce qu'il permet de faire faire aux enfants hospitalisés.

De manière plus générale, la manière dont je lis cette pratique et dont j'en parle ici est foncièrement connectée au questionnement qui traverse l'entier de mon travail. Je conçois en effet la fabrication de ces affichettes au nom de l'enfant comme l'une des multiples modalités que peut prendre la notion d'accueil que j'explore dans ce travail. Ici, l'accueil se décline au niveau du langage. Accorder une place à l'enfant dans le langage des adultes signifie participer à son attachement au monde dans lequel il est entré. Pour les adultes qui

le reçoivent, il s'agit de s'attacher à lui en agissant avec lui de manière *humaine*, c'est-à-dire de la manière dont les humains sont censés agir avec d'autres humains nouveau-nés. A l'aide d'exemples, je montrerai comment l'infirmière qui parle de l'être en couveuse à d'autres adultes participe à la détermination de cet être comme *enfant*, mais aussi aux adultes auxquels elle s'adresse comme *parents de cet enfant*.

*Mario, décembre, secteur B. En parcourant l'affichette fixée à son lit, j'apprends qu'il est né à 33 SA 0/7. L'affichette est datée du 25 novembre, et donne à voir deux photos de lui, accompagnés par les indications de son poids, 2'520 grammes, et de sa taille, 41 cm.*

La pratique dont il est question ici consiste à afficher de petites pancartes sur les parois des couveuses ou au mur auquel elles sont rattachées par divers branchements. Ces pancartes sont systématiquement écrites à la première personne du singulier et relatent petits et grands événements qui rythment la vie des bébés hospitalisés : des premières fois, attestant des accomplissements de l'enfant, des moments partagés avec des proches mais aussi des moments vécus en-dehors de la présence de ces derniers. Elles sont fabriquées par certaines infirmières durant la nuit ou les heures creuses dans leur emploi du temps. Disposées sur les parois extérieures de la couveuse ou du lit de l'enfant, au mur de branchements ou sur le pied à perfusion, ces affichettes se fondent parmi d'autres dessins et mots réalisés par les proches et côtoient peluches, « doudous », porte-bonheurs, couvertures personnalisées qui sont quant à eux déposés au plus près du corps de l'enfant.

Si l'infirmière en fabrique une série, c'est sur les changements qu'elle perçoit chez l'enfant, les transformations de son corps, l'évolution de son poids et de sa durée de vie qu'elle va insister. Il se dégage de ces affichettes une forme de systématisme dans le ton, les informations relatées, les images, les formats. Bien que les infirmières qui réalisent ces affichettes ne soient pas systématiquement les mêmes, elles suivent tout de même des règles de création similaires. Elles utilisent toujours un papier de couleur vive, généralement de format A4. L'écriture, tracée à l'aide d'un feutre noir, n'est pas linéaire mais éclate de part et d'autre de la feuille : une petite phrase dans le coin ici, une autre en diagonale là. Une fois l'affichette réalisée, elle est ensuite recouverte d'un film de plastique collant, ce qui lui procure un aspect brillant et qui la protège contre d'éventuels dommages.

La création d'affichettes à la première personne – au nom de l'enfant- par certaines infirmières ne répond à aucun protocole en vigueur dans le service et tient au bon vouloir du personnel de soins. Elle s'insère néanmoins, de manière plus large, dans une philosophie de soins valorisée dans le service<sup>143</sup>. Elle s'inscrit dans une attention aux relations entre bébés et parents et certaines infirmières voient dans ce geste une manière de favoriser les liens d'attachement entre ces derniers.

C'est d'ailleurs le premier argument qu'elles avancent lorsqu'elles expliquent les raisons pour lesquelles elles s'adonnent à ces bricolages. Elles le font avant tout parce qu'elles en ont envie et parce qu'elles considèrent ce geste et ce temps consacrés à un enfant et à sa famille comme quelque chose d'important pour eux. Clara me l'écrivait un jour : « (...) c'est une attention envers l'enfant et la famille qui compte toujours beaucoup aux yeux des parents ». Dans cette optique, ces affichettes obéissent à une même règle : donner à voir la vie de l'enfant hospitalisé d'une manière positive. Dès lors, les événements relatés, le ton employé, la couleur vive du papier tranchent intentionnellement avec le registre narratif médical auquel sont quotidiennement confrontés les parents, souvent perçu comme « déshumanisé » (parce que technique) par ces derniers. Ces affichettes relatent des accomplissements, des petites victoires, de petites aventures drôles que vivent les enfants. Cette particularité rend le phénomène des affichettes intéressant à analyser, en ce qu'elle constitue l'une des nombreuses modalités d'accueil des nouveau-nés qui sont explorées dans ce travail. Ici, c'est dans le langage des adultes que le bébé est accueilli, puisque lorsque l'adulte apprend à l'enfant l'usage du langage mais aussi d'autres compétences sociales, il lui apprend en même temps un usage du monde et de lui-même, comme le donne à voir

---

<sup>143</sup> Parmi les concepts récents de prise en charge des bébés dans les services de réanimation néonatale, on peut citer la découverte des compétences du bébé par la mère, la méthode Kangourou, des réflexions sur l'environnement sensoriel de l'enfant, l'implémentation de certains aspects du NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program), et les principes des soins centrés sur la famille. Ces différents éléments répondent à une préoccupation grandissante de la part des médecins, pédiatres et psychanalystes quant au devenir psychique d'enfants nés grands prématurés qui, en raison de troubles liés à la constitution du lien primaire d'attachement, sont susceptibles de présenter des « séquelles tardives » (troubles de la personnalité, de l'apprentissage, et de compétences sociales) (Sandre, Danesi, 2007). Je reviendrai sur la conception dominante de l'attachement (et particulièrement du lien primaire avec la mère) comme un lien essentiel à la constitution d'une personne et de ses implications au niveau des relations entre infirmières, pères et mères. Je mettrai notamment en lumière le travail de mise en relation opéré par les infirmières dans la vie quotidienne du service.

Veena Das (1984). Das exprime par ailleurs cette idée en affirmant que : « « (...) la mère ne fait pas que parler à l'enfant, elle le fait venir au monde *dans* le langage » (Das 1984 : 265).

En-dehors du personnel médical, c'est-à-dire du groupe d'infirmières qui évoluent quotidiennement dans le secteur de soins dans lequel ces affichettes sont visibles, et des proches des enfants, personne ne s'attarde sur ces affichettes. Elles sont destinées à une catégorie restreinte de personnes, principalement les parents de l'enfant hospitalisé. Bien qu'il ne soit pas le destinataire direct du message, l'enfant est impliqué dans la conversation, puisque l'objectif principal de ces créations est de transmettre quelque chose de différent à propos de l'enfant à ses parents. Il y a donc un mouvement et un engagement dynamique et collectif dans ces affichettes qui engagent l'infirmière qui crée l'affichette, l'enfant à propos duquel l'infirmière parle, les parents qui reçoivent ce message et qui apprennent à voir leur enfant d'une autre façon, mais aussi entre les parents et l'infirmière, puisque la création de ces affichettes nourrit le lien entre les uns et les autres.

Certaines affiches donnent à lire des récits riches et détaillés, d'autres sont plus sobres, comme celle présentée ci-dessus, ne distillant que les informations jugées les plus importantes par la personne qui l'a réalisée et pour celles qui seront amenées à les lire. Pour les infirmières et les parents, certains critères possèdent une importance centrale dans leurs préoccupations quotidiennes, ils se retrouvent donc mis en avant sur les affichettes. Toutes, de manière systématique, informent donc quant à la date de naissance, le poids, l'appareillage, une image du corps seul ou entouré des proches<sup>144</sup>.

---

<sup>144</sup> Deux appareils photos sont mis à disposition au sein du service. L'un est utilisé pour des photographies cliniques et destiné à l'équipe médicale. Avec cet appareil, on prend en photo des zones du corps qui présentent des anomalies, des blessures, des réactions particulières. L'autre appareil est dédié à un usage « ludique », selon le terme choisi par Clara, infirmière du service. Il est mis à disposition de tous, professionnels et proches des bébés. On aurait pu imaginer qu'un seul appareil photo aurait suffi à remplir ces deux missions. Selon Clara cependant, l'existence de ces deux machines aux vocations clairement distinctes l'une de l'autre et apparemment incompatibles, évite la situation dans laquelle l'appareil est justement occupé au moment même où l'on en aurait besoin. Chacun de ces appareils capture quelque chose de particulier du corps du bébé et est destiné à des publics spécifiques. Il distingue des domaines de compétences (champs du clinique versus champs du ludique), il est destiné à la vue de personnes différentes (médecins versus parents) ; la figure de l'infirmière étant incluse dans l'un et l'autre public, ce qui rappelle la complexité de ses champs de compétences, s'étalant du domaine clinique au domaine « ludique ».

Il y a par conséquent dans la fabrication de ces affichettes bien plus que des mots et quelques images collés sur une feuille de papier. Il s'agit pour l'infirmière de prendre du temps et de le consacrer à un enfant en particulier. Le temps de la fabrication de l'affichette est un temps durant lequel l'infirmière pense à cet enfant. Elle va choisir la couleur du papier, la manière de déposer les mots, la tonalité de la voix écrite. Cependant, de la même manière que toutes les infirmières ne s'adonnent pas à ces bricolages pour la plupart nocturnes, tous les enfants hospitalisés ne bénéficient pas d'affichettes en leur nom propre, ce qui peut parfois donner lieu à des situations délicates où certains parents se tournent vers les infirmières en leur demandant pour quelles raisons la couveuse voisine de celle de leur enfant est ornée d'une affichette et pas celle du leur.

La direction que prend l'engagement de l'infirmière dans la tâche de fabrication d'une affichette repose sur une multitude de critères difficilement saisissables en-dehors de celui qui apparaît le plus clairement, l'envie de permettre à certains parents d'accéder à une forme de connaissance de leur enfant avec laquelle ils ne sont pas familiers. Un choix s'opère donc, dont les critères tiennent à une multitude de petites choses : temps à disposition, enfants hospitalisés, histoire partagée, feeling avec l'enfant ou ses parents, sens de l'importance pour les parents d'un tel geste, inquiétude quant à la relation que l'infirmière sent fragile entre certains parents et leur enfant, sont autant de composants de la direction que va prendre l'engagement de l'infirmière.

### Apaiser l'hésitation de l'attachement

Les affichettes n'apparaissent pas n'importe où. Particulièrement visibles dans les secteurs des soins intensifs (A) et intermédiaires (B), elles sont quasiment absentes du secteur des soins spécialisés (C). Il faut ici rappeler que les secteurs de soins A et B se situent sur le même étage, dans le même espace, alors qu'il faut sortir du service, prendre l'ascenseur et monter au huitième étage du bâtiment de la maternité pour accéder au secteur des soins spécialisés. Rappelons également que pour transiter d'un secteur de soins à un autre, certains critères sont décisifs : pour passer du secteur A au B les bébés doivent être stabilisés, c'est-à-dire que leur survie est généralement assurée, et ils ne doivent plus être intubés. Pour passer du secteur B au C, c'est l'autonomie respiratoire qui compte. Le secteur C vise principalement à mener à terme le processus thérapeutique et surtout à préparer le retour à domicile. Pour

les infirmières, dans ce lieu et à ce moment de l'hospitalisation, l'enfant est tiré d'affaire et il a partagé un temps avec ses proches suffisamment important pour que le lien affectif qui les unit soit assuré. En d'autres termes, l'incertitude qui marque les temps d'hospitalisation de l'enfant dans les soins intensifs s'atténue au fil de sa circulation dans les secteurs de soins.

Si ces affichettes apparaissent principalement dans le secteur des soins intensifs et intermédiaires, c'est parce que c'est précisément dans ces espaces qu'elles répondent à une convocation, qu'elles prennent tout leur sens, et qu'elles sont le plus utiles. C'est aussi à ce moment de l'hospitalisation que le diagnostic et les pronostics de l'enfant sont le plus marqués par l'incertitude. Pour les professionnels de soins et les parents, cette incertitude est celle liée au diagnostic de l'enfant et au pronostic vital : parfois, on ne sait pas si l'enfant vivra ou non, s'il vivra et comment. Dans ce contexte hautement anxiogène pour les parents, une certaine hésitation peut venir marquer leur engagement dans la relation à leur enfant, et selon Clara, « les signes positifs sont plus difficiles à voir si l'enfant est dans un état grave ».

Au travers des affichettes créées au nom de l'enfant et relatant des événements joyeux de sa vie ordinaire, ce dernier est présenté à ses parents d'une manière différente que celle à laquelle ils ont été familiarisé jusqu'alors, axée sur sa condition douloureuse d'enfant hospitalisé. L'infirmière, que l'on peut alors rapprocher de la figure du médium (nous verrons quelques exemples plus loin à ce propos) invite ainsi les parents à un déplacement du regard sur leur enfant, une manière de le voir autrement et ainsi favoriser la construction ou la réparation de liens affectifs qui auraient pu être malmenés au moment de la venue au monde.

C'est précisément dans un tel contexte que l'acte de « rendre les bébés vivants » comme le dit Clara, prend tout son sens et toute son importance. « Rendre les bébés vivants » renvoie alors à un besoin de l'infirmière de faire voir aux parents dont le regard est focalisé sur la gravité de la situation de leur enfant, non pas seulement que leur enfant survit, mais surtout qu'il vit de manière *humaine*, à la manière d'un *enfant*. Il s'agit de voir comment l'enfant agit, ressent, exprime des émotions *comme le font les humains autour de lui* et surtout, *comme le font les enfants*.

C'est donc dans un contexte particulier marqué par une incertitude profonde quant au diagnostic et au pronostic de l'enfant né prématurément que se fait ressentir le besoin de

créer des affichettes en son nom. Dans la présentation de l'ouvrage de Cora Diamond *L'importance d'être humain*, Emmanuel Halais et Sandra Laugier relèvent que la notion d'être humain, en éthique, telle que l'amène Diamond ne repose pas sur un travail d'identification de « traits objectifs des êtres auxquels nous avons à faire » (p.32). La notion d'être humain est indissociable de ce qu'elle nomme un sens de l'humain : « celui qui nous fait reconnaître les autres êtres humains comme nos compagnons, nos frères [...] Ce sens de l'humain peut être traduit en termes de solidarité, de sentiment d'une appartenance commune ». Ce sens de l'humain repose sur des conceptions difficilement saisissables, excepté dans les cas où il est menacé : « Il n'est peut-être jamais aussi sensible que là où il est absent ». En un sens, dans un contexte où ni la survie de l'enfant ni les conditions dans lesquelles il pourrait vivre ne sont assurés, où l'aspect de son corps peut troubler, où une certaine hésitation peut venir marquer l'engagement des parents dans la relation à cet enfant, les parents, mais aussi dans une certaine mesure le personnel de soins, se trouvent dans une situation où leur sens de l'humain se trouve menacé, du moins fragilisé. Il devient alors important, voire même essentiel, de travailler à restaurer un sentiment de solidarité et d'appartenance commune tels qu'ils sont amenés par Diamond. Dans cette perspective analytique, le geste de l'infirmière qui crée ces affichettes consiste, par le recours à l'imagination, à apaiser cette menace en (se) rappelant ce qui fait du prématuré un être humain et un enfant. Il peut également être lu comme une pratique de rappel à des parents qui vivent parfois une forme de décalage entre deux mondes apparemment déconnectés, que le monde du service de néonatalogie reste partie du monde extérieur et qu'il en suit le même rythme. C'est dans cette volonté de donner à voir un continuum entre vie intra et extra hospitalière que des photos sont prises lors des fêtes principales annuelles, soit principalement Pâques et Noël. En général, un membre de l'équipe de soins se déguise en Père Noël et va se poster auprès de chaque couveuse pour qu'une photo y soit prise et ensuite affichée sur la couveuse ou à l'entrée du service.

### Une question de ton : quelle voix pour quel enfant ?

*Les affichettes présentes sur les lits des jumeaux Zoé et de Luc sont portées par un ton particulier souvent employé dans ces confections, celui de la joie, de l'humour et de l'amour. Ainsi, Luc dit : « Mon premier bain dans la baignoire jaune, j'aime le bain ! », « Mon premier*



*biberon avec papa ! », « Aujourd'hui, je pèse 1,510 kg et mesure 41 cm ! », « J'adore quand mes parents me font les soins et que j'ai mon q-tips avec le lait ! »<sup>145</sup>. Un peu plus loin, une autre pancarte donne à voir des empreintes de pieds et de mains, accompagnés de « Maman, papa, ce n'est pas ma faute si j'ai les mains et les pieds tous sales, c'est la faute de mon infirmière ! Mais c'est pas grave, j'ai mon bain toute à l'heure... Luc, le 16 septembre, 2230 kg ».*

Il arrive que l'infirmière crée une affichette sur la base de la relation particulière qu'elle a pu construire avec un enfant et/ou avec ses parents. Mais il se peut tout aussi bien qu'elle n'ait pas besoin d'une longue histoire avec l'enfant pour le faire, tout comme elle n'a pas nécessairement besoin de connaître ses parents, ce que Clara raconte : « Il m'est déjà arrivé de le faire sans avoir vu les parents, ou lors de la première nuit d'un prématuré, par exemple ». Ce qui importe donc en premier lieu pour l'infirmière, ce n'est pas tant une relation privilégiée et propre à un enfant et/ou ses parents. Ma proposition ici est que ce qui fonde cet acte réside avant tout dans la reconnaissance d'emblée de l'enfant en tant que membre de la communauté humaine et de ce fait, doté des qualités communes aux êtres *humains*. En d'autres termes, l'infirmière n'a pas besoin de connaître l'enfant pour lui attribuer la capacité de s'exprimer auprès de ses parents et des autres membres de la communauté en tant qu'être *humain*. En prenant la responsabilité de ce « je », l'infirmière pose à la fois la singularité de l'enfant et reconnaît ce dernier comme semblable, c'est-à-dire appartenant à la même communauté humaine qu'elle. Si cette pratique est possible, si elle fonctionne et si elle est largement répandue dans le service, c'est bien parce que les enfants, alors qu'ils n'ont pas encore acquis la capacité de parler en leur propre nom, sont reçus comme des êtres *humains*. Le fait qu'ils soient momentanément dépourvus de leur voix ne constitue pas un problème, puisqu'ils sont appelés à la trouver et à s'en servir, de la même manière que les personnes qui les entourent.

---

<sup>145</sup> Dans des situations de prématurité, lorsque l'enfant est considéré comme trop fragile ou immature pour téter, les infirmières ou les parents imbibent le bout d'un coton-tige de lait maternel et viennent stimuler ses zones buccales. Il s'agit ici d'induire le mouvement de recherche du sein maternel chez l'enfant et ainsi d'éveiller son réflexe de succion.

Plus précisément, l'infirmière participe à la détermination de ce que la notion d'« enfant » signifie. Bien que la maturité du langage soit celle d'un adulte, ce qui est dit et comment s'est dit s'inscrit dans une appréhension de ce que nous adultes, percevons chez les enfants qui partagent notre monde, mais se rapporte aussi à notre propre enfance qui peut nous être rendue accessible au travers de l'imagination : « L'acceptation de notre enfance passée peut être, par l'imagination, présente et active en nous, adultes. Sans la présence imaginative en nous de l'enfant que nous fûmes, nous sommes, pensait Dickens, des adultes incapables de joie et d'espoir et cela nous paralyse moralement » (Diamond, 2011 : 59). Le recours à l'imagination de notre enfance (un sens de soi-même enfant) peut pénétrer nos actes et notre compréhension de ces actes dans notre travail de détermination de la notion d'être humain. En ce sens, le ton enfantin employé par les adultes qui rédigent les affichettes nous apprend que ces adultes ont pu, dans une certaine situation, évoquer un sens d'eux-mêmes enfant pour parler de l'enfant hospitalisé.

Ce sens imaginaire de l'enfance s'inscrit de manière plus large dans une conception de ce que devrait être l'enfance, particulièrement le début de vie : innocence, découverte, joie, légèreté, amour. L'idée de l'enfance comme une phase idyllique d'innocence constitue un véritable mythe fondateur des sociétés occidentales modernes, comme les travaux de l'historien Philippe Ariès ([1960] 1973) l'ont mis en lumière. On entend dans le ton « enfantin » des affichettes des éléments associés à cette conception de ce que à que devrait être l'enfant, plus particulièrement le nouveau-né. Il sonne sans doute d'autant plus de manière « dissonante » qu'il s'inscrit dans un contexte dans lequel on imagine mal de tels éléments se déployer.

Le ton particulier employé dans les voix écrites de ces affichettes est celui de la légèreté, qui contraste le plus souvent avec le quotidien de l'enfant hospitalisé en soins intensifs et intermédiaires (et aussi de l'infirmière qui en prend soin, ainsi que de ses parents) qui peut se révéler plutôt éprouvant. L'enfant hospitalisé, subissant quotidiennement des traitements médicamenteux et des interventions plus ou moins lourds en fonction de son état de santé, est présenté dans ces affichettes selon des caractéristiques se rapprochant de celle de la désinvolture enfantine. L'infirmière y relate des bêtises, des moments de partage avec ses proches, des accomplissements, des instants joyeux. Malgré des situations

de vie parfois difficiles que ces enfants et leurs proches sont amenés à traverser, ce registre narratif renvoie à une vie ordinaire de ces petits patients qui est également rythmée par des moments joyeux et légers.

Ce ton de l'humour et de l'espièglerie permet également de jouer sur les répartitions des rôles. Dans l'exemple ci-dessus, l'enfant blâme gentiment « son » infirmière de lui avoir sali les pieds et les mains. En regard des manipulations plus ou moins invasives et douloureuses que les bébés hospitalisés sont amenés à subir quotidiennement, le fait de se retrouver avec un peu d'encore sous les pieds ne constitue a priori pas un sujet de discorde. Ce qui est en jeu dans cette illustration, ce sont les rôles et places respectifs des parents et de l'infirmière dans ce qui les relie à l'enfant. Dans ses propos, l'enfant fait alliance avec ses parents contre l'infirmière, ce qui induit un jeu dans les relations, puisque la figure de l'infirmière est généralement la plus prégnante. Le ton de l'humour permet au jeu de se déployer sans qu'il n'y ait véritablement d'atteinte profonde chez les uns et les autres. Et puis, c'est bien l'infirmière qui donne à l'enfant la légitimité de la mettre dans la position de la « méchante », de constituer une entité parents-enfant distincte. Si elle peut le faire sans crainte, c'est bien parce qu'elle occupe une position qui ne peut pas être mise au défi par le jeu. L'enjeu n'est donc pas lié à sa propre place dans la dynamique relationnelle qui la lie aux parents et à l'enfant dont elle a la charge, mais dans la création d'une alliance familiale entre les parents et leur enfant. Plus précisément, c'est particulièrement au niveau du rôle maternel que l'enjeu se place. Néanmoins, l'instauration d'une entité familiale distincte de la figure de l'infirmière par cette dernière vient réaffirmer le rôle de l'infirmière, celui du caretaker (la personne qui prend soin de), rôle qui peut sembler parfois trouble aux yeux de certaines mères.

*« Bonjour ! Je suis Zoé. Avec mon poids de 1,074 kg je me dépêche de rattraper mon frère et à 39 cm je sais prendre ma place. J'ai aussi une passion pour les fils qui m'entourent... ».*

Pour les infirmières qui s'adonnent à cette pratique, l'écriture en « je » permet de « rendre l'enfant vivant, ça l'anime », pour reprendre les termes de Cholé. Ce mode particulier permet également de « montrer la communication aux parents », c'est-à-dire de leur faire voir que leur enfant possède la capacité à entrer en relation, malgré une situation de santé parfois sévère qui peut laisser croire le contraire. Ce fut entre autres le cas de Zoé, dont

l'une des affichettes est présentée ci-dessus : plus petite et légère que son frère jumeau, son état constitue une source d'inquiétude auprès de ses parents, qui remarquent son évolution différente de celle de son frère. L'infirmière qui a créé son affichette insiste alors sur sa détermination à grandir et à prendre du poids ainsi que son caractère fort, deux traits de caractère dont les grands prématurés sont souvent affublés. Elle insiste sur sa capacité à « prendre sa place » malgré sa petite taille et son faible poids, conjurant ainsi d'une certaine manière sa condition a priori défavorable, qui participe parallèlement à la constitution de sa personnalité affirmée. L'infirmière mentionne également un trait particulier, propre à sa personnalité, sa « passion » pour les fils qui l'entourent. Laissant entendre que les infirmières qui en prennent soin sont constamment amenées à délier, démêler, rebrancher les multiples tuyaux auxquels elle est rattachée, Zoé est présentée comme une petite fille vive et espiègle.

De manière plus générale, les nouveau-nés prématurés sont conçus comme des êtres engagés dans une lutte, un combat pour survivre. Le vocable guerrier est souvent mobilisé par les professionnels de soins et les parents pour rendre compte du parcours de leur enfant et valoriser ses accomplissements, perçus comme autant de « victoires »<sup>146</sup>. Ce vocable est largement répandu parmi les soignants et les parents, bien plus qu'un discours genré, c'est-à-dire préoccupé par l'attribution de caractéristiques « féminines » aux nouveau-nés filles et « masculines » aux garçons. Il semble donc que tant que la survie n'est pas pleinement garantie (ce qui correspond parallèlement aux séjours en soins intensifs et intermédiaires), la question du genre n'est pas au centre des préoccupations, alors que celle de la « lutte pour la survie » l'est bien plus. Dès lors, l'accent est mis sur des caractéristiques guerrières, non spécifiquement genrées mais plutôt propres à la volonté d'appartenance à l'espèce humaine du nouveau-né, comme la persévérance, la « rage » ou l'« envie » de vivre, la capacité à « se battre » et à « lutter ». Je relève cependant que l'idée que les nouveau-nés prématurés filles sont plus « fortes », « résistantes » et possèdent plus de chances de survie

---

<sup>146</sup> Ce discours est également relayé par certains médias, comme par exemple Psychologies qui titre son article du mois de juillet 2011 « Les prématurés : des bébés différents » et qui emploie régulièrement les expressions « combat pour la vie », « lutte » : <http://www.psychologies.com/Famille/Maternite/Bebe/Articles-et-Dossiers/Les-prematures-des-bebes-differents>. Certains parents postent les parcours filmés de leur enfant sur Internet. Voir « Le combat de Marcus », <https://www.youtube.com/watch?v=4Fm03Cznbjs>.

à la naissance est largement répandue et partagée parmi les médecins et les soignants, qui n'en proposent pas pour autant une explication fondée sur des éléments vérifiables, mais plutôt sur leur expérience professionnelle à propos de la question.

La voix à la première personne du singulier, tout comme la nature des événements relatés et le ton employé rappelle d'autres pratiques similaires qui ont cours dans d'autres contextes, comme l'annonce de sa venue au monde par l'enfant lui-même sur certains faireparts, le bébé qui raconte sa vie quotidienne sur sa page personnelle d'un réseau social, ou encore le nourrisson qui remercie pour les beaux cadeaux reçus pour sa venue au monde. Faire parler ceux qui n'ont pas la capacité de le faire par eux-mêmes, qu'ils soient momentanément ou simplement dépourvus de leur voix, concerne également des êtres autres qu'humains. Certains animaux possèdent leur page personnelle sur les réseaux sociaux et postent des commentaires à propos du monde des hommes ou des événements qui rythment leur vie quotidienne. De la même manière, certains vivants prennent en charge la voix d'un défunt et certains esprits se font entendre au travers de la voix de leur hôte humain.

En dépit de l'écriture en « je » et du mode direct du discours, Zoé ne constitue pas le sujet de parole de l'affichette décrite ici ; ce n'est pas elle qui parle et qui se raconte. Elle occupe une place indirecte dans ce mode de communication, sans en être toutefois exclue (grâce précisément à l'emploi du « je »). Dans son étude à propos de diverses modalités de communication entre adultes et enfants dans des familles Punjabi à Dehli, Veena Das (1989) met en lumière les variations dans les places occupées par l'enfant dans les échanges avec les adultes qui l'entourent. Ainsi, selon les situations, l'enfant est par moment le sujet d'adresse principal et est traité comme un partenaire actif ; l'adulte s'adresse directement à lui et interprète les sons qu'il émet<sup>147</sup>. Dans d'autres situations en revanche, il occupe une place indirecte, tout en restant inclus dans l'interaction (ce que Das, reprenant A.K. Ramanujan, désigne sous le terme *causing to be overhead* que l'on pourrait traduire comme *destiné à passer au-dessus de*). Dans ces situations, l'enfant n'est pas le destinataire direct,

---

<sup>147</sup> Ce qui se produit par ailleurs quotidiennement dans le service de néonatalogie à l'heure des soins par exemple, où l'adulte en charge de l'enfant parle à l'enfant et interprète ses réactions (mouvements, pleurs, sons) comme des formes de réponses ; j'y reviendrai.

la conversation qui importe se passe entre les adultes. L'enfant apprend alors que le discours qui lui est adressé ne constitue en fait pas le message qui importe dans la conversation, et que la véritable intention de la communication réside dans ce qui s'échange au-delà de lui, dans une forme de contournement.

Alma Gottlieb (2004), durant son séjour auprès de la communauté Beng en Côte d'Ivoire décrit une situation quelque peu différente mais qui rejoint la même proposition. Une pratique courante étudiée par Gottlieb consiste pour un adulte à s'adresser directement au bébé, par exemple en lui demandant son prénom, et se voir répondre par l'adulte en charge de l'enfant à ce moment-là « Je m'appelle ... », incitant l'enfant à prononcer des phrases qu'il reprendra probablement quelques mois plus tard lorsqu'il sera capable de parler. L'enfant est tenu devant l'adulte qui parle pour lui, à la manière d'une marionnette, et apprend ainsi à se présenter à d'autres, tout en apprenant son prénom, avant de savoir effectivement parler. Dans cette situation, l'adulte parle à la place de l'enfant tout en se tenant derrière lui. L'enfant occupe une place centrale dans la conversation, car bien que l'adulte parle pour lui, c'est à lui que le troisième partenaire s'adresse et demande de se présenter. Gottlieb note que cette pratique fait partie de la routine de la vie des adultes et des enfants de la communauté Beng à un point tel que les adultes s'excusent parfois dans des situations où ils auraient manqué de s'y engager.

Dans les deux études mentionnées ici, les façons de s'adresser à l'enfant et de le concevoir comme un partenaire actif ou « passif » dans une conversation doivent être comprises comme incluses dans des mondes particuliers. Pour reprendre les termes de Ochs et Schieflin, « Ce que disent les *caregivers* et la manière dont ils interagissent avec les jeunes enfants sont motivés en partie par des préoccupations et des croyances partagées par la plupart des membres de la communauté locale » (Oachs et Schieflin, 1984 : 302) et un peu plus loin « Ce que le *caregiver* fait en parlant à un enfant est clairement connecté à ce qu'il ou elle ferait et/ou ce que d'autres feraient dans d'autres situations habituelles » (*Ibid.*303). On rejoint ici l'idée que dans le langage se transmet l'usage d'un monde particulier.

Dans l'étude de Das comme dans celle de Gottlieb, le bébé est conçu comme un être venant au monde doté d'une ou plusieurs vies antérieures. Il possède donc un savoir, une mémoire et un langage hérité de sa vie anténatale dont il doit progressivement se détacher pour

s'attacher (et être attaché) au monde (et dans le langage) des êtres humains. Dès lors, dans les premiers temps de sa vie terrestre, son langage ne peut être compris que selon des règles précises, mobilisées par les parents et les adultes de son entourage pour interpréter ses sons et ses gestes. En cas d'incompréhension plus durable, certaines personnes spécifiques sont alors mobilisées pour effectuer ce travail de traduction (Gottlieb parle de médiums qui emploient les services d'esprits parlant les langages des deux mondes qui parlent *pour* l'enfant après avoir parlé *avec* l'enfant. Le médium traduit ensuite les désirs du bébé à ses parents).

Dans les contextes européen et nord-américain (et plus particulièrement parmi les classes moyennes blanches), les adultes participent également à l'interprétation du langage de l'enfant, mais selon une appréhension différente. Les adultes sur-compensent les déficiences des enfants selon une conception communément partagée socio-culturellement que les déficiences d'une personne doivent être minimisées dans la communication sociale (Ochs and Schieflin, 1984), ce qui implique l'idée que le bébé serait alors conçu comme un être incomplet, immature, dont les adultes sur-interprèteraient les sons et les gestes afin de parer à cette incomplétude profonde<sup>148</sup>. Dans ce contexte, l'apprentissage de l'usage du monde prend place de manière prédominante au sein d'interactions dyadiques, et la compétence sociale elle-même est évaluée sur la base de la capacité du jeune enfant à participer à de telles interactions. Inscrits dans un monde où l'accomplissement de la compréhension est valorisé, les interactions avec le jeune enfant se centrent sur des éléments qui permettent d'y parvenir tels que la reconnaissance de l'ambiguïté, la formulation et la vérification d'hypothèses (interprétation, suppositions) : « En participant à des interactions dans lesquelles les amplifications sont employées dans ce but, l'enfant apprend les concepts d'ambiguïté, d'interprétation, de vérification et les procédures qui y sont associées » (*Ibid.* : 303). En dépit de ces différences, les travaux mobilisés ici se

---

<sup>148</sup> Parallèlement à cette conception-ci, on assiste depuis quelques années à une valorisation de ce que certains praticiens nomment les « compétences » des nouveau-nés et des prématurés (voir même des fœtus), et qui rejoint en ce point une forme d'appréhension du nouveau-né comme un être portant en lui toutes les potentialités nécessaires à la vie sociale. Cependant, le paradigme dominant reste celui de l'immaturité et de l'incomplétude.

rejoignent autour de la problématique commune de la rencontre et de la reconnaissance (quelle qu'elle soit) du nouveau-né dans le langage de ceux qui le reçoivent<sup>149</sup>.

Ici, selon mon analyse, l'infirmière parle de Zoé à l'attention de ses parents. L'utilisation du « je » permet d'inclure Zoé dans le langage de l'infirmière et de la faire exister dans le langage, de la « rendre vivante, de l'animer », pour reprendre les propos de Clara énoncés plus haut. Zoé ne fait pas partie de la conversation, tout en en constituant le sujet principal. Elle en reste cependant la destinataire ultime puisque en parlant d'elle à ses parents, l'infirmière lui offre une forme de visibilité différente aux yeux de ces derniers, afin qu'ils puissent à leur tour la voir d'une autre manière. En apprenant à être attentifs à la personne qu'elle est, ils apprennent alors qu'elle est constituée d'autres aspects que ceux induits par la souffrance quotidienne de sa vie d'enfant hospitalisé qu'ils perçoivent.

En parlant au nom de Zoé à ses parents, l'infirmière occupe une place particulière dans la conversation et rejoint ce que Das (1989) propose dans son travail à propos du langage comme institution, c'est-à-dire « que parfois un discours exprime son propre positionnement dans sa relation au monde, mais que le langage de l'autre réside à l'intérieur de soi [...]. Ainsi, le soi n'est pas seulement constitué au travers de la relation active que l'on entretient avec l'environnement mais aussi au travers des forces représentées par les voix des autres qui deviennent partie de l'individu » (Das, 1989 : 272). En d'autres termes, parler au nom de l'enfant lui apprend la complexité de la notion même de personne, « conçue comme un agent actif et de la personne perçue comme un récipient passif de forces qui émanent de l'extérieur d'elle-même » (*Ibid.*273). Se trouver dans une position passive, rappelle Das, ne signifie pas pour autant manquer d'intentionnalité, mais apprendre qu'il

---

<sup>149</sup> À noter encore que l'importance accordée au langage du nourrisson et du jeune enfant s'inscrivant dans une conception plus générale d'un monde particulier, certaines communautés comme celle des habitants de l'île d'Ifaluk dans le Pacifique occidental (Micronésie) ne s'adressent pas directement aux enfants de moins de six ans, considérés comme socialement incompetents ou « fous ». Ils sont placés dans la même catégorie que les retardés mentaux, les malades mentaux, les déviants et les séniles et sont dès lors considérés comme incapables d'une quelconque responsabilité dans leurs actions. Leurs comportements sont ignorés ou tolérés, considérés comme plus ennuyeux que répréhensibles. Une éducation sommaire reste possible, même si limitée par les capacités d'apprentissage réduite des jeunes enfants en dessous de six ans, âge auquel ils accèdent à une forme d'intelligence sociale et sont dès lors capables de recevoir l'enseignement des adultes (Lutz, 1988).



existe une complexité de modes de communication possibles qui mobilisent différents aspects de la complexité de la personne.

Cependant, l'utilisation de la première personne n'est pas systématique. En effet, il arrive que les affichettes donnent à voir et à lire les informations importantes, sans pour autant que l'enfant ne soit mobilisé directement, comme dans la situation décrite ci-dessous :

*Albert, né à 29 SA 6/7, secteur B, pèse, en ce jour de décembre, 2300 grammes. L'affichette au-dessus de son lit, datée du 27 novembre, est composée d'une photo de lui en compagnie de ses parents, des empreintes de ses pieds et du bracelet qui lui a été passé au moment de sa naissance. C'est à partir de ce bracelet que j'apprends, dans l'ordre : son prénom, son nom, la date de sa naissance, le 28 octobre, son poids, 1170 grammes, et sa taille, 40 cm. A côté de l'affichette se trouve une photo de lui dans les bras de son père durant une séance de kangourou.*

Ici, pas de discours rapporté direct en « je ». Néanmoins, le geste de donner à voir des informations concernant l'évolution de son corps, ainsi que l'inscription de l'enfant dans une communauté familiale est bel est bien présent. Surtout, elles servent à rendre compte d'une trajectoire, d'une évolution, d'une transformation physique. En d'autres termes, ce qui importe c'est de constituer des points de repères à plusieurs reprises dans le temps. Dans des situations de prématurité, on retrouve systématiquement les mêmes critères (poids, âge, appareillage, corps, images en compagnie de proches) qui sont réactualisés à chaque nouvelle affichette. Lorsqu'il y a une image, c'est pour illustrer une évolution par rapport à la précédente<sup>150</sup>. Le corps surtout, change : l'enfant prend du poids, sa taille augmente, sa peau devient plus épaisse et donc moins transparente, la forme de son crâne s'arrondit, sa chair s'épaissit. L'appareillage également diminue, le visage se donne plus à voir dès lors que le masque à oxygène est troqué contre des lunettes moins invasives.

Généralement, l'infirmière est la première personne de contact des parents. Lorsqu'ils arrivent auprès de leur enfant, elle leur fait souvent le « topo » des dernières heures. Elle

---

<sup>150</sup> Il s'agit par ailleurs d'une pratique couramment employée chez les parents qui constituent souvent des séries photographiques présentant l'enfant à côté de la même peluche chaque semaine ou chaque mois, l'objectif étant de donner à voir l'impressionnante évolution du corps de l'enfant.

insiste surtout sur les petites « aventures » de l'enfant : « Elle était tellement pleine de savon durant sa toilette ce matin qu'elle était toute blanche ! ». Le ton employé par les infirmières entre elles, mais aussi avec les parents dans l'espace des couveuses est souvent léger, plaisantin. Elles se moquent gentiment des bébés et mettent particulièrement en avant les frasques de ces derniers lorsque les parents reviennent, comme Célia le fait à la mère d'André : « Vendredi 8 avril est à noter d'une pierre blanche, André a fait caca partout, une fois la toilette terminée, bien sûr ! », ou « Il fait des monstres rots ! ». Ces petits événements possèdent une importance particulière pour les parents. Ils se distinguent des informations liées à l'évolution de l'état de santé de leur enfant, en se focalisant principalement sur des points qui ont trait à la personnalité ou au caractère. Les nouveau-nés acquièrent, dans ces moments, une forme de normalité et sont présentés dans les récits des infirmières comme des êtres agissant de la même façon que tous les autres.

### Célébrer des accomplissements, reconnaître un caractère

*Les jumeaux Zoé et Luc sont présents dans le service depuis plus de deux mois au moment où je décris cette scène. Leur état de santé et leur maturation ont permis de les réunir cotes à cotes dans un même lit ouvert. Cette installation prend beaucoup de place dans la petite pièce du secteur B et attire le regard par son originalité. Une série d'affichettes orne leur lit commun. Elle marque petits et grands événements qui ont rythmé leur deux mois et demi de vie. La quantité particulièrement importante d'affichettes dit en premier lieu l'intensité de l'engagement et la créativité de l'infirmière qui prend soin des jumeaux. La richesse, l'application et le soin apporté aux affichettes laisse entrevoir le temps et l'énergie consacrés à leur fabrication. Elles renseignent également sur le temps que les jumeaux ont déjà passé dans le service et sur leurs accomplissements. Disposées pêle-mêle de part et d'autre du lit, elles ne semblent pas suivre un ordre chronologique particulier puisque ce n'est sans doute pas ce qui importe dans leur exposition, du moins plus au moment où je décris cette scène. Cependant, il reste des traces de deux étapes primordiales dans leur trajectoire, étapes que l'on retrouve chez la plupart des prématurés : les premiers dix jours et le premier mois de vie. Ces deux moments ont donné lieu à deux petites affichettes plutôt sobres, mais tout de même portées par un ton exclamatif, joyeux et triomphal, comme c'est souvent le cas : « dix jours de vie ! ».*

Les trajectoires des bébés hospitalisés est marquée par des étapes qu'il est important à franchir, à commencer par celle de la survie. Dans la grande majorité des cas de grande prématurité, la première célébration à marquer est celle de la survie au-delà de dix jours, avec des exclamations qui sonnent comme des victoires sur le sort : « dix jours de vie ! ». Elles sont parmi les premiers ornements des couveuses. Elles sont généralement suivies de celle « 1 mois de vie ! », puis ensuite la systématité s'estompe et laisse place à d'autres événements jugés plus importants à célébrer comme le premier bain, le premier kangourou, etc.

Chacune de ces étapes éloigne les enfants de l'incertitude liée à leur survie et les rapproche du moment de la sortie, c'est-à-dire du moment où ils seront considérés comme suffisamment autonomes pour ne plus recevoir de soutien médical. Ces étapes à franchir touchent différents aspects et font l'objet d'une intense surveillance de la part du personnel de soins et des parents qui les scrutent quotidiennement. Le corps du bébé est ainsi surveillé de près : le poids, la taille, le périmètre crânien, la responsivité, la capacité à s'alimenter ou à être alimenté, la transformation de l'aspect du corps. Parallèlement, l'enfant doit progressivement apprendre à se défaire de la dépendance aux machines : thermiques, cardiaques, respiratoires, alimentaires, médicamenteuses. Certaines étapes marquent également le passage d'un secteur de soins à un autre, comme par exemple le retrait de l'incubateur qui permet le passage du secteur des soins intensifs à celui des soins intermédiaires.

Certaines étapes appellent d'autres changements importants : atteindre le poids de 1,750kg permet de passer d'une couveuse close à ce qui est communément appelé un « lit », soit une couveuse ouverte, et permet parallèlement la plupart du temps d'habiller les bébés avec des vêtements personnels (puisqu'ils sont désormais capables de réguler leur température et leur taux d'humidité corporels), le plus souvent apportés dans le service par les proches et donnant lieu à des recommandations précises à propos de leur entretien, comme on peut le lire dans l'exemple ci-dessous :

*Octobre, secteur B. Rodrik est né le 20 août. Sur son lit, plusieurs affichettes se côtoient. La première est datée du 28 août et montre une photo de Rodrik dans les bras de sa mère, accompagnée par « 1<sup>er</sup> kangourou ! ». Une seconde donne à lire « Eh oui, je suis assez grand*

*pour dormir dans un petit lit... pour cela, mes parents m'ont apporté de beaux habits auxquels je tiens beaucoup... merci d'en prendre soin ! », le mot est signé « Rodrik et ses parents ».*

Ne pouvant être présents en permanence auprès de leur enfant, les parents laissent fréquemment des mots à l'attention du personnel de soins mentionnant des éléments auxquels ils tiennent. Ici, on se trouve à nouveau dans une forme de communication qui se rapproche de celles des affichettes créées par les infirmières au nom de l'enfant. Dans cette situation, ce sont les parents qui parlent au nom de Rodrik à l'attention des membres de l'équipe infirmière. Au travers de l'écriture en « je », ils mobilisent Rodrik dans la conversation, et ils s'incluent dans la signature. Rodrik constitue de manière indirecte le sujet de la conversation, et il n'est pas considéré comme un partenaire actif de communication. Sa position diffère des exemples amenés précédemment et nous donne à voir une autre modalité de communication dans laquelle la présence de l'enfant permet à ses parents de transmettre des préoccupations qu'ils ne peuvent pas exprimer d'une autre manière<sup>151</sup>. Je tire ici un lien avec Das (1989) qui, dans les situations où l'adulte (la femme principalement) s'adresse à un autre adulte en parlant à l'enfant, parle de « voilement du soi dans la communication » dans un contexte social où la transparence n'est pas valorisée dans la communication. Bien que le contexte du présent travail diffère de celui des familles rencontrées par Das en Inde, je propose de concevoir la possibilité d'un geste similaire, qui me paraît pertinent dans l'exemple de Rodrik.

Selon mon analyse, ce qui se joue dans ce mode de communication-ci réside dans les préoccupations des parents eux-mêmes et sur l'importance qu'ils accordent à ce moment particulier de la trajectoire hospitalière de leur enfant. En parlant au nom de leur enfant, ils transmettent à l'équipe infirmière leurs soucis liés au soin apporté aux vêtements qu'ils ont l'occasion de lui faire porter pour la première fois depuis sa venue au monde. Employant le ton de l'enfant qu'ils portent en eux (qui se retrouve sur toutes les affichettes écrites au

---

<sup>151</sup>Il est intéressant de constater que cette question-ci ait fait l'objet d'une telle démarche. Je n'ai en effet jamais vu d'affiches ou de mots de parents à l'intention des infirmières pour exprimer leurs préoccupations, souhaits ou recommandations à propos du traitement médicamenteux de leur enfant, par exemple. En fait, ce qui relève du domaine médical n'entre pas dans les modes de communication qui font l'objet de ce chapitre, cela appartient à d'autres registres et apparaît dans d'autres situations.

nom de l'enfant, et par quelque adulte que ce soit), ils ravivent l'importance de l'étape franchie par leur enfant, mais aussi par eux-mêmes (*Eh oui, je suis assez grand pour dormir dans un petit lit...*). L'importance du passage de la couveuse au « lit » est soulignée par l'introduction des vêtements personnels, comme une forme de récompense (*pour cela, mes parents m'ont apporté de beaux habits*). Ces vêtements, choisis avec soin par les parents, possèdent une forte valeur symbolique à leurs yeux, et ils y sont fortement attachés (*mes parents m'ont apporté de beaux habits auxquels je tiens beaucoup... merci d'en prendre soin !*). Cet exemple nous apprend qu'il existe des formes de communication dans lesquelles les adultes apaisent leurs préoccupations à propos de leur enfant en parlant en son nom.

A présent, j'aimerais aborder un autre groupement d'étapes importantes, celles liées aux premières interactions corporelles prolongées. Le premier bain, le premier biberon ou mise au sein, le premier contact peau-à-peau, constituent des moments privilégiés d'interactions corporelles prolongées et représentent souvent des moments forts émotionnellement pour les parents. Ce sont ces étapes qui sont généralement marquées, soit par une simple photo, soit par une affichette, mais qui dans tous les cas, sont perçues comme un accomplissement majeur dans le parcours thérapeutique du bébé au sein du service.

*Alain et Etienne sont jumeaux. En ce jour de janvier, en passant en B, je m'arrête devant leurs couveuses. Plusieurs affichettes sont collées à la paroi qui fait face au passant et attirent mon regard. La première que je découvre est fixée sur le lit d'Alain et datée d'il y a environ dix jours : « 1<sup>er</sup> kangourou avec mon frère ce jour ! Super ! ». Je retrouve la même sur la paroi de son frère. J'en découvre ensuite une autre : « J'étais tout bien enveloppé, c'était très agréable ! Papa et maman m'ont tenu la main et m'ont accompagné ». Je comprends que cette affichette fait partie d'une paire et sur celle d'à côté je découvre la deuxième : « Aujourd'hui j'ai fait mon premier bain en incubateur ! Une baignoire rose rien que pour moi ». Le texte est accompagné de la photo de la baignoire dans l'incubateur, « J'étais bien relaxé après, j'ai bien dormi ».*

En regard de débuts d'hospitalisation souvent difficiles, dans lesquelles la femme et l'enfant sont généralement séparés et hospitalisés chacun dans des départements différents, les moments qui permettent la rencontre des corps revêtent une importance particulière pour l'équipe soignante et pour les parents, plus particulièrement les mères. En effet, tant que

l'enfant est maintenu en incubateur, c'est-à-dire dans un environnement clos, les interactions corporelles sont relativement sommaires et se réduisent au contact des mains au travers des orifices latéraux de l'incubateur. Il faut donc attendre le moment où les conditions de santé de l'enfant permettent de le sortir de l'incubateur et de le placer sur le torse de sa mère ou de son père, ce qui est communément nommé le « kangourou », dont les multiples vertus thérapeutiques et affectives sont extrêmement valorisées dans le service de néonatalogie. Le personnel de soins cherche généralement à procéder à une mise en contact corporelle entre la mère et son enfant dès que possible, et il arrive régulièrement que l'enfant soit encore relié par de multiples fils et tuyaux lorsque le premier kangourou a lieu (dans ces situations, la durée du contact peau-à-peau est généralement réduite).

Dans l'exemple ci-dessus, deux étapes majeures sont célébrées chronologiquement : d'abord le kangourou, puis le premier bain. Comme je l'ai proposé plus haut, les affichettes apparaissent dans des lieux et à des moments de l'hospitalisation des enfants particuliers et répondent à une forme de menace du *sens de l'humain* (une forme de sens de la solidarité et de sentiment d'appartenance qui ne serait pas assuré) qu'il faudrait apaiser. Si l'on suit la proposition de Cora Diamond, le concept d'être *humain*, en éthique, ne tient pas à l'identifications de traits objectifs chez les êtres à qui nous avons à faire. Nous travaillons constamment à déterminer notre *sens de l'humain* au travers d'activités, d'attitudes, de réactions ainsi que de faits naturels. J'ajoute que ce *sens de l'humain*, de par le fait d'être en permanence soumis à un travail de détermination, tient également au contexte et à la situation dans lesquels il s'inscrit. Les conceptions sur lesquelles il repose sont difficilement saisissables en-dehors des moments où il est menacé. Dès lors, des moments comme ceux qui sont décrits dans les exemples de ce chapitre revêtent une importance cruciale en ce qu'ils font partie de ce que font les êtres *humains* avec d'autres êtres *humains nouveau-nés*. En ce sens, dans le contexte du service de néonatalogie, et dans la situation des soins quotidiens, nommer, porter son petit contre soi, lui donner le bain, lui offrir des vêtements, respirer de manière autonome, dormir, « tout cela contribue à la détermination du genre de concept qu'est « être humain ». Il en va de même pour le fait d'avoir des devoirs envers les êtres humains. Ce n'est pas une conséquence de ce que sont les êtres humains, ce n'est pas justifié parce que ce sont les êtres humains ; c'est une des choses qui contribuent à construire notre notion d'êtres humains » (Diamond, 2011 :117).

Le premier bain constitue un moment important dans la trajectoire hospitalière d'un bébé hospitalisé : cela signifie que son état de santé est jugé suffisamment stable pour qu'il puisse être déplacé et manipulé sans risquer d'induire un quelconque effet indésirable. Dans l'exemple ci-dessus, la baignoire a été placée dans l'incubateur, afin de ne pas devoir sortir l'enfant de celui-ci, probablement parce que son état ne le permettait pas encore. Les baignoires généralement employées lors d'occasions comme celle-ci sont habituellement réservées aux jouets pour enfants ; leur taille permet de les faire entrer dans l'incubateur sans trop de difficultés. Cela nous renseigne également sur la taille de l'enfant.

Ici, l'infirmière parle de l'enfant à l'attention de ses parents, en insistant sur le caractère plaisant et relaxant de l'expérience du bain qui lui a permis par la suite de s'endormir paisiblement. Elle insiste également sur le caractère inaugural de cette expérience (*Aujourd'hui j'ai fait mon premier bain en incubateur ! Une baignoire rose rien que pour moi*), que l'enfant a vécue en présence de ses deux parents, et en contact constant avec eux (*Papa et maman m'ont tenu la main et m'ont accompagné*). Elle procède ici à un travail complexe et subtil : tout en rassurant les parents quant au bon déroulement de cette « première fois » pour leur enfant (dont une possibilité aurait pu être que cela ne marche pas), elle parle autant de l'enfant que de ses parents. En d'autres termes, l'infirmière s'adresse aux parents en leur parlant d'eux et de la manière dont ils se comportent avec leur enfant. En leur offrant une image depuis un point de vue externe (et professionnel, garant de légitimité), elle les invite à se voir eux-mêmes et eux avec leur enfant d'une manière différente. Elle dit (et donc performe) qu'ils ont agi avec leur enfant de manière adéquate, d'une manière ajustée à la situation : ils l'ont enveloppé pour qu'il n'ait pas froid et lui ont tenu la main tout au long du bain. Elle relève ce qui est important pour que l'attachement de ces parents à leur enfant s'appuie sur des éléments solides, ceux de l'agir avec justesse, et elle passe sous silence les éventuelles maladresses ou faux-pas qui auraient pu se produire. Elle termine par l'endormissement serein de l'enfant, puisqu'elle sait l'importance du sommeil dans le développement des nouveau-nés de manière générale, mais particulièrement chez les prématurés. Elle connaît également la sensibilité extrême des prématurés aux sources de stress (qu'un événement comme le bain en couveuse peut tout à fait constituer) et les conséquences de ce genre d'événement sur le sommeil, et donc sur le développement. Elle

apaise ainsi d'éventuelles craintes chez les parents, mais également chez elle<sup>152</sup>, ce qui me fait dire qu'en parlant de l'enfant à ses parents, elle parle également d'elle-même et de ses propres craintes, préoccupations, soulagement, accomplissements et joies.

A présent, j'aimerais aborder un exemple d'une autre étape cruciale dans les trajectoires des enfants hospitalisés : l'affranchissement de l'assistance respiratoire.

*Erik est né le 24.10.13, secteur B. Au-dessus de son lit il y a quatre petites affiches, pour quatre dates importantes :*

*26.10 : deux photos de lui avec sa CPAP, son nom et prénom et un cœur*

*29.10 : deux photos. L'une avec sa maman accompagnée des commentaires « J'aime les bisous de ma maman ! » et « Petit coucou ! »*

*29.10 : deux photos, dont l'une avec sa maman « En kangourou avec maman ! ». Il n'a plus d'assistante respiratoire.*

*27.11 : deux photos, dont une avec la maman et un dessin d'un bébé dans une baignoire « Mon premier bain ! » « Avec maman ! » « Je pèse 2050 gr ! »*

Parmi les moments qui comptent dans l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré, il y a ce qu'on appelle communément dans le service le passage à la catégorie « air ambiant ». Pour parvenir à gagner le droit à cette appellation, l'enfant doit réussir sa TAC (tentative d'arrêt de CPAP) ou sa TAL (tentative d'arrêt de lunettes) qui consiste à être capable de respirer par soi-même durant septante-deux heures d'affilée. Il s'agit de l'étape ultime de la trajectoire de l'enfant dans les différents secteurs de soins et qui lui permet de passer du secteur des soins intermédiaires au secteurs des soins spécialisés (C), dernière étape avant le retour à la maison. Passer à la catégorie « air ambiant » signifie que l'enfant n'a plus besoin de l'assistance des machines, qu'il n'est plus « scopé », ou branché. Les tentatives d'arrêt respiratoire, les TAC, représentent souvent des moments particulièrement angoissants à

---

<sup>152</sup> Il me paraît important de rappeler ici que les infirmières restent les personnes les plus intensément en contact avec les prématurés, ce qui les amène à s'attacher à eux et dès lors, à se soucier de leur condition de santé et de leur développement.



vivre pour eux car il arrive régulièrement que l'enfant doive effectuer plusieurs TAC avant d'être capable de respirer par lui-même, d'ailleurs, on dit communément dans le service que l'on va « tenter une TAC ».

Réceptive et attentive à ce qui importe pour les parents, il arrive parfois que l'infirmière qui décide de fabriquer une affichette pour un enfant lui retire sa C-PAP le temps de la prise de photographie, malgré le risque de désaturation que ce geste implique. Clara me racontait en riant : « Des fois, on enlève la C-PAP deux secondes pour la photo, et après l'enfant désature pendant cinq minutes ! ». Si elle raconte cet épisode sur le ton de la plaisanterie, c'est que Clara sait que l'état de santé de l'enfant n'est pas sévèrement remis en question par ce geste, tout comme elle est consciente qu'il ne devrait néanmoins pas être commis, particulièrement par une personne désignée pour prendre soin de l'enfant.

Ce geste dit alors quelque chose à propos de l'attention à ce qui importe pour l'autre et à la fluctuation de cette importance selon les situations. Dans cette situation particulière, le bien-être de l'enfant passe momentanément en second plan, laissant place à celui de ses parents. L'infirmière prend le risque d'infliger un moment peu agréable à l'enfant en lui retirant l'appareil qui lui permet de respirer confortablement afin d'offrir aux parents de ce dernier une image d'un enfant dont le visage ressemble à ceux des enfants sains, c'est-à-dire qui rejoint une certaine conception de ce à quoi devrait ressembler un enfant sain qui est, dans la situation décrite ici, capable de respirer par lui-même. Pour les infirmières, l'objectif visé par la fabrication de ces affichettes est en effet de « détourner l'attention des parents des machines et des tuyaux » et de leur donner à voir un enfant qui agit de la même manière qu'un enfant non hospitalisé. Elles estiment alors qu'en orientant le regard des parents vers des endroits qu'ils ne pouvaient voir auparavant, elles leur permettent de regarder leur enfant différemment et de pouvoir éventuellement percevoir dans cette autre manière de regarder leur enfant une manière différente d'entrer en relation avec lui.

Dans cette optique, elles vont chercher à créer des scènes se rapprochant le plus de celles d'une vie ordinaire en-dehors du contexte hospitalier. Elles vont donc prendre des photos lorsque le bébé est placé contre son doudou, « comme s'il regardait son doudou », ou profiter d'un moment où il a « les yeux grands ouverts » (ce qui se produit rarement, surtout dans le secteur des soins intensifs où les bébés ne sont, la plupart du temps, pas conscients).

A présent, j'aimerais aborder un autre aspect de la création d'affichettes, celui des critères qui guident la prise de décision d'une certaine infirmière à créer une affichette.

*Clara me raconte une situation dans laquelle un bébé devait passer la barre du premier kilo. Le jour est arrivé où, lors de sa dernière visite auprès de son enfant, la mère apprend que le poids de ce dernier a atteint 990 grammes : « La veille déjà, la maman était toute excitée, elle m'a dit qu'elle espérait vraiment que son bébé pèserait 1 kg lorsqu'elle reviendrait le trouver le lendemain matin ». La mère confia alors à Clara sa déception de ne pouvoir assister au passage des dix derniers grammes qui aurait probablement lieu durant la séance d'alimentation nocturne. En effet, durant la nuit, Clara pesa le bébé après qu'il ait été nourri et les dix grammes manquants furent comblés. Durant cette même nuit, Clara a alors fabriqué une affichette pour marquer l'événement, que la maman a découvert avec émotion le lendemain matin en revenant dans le service pour les premiers soins de la journée.*

En fabricant les affichettes, les infirmières cherchent à « faire plaisir » aux parents, aux mères en premier lieu. Afin de s'assurer de l'adéquation de leur geste, elles doivent surtout saisir ce qui est important pour ces derniers, ce qui implique une attention et une réceptivité fines. Le récit ci-dessous est une illustration parmi d'autres de cette attention des infirmières à ce qui importe pour les parents. Il s'agit par le geste de la création de l'affichette de signifier à cette mère que son souci a été non seulement entendu mais également reçu dans toute son importance. Ce faisant, l'infirmière légitime la voix de cette femme, participant également à son instauration en tant que mère.

Il est également intéressant de relever l'importance accordée au fait, pour les parents<sup>153</sup> d'être présents aux côtés de leur enfant au moment où une étape est franchie par l'enfant. Cette importance dans la présence, comme une forme d'attestation que ce moment a bien eu lieu et une conscience de sa furtivité (il ne se reproduira plus jamais), est partagée par certaines infirmières. Monica, infirmière de longue date, me confiait un jour qu'il était très important que les parents soient présents au moment où l'enfant pouvait porter son

---

<sup>153</sup> Particulièrement pour les mères, en raison de la conscience qu'elles ont de l'importance de leur présence physique auprès de leur enfant dans le rétablissement de ce dernier. J'ai introduit cette idée rapidement ailleurs (Rochat, 2017).

premier pyjama car dans des moments comme ceux-là, ils voyaient leur enfant devenir progressivement un « vrai bébé », le bébé qu'ils imaginaient. Elle en voulait aux infirmières qui procédaient à ces changements en l'absence des parents.

### ***Responsabilité et engagement***

Prendre en charge la voix d'un autre qui n'est pas en mesure de le faire engage la responsabilité de celui qui la porte. Il s'agit d'une réponse à un appel entendu, d'une prise de responsabilité envers l'autre auquel je tiens, avec lequel j'entretiens une relation, qui est important à mes yeux. Il s'agit de *se rendre disponible* à cet autre qui *demande à être aidé à nous accompagner*, comme l'écrit Vinciane Despret à propos des relations entre certains vivants et leurs défunts. Cet autre, dans la situation qui nous intéresse ici, c'est le petit humain hospitalisé. C'est surtout le petit humain à peine sorti du ventre maternel, voir pour certains extraits de ce dernier avant le terme de leur maturation intra-utérine, dont la survie n'est parfois pas assurée et dont le corps minuscule, chétif et écarlate rappelle plus l'oisillon que le chérubin joufflu.

Selon mon analyse, certaines infirmières répondent ainsi à ces nouveau-nés de la même manière que certains vivants répondent à leurs défunts : en leur offrant la possibilité de mener à bien certaines tâches, de manière concrète. Créer des affichettes sur lesquelles l'infirmière parle de l'enfant participe donc de l'accomplissement de l'existence de ce dernier, tout en lui permettant d'influer sur la vie de ceux qui sont engagés dans son accueil. Il devient alors question d'*animer* l'enfant, c'est-à-dire de lui impulser du mouvement vital. En procédant à la fabrication d'une affichette d'un enfant, l'infirmière participe à la construction de ce que Vincianne Despret nomme à propos des morts un *surplus d'existence*, c'est-à-dire une manière pour les défunts de poursuivre une existence dans le monde des vivants d'une manière différente : « Si nous ne prenons pas soin d'eux, les morts meurent tout à fait. Mais si nous sommes responsables de la manière dont ils vont persévérer dans l'existence, cela ne signifie en aucune façon que leur existence soit totalement déterminée par nous. La charge de leur offrir « plus » d'existence nous revient. Ce « plus », s'entend certes au sens d'un supplément biographique, d'un prolongement de présence, mais surtout dans le sens d'une *autre* existence » (Despret, 2015 :14). De la même manière que certains vivants travaillent à l'instauration d'une existence particulière de leurs

défunts en leur écrivant des lettres ou en leur permettant de mener à bien certaines tâches, certaines infirmières participent à l'avènement de nouveau-nés dans le monde des vivants parlant d'eux et en leur nom sur de petites affichettes<sup>154</sup>.

Permettre aux défunts comme aux nouveau-nés d'accéder à une existence sur un plan différent, exige une disponibilité de la part de ceux qui s'engagent dans ce travail. En effet, « les morts demandent à être aidés à nous accompagner ; il y a des actes à réaliser, des réponses à donner à cette demande. Répondre accomplit non seulement l'existence du mort, mais l'autorise à modifier la vie de ceux qui y répondent » (*Ibid.*15). Tout comme certains défunts, des nouveau-nés appellent donc les personnes qui les accueillent à les accompagner dans leur avènement dans le monde des vivants, et la responsabilité de les y amener appartient à ces derniers.

Dans le cas de la création des affichettes, l'infirmière assume la tâche de prise en charge de la voix d'un être qui en est momentanément dépourvu. Répondre à la présence de cet être signifie entre autres s'engager dans une relation avec lui. Simultanément, cela implique un engagement relationnel également avec les parents de ce dernier. En prenant en charge la voix d'un enfant dont elle n'est pas la génitrice mais qui fait partie de la même communauté humaine qu'elle et en la rendant visible aux yeux de ses parents, elle *accomplit l'existence* du bébé et *l'autorise à modifier la vie de ceux qui répondent*, la sienne et celle de ses parents.

### Dire et redire le lien de parenté

*Octobre, secteur B, chez Eva. Je retiens des diverses affichettes qui ornent sa couveuse les phrases « Mon premier kangourou ! », « J'aime ma maman ! », « J'aime être avec ma famille ! », ainsi que les dessins confectionnés par des frères et sœurs. Chez Rebecca, à la*

---

<sup>154</sup> Le lien que je tire ici avec les travaux de Despret à propos des relations entre certains vivants et leurs défunts me paraît pertinent dans le sens où la question à laquelle doivent répondre les vivants est de savoir comment, après avoir partagé un monde commun, poursuivre une relation avec un être absent auquel je tiens ? Autrement dit, comment trouver des manières différentes de s'attacher ? Pour les membres du service de néonatalogie, la question est sensiblement la même : comment accueillir un être auquel je tiens, qui vient d'un monde différent, et comment m'y attacher et l'attacher au même monde que moi ? En ce sens, les propositions émises par Despret résonnent avec celles que je propose dans ce travail. D'autres auteurs ont par ailleurs mis en lumière les similarités dans la gestion des débuts et fins de vie (Kaufman & Morgan, 2005 ; De Vries, 1981).

*couveuse voisine, à nouveau je lis « J'aime faire le kangourou avec ma maman ! » et sur une autre « Aujourd'hui, je suis assez grande pour avoir les lunettes ! ».*

Dans la lecture que j'en propose, ce que font les infirmières au travers de la fabrication de ces affichettes c'est aussi de permettre aux parents d'accéder aux rôles qu'ils sont tenus d'occuper, ceux de mère et de père de. Le dispositif du service de néonatalogie invoque la mise en relation intense de parents et d'infirmières rassemblés autour de l'enfant hospitalisé. Cette intensité mène à une forme de parentalité dans laquelle les rôles de prise en charge des soins à l'enfant, de son alimentation, de son expertise sont joués en premier lieu par des représentants du corps médical : aux médecins la prise en charge de la survie du corps, de l'expertise diagnostique et de la prise de décision quant à la suite du processus thérapeutique, aux infirmières les soins au corps, la connaissance des préférences et de la personnalité de l'enfant. Les femmes et les hommes doivent apprendre à devenir mère et père d'un enfant hospitalisé, et apprendre à partager une forme de parentalité élargie avec les professionnels qui entourent leur enfant. Les infirmières occupent une place centrale dans ce travail d'apprentissage en se plaçant comme les éducatrices des parents auxquels elle montre de manière quotidienne et ordinaire, l'usage du monde du service. Ce faisant, elles travaillent à attacher parents et enfants.

Ce travail de mise en relation entre parents et enfants ne se restreint pas seulement à ces deux figures, il peut parfois englober la fratrie de l'enfant, comme c'est le cas chez Elina et Rebecca, où les affichettes côtoient dessins et mots confectionnés par les frères et sœurs de ces deux enfants.

Dans ce travail d'instauration de liens de parenté, une composante essentielle est mentionnée dans ces affichettes : l'expression de l'amour de l'enfant pour ces parents. Dans un contexte où la question de l'attachement est placée au premier rang des préoccupations du personnel de soins, il apparaît en effet essentiel de signifier aux parents l'amour que leur porte leur enfant et ce, malgré la difficulté de la situation qu'il est entrain de traverser. Il s'agit de donner à voir aux parents le fait que la vie de leur enfant ne se résume pas seulement à des interventions douloureuses, des incertitudes quant à l'évolution de son état de santé mais que lors de moments comme ceux qui sont mis en avant sur les affichettes, il

se sent bien et heureux, comme les deux exemples cités ci-dessus et ci-dessous le donnent à voir.

*Décembre, secteur B. Erik est né le 24 octobre. Il y a quatre affichettes qui entourent son lit. Elles sont toutes datées, la première de deux jours après sa naissance. Plutôt sobre, elle donne à voir deux photos de lui avec sa C-PAP, accompagnées de son prénom, son nom et un cœur rouge dessiné au stylo feutre. À côté, la seconde affichette est datée de cinq jours après sa naissance. On y voit deux photos de lui, dont une en compagnie de sa maman et entourée par « J'aime les bisous de maman ! » et « Petit coucou ! ». La seconde est également composée de deux photos de lui, dont une qui le montre blotti contre la peau nue de sa mère, le tout porté par « En kangourou avec maman ! » ; sur cette photo, il est débarrassé de son appareil soutenant sa respiration. Enfin, la dernière affichette porte la date du 27 novembre. Elle est à nouveau composée de deux photos dont une en compagnie de sa mère, et d'une illustration tirée d'un site Internet représentant un bébé dans une baignoire ; le tout est accompagné de « Mon premier bain ! », « Avec maman ! » et « Je pèse 2050 grammes ! ».*

Les liens qui unissent parents et infirmières sont généralement particulièrement intenses. En effet, les uns sont amenés à entrer en relation et à travailler ensemble à l'avènement au monde de l'enfant. En d'autres termes, ils sont convoqués par l'enfant. C'est la présence au monde de ce dernier qui contraint la mise en relation quotidienne des parents et des infirmières à son chevet. Mères et infirmières surtout se côtoient chaque jour, procèdent ensemble à certains gestes de soins comme la toilette ou l'allaitement quand il est possible, parlent de l'enfant, à l'enfant, l'infirmière transmet systématiquement aux parents les dernières nouvelles quant à l'évolution de l'état de santé de l'enfant dès que ces derniers passent la porte du service. C'est elle qui reformule parfois les propos des médecins et qui apporte aux parents d'autres informations à propos de l'enfant. Les parents disent souvent que les médecins prennent en charge « le technique » et les infirmières « l'affectif », comme les deux composantes principales de l'enfant hospitalisé. Les infirmières sont les personnes les plus intensément présentes au chevet de l'enfant, ce qui les place dans la position légitime de porter leur voix.

En prenant en charge le « je » de l'enfant qui est dans l'incapacité de le faire par ses propres moyens, l'infirmière participe à l'avènement de ce dernier en tant que sujet parlant en son

propre nom. La prise en charge renvoie à un engagement de l'infirmière dans la relation à l'enfant dont elle va porter la voix à l'attention de ses parents. Pour être plus précise, l'infirmière s'engage dans un jeu relationnel complexe qui, partant de l'enfant, inclut également les parents de ce dernier. Ainsi, ses actions quotidiennes auprès de l'enfant (toilette, interactions, soins) l'engagent simultanément dans une relation avec ses parents. Dans ce jeu relationnel, l'infirmière se place entre l'enfant et ses parents et l'un de ses rôles majeurs réside dans l'avènement des uns et des autres à ce qu'ils sont tenus d'être : mère, père, enfant de. Autrement dit, en participant à l'instauration de l'existence de l'enfant au travers d'une multitude de gestes ordinaires de soins dont les affichettes sont une illustration possible, elle guide l'enfant et ses parents dans leur accordage relationnel.

## Chapitre 7. Ce que disent les bébés, à qui, et comment les adultes leur répondent

*We would need to inquire how local adults say their babies communicate – and to whom.*

*Alma Gottlieb, 2000a : 125*

Suivant l'invitation d'Alma Gottlieb, il s'agit ici de s'intéresser à une autre modalité communicationnelle avec les nouveau-nés hospitalisés dans le service de néonatalogie, qui repose sur plusieurs éléments fondamentalement liés : un accordage commun autour de l'idée que les fœtus et les nouveau-nés possèdent des compétences communicationnelles ; ces derniers expriment leurs besoins, leurs souhaits, leur états d'âme au travers de leurs corps ; les adultes qui sont en contact avec eux doivent apprendre à lire les signes physiologiques émis par chaque enfant dont ils ont la responsabilité ; chaque enfant est particulier, possède sa propre personnalité, son caractère et ses préférences. Le titre de ce chapitre, « Rendre les bébés vivants » dans le monde des adultes est ici exploré depuis l'angle de l'adresse. Ici, la question centrale pour les soignants et les parents consiste à comprendre les besoins, les souhaits, les préférences des bébés dont ils sont responsables. En d'autres termes, leur volonté est bien celle d'apprendre à connaître ces êtres, afin de pouvoir répondre aux mieux à leurs besoins.

Dans la section précédente, la création d'affichettes au nom des enfants était avant tout un geste destiné aux parents dans une volonté d'orienter leur regard sur la vitalité de leur enfant hospitalisé. Ici, ce sont bien les enfants qui sont au cœur des interactions, plus précisément leurs corps : en mouvement, qui émet des sons, des fluides, des silences également, endormi, éveillé, porté, etc. Tout l'enjeu, pour les adultes qui en prennent soins au quotidien, est de parvenir à lire les signes émis par les bébés et à agir de la manière la plus adéquate possible selon l'interprétation qu'ils en font. Il s'agit de répondre à une interpellation comprise d'une certaine manière, sans l'assurance de l'adéquation de cette dernière. Une incertitude marque les façons dont les signes sont lus, et malgré le fait qu'un certain consensus existe, en ce qui concerne les pleurs par exemple, les infirmières et les parents ne sont jamais persuadés que leur réponse à ce qu'ils comprennent des expressions



des bébés soit la plus juste. Ainsi, c'est la plupart du temps au travers de tentatives, parfois infructueuses, de bricolages, de créativité et d'imagination que les adultes travaillent à « rendre les bébés vivants », c'est-à-dire à les rendre vivants socialement, à leur reconnaître des capacités communicationnelles, sensorielles et émotionnelles semblables aux leurs.

## Ce que savent les fœtus et les nouveau-nés

Cette section décrit comment les nouveau-nés ont été constitués comme des êtres dotés de compétences sensorielles et communicationnelles dans le discours biomédical contemporain, largement partagé au sein du service de néonatalogie, et qui constitue le dispositif dans lequel les relations entre les adultes et les nouveau-nés hospitalisés entrent en contact.

De manière générale, les bébés rencontrés durant mon séjour dans le service émettent peu de bruits, du moins dans les unités de soins intensifs et intermédiaires où leur état de santé est le plus préoccupant, et ce constat fait même l'objet d'une note, griffonnée dans mon journal de terrain le 2 février 2011 : *Je relève que je n'entends pas du tout les bruits des bébés. J'oublierais presque leur présence !* Leur existence est discrète, du fait de leur taille, de leur état de santé, et de leur confinement en incubateur. À première vue, l'apparence de leur corps ainsi que leur immobilisme peut laisser un observateur perplexe quant à leur capacité à entrer en communication avec leur environnement, comme j'ai pu moi-même l'expérimenter lors de ma première rencontre avec un nouveau-né prématuré né trois mois en avance en 2011, ce que décrit le bref récit ci-dessous.

*Je savais qu'il serait minuscule, qu'il y aurait des tuyaux, que la peau serait écarlate, les mouvements corporels saccadés et minimes, qu'il y aurait de fortes chances pour que les yeux soient recouverts d'un bandage. Son corps me laissait une drôle d'impression, comme un malaise dont je ne distinguais pas l'origine. Je l'avais trouvé un peu effrayant, et le fin duvet de poils clairs qui recouvrait son corps achevait de lui donner un air d'oisillon tombé du nid. Je m'étais demandée comment je devrais le porter si j'étais amenée à le faire, et j'ai pensé qu'il tiendrait entier dans l'une de mes mains. Entre la jungle de tuyaux qui pénétrait son corps, la boîte en plastique qui le contenait et les machines qui l'entouraient, je commençais à me demander comment je serais en mesure de faire de ces petits êtres à première vue peu actifs, le cœur de ma recherche.*

De cette première rencontre décrite ci-dessus émerge l'intérêt pour les modalités de communication possibles entre les adultes (les praticiens et les parents) et les nouveau-nés prématurés dont ils sont amenés à prendre soin au quotidien. La capacité à accomplir des mouvements ou des sons dépend en premier lieu de l'état de santé et du développement des nouveau-nés hospitalisés. Dans les situations de grande prématurité, lorsqu'ils sont maintenus en incubateur clos, au sein de l'unité des soins intensifs, ils passent la majorité de leur temps dans un état proche de celui du sommeil, subissant parfois de lourds traitements médicamenteux. L'aspect particulier de leur corps, minuscule et écarlate, ainsi que l'imposant dispositif technique et technologique qui les entoure les maintient dans une forme d'immobilité. Dans ces situations, la priorité est clairement mise sur la survie et l'immobilisme représente l'une des clés pour y parvenir. Selon le degré de prématurité, certains critères essentiels à la survie ne sont pas assurés, comme la capacité respiratoire, la régulation de la chaleur corporelle ou encore l'alimentation autonome.

Les modalités de communication en vigueur dans les situations d'hospitalisation des nouveau-nés prennent racines dans les domaines médical, psychanalytique, psychologique, psychiatrique et éthologique avec leurs travaux portant sur les capacités sensorielles et cognitives fœtales depuis la fin des années 1970 (Bradley et Mistretta 1975). En France, c'est surtout à partir des années 1980, avec notamment la publication et la diffusion du cinquième numéro des Cahiers du nouveau-né intitulé *l'Aube des Sens* en 1981 (Herbinet et Busnel 1981)<sup>155</sup> que les praticiens sont interpellés sur leur conceptualisation des nouveau-nés, jusqu'alors considérés comme un « tube digestif » (Israël 2011). Désormais, les fœtus, les nouveau-nés prématurés et les nouveau-nés sains sont pensés et appréhendés en tant qu'êtres dotés de capacités sensorielles complexes : détection et discrimination olfactives (Pihet, Bullinger, Mellier et Schaal 1997), sensibilité tactile, gustative, auditive, visuelle, vestibulaire, ressenti de la douleur, apprentissage et mémoire (Granier-Deferre, Schaal 2005 ; Kisilevsky, Lecanuet 1999). Rappelons également le rôle de technologies comme celle de l'ultrason qui, depuis la fin des années 1990 a grandement participé à la constitution des fœtus comme des êtres dotés de caractère et de volonté, et qui sont passés de « haricots à

---

<sup>155</sup> La diffusion touchera également un public profane, au travers d'une série documentaire tirée de ce numéro spécial : « Le bébé est une personne ».

pattes sans histoire, à des rebelles en germe », pour reprendre le fil réflexif de Bénédicte Champenois-Rousseau (2011).

Parallèlement, les travaux du pédiatre T. Berry Brazelton (1979 ; 1982) et d'autres (Brazelton, Koslowski, Main 1974 ; Bullowa 1979), inspirés également par le domaine de l'éthologie (Montagner 1978) ont mis en lumière les compétences communicationnelles et sociales des tout-petits, y compris auprès des prématurés (André *et al.* 2016) les plaçant comme des partenaires actifs des interactions, tout comme le pédiatre psychanalyste Donald Winnicott insiste sur l'importance de l'environnement humain dans le développement des nouveau-nés dès la fin des années 1950 (Winnicott 1972 [1957], 1981 [1957]). C'est dans ce dispositif qu'il convient d'appréhender les manières dont les soignants et les parents entrent en communication avec les nouveau-nés prématurés, puisqu'il en constitue un arrière-plan partagé.

Dans la vie ordinaire du service de néonatalogie, la conception des nouveau-nés comme des êtres sensibles, compétents et communicants peut parfois mener à des situations dans lesquelles ces qualités sont appuyées pour légitimer certaines relations, comme ce fut le cas ce jour de septembre 2013, dans le secteur des soins intermédiaires, entre Monica, infirmière de longue date et l'une de ses collègues, jeune infirmière.

*Zoé, née à 30 semaines de grossesse, peut changer de système respiratoire. À la place de la C-PAP qui lui mangeait tout l'espace autour du nez, elle peut désormais porter une canule, un appareillage plus léger et moins invasif. Comme la C-PAP avait provoqué de multiples lésions autour du nez et rendait cette zone très sensible, l'infirmière en charge n'avait pas osé procéder au changement, de peur d'aggraver la situation par des manipulations maladroites. C'est alors Monica qui s'était portée volontaire pour cette tâche. Présente à ses côtés, elle m'avait confié : « Si elle la sent pas, c'est mieux que je le fasse moi. Tu sais, les bébés sentent notre état émotionnel, donc si on pense que ça va mal se passer, ça va mal se passer ! ».*

Dans cette situation, l'infirmière en charge de l'intervention ne se sent pas suffisamment confiante pour assurer un changement d'appareillage sans heurt pour l'enfant. Elle sait que les zones autour du nez et de la bouche sont réputées particulièrement sensibles aux expériences douloureuses, qui peuvent parfois mener à un refus de s'alimenter de l'enfant

une fois que tout l'appareillage est retiré. Les enjeux liés à ce type de manipulations sont donc sensibles, et une technique effectuée maladroitement pourrait avoir comme conséquence de faire vivre à l'enfant une expérience dont les conséquences seraient potentiellement sérieuses. Cette scène met en présence deux actrices différentes : l'apprentie et l'éducatrice. L'apprentie, jeune infirmière en place depuis peu, se trouve face à une collègue plus âgée, plus expérimentée, et plus confiante en son expertise à propos des bébés qu'elle côtoie depuis plusieurs années. Elle n'insiste pas pour procéder à l'intervention, cédant la place à Monica dont elle observera attentivement les gestes assurés tout au long de la procédure.

Ce qui m'intéresse ici, c'est le rôle attribué à Zoé, la petite fille, dans cette scène. Pour Monica, les tout-petits sont capables de percevoir les émotions des autres et d'y réagir de manière plus ou moins intense. Dans cette perspective, qu'elle fonde principalement sur sa longue expérience professionnelle, il est légitime pour elle d'envisager le fait que l'intervention délicate peut se dérouler difficilement si Zoé ressent la nervosité de l'infirmière responsable. Cette réflexion n'est envisageable dans la possibilité de sa réalisation que si Zoé est perçue comme une partenaire active de l'interaction, dotée de compétences perceptives fines qui lui permettent d'identifier des gestes mal assurés car mus par une certaine nervosité. Elle est effectivement engagée dans l'interaction, de manière indirecte, se voyant adressée le rôle de maintien de la relation entre éducatrice et apprentie. Loin d'être présentée comme un être fragile, vulnérable, immature, Zoé apparaît ici au contraire dotée d'une réceptivité et d'une force vives pouvant potentiellement mettre à mal le changement d'appareillage si elle venait à ressentir un manque d'assurance dans les manipulations qu'elle s'apprête à subir. Presque menaçante dans la puissance qui lui est ici accordée, Zoé est présentée comme un être à manipuler avec précaution, assurance et expertise.

En accordant, dans cette situation, une telle attention et importance aux capacités perceptives de la petite fille, en jouant sur la fragilité de la zone corporelle à traiter, et sur les conséquences potentiellement sérieuses en cas de mauvaise manipulation, Monica se place comme la personne la plus adéquate pour procéder à l'intervention devant la jeune infirmière. Experte dans la connaissance des bébés et de leurs réactions, elle ne craint pas

de transmettre à Zoé une quelconque nervosité, puisqu'elle paraît confiante en ses compétences. En insistant sur le fait que les bébés sont sensibles et réactifs à ce que les adultes leur transmettent et en entreprenant le changement d'appareillage, Monica transmet simultanément à sa collègue que cette dernière n'est pas encore parvenue à ce degré d'aisance pour agir de façon autonome et qu'elle a encore des choses à apprendre en la regardant faire, ce que cette dernière accepte sans broncher, soulagée de ne pas avoir à porter la responsabilité de l'acte. Ainsi, la reconnaissance chez les nouveau-nés de leurs compétences sensorielles et relationnelles fines, de leur capacité à remettre en cause certaines actions entreprises par des adultes, permet, dans certaines situations, d'asseoir d'autres relations entre adultes, au-delà d'eux, ce que permettent également les affichettes écrites au nom des enfants décrite dans une autre section de ce travail.

### Les corps sur-sensibles des prématurés et l'importance du toucher ajusté

Dans cette perspective, les parents sont invités par les soignants à faire tout leur possible pour ne pas « énerver » leur enfant, c'est-à-dire ne pas trop le stimuler en le touchant « trop » ou « trop fort », tout en maintenant tout de même un contact tactile régulier avec lui. À ce propos, Sarah raconte à propos de sa fille : « Elle s'agitait beaucoup, elle se débattait du snuggle et leur but c'était qu'elle se fâche pas, qu'elle s'énerve pas, qu'elle pleure pas, pour pas qu'elle grille de calories, pour pas qu'elle perde du poids. Donc, on faisait tout...Nadine avait pas le droit de pleurer (pouffe) ! On faisait tout pour pas qu'elle s'excite et, à un moment donné, c'est une infirmière qui a dit mais peut-être qu'en fait, ça lui ferait du bien d'être dans un body. Autant dire que le body était pas tout à fait à la taille (pouffe) du bébé (pouffe) ! ». Dans ce récit, Sarah rapporte l'attention à l'économie de mouvements de sa fille, plus particulièrement à la façon d'appréhender ce qui relève de l'agitation. Le registre employé pour comprendre les comportements de sa fille est celui des émotions humaines adultes : si Nadine pleure, crie, s'agite au point de se défaire du sac sensé la contenir, c'est qu'elle exprime de la colère, de l'énervement, ainsi qu'une volonté de changement de la situation actuelle. Toute « contrariété » potentielle est donc traquée, anticipée, par crainte de voir l'enfant dépenser de l'énergie vitale à d'autres fins que celles

liées à son rétablissement et à son développement, ce qui pourrait potentiellement aggraver sa situation déjà précaire.

Cette vigilance aux manifestations des nouveau-nés ainsi que la recherche de solutions pour combler tout signe de contrariété ou de mal-être afin de préserver son état de santé vulnérable rappelle des pratiques de soins rapportées par Alma Gottlieb (2004). Parmi la population Beng de Côte d'Ivoire avec laquelle elle a collaboré, Gottlieb décrit la grande vulnérabilité de tout nouveau-né, en transition du *wrugbe* au monde des humains. La situation particulière dans laquelle il se trouve, émergeant d'un au-delà, en train de constituer ses attaches dans le monde des humains, le rend particulièrement sensible à tout élément néfaste (maladie, sort) qui pourrait potentiellement le renvoyer d'où il vient. Sa vulnérabilité co-existe avec une intelligence fine, héritée de sa vie passée dont il garde une mémoire vive, qui lui permet de comprendre parfaitement le langage des humains, ainsi que d'exprimer ses désirs. Ainsi, dans un même mouvement de préservation du bien-être physiologique et spirituel des bébés, les adultes réagissent promptement devant des manifestations telles que des pleurs ou des signes d'agitation sans raison apparente en s'excusant auprès de l'enfant avant d'entreprendre quoi que ce soit pour le consoler.

Dans le discours des professionnels de soins, les prématurés sont conçus comme des êtres en cours de développement, vulnérables, immergés dans un environnement destiné à répondre à leurs besoins physiologiques avant tout. Soumis à de multiples manipulations ou « stimulations » quotidiennes, parfois « stressantes », ils doivent parvenir à poursuivre leur développement sensori-moteur dans des conditions qui ne sont pas désignées comme optimales (Bullinger, Goubet 1999 ; Lejeune, Gentaz 2013). Dans ce contexte, l'acte du toucher revêt une importance particulière et délicate, constituant un facteur permettant à la fois d'améliorer ou d'aggraver la situation d'emblée conçue comme problématique des prématurés. Comme abordé dans une autre section de ce travail, le contact tactile représente en effet un aspect fondamental dans le paradigme psychologique et psychanalytique de l'attachement largement répandu et partagé, plus précisément dans le développement cognitif, affectif et social des personnes, notamment au travers des notions de Moi-Peau (Anzieu 1985), de contenance (Bick 1967), et de « *holding* », « *handling* », et « *object-presenting* » (Winnicott 1969).

Les parents apprennent par les infirmières que les nouveau-nés prématurés ressentent les contacts tactiles de manière plus prononcée que les adultes, que cette sursimulation peut devenir inconfortable, et qu'il est donc essentiel de s'ajuster à ce que le nouveau-né prématuré est en position de recevoir et de gérer, ce qu'affirme le conjoint de Solène : « Ce qu'on m'a fait remarquer aussi c'est que nous si on caresse juste comme on a l'habitude sur une petite surface de peau sur le bras (*chez nous on ressent que sur cette surface*), ben pour lui ça fait tout le bras, donc c'est une très forte stimulation, donc adapter aussi les gestes. ». Ici, il est intéressant de relever que les variations dans les manières d'appréhender les nouveau-nés selon un point de vue d'adulte. Alors qu'en ce qui concerne le registre émotionnel, nouveau-nés, nourrissons et adultes semblent partager les mêmes émotions et de la même intensité, voire de la même façon (cris, pleurs), ce qui touche au corps et à ses perceptions relève d'une autre appréhension. Les tout-petits ressentent certes les mêmes choses que les adultes lorsqu'ils sont touchés, mais de façon bien plus prononcée, voire potentiellement dommageable, puisqu'ils ne sont pas encore capables de réguler leurs sensations en raison d'un appareillage neurologique immature. Ici ressurgit alors le caractère foncièrement incomplet et vulnérable des nouveau-nés dont le corps requiert des manipulations ajustées à ce qu'ils sont pensés être en mesure de recevoir.

Les infirmières apprennent donc aux parents à « lire » leur enfant, notamment en leur montrant de quelles manières les toucher et les manipuler. Les nouveau-nés prématurés n'étant pas encore capables de métaboliser toutes sortes de stimulations, une attention doit être portée aux manières de les toucher, ni trop appuyée, ni trop superficielle : « Le but n'étant pas alors de le sur-stimuler ni de faire un apprentissage tactile, ces stimulations doivent être adaptées et non douloureuses (agrippement d'un doudou ou du doigt d'un des parents), tout en respectant au maximum ses phases de veille-sommeil » (Lejeune, Gentaz 2013 :46). Dans cette perspective, les nouveau-nés prématurés sont conçus comme des êtres qu'il faut manipuler avec précaution, ressentant tout contact de façon beaucoup plus intense que les adultes. Les parents sont donc placés dans une posture où il est attendu de leur part une présence physique régulière auprès de leur enfant, une participation active aux soins quotidiens, et une vigilance constante du degré d'intensivité avec lequel ils interagissent avec leur enfant.

Ils apprennent et incorporent par ailleurs cette manière de penser le nouveau-né prématuré très rapidement, ce que l'on entend dans les propos du conjoint de Solène lorsqu'il dit : « Ils nous ont aussi expliqué qu'il fallait pas trop le stimuler quand il dormait, c'est comme ça qu'on a appris aussi à toucher, pas toucher. Venir silencieusement et poser sa main sur lui ça reste relativement apaisant et peu dérangent s'il a besoin de sommeil. Par contre, le caresser c'est tout de suite une stimulation qui aurait plutôt tendance à le réveiller et à casser son rythme ». Adapter les gestes au corps d'un nouveau-né prématuré consiste donc en un apprentissage de la mesure sensorielle, renvoyant autant au volume et à la prosodie de la voix, qu'aux regards et aux façons de toucher et manipuler.

Cette posture ne s'applique cependant pas seulement aux parents, elle concerne également les soignants qui ne possèdent pas tous la même appréhension des corps des prématurés, ce qui peut parfois donner lieu à des situations dans lesquelles la manière de faire d'une infirmière peut sembler inadéquate pour l'une de ses collègues. Ce fut le cas lors d'un matin de février 2011, dans le secteur A (soins intensifs).

*Je me tiens aux côtés de Camille, infirmière depuis cinq ans à ce moment-là, durant une séance de toilette. Elle procède à l'aspiration des sécrétions nasales et buccales à l'aide d'un petit tuyau, au nettoyage des oreilles, au changement de couches, des pratiques qu'elle définit comme « inconfortables » pour l'enfant. Pour appuyer son propos, elle se réfère au taux de saturation qui chute de manière significative durant ces phases. En clôture de séance, elle procède à ce qu'elle qualifie de « câlin », un massage. Elle applique de la crème sur le corps du bébé, en la faisant pénétrer dans la peau au travers de pressions relativement vigoureuses. Toujours attentive aux taux de saturation, élevé et stable, elle affirme que l'enfant apprécie ce moment. Non loin de nous, l'une de ses collègues s'étonne de la vivacité avec laquelle Camille masse l'enfant, et ajoute à mon intention qu'il est rare que les soignants touchent les prématurés « aussi fort ». Camille lui répond qu'elle connaît « son » bébé et qu'elle sait qu'il apprécie ce moment, ce qui ne fut pas toujours le cas, puisque « plus jeune, il n'aimait pas du tout ça » et le faisait savoir au travers de la posture corporelle qu'il empruntait, le fait qu'il hoquetait et qu'il désaturait.*

Dans cette situation, la manière dont Camille manipule l'enfant dont elle a la responsabilité est remise en question. Sa collègue estime en effet qu'elle « touche trop fort ». Dans la



conception des prématurés comme des êtres extrêmement sensibles à toute stimulation, ressentant les interactions de manière plus intense que les adultes, ne possédant pas la capacité de les métaboliser et pouvant donc être rapidement débordés par ces dernières, sa remarque prend son sens. Cependant, Camille y répond sur un autre registre, celui de la connaissance qu'elle a acquise de la personnalité et du caractère du bébé dont elle prend soin régulièrement depuis son arrivée dans le service il y a déjà quelque temps. De manière générale, les infirmières sont effectivement en contact de manière intensive et continue sur plusieurs jours avec les bébés, dû à leurs horaires de travail généralement en 12 heures (7h00-19h55 ou 19h15-07h40) et sur trois jours d'affilée avant une pause de deux jours. C'est cette présence régulière que Camille invoque, en faisant notamment référence au passé de l'enfant, et au fait qu'il n'aimait pas les massages « quand il était jeune »<sup>156</sup>, ce qui signifie qu'elle le connaît depuis un certain temps.

### ***Que faire de la voix dissonante des bébés ? Comprendre les pleurs***

Je m'inspire ici du récit rapporté par l'anthropologue Erich Chauvier (2011) à propos de sa rencontre avec une jeune fille, Joy, qui le décontenance. Au-delà des mots prononcés, la puissance d'une voix peut être déroutante, ce que Chauvier expérimente avec celle de Joy, une jeune fille en rupture familiale placée dans un internat. Chauvier est dans ce cas particulièrement touché, non pas par les mots employés par la jeune fille, mais plutôt par la perception qu'il en a et surtout par ce que cette voix lui fait : « J'étais obnubilé et paralysé par cette voix, quoique sans véritablement comprendre pourquoi. Si la perception que j'en avais était confuse, je pressentais que cette intonation désaffectée me concernait d'une façon ou d'une autre » (Chauvier 2011 :104). Plus que les mots énoncés, c'est bien la présence vivante, quoique « dissonante » de cette voix et de l'être à qui elle appartient qui le place dans une posture qui ne lui laisse pas d'autre choix que de la reconnaître et d'en faire quelque chose. Chauvier rapporte ainsi le sentiment de se sentir interpellé par cette voix, sans savoir comment y répondre, sensation qui peut sembler familière à la plupart des adultes qui sont amenés à prendre soins de nouveau-nés, prématurés ou non. Dans le

---

156 Il est intéressant de constater que la condition de naissance avant terme produit des situations dans lesquelles on peut faire référence à la jeunesse d'un être qui n'a pas encore atteint le moment où il aurait dû venir au monde. Ce qui permet également d'insister sur le fait que le moment de la naissance marque également le moment où l'âge est compté, quel que soit le moment où la naissance a lieu.

contexte du service de néonatalogie, la question de la voix des prématurés est intéressante à explorer, dans le sens où elle emprunte des chemins qui ne passent pas seulement par le locutoire, mais par tout un ensemble d'autres canaux dont les pleurs sont certainement les plus déroutants pour certains parents.

L'idée de « voix » renvoie alors ici à une toute autre dimension de communication, recouvrant des champs plus larges que ceux du *logos*. Les bébés que j'ai rencontrés sont dans l'incapacité d'énoncer des mots. La plupart de ceux que j'ai eu l'occasion d'observer dans le service apparaissent étranges, en raison de la manière dont leurs corps se comporte. Ils font souvent des gestes saccadés, ils crispent leurs mains, leurs doigts, agrippent les tuyaux qui les environnent<sup>157</sup>. Le corps se crispe et se tortille.

Ils sont toutefois bien présents et possèdent une voix (dans le sens *phone*) dont ils se servent : ils gémissent, ils soupirent, ils pleurent, parfois (mais rarement) à s'époumoner. Selon leur âge, et souvent au sein du service des soins spécialisés où leur état de santé s'est amélioré et où ils ont également mûri, ils produisent ce qui peut s'apparenter à des gazouillements. Les sons qu'émettent les plus jeunes peuvent être associés à des formes de gargouillements. Ils éternuent, flatulent, rotent, hoquètent, toussent. Ces expressions somatiques sont interprétées par les adultes qui les entourent comme des formes de communication qu'il faut apprendre. Vanessa, infirmière en néonatalogie depuis un an au moment de notre discussion un matin de février 2011, travaillait avec des adultes auparavant. Elle m'avait confié qu'elle avait dû apprendre une manière de communiquer différente de celle à laquelle elle était jusqu'alors habituée. Avec les nouveau-nés, elle se

---

<sup>157</sup> Ce constat a donné naissance à un projet purement bénévole, la Petite Pieuvre Sensation Cocon (PPSC), déclinaison française du projet « Sma Bläckfiskar », initié par une femme danoise en 2013 et qui consiste à crocheter de petites pieuvres selon un modèle bien précis et suivant des règles d'hygiène strictes. Ces pieuvres crochetées sont ensuite distribuées aux services de néonatalogie partenaires et offertes aux parents dont l'enfant né prématurément est maintenu en couveuse, ou dans tous les cas entouré par des tuyaux et des sondes. Les tentacules sont agrippés par les bébés et ces derniers semblent plus calmes. Illustrations sur les sites Internet suivants : <https://petitepieuvresensationcocon.weebly.com>, pour la déclinaison suisse voir <http://petites-pieuvres-suisse.ch>. La tête bombée de ces créatures rappelle par ailleurs la forme caractéristique des crânes des bébés prématurés et les parallèles souvent tirés avec le monde animal, monstrueux ou fantastique, question abordée dans une autre section de ce travail.

base sur la lecture des signes physiologiques (sons, mouvements, pleurs) ainsi que sur les données chiffrées produites par les machines pour évaluer leur état.

La mise en relation entre des signes physiologiques et des émotions ou ressentis est particulièrement prégnante lorsqu'il s'agit de chercher à comprendre ce que les nouveau-nés cherchent à exprimer, plus spécifiquement encore dans un contexte de soins hospitaliers. La description ci-dessous donne à voir la force et l'intrication de ces deux éléments, et surtout le fait que ce lien n'est pas donné par avance.

*Soins spécialisés, août 2011. Une femme vient procéder aux soins de son enfant. Alors qu'elle commence la séance, ce dernier se met à pleurer. Elle appelle alors Simone, l'infirmière présente à ce moment-là et lui demande de l'aide. Simone vient se placer debout à côté du lit de l'enfant et observe la femme, empruntée, qui est en train de faire les soins. Un bref dialogue s'engage.*

*Simone : - C'est simple, vous devez la sentir.*

*L'enfant continue de pleurer.*

*La femme : - C'est normal ça ? On a pas l'habitude...*

*Simone s'esclaffe : - Si c'est normal qu'elle pleure ? Il faut bien qu'elle s'exprime !*

La brève scène décrite ci-dessus met en lumière plusieurs composants fondamentaux des modalités de communication mises en place entre le personnel de soin et les nouveau-nés hospitalisés avec lesquels elles sont en contact quotidiennement<sup>158</sup>. En premier lieu, la prégnance de la question de la sensorialité dans les pratiques ordinaires de soins chez les infirmières. Comme je l'ai exploré ailleurs (Rochat 2014), les soignants construisent, en relation avec les nouveau-nés, un savoir qui fait autorité (*authoritative knowledge*) pour reprendre le concept introduit par Brigitte Jordan (1978) puis développé par Robbie Davis-Floyd (1996). Il s'agit d'une forme de connaissance subtile, non-reconnue dans le discours biomédical dominant car non-mesurable, acquise au travers de leur expérience

---

<sup>158</sup> La scène décrite ci-dessus permet également de mettre en lumière les rôles différenciés entre les soignants et les parents. Alors que les parents se trouvent dans la position d'apprentis, les infirmières se placent comme premières expertes des nouveau-nés ainsi que comme éducatrices des modes de communication particuliers à employer avec ces derniers. Cette question est abordée dans une autre section de ce travail.

professionnelle ordinaire en interaction avec les nouveau-nés, composé d'éléments techniques, technologiques et sensoriels<sup>159</sup>. Cette expertise permet aux soignants d'évaluer l'état général de l'enfant et guide leurs actions afin qu'elles répondent de la manière la plus adéquate à ce qu'ils perçoivent chez l'enfant dont ils prennent soin. Ce savoir complexe, qui appelle une posture spécifique d'attention fine, de réceptivité, de syntonie<sup>160</sup>, compose ce que les infirmières désignent sous l'acception « sentir ».

Cette description rend également compte du fait que ce que j'appelle une « lecture » des corps des nouveau-nés n'est pas donnée d'emblée. Ici, la femme demande explicitement de l'aide à l'infirmière parce qu'elle n'est pas en mesure de comprendre les raisons des pleurs de sa fille. Elle considère la situation comme « anormale », ce qui pourrait être associé à l'idée de non-familiarité. Dans cette situation, elle ne possède pas encore une connaissance suffisamment complète des possibilités d'agir de façon à répondre de manière adéquate aux pleurs de sa fille. Il est intéressant de relever que dans le fragment retranscrit ici, l'infirmière ne montre pas à la femme comment faire, elle le lui énonce: « C'est simple, vous devez la sentir ». Il s'agit d'une injonction plutôt paradoxale, dans le sens où c'est précisément là que se situe la difficulté pour cette femme. Décontenancée face aux pleurs de sa fille, elle ne peut pas saisir ce que « sentir » implique, d'autant plus que l'infirmière présente cet acte comme quelque chose de « simple », ce qui place la femme dans la posture délicate de ne pas savoir comment faire quelque chose présenté comme facile à accomplir. Comme pour lui donner une piste, un indice, l'infirmière explicite alors la manière de comprendre les pleurs : comme des manières d'exprimer des émotions, des besoins, des souhaits, des ressentis, etc. La façon dont elle le fait, en s'esclaffant, pourrait être comprise comme une

---

<sup>159</sup> Ces différents éléments sont bien entendu étroitement imbriqués. Cependant, pour rendre la lecture et l'analyse plus claires, une distinction me paraît pertinente. Les éléments dits techniques renvoient à l'administration de médicaments, les techniques de soins et de nettoyage des corps des nouveau-nés, la mise en place et l'ajustement du matériel associé à la couveuse (seringues, sondes, ordinateurs). Les éléments « technologiques » font quant à eux référence à l'environnement informatique et électronique qui entoure les couveuses, principalement les instruments de mesures des critères vitaux des enfants, et leurs alarmes, les ordinateurs mobiles contenant les dossiers informatisés de ces derniers, etc.). Quant aux éléments que je qualifie de sensoriels, ce sont ceux liés à la connaissance des enfants dans leur globalité, c'est-à-dire à la fois au travers des signes physiologiques qu'ils émettent et ce qui a trait à leur personnalité et caractère propres, que les soignants apprennent à connaître.

<sup>160</sup> Tahhan (2006), dans son étude des pratiques de co-sleeping dans les structures d'accueil de jour au Japon, parle d'attunement.

forme de moquerie envers la femme qui ignore quelque chose qui relève du bon sens pour Simone. Je propose plutôt de concevoir son ton léger comme une manière de répondre à l'anxiété et au désarroi de la femme, dans une volonté de lui faire comprendre que les pleurs de sa fille ne sont pas nécessairement des signes alarmants, mais qu'il s'agit du seul moyen par lequel cette dernière peut transmettre ce qu'elle ressent, et qu'il s'agit de quelque chose de tout à fait cohérent dans cette situation.

### « Elle est en train de nous parler là ». Ce que disent les corps des bébés

Une autre facette de ce subtil rapport aux nouveau-nés et aux possibilités de les comprendre réside également dans les compétences communicationnelles qui leur sont attribuées. Dans la scène ci-dessus, Simone fait explicitement référence à la capacité de la petite fille à ressentir et à exprimer des émotions et des ressentis, ce qu'une autre scène datée de février 2013 dans le secteur des soins intermédiaires, vient appuyer.

*Une jeune femme prodigue un massage à sa fille en clôture de la séance de toilette qui vient de se dérouler. Durant le massage, Jade la petite fille, fixe intensément sa mère du regard. Cette dernière, souriante, partage cet échange visuel. Ses yeux sont grands ouverts, Jade ne bouge absolument pas. La scène se déroule en silence pendant quelques minutes. Célia, l'infirmière présente à ce moment-là, contemple la scène et murmure alors à la jeune femme : « Regarde comme elle est bien, elle plane... », et peu après « Elle est en train de nous parler là... ».*

Ici, Célia montre à la mère de Jade comment comprendre les signes physiologiques émis par la petite fille. On saisit que les critères déterminants dans ce travail de lecture sont la mollesse et l'immobilité du corps, le silence, et surtout l'intensité du regard. Dans cette situation, la puissance émise par l'attitude d'éveil qui semble plein et conscient touche toutes les participantes (y compris l'anthropologue). L'effet du comportement de Jade est d'autant plus marquant que cette scène se déroule dans le secteur des soins intermédiaires, c'est-à-dire que l'enfant nécessite encore des soins et des traitements conséquents. Il est effectivement rare de rencontrer, dans ce contexte, des nouveau-nés aussi éveillés.

L'attitude de Jade, plus précisément son regard fixe et intense, est décrite par Célia comme un état proche de celui de l'extase. Selon la grammaire (c'est-à-dire la manière dont elle a appris à appréhender les nouveau-nés et leurs besoins, notamment relationnels) employée par Célia, tous les éléments sont réunis pour que la petite fille expérimente une situation de bien-être profond : le toucher adéquat de mains enduites d'huile d'amande sur son corps, d'autant plus des mains de la personne la plus importante qui soit pour la petite fille, la présence visuelle de cette dernière, le corps détendu, immobile, les yeux grands ouverts. Alors que dans la scène précédente la focale était mise sur les pleurs, ici le langage passe par le regard, ce que vient explicitement formuler Célia « elle est en train de nous parler là », comme pour rendre chacune attentive à ce qui est en train de se produire. Il s'agit également d'apprendre à celles qui sont présentes à reconnaître les signes du bien-être chez cette petite fille, qui vont au-delà des signes physiologiques, et qui rejoignent ce que Simone, dans l'exemple précédent, désignait sous le terme « sentir ».

Il faut relever l'impact des yeux bandés sur la façon dont les personnes interagissent avec les enfants. J'ai ainsi assisté à une scène, en février 2011 dans le secteur des soins intensifs, d'une femme qui avait attiré mon regard, précisément parce que le sien semblait fixer un point invisible au loin. Assise auprès de la couveuse de son enfant, les mains posées sur le corps de celui-ci, elle détonnait dans le paysage de la pièce. Il était environ 10 heures, l'heure des soins, l'heure à laquelle la pièce commence à se remplir, où une certaine agitation prend place, et l'atmosphère de la pièce était plutôt effervescente. J'ai alors relevé que des lampes ultra-violettes surplombaient la couveuse de cet enfant qui subissait une photothérapie et dont les yeux avaient été bandés afin qu'ils ne soient pas endommagés par les rayons. Cette configuration avait donné lieu à une situation dans laquelle la mère de cet enfant n'avait plus la possibilité d'interagir visuellement avec ce dernier. Elle avait alors choisi de lui faire comprendre qu'elle était à ses côtés en lui apposant ses mains sur son ventre et en restant silencieusement assise. Tout se passait comme si le fait qu'elle ne puisse pas le regarder l'avait empêchée en même temps de ne pas lui parler de vive voix, impression que partageaient également des infirmières avec qui j'avais eu l'occasion de parler des implications du dispositif de la photothérapie sur les interactions entre les adultes et les bébés rendus « aveugles ». Une infirmière m'avait confié cette difficulté de ne pas pouvoir entrer en contact visuel avec les enfants subissant ces traitements en-dehors des quelques

minutes durant lesquelles les gazes étaient retirées pour le nettoyage des yeux « tellement de choses passent par le regard... », avait-elle conclu.

Les infirmières attirent l'attention des parents sur les signes corporels de leur enfant, ce qui prend régulièrement place au moment des soins, là où les interactions sont multiples, comme dans cette scène qui s'est déroulée un jour de juillet 2011, dans le secteur des soins spécialisés.

*La mère de Lola vient procéder à son bain. Cette séquence dure environ 15 minutes. Elle enduit le corps et la tête de Lola de savon, puis l'immerge presque entièrement dans la petite baignoire prévue à cet effet, préalablement installée à côté du lit. L'enfant, souple et calme, me paraît totalement détendu, impression renforcée par les commentaires de la mère et de l'infirmière, toutes deux souriantes, accompagnés par de légers bruits produits par Lola :*

*Infirmière : - Regardez comme elle a l'air bien !*

*Mère : - Alors pitchoune, tu es toute détendue...*

Selon mon analyse, la position et la tonicité du corps de Lola, ainsi que les sons qu'elle produit, associés au moment du bain conçu comme un temps de « plaisir » constituent une série d'éléments propices à l'attention et à l'apprentissage du regard de sa mère. En l'invitant à regarder d'une certaine manière, en lui montrant qu'à cet instant Lola passe un moment agréable, l'infirmière oriente et instruit le regard de la mère. Cette dernière est alors en mesure de voir ce que lui montre l'infirmière, et en s'adressant directement à sa fille, lui fait explicitement entendre qu'elle connaît l'état dans lequel elle se trouve. D'une certaine manière, elle lui dit également qu'elle entend et comprend les sons qu'elle produit comme des expressions de bien-être, l'incluant dans l'échange comme une partenaire active.

Les parents apprennent donc progressivement à connaître leur enfant, à observer et à interpréter certains signes. À ce propos, Solène décrit le moment où elle a commencé à noter qu'elle et son fils entraient dans une autre dimension relationnelle lorsque l'état de santé de ce dernier s'est amélioré : « On a dû apprendre les contacts tactiles, au fur et à mesure... il aime bien... (sourire) quand je lui fais des petits trucs comme ça, il aime... ce matin on a fait un kangourou les yeux dans les yeux.... ça fait vraiment quelques jours que je

le vois aussi interactif que ça, qu'il regarde... et là ce matin, il s'est mis dans une position...j'avais envie de le mettre autrement, il doit être mal, mais impossible et il râlait quand je le touchais ! et il me regardait comme ça... c'était juste adorable... ». Ici, c'est avec l'amélioration de l'état de santé de son fils que Solène a pu accéder à une forme d'interaction autre que celle associée aux soins du corps qui peut être vécue comme un Nadinetérale et peu gratifiante chez certains parents. Ici, Solène relate la nouveauté des longs moments d'interactions visuelles et corporelles qu'elle commence à avoir l'occasion de partager avec son fils. Elle parvient également à identifier les choses qui plaisent à son fils, et ce faisant apprend à le connaître de manière plus fine. C'est précisément de type de moment que le personnel de soins cherche à faire vivre aux parents, puisque c'est à ces occasions que des liens affectifs particulièrement forts sont supposés se construire. C'est d'ailleurs l'un des objectifs principaux des pratiques comme le kangourou (portage en peau-à-peau qui peut durer entre 2 et 4 heures), l'allaitement ou encore la participation aux soins quotidiens, pratiques fortement encouragées dans le service.

C'est donc au travers du fait de vivre avec les enfants au quotidien, de façon proche, que des personnalités propres à chacun se dessinent progressivement. Dans le récit de Solène, elle décrit comme son fils « râle », la manière dont il signifie qu'il ne veut pas être mis dans une autre position, ce qui lui apprend également qu'il est suffisamment mature pour donner à voir des traits de caractère particuliers et à exprimer des préférences. Elle lui reconnaît simultanément la capacité de décider par lui-même et une certaine persévérance à tenir son choix face à ses tentatives de modifier sa position. Face à aux manifestations de son fils qu'elle comprend comme des expressions de désaccord, elle accepte de revoir son jugement (son fils n'est pas dans une position confortable) et de faire confiance à la capacité décisionnelle d'Antonin en lui offrant la possibilité de se positionner comme il le souhaite, malgré le fait qu'elle juge cette position inconfortable. En allant dans le sens induit par ce qu'elle perçoit chez son fils, Solène reconnaît à son fils une capacité d'action et de décision à laquelle elle accorde une légitimité et à laquelle elle est d'accord de se soumettre.

Ces quelques illustrations proposées ici révèlent entre autres l'importance des échanges visuels dans le travail d'accueil des nouveau-nés. Plus précisément, la forme d'interpellation induite par le fait d'être regardé par un nouveau-né peut être puissante tout autant que



troublante, comme j'ai pu moi-même en faire l'expérience en novembre 2013, dans le secteur des soins intermédiaires :

*Je passe machinalement devant la couveuse de Sarah et je suis soudain surprise de trouver face à moi un bébé qui a les yeux ouverts, qui est réveillé et qui bouge. Je réalise alors qu'il est relativement rare de voir des bébés éveillés, et surtout de pouvoir les regarder dans les yeux. Je suis restée plus longtemps que d'habitude face à elle, à la regarder, à lui chuchoter quelques sons pour attirer son attention. Je réalise également que je ne le fais presque jamais pour tous les autres, ceux qui sont la majorité du temps endormis ou dont les yeux sont bandés.*

En lien avec la question du regard, cette expérience me permet de penser également la dimension actante des nouveau-nés, attendue par les adultes, dans leurs relations avec les nouveau-nés. Je pense ici à l'étude de Pascale Bonnemère à propos de la question de l'infanticide parmi les membres de la communauté Ankave et Korowai en Nouvelle-Guinée (2009). Elle mentionne l'importance accordées aux manifestations communicationnelles et relationnelles des nouveau-nés et nourrissons dans le processus de leur reconnaissance en tant qu'êtres pleinement humains : « On serait alors tenté de dire qu'avant qu'un nouveau-né démontre une capacité d'attention se matérialisant sur son visage par des sourires et des regards, peu de choses permettent aux adultes de lui conférer un statut très différent de celui des autres êtres animés que l'on considère localement comme dotés d'une vie sociale (les chiens, les cochons, les grenouilles et les oiseaux) » (Bonnemère 2009 : 38-39). Sans aller aussi loin dans l'importance des manifestations communicationnelles des nouveau-nés dans leur reconnaissance en tant qu'êtres humains, ces dernières viennent ajouter une dimension remarquable dans le travail relationnel que les adultes entreprennent avec les nouveau-nés, comme l'ont mis en lumière les récits présentés dans cette section. J'ajoute que ce qui transparaît dans mon expérience avec Sarah, et qui se retrouve également dans les autres récits, c'est la capacité qu'elle a eu à capter mon attention. En ce sens, dans cette situation, c'est elle qui, au travers de son regard, m'arrête et m'inclus dans un espace interactionnel. Plus précisément, le fait que je sois regardée par elle me place dans une posture de dévoilement qui en même temps me contraint à répondre en poursuivant l'échange, ce que je ne ressens pas dans les situations où les enfants ont les yeux fermés ou bandés.

Mais les bébés ne disent pas les mêmes choses selon les personnes à qui ils ont à faire. Autrement dit, leurs manifestations ne sont pas comprises de la même manière selon la configuration interactionnelle dans laquelle ils sont engagés, comme le donne à voir ce récit rapporté par un médecin du bébé qui saisit le doigt de son père, recueilli autour d'un café en 2013. Ce médecin me racontait que les nouveau-nés possèdent le réflexe dit de grasping, celui de s'agripper. Autrement dit, si on stimule la paume d'un nouveau-né, il attrapera l'objet de toute ses forces. Selon lui, il n'y a rien d'autre dans ce geste que du réflexe archaïque qui disparaît vers l'âge de 4-5 mois. Ce médecin m'avait confié qu'il n'expliquait jamais aux parents la nature de ce geste. Lorsque cela leur arrivait, ils s'écriaient, comme dans le cas de ce papa, « il m'a pris le doigt, il me reconnaît, il sait que je suis son papa ! ».

Dans la lecture que je propose de son discours, pour ce médecin, ce qui importe, c'est que le nouveau-né possède ce réflexe, car tous les nouveau-nés humains viennent au monde dotés de ce dernier ; il a trouvé la réponse à sa requête, il peut ainsi aller de l'avant en étant assuré de cette information essentielle pour lui. Sa posture d'attention envers les parents lui permet de comprendre que ce qui importe pour ces derniers n'est pas du même ordre. Ils cherchent principalement à entrer en relation avec leur enfant, à créer un lien, à lui donner du sens et qu'ils en aient pour lui. Pour ce médecin, ils trouvent dans le geste de la prise de leur doigt par leur enfant une réponse à leurs préoccupations ; ils se trouvent alors reconnus en tant que parents par leur enfant et reconnaissent en même temps ce bébé-ci comme leur enfant. Dans les deux situations, pour le médecin comme pour le père, l'enfant fournit des informations qui viennent confirmer son identité auprès des adultes qui l'entourent, selon des critères qui appartiennent à chacun.

Les sons, bruits, réactions physiologiques des bébés sont compris par les adultes qui en prennent soins comme révélateurs de traits de caractère particuliers. Ainsi, une infirmière me présentait l'un des nouveau-nés dont elle avait la responsabilité en ces termes « Celui-là, c'est monsieur Grincheux. Et souvent, quand il grogne, son frère (*ndl : installé dans la couveuse voisine*) lui répond ! ». Ici, en plus du caractère présumé difficile de ce nouveau-né en raison de ces « grognements » fréquents qui lui valent le qualificatif de « grincheux », un élément supplémentaire vient s'ajouter à la manière de concevoir les nouveau-nés comme des êtres socialement compétents : le fait que ces derniers communiquent entre eux. En

effet, l'infirmière a probablement constaté que lorsque l'un s'agitait, l'autre réagissait. À ces yeux, le fait que ces deux frères jumeaux soient sensibles à l'autre et qu'ils se manifestent l'un à l'autre est tout à fait envisageable<sup>161</sup>.

Il est intéressant de relever que la pratique d'attribution de caractéristiques liées à la personnalité a lieu déjà en cours de grossesse, notamment dans les situations d'échographie comme le donne à voir Bénédicte Champenois-Rousseau (2011) où les opérateurs expliquent la longueur du processus de visualisation en trois dimensions par la résistance du fœtus à l'examen, en employant des expressions telles que : « " Il veut pas qu'on l'embête ! ", " Il a du caractère ! ", " Il veut vraiment pas ! ", " Il a pas décidé. " Ce à quoi les futurs parents renchérissent souvent : " C'est comme son frère, il ne voulait pas, vous m'avez fait revenir ", " C'est tout le contraire du premier, donc ce sera une fille ! " » (Champenois-Rousseau 2011 :55).

Solène, qui a subi une trentaine d'échographie ainsi que plusieurs séances de ponction de liquide amniotique dès les premiers temps de sa grossesse gémellaire considérée à risque en raison du syndrome transfuseur-transfusé détecté rapidement, relate une situation similaire dans le cas d'une séance de ponction. Durant cette séance de trente minutes, son « petit » venait contre la seringue et « shootait » le cordon contre elle, forçant le médecin à retirer la seringue et à tenter de l'introduire ailleurs sans beaucoup plus de succès.

Les personnalités de certains enfants sont souvent mises en corrélation avec la manière dont ils vivent leur séjour dans le service de néonatalogie, et donc liées au dispositif même de leur hospitalisation, particulièrement dans des situations de longs séjours. Dans la perspective de permettre aux bébés d'expérimenter d'autres formes de positions ou de ressentis, certains parents prennent l'initiative d'introduire des objets comme des jouets ou des tapis de sol. Généralement très colorés, et dotés de formes originales, ils égailent l'environnement du service. En annonçant qu'il amenait « les affaires de la maison dans le service », le papa de Rodrik a fait venir un berceau électronique des États-Unis. Chantal me

---

<sup>161</sup> Il faut relever ici qu'une partie non négligeable des nouveau-nés prématurés présents dans le service de néonatalogie sont des jumeaux. Ceci est en grande partie dû aux grossesses qui ont été assistées médicalement (PMA) qui induisent de fait une plus haute probabilité de grossesse gémellaires. Ces grossesses étant considérées particulièrement à risque, les accouchements sont souvent provoqués avant terme.

raconte que les bébés qui restent hospitalisé longtemps comme Rodrik, né en août, passent la majorité de leur temps immobiles, statiques dans leur lit. Ce berceau électronique est posé à terre et force les infirmières à se baisser lorsqu'elles veulent être à la hauteur de l'enfant, ce qui est extrêmement rare dans le service. En général, les couveuses sont à hauteur d'adulte. Le mouvement du berceau, de haut en bas et d'avant en arrière, semble être bénéfique pour Rodrik. Chantal le connaît comme un petit plutôt irritable et difficilement consolable, et depuis que ce berceau a fait son apparition, elle ne l'entend plus, tout comme l'une de ses collègues qui passe devant nous et qui lance « D'habitude il pète une durite toutes les cinq minutes ! ». Elle le trouve beaucoup plus souriant, détendu et confortable et est certaine que ce mouvement pourrait même faciliter ses difficultés digestives.

*Ce matin d'octobre 2013, j'accompagne Danièle pour un changement de pansement auprès de Thia, née il y a quatre jours. En arrivant auprès d'elle, je note qu'elle porte des cache-oreilles jaune vif, ce qui lui donne un aspect plutôt comique. Je comprends vite qu'il s'agit de lui épargner des bruits trop dérangeants. Danièle m'explique qu'en principe ces objets sont utilisés lors des transports en hélicoptère. Dans le cas de Thia, le but de leur utilisation est de réduire les bruits de la machine respiratoire qui se trouve sous la couveuse et dont les vibrations font même trembler un peu la couveuse.*

Comprendre ce qu'exprime un bébé prématuré signifie donc être attentif aux expressions de son corps. Lors d'une séance de toilette un jour de février 2011 dans le secteur B des soins intermédiaires, une femme procède à la toilette de sa fille, accompagné par une infirmière, comme c'est souvent le cas. À un moment donné, cette dernière fait remarquer à la mère de la petite fille que cette dernière « en a raz-le-bol », qu'« elle en a marre des soins là ». Elle avait relevé plusieurs signes allant dans le sens d'un état d'« énervement » : bras et jambes « en étoile » et accélération du rythme cardiaque. Dans cette situation, la petite fille est prise dans un jeu relationnel dont elle n'est pas l'actrice principale, mais dans lequel elle est placée en tant que tel par l'infirmière. Selon ce qu'elle reçoit comme signes de la petite fille, cette dernière estime à un certain moment qu'elle ne souhaite pas poursuivre la séance de toilette. L'infirmière légitime son propos par l'énumération des manifestations physiologiques de l'enfant qu'elle signifie à la mère de ce dernier. Dans cette

situation, l'enfant est placé dans une posture décisionnelle importante, puisque selon les manières dont il se manifeste, il peut mettre fin à une activité.

Dans d'autres situations, l'attention aux mouvements des nouveau-nés induit une réponse, comme dans cette scène, où Murielle, infirmière dans le secteur A des soins intensifs, remarque en ce jour de février 2011, que le nouveau-né dont elle est responsable se contorsionne dans sa couveuse. En se stérilisant les mains, elle s'adresse à lui « Alors, tu fais des abdos ? ». Elle insère ensuite ses mains dans les deux orifices latéraux de l'incubateur pour repositionner l'enfant de façon à ce qu'il ne s'emmêle pas dans les multiples sondes qui l'entourent. Elle vient placer l'une de ses mains sous la tête de l'enfant, l'autre sous ses fesses et le retourne d'un geste sûr. Le fait de s'adresser au bébé sur un ton informel, plaisantin, permet à Murielle d'une part d'explicitier le lien entre la position prise par le bébé et un imaginaire collectif dont l'enfant sera certainement amené à employer plus tard ; l'image du sportif en train de s'exercer à travailler ses muscles abdominaux se prêtait effectivement parfaitement au spectacle que nous offrait ce bébé. Ce ton permet également de ne pas dramatiser l'effet anxiogène inexorablement induit par l'alarme qui s'enclenche. Il permet d'entrer progressivement dans la situation, de prendre le temps d'en évaluer la sérieux et de réfléchir aux solutions possibles. Dans cette situation, il s'agit d'un incident commun, sans gravité. Le repositionnement des bébés compte parmi les pratiques les plus régulières effectuées par les infirmières.

Dans la description de la scène ci-dessous, en septembre 2013 dans le secteur des soins spécialisés, la fréquence de cette pratique est telle qu'elle permet aux soignants d'interrompre un moment d'interaction que l'on pourrait qualifier de privé, sans que cela ne pose problème à quiconque.

*Un couple vient passer du temps auprès de leur fille Maelys. Le père porte sa fille sur ses genoux, la mère prend des photos. L'alarme de l'enfant sonne, et l'infirmière en charge pénètre dans la pièce. Elle n'était pas loin de la chambre, à quelques mètres seulement, vers les ordinateurs placés au centre du service. Sa posture de constante attention et réception à son environnement lui permet d'entendre et de reconnaître chaque son et d'agir en conséquence, ou en tous les cas, appelle son déplacement vers sa source pour s'enquérir de ce qu'il en est. Elle change la position de Maelys et vient placer son ventre contre le torse de*

*son père. Ce faisant, elle administre quelques légères tapes sur les fesses de la petite fille, tout en accompagnant son geste d'un léger mouvement de bas en haut, dans une sorte de doux remuage du bébé jusqu'à ce qu'elle retrouve son calme.*

Sans un mot, cette infirmière procède au réajustement de cette petite fille sur le torse de son père. Elle a en effet compris le déclenchement de l'alarme (celle qui mesure le taux d'oxygène dans le sang) comme le signe que l'enfant avait glissé, qu'il se trouvait dans une position inconfortable. Le déclenchement de l'alarme met fin à une situation dans laquelle les parents et leur enfant étaient laissés quelque peu à l'écart du reste du service, l'infirmière s'étant éloignée à cet effet. Le son de l'alarme induit une rupture et redéfinit la situation comme nécessitant l'intervention d'une personne légitime pour y mettre fin, ce que fait l'infirmière, avec l'accord implicite des deux parents. L'infirmière manipule l'enfant sur le torse dénudé de son père, devenu dans cette situation un terrain dépourvu de toute connotation sexuelle ; cette étendue de peau constitue un espace dédié au rétablissement physiologique et psychique de l'enfant et en ce sens il prend une dimension thérapeutique. Toutes les personnes présentes à ce moment-là partagent implicitement la même idée de ce qui est en train de se dérouler, c'est pourquoi l'enchaînement de gestes peut avoir lieu en toute fluidité.

Quant à la pratique des petites tapes sur les fesses des bébés, pratique également fréquente dans le service, elle permet de calmer les bébés, ce qu'affirmait Simone, infirmière dans le secteur des soins spécialisés en septembre 2013. Alors qu'un bébé s'agitait, elle la changea de position et la tourna sur le ventre en lui tapotant les fesses « Tapoter la couche. Ça marche toujours ! ».

Des formes d'interactions peuvent parfois s'engager dans lesquelles les nouveau-nés hospitalisés sont perçus comme des partenaires actifs et surtout comme des enfants plus âgés, suffisamment matures pour comprendre ce qui leur est adressé et pour pouvoir être traités de manière identique. Le plus souvent, il s'agit de situations dans laquelle le bébé a fait « une bêtise », c'est-à-dire que son attitude ou son comportement va à l'encontre de ce qui avait auparavant été prescrit et où il est « grondé ». Dans ces situations, c'est également au niveau des alarmes que les bébés sont appréhendés. Omniprésentes dans l'environnement sonore des différents secteurs de soins, les alarmes font

systématiquement réagir les infirmières comme les parents. On peut ainsi souvent entendre une infirmière lancer « Qui a fait une bêtise ? » en entendant sonner une alarme chez un enfant. Le ton employé par l'infirmière est celui du gentil reproche, elle n'est pas *vraiment* fâchée, elle *fait comme si* elle l'était, ce qui ne signifie pas pour autant qu'elle n'exprime aucune contrariété, comme le donne à voir le récit ci-dessous :

*Simone et Béatrice, infirmières, soins spécialisés, 2011. Une alarme sonne, Simone va voir et gronde le bébé « Non, non, non jeune fille ! C'est pas comme ça que tu dois te mettre ! Rooh la la, mais qu'est-ce qu'on t'a fait là ? » Le matelas était installé sur le mauvais côté. Béatrice tient le bébé pendant que Simone procède au réajustement du matelas. Le bébé pleure très bruyamment et Béatrice dit, en employant un ton similaire aux pleurs « Ben alors, bouh, bouh... ».*

Dans cette scène, plusieurs situations se succèdent, et avec elles, plusieurs façons de considérer le bébé dans les interactions, dont je propose la lecture suivante. Au départ, lorsque l'alarme se déclenche et alerte Simone qui n'est pas auprès de la couveuse à ce moment-là, cette dernière découvre que le bébé s'est déplacé dans son berceau, dérangeant tout l'aménagement qui avait été pensé pour son positionnement ; l'alarme s'est déclenchée en raison de plusieurs mouvements qui parfois décrochent les sondes scotchées autour du pied et les font sonner, ce qui provoque souvent chez les infirmières des réactions telles que « qui a fait une bêtise ? » ou « ça, ça doit être un de mes loulous qui fait des siennes ! ». Pour Simone, il s'agit d'une situation dans laquelle l'enfant a « désobéi » ou a « fait une bêtise » : il n'a pas respecté la configuration dans laquelle il avait été placé, il n'a pas suivi les prescriptions qui avaient été décidées pour lui, pour son rétablissement. Alors qu'elle découvre la situation ainsi que les implications pratiques de cette dernière, à savoir repositionner le matelas de la couveuse (ce qui implique d'extraire l'enfant de cette dernière, et donc le besoin d'une aide supplémentaire, ce qu'elle fera en appelant sa collègue Béatrice à la rescousse), elle commence par exprimer à l'enfant le fait qu'il a agi de manière inadéquate, puis la responsabilité de la « faute » se déplace de l'enfant à une figure inconnue désignée par le « on ». Ayant évacué la tension de la responsabilité du mauvais positionnement du matelas, Simone peut alors se consacrer à sa remise en place. L'enfant quant à lui change de partenaire en se retrouvant dans les bras de Béatrice. Ces pleurs vigoureux sont compris comme des réactions à l'incident qui vient de se produire dans

lequel il s'est retrouvé dans une position peu confortable. Dans cette situation comprise comme inconfortable, Béatrice se met à la hauteur de l'enfant en lui rendant ses pleurs. La position de l'enfant est donc passée de celui qui se fait gronder à celui qui se fait consoler. Ces pleurs sont interprétés comme des expressions d'un mal-être qui touche suffisamment Béatrice pour qu'elle cherche à lui faire comprendre qu'elle partage ce moment avec lui. Ce faisant, elle légitime également les pleurs de l'enfant, et leur permet de s'intégrer dans une modalité communicationnelle.

Elle met également en acte une affirmation déjà énoncée par le psychologue de la naissance américain David B. Chamberlin en 1989 « Les pleurs sont de la communication » (*Crying is communication*)<sup>162</sup>. Dans cette perspective, les pleurs sont généralement compris comme des expressions de faim, d'inconfort voir de douleur, de solitude ou de saleté (les couches sont sales). Toute la difficulté pour les adultes (soignants et parents) réside dans l'appréciation précise du besoin exprimé.

Cependant, dans certaines situations, les soignants se trouvent désemparés, ils ne savent pas systématiquement répondre de manière adéquate aux pleurs et à l'agitation des bébés. Comme le rappelle Pasacale Molinier (2013), le *care* est une « réponse adéquate à un besoin », mais « l'expression de ce besoin n'est pas si claire ». En ce sens, « l'attention est interprétation. C'est le lien qui fait exister la détresse d'un autre pour un autre, plus ou moins adéquatement » (*Ibid.*). Interpréter, c'est avant tout « percevoir et imaginer » (*Ibid.*), ce qui appelle une attention et une « intention ». Il s'agit de consacrer du temps, de la patience à une forme d'évaluation. Et dans les cas des enfants, Pascale Molinier rappelle le caractère foncièrement aléatoire de l'interprétation : « (...) concernant l'enfant, le déchiffrement de ses besoins hypothétiques (on imagine qu'il a faim, que son cri correspond à la faim ou au besoin d'être propre) est placé sous le signe de l'aléatoire et l'interprétation de l'adulte expérimenté sera plus ou moins adéquate » (Molinier 2013 : 75). Molinier rappelle que les expressions physiologiques des bébés sont interprétées selon le recours à l'imagination, ce qui exige un véritable effort. Parfois, il se peut que certains soignants ne

---

<sup>162</sup> Dans cet article, Chamberlin affirme que les pleurs commencent bien avant la venue au monde. À cet effet, il rapporte des récits de praticiens et de femmes ayant entendus des pleurs provenant de l'intérieur de l'utérus, au moment d'accouchement difficile ou d'avortements tardifs (Chamberlin 1989).



parviennent pas à entrer dans un mode relationnel suffisamment ouvert pour y laisser la place à l'interprétation et à l'imagination. Ce fut le cas pour ce jeune infirmier dans le secteur B des soins intensifs un matin de mars 2011.

*Aujourd'hui, Adam est très agité. En isolement, il pleure et désature beaucoup. L'infirmier qui est en est responsable ne sait pas comment le calmer. L'une de ses collègues délaisse un instant l'enfant dont elle est en train de prendre soin et le rejoint. Il lui dit alors « Ne te fatigue pas, j'ai déjà essayé de le calmer, rien n'y fait ! ». Un peu plus tard, alors qu'Adam est à nouveau agité, l'infirmier le traite de « casse-pied » car il n'arrête pas de « pleurnicher ». Il semble désespéré « Je ne sais pas quoi faire ! ». L'une de ses collègues lui suggère de passer un peu de musique ou de chanter, ce à quoi il répond par un ricanement. Puis, s'adressant à l'enfant « Écoute, je ne peux pas faire grand-chose de plus. Ça ne sert à rien de t'énerver. Je te propose de faire une petite sieste, hein. De toute façon, je ne peux pas t'enlever le matériel ».*

Ici, l'infirmier ne parvient pas à répondre adéquatement aux pleurs d'Adam. En d'autres termes, je dirais qu'il ne les comprend pas. Lorsque sa collègue le rejoint pour le soutenir, il cherche à lui transmettre qu'il a déjà tenté plusieurs choses mais que rien n'a fonctionné. L'infirmière essaiera également de soulager Adam en lui parlant tout doucement, en le confinant dans son coussin, en laissant une main posée sur son corps et en le couvrant avec sa couverture. Elle cherche à le contenir dans un espace confiné, ce qui fonctionnera pour un temps puisque Adam cesse de pleurer et s'endort. Lorsque la situation se reproduit, l'infirmier est à nouveau placé face à sa propre impuissance. Il reporte la responsabilité de l'échec de ses tentatives sur la personnalité de l'enfant qu'il qualifie de « casse-pieds ». En dernier recours, il s'adresse alors directement à Adam pour lui expliquer qu'il ne peut pas faire plus et qu'il n'est pas en mesure de le soulager de sa condition. Dans cette situation, l'infirmier aura consacré son temps et son énergie à exprimer son impossibilité d'interpréter les pleurs d'Adam, sans tenter un geste effectif. Le manque d'expérience, le fait qu'il s'agissait probablement d'un stage obligatoire dans le cursus de ses études, constituent des éléments qui peuvent probablement permettre de comprendre l'impossibilité de cet infirmier d'entrer en relation avec Adam. Au-delà de ces aspects, cette illustration permet surtout de mettre en lumière la caractéristique foncièrement aléatoire et fragile de la compréhension des besoins des nouveau-nés, ainsi que le travail considérable qui doit être

entrepris par les adultes qui en prennent soin pour répondre de la manière la plus adéquate possible à ces besoins.

Et puis, les bébés peuvent être considérés comme les acteurs de leur propre trajectoire thérapeutique. Comme me le rapportait Béatrice, infirmière de 22 ans de métier, un jour de 2011 dans le secteur des soins spécialisés « Je compte sur mes enfants, la balle est dans leur camp. Ce matin, je les ai avertis qu'on allait diminuer la perf' ». Pour Béatrice, le rôle de chaque enfant dans son état de santé est évident. En parlant de « ses enfants », elle marque encore une distinction supplémentaire avec la pratique du parler en « mon bébé », mais ce qui sous-tend cette forme de langage relève du même lien particulier que les soignants tissent avec les bébés dont elles sont responsables. Ce qui est intéressant dans ce que rapporte Béatrice, c'est l'appréhension d'un passage signifiant dans la trajectoire thérapeutique de jumeaux dont elle prend soin. En les informant préalablement du projet de réduire la dose médicamenteuse, Béatrice estime qu'elle leur permet d'anticiper le changement et de s'y préparer, pour que le moment venu ils ne réagissent pas de manière inattendue. Ce faisant, elle répartit également une part de la responsabilité de leur état de santé sur leurs propres épaules. Lorsqu'elle dit « la balle est dans leur camp », elle dit également qu'elle n'a pas prise sur toute une partie du processus thérapeutique, ce qui permet de soulager quelque peu son propre rôle dans le rétablissement des jumeaux.

Autant chez les parents que chez les professionnels de soins, l'enfant a son rôle à jouer dans sa capacité à vivre. Pour Isabelle par exemple, l'enfant doit montrer qu'il a envie de vivre et doit se battre avec eux pour y parvenir. Il s'agit alors d'un travail d'équipe, au sein de laquelle le bébé est appelé à faire sa part. Les soignants vont aller puiser leur motivation et leur engagement dans ce que leur montre le bébé. Isabelle dit à ce propos : « un bébé qui abandonne et ne donne pas de signe d'envie de vivre ne va pas susciter le même effort de la part de l'équipe qu'un bébé qui montre qu'il en veut ». Ici, un rapprochement peut être fait avec le travail anthropologique de Nancy Scheper-Hughes (1992) sur les mères des bidonvilles au Brésil qui, en raison de leur extrême pauvreté, sont amenées à laisser mourir des enfants qui sont jugés « trop faibles » pour vivre et concentrent leur attention sur ceux qui apparaissent plus robustes et « plus vifs ». Un autre lien peut être tiré avec les travaux de Vermeulen (2004) dans un service de néonatalogie danois ou ceux de Einarsdóttir (2009)

en Islande, où les professionnels et les parents basent leur prise de décisions concernant la réanimation, la poursuite ou l'arrêt des traitements sur, notamment, la capacité de l'enfant à « faire ses preuves ».

Répondre aux pleurs des bébés passe notamment, lorsque l'état de santé de ces derniers le permet, par le portage. Il est généralement admis parmi les soignants qu'« on ne laisse pas pleurer un bébé ». Dans le secteur des soins spécialisés, là où les bébés sont plus âgés, arrivent au terme de leur parcours thérapeutique et sont plus à même d'être déplacés, les infirmières les prennent volontiers contre elles pour les calmer, les endormir, quand les parents sont absents ou lorsqu'ils sont temporairement occupés ailleurs, comme dans cette courte scène tirée d'une journée de septembre 2013. *Il est environ 14 heures. Sur l'un des tabourets sur roulettes du desk, Simone porte le frère jumeau de Dimitri. Il s'est endormi sur elle. Elle s'en occupe pendant que la mère des deux petits est venue avec « parrain » et « marraine » qui sont venus voir Dimitri.*

Les infirmières marchent régulièrement avec les bébés dans leurs bras, essaient de trouver la position dans laquelle ils se sentent le mieux. De manière générale, les bébés sont souvent manipulés : déplacements dans leur lit lors des changements de draps ou du nettoyage des parois, sortis par les parents ou les infirmières lors des séances de soins, posés sur la balance lors de la pesée, etc. Les fréquents portages donnent lieu à des formes de bricolages et de détournement d'objets ou de vêtements. Ainsi, il arrive couramment de voir une infirmière transformer une blouse blanche habituellement employée lors de l'administration des soins en porte-bébé afin de rendre le portage plus confortable et de libérer ses mains pour d'autres tâches.

Parfois, endormir les bébés peut prendre beaucoup de temps, et plusieurs personnes sont engagées dans ce travail, comme ce fut le cas ce jour d'août 2011, dans le secteur des soins spécialisés pour Jérôme.

*Jérôme a de la peine à s'endormir. Plusieurs infirmières se relaient pour marcher en le portant, afin de le soulager de ses maux d'estomac, sans succès. Une infirmière me demande de le porter car elle doit aller voir un autre enfant, et c'est à mon tour de le tenir sur mon avant-bras gauche, allongé sur le ventre, face contre terre, les bras et les jambes d'un côté et de l'autre de mon bras, comme s'il était à califourchon. Mon bras droit vient supporter le*

*gauche par-dessous et répartir le poids de Jérôme. Je déambule ainsi dans les couloirs du service mais il ne s'endort pas pour autant. Son père arrive et je lui confie son fils qu'il positionne de la même manière que nous l'avions fait auparavant ; il a le geste sûr, ce n'est pas la première fois qu'il se retrouve dans cette situation. Au bout d'une quinzaine de minutes enfin, Jérôme s'endort. Par crainte de le réveiller en le posant dans son lit, son père continue de marcher en le portant encore un long moment.*

Dans cette situation, plusieurs personnes se relaient auprès de l'enfant qui ne peut être laissé dans son lit. Les expressions de douleurs gastriques (reflux, mais aussi sensations de gargouillis palpables au toucher) appellent une réponse dont les composants sont le mouvement et la chaleur : le fait d'être en mouvement, dans une position ventrale, soutenu par une main dont la paume est tournée de façon à contenir le ventre et dont la chaleur parcourt la zone affectée sont des éléments conçus comme bénéfiques et permettant de soulager l'enfant. Dans la scène ci-dessus, les soignants, et l'anthropologue en dernier recours, se substituent aux parents absents. Lorsque le père arrive, le transfert se fait sans qu'aucune négociation ne soit nécessaire : parmi les personnes présentes, j'étais certainement la moins légitime à prendre soin de Jérôme. Par ailleurs, comme je l'explore dans une autre section de ce travail, le père de Jea, comme la plupart des parents d'enfants hospitalisés, a acquis une certaine aisance et maîtrise des gestes à effectuer, il connaît les difficultés que rencontre son enfant, il vient de lui-même prendre en charge la suite du processus qu'il mènera à son terme.

### « Les prémas, c'est comme des livres ouverts... » : lire la douleur des bébés

La question de la douleur chez les nouveau-nés est intéressante à soulever car elle convoque indéniablement celle de la relation. Plus précisément, l'enjeu lié à la reconnaissance de la douleur (entendue comme une sensation, un ressenti, une émotion) chez les nouveau-nés est celui de la manière dont les adultes se situent dans leur relation à ces derniers. Par ailleurs, les modalités relationnelles adoptées par les adultes envers les nouveau-nés s'inscrivent dans une manière de les voir, au sens littéral du terme comme au sens figuré. En effet, le regard des adultes est orienté selon la manière dont ils ont appris à voir les

nouveau-nés : si ces derniers sont appréhendés en tant qu'êtres incapables physiologiquement de ressentir la douleur et encore moins d'en posséder la conscience, alors les cris et les mouvements du corps ne sont pas des expressions de douleur, mais des réponses réflexes à des stimulations. L'adulte qui agit sur le corps du nouveau-né ne questionne pas le bien-fondé de son geste, puisque ce dernier s'insère en toute cohérence dans une manière de voir et de lire les corps des nouveau-nés qui est largement partagée par les autres adultes qui l'entourent. En ce sens, la question de la douleur constitue une illustration parlante de la force (on pourrait aussi parler de performativité) du regard, particulièrement dans sa transformation au cours des derniers siècles.

Dans son article « Le corps du petit enfant et ses représentations dans l'histoire et dans l'art » publié en 2008, l'historienne Marie-France Morel décrit comment s'est peu à peu constituée la figure du nouveau-né telle qu'elle perdure encore aujourd'hui dans le paradigme biomédical : « Cette imperfection de la nature du petit enfant a deux conséquences importantes : le nouveau-né est un être fragile qu'il faut protéger ; c'est un être inachevé qui doit être façonné et dressé » (Morel, 2008 : 26). En reprenant les théories des humeurs telles qu'elles ont été amenées par le courant hippocratique dès l'Antiquité, Morel nous donne à voir comment le nouveau-né s'insérait dans ce cadre interprétatif de l'être humain : « Le tempérament le plus stable et le plus enviable est celui de l'adulte mâle qui est chaud et sec ; la femme, froide et humide, est imparfaite. Comme elle, l'enfant est imparfait, en raison de sa nature chaude et humide : il est par nature un corps vulnérable et souffrant, à cause des excès auxquels l'entraîne son tempérament. Pour Echaire Rodion (ou Rösslin), le nouveau-né n'est qu'un corps excrémental, tourmenté par les « flux de ventre », l'« humidité des oreilles », l'« apostume du cerveau », les « enflures », etc. Il est privé de la conscience de soi. » (*Ibid.* 26). En raison de sa nature profondément inachevée et immature, le nouveau-né n'est pas en mesure de ressentir ni émotion, ni sensation particulière, en-dehors de la faim. Si Darwin reconnaît dans son ouvrage *L'Expression des émotions chez l'homme et les animaux* (1872) l'expression de la douleur chez les nouveau-nés dès leur venue au monde, elle ne se distingue pas de celle d'autres créatures comme « les animaux », « les fous » ou « les sauvages », dans le sens où la conscience de la douleur est, elle, inexistante (Rey 1993).

Dans le cadre de la médecine moderne, c'est-à-dire telle qu'elle s'est développée dans le courant des années 1950, la question de la possibilité pour les nouveau-nés de ressentir la douleur ne se pose pas, et ce jusque dans les années 1980 : « Le petit enfant, disait-on, était trop immature, la douleur ne pouvait être ressentie et, même s'il la ressentait, il n'en souffrait pas comme un adulte, et sûrement l'oubliait très vite » (Gauvin-Piquard, Meignier : 25). Il existe en effet dans le contexte biomédical, non pas une ignorance du fait que les nouveau-nés puissent ressentir la douleur, puisque des traités des naturalistes des XVIIIe et XIXe siècles évoquent le fait que les nouveau-nés, comme les animaux, expriment des signes de souffrances physiologiques au travers de « gémissements », mais plutôt une « disqualification » de cette dernière pour reprendre les termes de Claude Guillon (1997) ou un « déni de perception » (Gauvin-Piquard, Meignier 1993). En d'autres termes, et pour reprendre l'analyse du psychologue de la naissance David B. Chamberlin et d'autres anthropologues (Shaw 1974 ; Davis-Floyd 1992), le dispositif biomédical dominant les institutions hospitalières européennes et nord-américaines depuis le début du XX<sup>e</sup> siècle a traité les bébés en tant que « produits non sensibles du processus industriel appelé naissance » (Chamberlin 1998 : 168).

Ainsi, en dépit de manifestations en apparence similaires, les médecins et les chirurgiens de la fin du XIX<sup>e</sup> et du début du XX<sup>e</sup> siècles considéraient que « dans le cours de la première année, cet état subjectif que l'on nomme douleur ne pouvait être comparé chez le tout jeune enfant et chez l'adulte » (Rey 1993 : 345). De nombreuses expériences portant sur les réactions de nouveau-nés à des piqûres d'épingles sur le poignet durant le sommeil, sur la tête, le tronc, les mollets ou encore sur les doigts de pieds ont égrenés le début du XX<sup>e</sup> siècle jusque dans les années 70, venant systématiquement nourrir l'idée de l'impossibilité neurologique pour les nouveau-nés de ressentir la douleur, d'apprendre d'elle, et encore moins de s'en souvenir (Chamberlin 1998). Ainsi, les nouveau-nés se voyaient définis par l'immaturité de leurs capacités neurologiques : « Si vous ne possédiez pas la matière cérébrale requise, vous ne comptiez pas » (*Ibid.* 181).

Dans les années trente, les découvertes permises par le développement des études embryologiques sur base expérimentale dans la fin du XVII<sup>e</sup> siècle ont impacté considérablement l'appréhension de la réalité de la douleur chez les tout-petits : « Si la

perception de la douleur était étroitement liée à la conscience, l'absence de maturation des voies intracorticales rendait impossible, chez le nouveau-né, cette perception de la douleur » (*Ibid.* 344). De même, l'immaturation du système nerveux des nouveau-nés ne leur permet d'intégrer des afférences sensorielles telles que la vue, l'ouïe et le toucher que de manière progressive (d'où également l'idée persistante jusqu'à la moitié du XXe siècle voir plus d'un nouveau-né aveugle, sourd et insensible comme le rappelle Olivier Fresco (2013)). Dans cette perspective, les cris, les expressions faciales et manifestations corporelles des nouveau-nés au cours d'interventions étaient lues « comme des réflexes et n'impliquaient nullement la conscience » (Rey 1993 : 345). Pour l'historienne Roselyne Rey, le nœud de la persistance des pratiques d'interventions chirurgicales sur les nouveau-nés sans anesthésie malgré la modification des connaissances se situe « à la croisée des recherches embryologiques et de l'interprétation darwinienne de la physiologie et des émotions » (*Ibid.*346).

En 1985, dix ans après la parution du célèbre ouvrage de Frédérick Leboyer *Pour une naissance sans violence* (1974), paraît un article relevant que, sur la base quarante compte-rendu d'opérations publiés, une importante partie des nouveau-nés prématurés ayant subi la ligature d'une artère n'avaient reçu aucun traitement visant à atténuer la douleur, mais uniquement des produits inhibant la réaction musculaire (Anand, Aynsley-Green 1985). Les auteurs expliquent les raisons de telles pratiques par l'idée partagée que les nouveau-nés ne sont pas capables de ressentir la douleur et que les conséquences de l'administration d'un produit anesthésique peuvent potentiellement être défavorables pour ces derniers. À la suite de cet article, d'autres travaux sont publiés par K.J.S. Anand, figure majeure de l'anesthésie pédiatrique, au cours de la fin des années huitante et le début des années nonante cherchant à asseoir scientifiquement (c'est-à-dire de manière expérimentale) l'idée que les nouveau-nés, mais également les prématurés et les fœtus, ressentent la douleur de la même façon que les adultes (Anand, Phil, Hickey 1987 ; Anand, Sippel, Aynsley-Green 1987 ; Anand, Phil, Hickley 1992)<sup>163</sup>. C'est à partir des années nonante que très

---

<sup>163</sup> Les critères retenus pour mesurer l'intensité de la douleur chez les tous-petits sont généralement la pression intracrânienne, les altérations du comportement et du sommeil post-opératoires, le rythme cardiaque, la pression sanguine, la mesure des indicateurs de stress (les mêmes que pour les enfants plus âgés et les adultes).

progressivement l'emploi de produits visant non seulement la non réactivité musculaire, mais également le soulagement de la douleur soit introduit dans les salles d'opération pédiatriques et néonatales (Gauvain-Piquard, Meignier 1993). Parallèlement à ces travaux, certains praticiens mettent en lumière, dans une approche psychologique et psychanalytique l'importance de la « bien-traitance » des nouveau-nés, de la reconnaissance de leurs compétences et ressentis dans le cadre des soins hospitaliers (Fresco 2004, 2013 ; Cohen-Salmon 2007 ;).

Quant aux nouveau-nés prématurés, ils sont progressivement présentés comme particulièrement sensibles, réagissant au moindre geste de soin invasif comme une ponction au talon (Fresco 2013). Dans l'optique de parvenir à une lecture plus fine de ces derniers, les praticiens ont mis sur place des échelles d'évaluation de la douleur, dont les principaux critères sont généralement les modifications de l'expression du visage, les mouvements du corps, le type de son produit, qualité du sommeil, temps d'endormissement, couleur de la peau, cadence respiratoire et cardiaque, mesure du taux d'oxygène<sup>164</sup>. L'évaluation et la mesure de ces critères permettrait donc une réponse particulièrement adéquate aux besoins des nouveau-nés prématurés. Cet effort de mesure et de contrôle de la douleur d'un autre révèle toute la difficulté d'appréhension de ce que l'autre peut ressentir. Cette impossibilité d'atteindre véritablement la douleur de l'autre, dans le sens de la comprendre et de la saisir, afin d'y répondre au mieux, place les adultes qui prennent soin des prématurés dans la position délicate de ne jamais être certains de la justesse de leur lecture. En ce sens, les échelles d'évaluation constituent alors des outils pour parvenir au plus près de ce que fait un nouveau-né prématuré quand il souffre.

Pour les soignants rencontrés dans le service de néonatalogie les enjeux liés à la gestion de la douleur chez les nouveau-nés hospitalisés sont centraux. Parmi les différentes formes que peut prendre la question de la douleur, celle qui a trait aux soins constitue un terrain sensible car elle porte avec elle le paradoxe de prendre soin en faisant mal à l'autre. Certaines infirmières qui ont une expérience professionnelle conséquente décrivent des évolutions

---

<sup>164</sup> À l'époque où j'ai mené mon enquête dans le service de néonatalogie, c'est le « Score bernois de la douleur des prématurés » qui était en vigueur.



importantes qui ont pris place au cours des vingt dernières années. Ainsi, Lucienne me rapportait, un jour de septembre 2013, que les soins prodigués aux bébés étaient beaucoup plus « barbares » une quinzaine d'années auparavant. Pour illustrer ses propos, elle me relatait l'utilisation de brosses à dents électriques rembourrées à leur bout qu'elle appliquait sur la cage thoracique des bébés afin de décoller les sécrétions dans les poumons, puis de nombreuses manipulations d'aspiration par tube pour les en faire sortir.

Lors d'interventions jugées douloureuses, les soignants suivent un protocole relativement précis, comme le donne à lire la description ci-dessous :

*Septembre. 2013, soins spécialisés. Yasmina et Ariane, infirmières, vont procéder à une gazométrie sur Dimitri. Le but de cette intervention considérée comme routinière est de mesurer des pourcentages de gaz dans le sang. Apparemment, le médecin doit connaître ce taux. Cela implique une prise de sang et nécessite deux infirmières pour la pratiquer. Ariane commence par tremper le talon de Dimitri dans un petit bol en métal rempli d'eau chaude pour dilater les vaisseaux sanguins. Cela dure quelques secondes. Lorsque les deux infirmières estiment que le temps de trempage a été suffisamment long (sans que je ne sache explicitement à quel moment elles en sont arrivées à cette conclusion puisque cette scène se déroule dans un quasi silence), Yasmina, qui se tient de l'autre côté du lit et qui fait face à Ariane, administre 2 millilitres de glucose à Dimitri à l'aide d'une petite seringue en plastique tout en maintenant son corps immobile afin qu'Ariane puisse procéder à la prise de sang qui se fait en un éclair.*

On peut faire ici un rapprochement avec ce qu'Hélène Kane décrit à propos de la gestion de la douleur des enfants lors de pratiques de soins considérées comme potentiellement douloureuses mais qui restent de l'ordre de l'acceptable, du « mineur » et de « l'ordinaire » (Kane 2007), semblables à la prise de sang décrite ci-dessus. Dans ces situations qui font interagir soignants, parents et enfants, la chercheuse s'intéresse à la manière dont le concept de douleur chez l'enfant est constitué dans le dispositif de la consultation pédiatrique. Pour elle, « (...) l'éprouvé de l'enfant dépend du contexte relationnel et de l'environnement culturel dans lequel celui-ci évolue » (Kane 2007 :67). Elle décrypte ainsi les différents composants mis à l'œuvre dans les situations de rencontres pédiatriques et relève tout d'abord que l'enjeu principal dans ces rencontres réside dans le contrôle du

comportement des enfants, notamment des expressions par les pleurs qui génèrent systématiquement des préoccupations auprès des soignants et des parents qui cherchent à « contenir » ces expressions considérées comme inconvenantes. L'emploi de la notion de « contenir » désigne « à la fois la contention physique, maintien de l'enfant lors du soin, la modération des émotions comme la peur ou la souffrance, le 'réprimer' de l'expression de la douleur » (Kane 2007 :68). Il s'agit de pratiques visant à « normaliser les comportements de l'enfant » et qui « s'intègrent plus largement à une socialisation de son rapport à la douleur » (*Ibid.*).

Hélène Kane relève également les pratiques d'orientation de l'expérience vécue par l'enfant au travers de stratégies de diversion (orienter le regard de l'enfant sur un autre point d'attention pendant le geste douloureux), de minimisation (annoncer à l'enfant que le geste qui s'apprête à être effectué n'est « pas grand-chose » et attendre de ce fait un comportement allant en ce sens) et de compensation (prodiguer un câlin prolongé à l'enfant une fois le geste accompli, don d'un petit cadeau ou d'une friandise). Kane met par ailleurs en lumière le fait que les pleurs sont généralement considérés comme des expressions de peur ou de mécontentement, « mais jamais des pleurs de douleur » et que « tout semble organisé pour ne répondre qu'aux expressions jugées modérées » (*Ibid.* 72).

On peut retrouver des pendants de ces types de pratiques lors de gestes jugés potentiellement douloureux sur les nouveau-nés du service de néonatalogie, comme préalablement tremper la zone à piquer dans de l'eau chaude afin de faciliter la piqûre, l'administration de glucose et la contention physique du bébé. Généralement, les infirmières élaborent en amont une stratégie afin d'éviter des pleurs, comme dans la scène ci-dessous qui s'est déroulée en septembre 2013 :

*Une infirmière s'accorde avec une mère à propos de la prise de sang au talon qu'elle va effectuer sur son enfant. Elle est en train de réfléchir au moment le plus adéquat pour procéder à cette intervention, reconnue comme douloureuse. Elle annonce à la mère qu'elle profitera de son retour vers midi pour procéder à la piqûre pendant que l'enfant sera au sein.*

Dans le service de néonatalogie, certaines pratiques à visée de diversion ne font pas l'unanimité parmi les soignants. Certains choisissent en effet délibérément de procéder à

un geste potentiellement douloureux comme une prise de sang au talon pendant que l'enfant est au sein dans le but de détourner l'attention de ce dernier. Il s'agit d'effectuer le geste en quelque sorte « à l'insu » de l'enfant, et avec la complicité de sa mère qui agira de manière à capter l'attention de son enfant au moment du geste douloureux. Certains soignants considèrent cette stratégie comme potentiellement dommageable dans le rapport que l'enfant construit avec l'alimentation. Selon eux, le risque de cette pratique de diversion réside dans le fait d'induire chez l'enfant une association entre mise au sein, alimentation et ressenti douloureux, ce qui pourrait mener à terme à un rapport difficile avec l'alimentation de manière générale.

Kane mentionne également le type de rhétorique employé pour rendre compte du soin à l'enfant, qu'elle désigne comme celle de l'épreuve : « Gestes et attitudes s'articulent afin que l'enfant ne subisse pas le soin mais le surmonte » (*Ibid.* 72). Dans cette perspective, des encouragements avant le geste ainsi que des commentaires qui soulignent la bravoure et le courage de l'enfant une fois que le geste est accompli sont autant de stratégies pour placer l'enfant dans une posture actante, voire même héroïque de son expérience et place la question de la vaillance et de la bravoure comme critère d'évaluation de l'enfant et de ses parents par le pédiatre.

Murielle, infirmière dans le secteur A des soins intensifs en février 2011, m'avait assuré qu'elle était en mesure de reconnaître une situation douloureuse chez les nouveau-nés : « les prémats, c'est comme un livre ouvert, il suffit de regarder dans leurs yeux. » L'attention fine portée par les soignants aux réactions des bébés aux gestes et manipulations jugées douloureuses est guidée par une appréhension de l'expression douloureuse selon laquelle l'expression bruyante et spectaculaire est moins inquiétante qu'une expression silencieuse voire inexistante. Dans cette perspective, un bébé qui ne réagit que très peu aux contacts tactiles, qui reste immobile au moment d'une prise de sang les préoccupera plus que s'il s'exprime bruyamment et gesticule ; les mouvements des bras et des jambes « en étoile » sont notamment interprétés comme des signes révélateurs d'« inconfort », terme effectivement beaucoup plus souvent employés par les soignants que celui de « douleur ». Il semble que la notion d'« inconfort » désigne une palette de ressentis plus large et fine, englobant à la fois des sensations d'ordre physiologique et des émotions.

Comme le rappelle Sara Ahmed (2014 [2004]), bien que la douleur ait été conceptualisée comme une expérience relevant de la sphère privée et vécue de manière solitaire dans le contexte occidental, il n'en reste pas moins que cette intimité reste fondamentalement liée à la relation qu'un individu entretient avec d'autres : « Comment suis-je affectée par la douleur quand je suis face à la douleur de quelqu'un d'autre ? Parce que nous n'habitons pas son corps, cela signifie-t-il que sa douleur n'a rien à voir avec nous ? » (Ahmed 2014 [2004] : 29). Lorsque Murielle affirme à propos des nouveau-nés prématurés qu'ils sont « comme des livres ouverts » et qu'elle peut « voir » la douleur dans leur regard, elle rejoint le récit que Sara Ahmed produit à propos de son expérience de vie avec sa mère souffrante, ou comme elle le dit justement, de sa « vie avec » la douleur de sa mère : « Je la regardais et je voyais sa douleur » (*Ibid.*). Cette posture de témoin, pour reprendre les propos de Sara Ahmed, permet à la douleur de l'autre d'exister ailleurs que dans son corps. En affirmant que la douleur des nouveau-nés se voit (et se lit comme on lit un livre) Murielle se place dans une posture de reconnaissance de cette dernière. Comme Sara Ahmed le fait pour sa mère, elle accorde aux nouveau-nés dont elle prend soin un espace dans lequel leur ressenti prend la forme d'un « événement », et l'extrait pour un temps de son confinement dans la seule expérience individuelle et inatteignable : « En témoignant, je donnais à sa douleur une vie en-dehors des frontières fragiles de son corps vulnérable et profondément aimé » (*Ibid.* 30).

Certaines infirmières parviennent à lire les corps des prématurés et à comprendre certains signes comme des signes de douleur, et en ce sens elles rejoignent ce que Sara Ahmed dit « Je *lis* son corps comme un signe de douleur » (*Ibid.* 30). En ce sens, voir la douleur de l'autre c'est également la lire et se placer dans une posture éthique d'ouverture : « J'aimerais suggérer ici, prudemment, et précautionneusement, qu'une éthique de la réponse à la douleur signifie être ouvert à être affecté par quelque chose que l'on ne peut connaître ou sentir. Une telle éthique est, en ce sens, liée à la socialité ou à 'l'attachement contingent' de la douleur elle-même » (*Ibid.* 30). En ce sens, l'impossibilité de ressentir la douleur de l'autre ne signifie pas pour autant que cette dernière n'a rien à voir avec soi. Les soignants et les parents se placent ainsi dans une posture de réception de quelque chose qu'ils ne peuvent connaître mais dont ils sont cependant familiers. Surtout, le fait d'être en mesure de *voir* la douleur chez les nouveau-nés signifie reconnaître à ces derniers des

qualités similaires aux adultes qui les entourent. Dès lors, la douleur des nouveau-nés dans le service de néonatalogie n'est plus soutenable depuis que ces derniers sont *vus* comme des êtres *humains*, c'est-à-dire que leur ont été reconnus des critères participant du concept d'humain partagé au sein de la communauté scientifique dominante et légitime. À partir du moment où cette dernière s'est accordée, non pas sur la nature ontologique des nouveau-nés, mais sur le fait qu'ils possèdent les critères requis pour être reconnus comme des êtres *humains*, alors il n'était plus envisageable de les appréhender d'une façon désormais considérée comme « inhumaine » ou « barbare ».

## Une anthropologie de l'attachement et de la prématurité. Réflexions conclusives.

### L'humanité d'un être ne va pas de soi.

Ce travail s'est principalement construit sur le trouble induit par ma première rencontre avec un prématuré en couveuse en 2009, qui a ouvert une réflexion sur l'étrangeté des nouveau-nés prématurés. Deux autres expressions fortes tirées d'échanges avec des infirmières sont venues nourrir la question : avec Isabelle, lors de mon premier séjour dans le service de néonatalogie, en 2011, qui parlait du fait de pouvoir plus aisément supporter la disparition d'un nouveau-né prématuré en raison du fait que ces derniers n'étaient « pas encore tout à fait là », et l'autre, en 2016 avec Clara qui me confiait l'importance des affichettes écrites à la première personne dans le travail de rendre les nouveau-nés « vivants » aux yeux de leurs parents. Ces expériences nourrissent les réflexions de fond de ce travail qui propose une anthropologie de l'attachement et de la prématurité, en cherchant à saisir les manières dont les nouveau-nés prématurés sont pris en charge par les personnes qui en prennent soin au quotidien. Plus précisément, je me suis attachée à décrire les interactions ordinaires entre les nouveau-nés, leurs parents et les soignants avec l'objectif de rendre compte de la situation particulière de la naissance avant terme depuis le point de vue de l'anthropologie. La proposition centrale de cette thèse consiste d'une part à considérer que l'humanité d'un être ne va pas de soi et qu'elle fait l'objet d'un travail intensif de reconnaissance de la part de ceux qui l'accueillent et d'autre part de voir dans les pratiques ordinaires de soins des pratiques de reconnaissance de l'humanité de nouveau-nés prématurés. En m'appuyant sur des apports théoriques issus de champs disciplinaires multiples et complémentaires, de l'histoire des sciences médicales et techniques à la sociologie de la santé et à la philosophie, de différents champs de l'anthropologie (de la naissance et de la petite enfance, de la reproduction, des débuts et fin de vie, de la santé) mais également de la philosophie, ma recherche explore plusieurs aspects et modalités que recouvre la question de l'attachement et de la prématurité dans un service de néonatalogie suisse.

Je me suis tout d'abord penchée sur l'importance et la valeur acquise par les nouveau-nés dans les sociétés européennes et nord-américaines contemporaines autour desquels des infrastructures politiques, économiques et technologiques importantes ont été constituées ; le lieu qui a constitué mon terrain de recherche en est une illustration parlante. Dans l'un des pays les plus riches au monde, reconnu sur le plan international pour la qualité de sa formation, la stabilité de son système économique ainsi que de son système de santé, les conditions sont effectivement réunies pour assurer un développement optimal d'infrastructures de pointe, d'autant plus dans des domaines largement valorisés comme ceux des sciences médicales. Affirmant explicitement sa place de pôle d'excellence dans la prise en charge de la prématurité depuis la fin des années 1960, le service de néonatalogie du CHUV constitue un centre de périnatologie de référence en Suisse, c'est-à-dire qu'il bénéficie de l'expérience professionnelle et de l'infrastructure technique et technologique adéquate pour la prise en charge des nouveau-nés très grands prématurés, c'est-à-dire nés avant la 28<sup>ème</sup> semaine de gestation.

Le lien entre attachement et prématurité est ancré dans la spécificité même de mon terrain de recherche. Ce travail prend effectivement la mesure de la prégnance de la grammaire de l'attachement dans l'appréhension des relations qui unissent les parents et leur enfant prématuré, grammaire qui se retrouve dans les gestes et les mots du quotidien, dans les préoccupations des soignants comme des parents. Dans un contexte hospitalier, qui plus est dans un espace-temps particulier qui est celui du début de vie en situation de naissance avant terme, la question de l'attachement se fait sentir de manière particulièrement sensible, du moins dès la venue au monde. Étant donné que la naissance avant terme est conçue comme un événement qui vient bouleverser un processus de constitution de liens affectifs forts entre le nouveau-né et sa mère, il devient d'autant plus important de procéder dès que possible à un travail de réparation de ce lien, dans le but de garantir au nouveau-né un meilleur rétablissement non seulement psychologique mais aussi physiologique.

Dans une perspective anthropologique, la question de l'attachement renvoie à celle de l'accueil d'un nouveau membre de la communauté humaine, et donc de sa reconnaissance en tant que tel. Or, comme l'a exploré le chapitre 3 de ce travail, les manières de conceptualiser les fœtus et les nouveau-nés sont marquées par le caractère de l'étrange, de l'ambivalent. Les frontières entre fœtus et nouveau-nés sont poreuses, et ce d'autant plus

dans des situations de naissance avant terme, où dans les cas des grands prématurés, le corps « né trop tôt » est un corps fœtal. Dans le cadre du service de néonatalogie, la question de comment tisser un lien affectif, filial, avec ces êtres étranges se pose pour certains parents qui rencontrent parfois des difficultés dans la reconnaissance de traits familiaux voire même parfois humains chez ces petits êtres. Comme le relate le récit en préambule de ce travail, la première rencontre avec un nouveau-né prématuré peut troubler des manières de penser ce qui fait l'humanité d'un être, dans le sens où les repères habituels principalement basés sur l'apparence du corps, peuvent se voir bouleversés et soumis à réévaluation.

Accueillir, dans le cas de mon terrain, c'est dans un premier temps (se) rencontrer : se trouver confronté à une figure de l'altérité, à un être nouveau. Pour les parents surtout, mais aussi dans une moindre mesure pour les professionnels de soins, dans la rencontre se joue alors une forme de perte, celle d'une manière d'être au monde qui ne peut plus être la même, qui doit changer. La naissance avant terme induit donc bel et bien une rupture, et je propose de penser qu'elle ne se situe pas dans les liens affectifs que des parents ne peuvent pas tisser avec leur enfant comme le souhaiterait le dispositif dans lequel la naissance prend place, mais dans l'entier de leur personne et de leur manière de vivre. Dans tous les cas, la rencontre avec des nouveau-nés prématurés provoque un changement dans l'ordinaire de ceux qu'elle concerne. Le trouble induit par la rencontre induit alors un travail de familiarisation de la part des accueillants. C'est ce que je voudrais appeler reconnaissance. Rendre cet autre familier à soi et soi familier à cet autre est un engagement qui se joue dans la pratique.

Face à ce corps nouveau, nu, à l'aspect étrange, aux mouvements saccadés, aux sons incompréhensibles, dont la survie n'est pas toujours assurée et dont il faut parfois accepter la perte, la question de sa nature reste évidente ; jamais sur mon terrain la nature humaine de ces nouveau-nés n'a été questionnée. Néanmoins, des expressions telles que « maintenant il ressemble à un vrai bébé ! » une fois que ce dernier a reçu ses premiers habits personnels ou « il ne faut pas oublier que ce sont des personnes que nous avons devant nous », « au début, j'ai eu de la peine à me dire qu'il était à moi », prononcées tant par des parents que des professionnels de soins soulèvent le fait que le statut à leur accorder



n'est pas évident et qu'il nécessite un travail, d'autant plus que c'est principalement en fonction des fluctuations de l'état de santé de l'enfant que ce travail prend forme.

### S'attacher en situation de naissance avant terme.

Le chapitre 4 a investi les conditions dans lesquelles se déroulent certains suivis de grossesses considérés à risque d'accouchement avant terme, et les manières dont les femmes enceintes tissent des relations avec leur fœtus ou autrement dit, comment elles vivent avec leur fœtus dans des situations où le futur reste incertain. Ce qui ressort particulièrement de cette analyse est la question de la responsabilité de la vie fœtale et des personnes impliquées dans cette tâche. Ici, l'un des composants de l'attachement peut se lire dans l'investissement des femmes dans la tâche de mener la grossesse le plus avant possible.

Le dispositif de régulation du corps enceint considéré comme a priori défaillant et de la grossesse comme un phénomène a priori marqué par le risque se trouve renforcé dans des situations de grossesses à risque d'accouchement avant terme. Dans cette perspective, la responsabilité des gestations considérées à risque d'accouchement avant terme ou de toute autre forme de déroulement ou d'aboutissement considéré anormal est alors transférée de la femme enceinte aux représentants du dispositif biomédical qui se chargent de la mener à terme dans des conditions que le ventre maternel n'est pas en mesure de fournir. Dès lors que la vie fœtale est placée sous la responsabilité des médecins, les femmes enceintes sont placées dans le rôle d'« incubateur naturel », dont la mission est de « tenir » le plus longtemps possible. Le corps maternel est alors placé sous une intense surveillance, à disposition du corps médical qui contrôle, évalue, et projette les suites possibles de la gestation. Dans une redistribution de la responsabilité de la vie fœtale par le dispositif biomédical, le corps maternel tient un rôle ambivalent, à la fois considéré comme pourvoyeur de vie et potentiellement menaçant pour cette dernière, en tous les cas défectueux et imprévisible. Tout le travail du corps médical consiste alors en une constante évaluation des risques encourus par l'être *in utero* du fait de sa localisation même, ce qui implique une surveillance intense et un corps maternel coopératif.

Conscientes de ces états de fait, les femmes enceintes se soumettent généralement à cette prise en charge sans grande résistance, tout en endossant le rôle qui leur est attribué de

« faire au mieux » dans une situation d'ores et déjà problématique et dont elles peuvent malgré tout se sentir en partie ou entièrement responsables, non pas nécessairement parce qu'elles ont agi d'une façon inappropriée, mais parce que leur corps n'est pas en mesure de répondre à des critères de performativité et de productivité attendus y compris par elles-mêmes. Pour composer au mieux avec cette situation qui peut s'avérer douloureuse à vivre, elles vont alors s'investir entièrement dans le travail de maintenir leur fœtus le plus longtemps possible dans leur ventre, se pliant aux contrôles fréquents et, dans certains cas, à l'immobilisation complète (alitement), réorganisant leur emploi du temps en fonction des examens à subir, soumettant leur corps à des ponctions, des injections, des interventions plus ou moins invasives. Dans la plupart des cas cependant, les femmes dans ces situations ne se considèrent pas véritablement actrices du déroulement ou de l'aboutissement de leur grossesse dont elles attribuent les mérites soit à leur fœtus soit aux compétences du corps médical, ce qui peut en partie se comprendre si l'on se réfère aux conceptions dominantes liées au corps maternel défaillant, dangereux, imprévisible, d'autant plus marqué dans les situations de grossesses jugées à risque.

La temporalité de la gestation est également repensée, puisque le terme des 40 semaines n'est plus concevable. L'aboutissement certainement le plus important de la grossesse est alors ramené au seuil de viabilité de 24 semaines, qui signifie pour les femmes enceintes que leur fœtus peut désormais survivre en-dehors de leur corps. Plus précisément, le seuil des 24 semaines implique une prise en charge en cas de naissance, ce qui constitue une perspective rassurante pour ces femmes, bien que leur espoir soit celui de pouvoir aller le plus avant possible dans leur gestation. Le temps qui les sépare du seuil de viabilité est marqué par une incertitude et une inquiétude particulièrement importantes, durant lequel les femmes enceintes nourrissent leur relation avec leur fœtus de façon particulière. La question de l'attachement mère-enfant, si prégnante aux yeux du personnel de soins au moment de la sortie du ventre maternel, n'apparaît pas endosser une importance similaire durant la gestation. À ce moment-là, la femme enceinte et son fœtus sont appréhendés comme deux patients distincts, reliés de fait par la localisation de l'un à l'intérieur du corps de l'autre, présentant des besoins et une prise en charge spécifiques.

Les femmes enceintes quant à elles, empruntent des voies différentes selon leur parcours biographique, reproductif, mais aussi selon leurs manières de composer avec les événements qui viennent régulièrement redéfinir les projections quant à la suite de la grossesse et à l'aboutissement de celle-ci. Face à la possibilité de ne pas pouvoir mener leur grossesse aussi loin qu'elles l'espéraient ou de perdre leur fœtus ou leur nouveau-né, certaines d'entre elles choisissent de ne pas s'engager dans des liens affectifs trop forts. L'une des voies empruntées pour ne pas être « trop » affectée dans le cas où leur enfant ne verrait pas le jour est celle de ne pas choisir de prénom. Ce faisant, leur fœtus reste dans une forme d'existence flottante dont il sera moins douloureux de se défaire en cas de perte. Ce geste ne signifie pas pour autant une absence de liens affectifs, je dirais même qu'il dit précisément qu'il en existe, car malgré la possibilité de la perte ces femmes poursuivent leur grossesse en espérant atteindre le seuil de viabilité. Dans cette forme de distension des liens, il s'agit surtout de se prémunir au mieux contre la douleur possible et envisagée de la perte.

Face à l'incertitude de leur situation, d'autres femmes choisissent au contraire de placer leur espoir en une issue heureuse dans leur fœtus même, faisant en quelque sorte alliance avec lui contre le mauvais sort. En lui attribuant des caractéristiques tirées du lexique guerrier, elles attribuent dans une certaine mesure la responsabilité du déroulement et de l'aboutissement de leur grossesse à leur fœtus plus que sur le dispositif biomédical dans lequel elles sont insérées. Dans ces situations, ces femmes peuvent alors devenir moins conciliantes avec le corps médical, lui tenir tête, contredire ses projections, entrer dans une forme de résistance. Elles entrent alors dans la catégorie des patientes « indociles », ou sont définies comme manifestant un déni de la situation. À ce moment-là, une rupture peut s'opérer dans la relation thérapeutique, dans le sens où les femmes ne sont plus dans le même registre de discours que celui du corps médical, donnant alors lieu à des incompréhensions et des jugements mutuels. En venant mettre au défi l'autorité experte, le plus souvent malgré elles, ces femmes choisissent d'accorder à la vie de leur fœtus une importance différente que celle qui leur est attribuée par le registre biomédical, en se fondant sur des critères qui ne s'inscrivent pas dans ce dernier.

## Politiques de savoirs, transmission, tensions.

Alors que l'attachement ne semble pas occuper une place centrale tant que le fœtus reste localisé dans le ventre maternel, il prend une importance fondamentale une fois que le fœtus devient un nouveau-né. Il faut également relever que simultanément à la transition du fœtus au nouveau-né, d'autres transitions s'opèrent également. Des transitions géographiques d'abord, puisque jusqu'au moment de sa venue au monde, le fœtus localisé dans le corps maternel est maintenu dans le service pré-natal de la maternité. Une fois qu'il change de localisation, il change également de secteur et entre dans le service de néonatalogie en tant que patient individualisé, séparé de son contenant qui, lui, reste dans l'Unité postnatale. Des transitions professionnelles ensuite ; tant que le fœtus était localisé dans son contenant, il était l'objet de toute l'attention des néonatalogues. Une fois déplacé dans le service de néonatalogie, une nouvelle figure professionnelle fait alors son apparition, l'infirmière. Dédiée à leurs soins quotidiens, c'est à elle qu'est dévolue la délicate tâche de s'assurer que tous les besoins des nouveau-nés sont comblés, et c'est également à ce moment-ci que la nécessité de répondre à des besoins autres que physiologiques prend toute son importance et que la question de l'attachement devient alors centrale<sup>165</sup>.

Dans une relation foncièrement asymétrique et de dépendance avec les soignants, les parents font l'objet d'efforts importants de la part de ces derniers qui travaillent quotidiennement à leur rappeler qu'ils sont les parents de leur enfant. Dans ce travail, la mise en présence des corps est cruciale. La proximité est recherchée dès que possible après la venue au monde, l'intercorporéité étant conçue comme un médium par lequel des liens affectifs forts peuvent se construire. L'empressement dont les soignants font preuve à mettre en présence les uns et les autres dès que possible s'insère dans une conception biomédicale de l'attachement comme fondamental dans la construction d'un socle

---

<sup>165</sup> J'aimerais ici relever une répartition des tâches directement en lien avec leur nature : aux néonatalogues revient la responsabilité du rétablissement physiologique de l'enfant, aux infirmières celle de s'assurer que le socle psychique de ce dernier est assuré par des relations affectives solides avec ses parents. Révélatrice d'enjeux professionnels et de genre, cette séparation rappelle également les multiples et complexes formes que peut prendre le *care* et dans quels dispositifs il se déploie.

psychique solide chez le nouveau-né, de la naissance avant terme a priori envisagée comme traumatique pour la mère et l'enfant, du fait de la séparation brutale entre l'un et l'autre et l'impossibilité d'une proximité immédiate. Cet empressement n'est pas unilatéral, puisque les femmes sont généralement hautement conscientes de cet état de fait, tout comme du rôle essentiel qu'elles sont amenées à jouer dans la constitution d'un socle psychique stable chez leur nouveau-né. La responsabilité de la constitution du lien d'attachement repose par conséquent en grande partie sur la figure maternelle, et tout l'enjeu de la période post-partum consiste à établir, réparer, et prendre soin de ce lien, dans un espace largement public et sous la surveillance et l'évaluation ordinaire des soignants.

En ce sens, on peut parler d'une forme d'injonction à l'attachement pour des hommes et surtout des femmes qui peinent parfois à se remettre d'une gestation et d'une mise au monde douloureuses. Bien que pour certaines femmes l'intervention, le plus souvent par césarienne, se déroule dans des conditions supportables, il arrive fréquemment qu'elles subissent des interventions lourdes lors du moment de l'« extraction » de leur enfant et certaines rencontrent des complications post-partum importantes. Ainsi, lorsqu'elles entrent dans le service de néonatalogie pour rencontrer leur enfant, elles souffrent parfois encore de leur expérience de grossesse et d'« accouchement », et se trouvent elles-mêmes en phase de convalescence, ce qui peut affecter leur manière d'appréhender leur enfant, dont l'état de santé peut être plus ou moins préoccupant. Les premières rencontres se produisent ainsi régulièrement depuis le lit d'hôpital, amené au plus près de la couveuse, et dans un certain flou temporel, les femmes se souvenant généralement difficilement du déroulement des événements, voire même de la première rencontre avec leur enfant.

Tout au long du séjour des nouveau-nés dans les différents secteurs de soins du service de néonatalogie, la responsabilité de la vie des nouveau-nés hospitalisés revient avant tout aux médecins et infirmières qui possèdent un savoir expert dont les parents sont dépourvus. C'est à eux que revient l'autorité et la légitimité des prises de décisions, ce qui donne parfois l'impression à certains parents que la vie de leur enfant est sous la responsabilité d'autres personnes auxquelles ils doivent se conformer. Le cas d'Alicia décrit dans le chapitre 3 en constitue une illustration parlante, puisqu'elle avait eu le sentiment de ne pas être en position de pouvoir émettre un point de vue sur la décision de transfuser sa fille. C'est surtout l'absence de prise en compte de ce qui comptait pour elle en regard à cette question

(le fait de transfuser son enfant avec le sang d'une personne inconnue et pas le sien ou celui de son conjoint) qui fut le plus difficile à accepter. Dans ces moments de tensions les enjeux de pouvoir se révèlent entre d'une part les professionnels de santé détenteurs d'un savoir légitime et dominant, et les parents dont le savoir reste disqualifié et cloisonné à des espaces restreints en dépit du discours des experts qui le valorise avec des expressions telles que « vous êtes la personne la mieux à même de soutenir votre enfant durant son séjour à l'hôpital<sup>166</sup> ». Les savoirs des parents peuvent être désignés comme des savoirs profanes, relevant de ce que Foucault nomme le « savoir des gens » et qui renvoie aux savoirs d'« en-dessous », aux savoirs « non qualifiés » en regard des savoirs experts et dominants (Foucault 1997). Bien que ces derniers reçoivent des informations régulièrement quant à l'état de santé de leur enfant et son évolution, ils n'acquièrent pas pour autant une autorité ou une capacité d'action plus grande à propos de leur enfant : « L'information ne donne pas *a priori* le pouvoir, bien au contraire. Dans le domaine de la santé, on peut multiplier les exemples [...] d'un trop-plein d'information qui nourrit plutôt la peur » (Blais 2006 :152). J'aimerais encore insister ici sur une nuance à apporter à cette vision des relations, en proposant également de considérer que ce qui peut rendre ces situations de prises de décisions particulièrement éprouvantes réside dans le fait que les importances des uns et des autres ne sont pas identiques et qu'elles peinent à trouver un espace de rencontre.

Mus par la volonté d'être reconnus en tant que « bons » parents, ces derniers s'engagent généralement pleinement dans les espaces qui leur sont attribués auprès de leur enfant. Plus particulièrement, c'est dans les soins quotidiens qu'il est attendu de leur part une présence et une motivation sans faille. Les interactions sensorielles ritualisées, plus ou moins structurées par un certain ordre et répétitives sont conçues comme des outils de co-construction d'une familiarité qui renvoie à la fois au tissage de liens familiaux et au travail d'apprendre à se connaître. Les pratiques ordinaires de soins impliquent des manipulations du corps des enfants et par conséquent une connaissance de ce dernier qui va de pair avec celle de ses préférences, de ses réactions et *in fine* de certains traits de caractère. Dans ce travail d'apprentissage d'une parentalité particulière liée à la situation de naissance avant

---

<sup>166</sup> Tiré du site internet du service de néonatalogie du CHUV.

terme, les parents sont pris en charge par les soignants dont la tâche consiste en une forme d'éducation, de transmission d'une part de leur savoir expert, comme analysé dans le chapitre 5. En ce sens, on peut parler d'une parentalité collective, du moins durant le temps d'hospitalisation des nouveau-nés, temps durant lequel les parents endossent le rôle d'apprentis et les soignants celui d'éducateurs. Ce que je souligne plus spécifiquement le chapitre 5, c'est la composante d'apprentissage liée à l'attachement. En effet, au-delà des gestes de soins quotidiens, les soignants procèdent à un travail d'éducation du regard des parents sur leur enfant avec l'objectif de leur faire voir son évolution, ses accomplissements, sa transformation. Ce travail ne se fait pas sans tension, notamment relatives à la responsabilité et la légitimité du savoir et des prises de décision à propos des enfants. Certains parents envisagent en effet avec impatience le moment du retour à domicile qui impliquera simultanément l'affirmation de leur pleine responsabilité et légitimité parentale.

### Attacher l'enfant au monde des adultes

Autour de l'enfant né avant terme se déploie une palette de pratiques de familiarisation dont certaines sont particulièrement créatives, comme les affichettes écrites à la première personne, créées par certaines infirmières pour certains enfants, ce qu'explore particulièrement le chapitre 6. Relatant les accomplissements des enfants, l'évolution de leur trajectoire, leurs « premières fois » qui sont autant d'étapes franchies qui les rapprochent du moment du départ du service, ces affichettes font écho à la question posée en début de cette conclusion, et donnent à voir des vies qui valent la peine d'être vécue à des personnes qui ont parfois de la peine à le concevoir. Ce geste, à destination des parents, peut donc également être lu comme une manière de prendre soin de ces derniers. En effet, certaines infirmières ressentent chez certains parents la difficulté de voir leur enfant autrement que comme un être souffrant, passif, chez lequel ils ne parviennent pas véritablement à trouver des critères sur lesquels fonder une confiance ou un espoir solide. À l'interface des enfants et de leurs parents, les infirmières, soucieuses de répondre aux besoins des enfants dont elles ont la responsabilité, procèdent à un véritable travail de mise en relation entre les uns et les autres, dont les affichettes constituent une illustration particulièrement parlante.

En regard de la thématique qui parcourt l'entier de ce travail, les affichettes rédigées à la première personne permettent aux nouveau-nés d'exister dans le monde des adultes qui les reçoivent. En parlant en leur nom, les infirmières ancrent les nouveau-nés dans le monde des humains. Elles leur prêtent certains traits de caractère, certains « exploits », certaines « bêtises », elles racontent leur vie ordinaire en couveuse sur un ton plaisantin et léger. Dans ces affichettes, les enfants ne souffrent pas, ils sont actifs, vifs, curieux et attentifs à l'environnement qui les entoure. En d'autres termes, et pour paraphraser une expression employée par l'une des infirmières qui s'adonne à ces pratiques, ils sont « rendus vivants ». Cette expression forte dit toute l'importance de ce geste qui, bien que destiné aux parents, socialise l'enfant en lui reconnaissant une vie « vivante », c'est-à-dire une vie en train d'être vécue non seulement physiologiquement, mais également socialement.

Dans une volonté de se prémunir contre le malheur possible, certains parents choisissent de ne pas nourrir de relations particulières avec d'autres, formant avec leur enfant une sorte de « bulle », orientant leur regard et leur attention sur ce dernier. D'autres souffrent de la solitude et trouvent réconfort et soutien dans le partage de leur expérience, dans une forme de communauté d'expérience. Dans un contexte marqué le plus souvent par une profonde incertitude quant au futur de l'enfant, les parents vivent avec la possibilité de le perdre, ce qui arrive parfois. Ils développent alors une attention et une sensibilité accrues à leur environnement, une conscience de la précarité de la vie elle-même, et une crainte de la contamination du malheur qui frappe les couveuses voisines de celle de leur enfant.

Dans cette perspective, le geste qui consiste à marquer des moments importants dans les trajectoires thérapeutiques des nouveau-nés marque en même temps une transformation dans les relations que les adultes qui en prennent soin entretiennent avec les nouveau-nés mais aussi entre eux. Le soulagement et la joie éprouvés par les parents comme par le personnel de soins lorsqu'un enfant peut prendre le sein, sortir de la couveuse, porter ses premiers vêtements, atteindre le premier kilogramme, ou respirer par lui-même et le besoin de prendre des photos de ces moments-là, ou de les inscrire sur de petites cartes nous dit qu'en même temps que l'enfant guérit, la familiarité s'agrandit, le lien se fait de plus en plus intense. Ces passages vers le moment du retour à domicile offrent, surtout aux parents, des points d'ancrage, des outils pour continuer à avancer et des motifs d'engagement dans la



relation à leur enfant. Ces moments importants constituent des raisons qui viennent nourrir la volonté d'aller vers cette familiarité, jamais acquise une fois pour toute.

### ***Lire les corps des prématurés***

Dans le travail de reconnaissance des nouveau-nés, une part importante est consacrée à la co-construction d'un langage commun. Plus précisément, pour que le travail de reconnaissance puisse se faire, il doit nécessairement passer par un langage commun, qui se traduit par la recherche de formes de réponses. Par exemple, lorsqu'une infirmière s'adresse à un enfant en le regardant dans les yeux, elle va comprendre le fait que ce dernier la regarde pendant qu'elle lui parle comme une forme de réponse à sa présence, et peut alors ressentir l'impression d'exister aux yeux de ce dernier. Ce qui est intéressant, c'est la *recherche* de réponse chez l'enfant. Il y a une volonté d'aller vers cet autre, puisque de toute façon on ne peut se soustraire à sa présence.

Dans cette perspective, le chapitre 7 se concentre sur la construction d'un langage commun qui passe foncièrement par le corps, dont les signes sont lus et interprétés d'une certaine façon selon la situation et les personnes en présence. Sur la base d'un accord tacite et partagé au sein du service à propos du fait que les nouveau-nés possèdent les capacités à exprimer leurs besoins mais aussi leurs états d'âme, tout le travail consiste alors pour les adultes qui en prennent soin, à répondre adéquatement à ce qu'ils comprennent. Cet effort s'accomplit dans des tentatives, parfois ratées, et dans la co-présence intensive et quotidienne. De leur côté, les infirmières bénéficient d'une plus grande confiance en leur jugement, plus particulièrement celles qui possèdent une expérience certaine dans la profession, confiance qui leur sert également parfois à réaffirmer leur autorité et leur légitimité face à des collègues moins chevronnées ou à certains médecins.

En tant qu'experts du savoir à propos des nouveau-nés prématurés, les soignants font office d'éducateurs dans l'appréhension du corps de ces derniers par leurs parents. Ainsi, les parents apprennent des manières ajustées de toucher un corps conçu comme hypersensible au toucher par exemple. Mais au-delà du geste du toucher en lui-même, c'est surtout ce qu'il y a dans le geste qui importe. En effet, les nouveau-nés prématurés sont conçus comme possédant des compétences sensorielles et communicationnelles similaires aux adultes qui les entourent, à la différence qu'ils ne sont pas encore capables de les

réguler. Les parents apprennent donc que leur enfant ressent de la même façon qu'eux, mais dans une intensité beaucoup plus marquée. La construction d'un mode de communication partagé passe donc en premier lieu par celui de la mesure et de l'ajustement. Cette éducation prend place principalement au moment des soins quotidiens, d'où également un indice de la fréquence de ces derniers, durant lesquels l'infirmière en charge oriente le regard du parent qui procède à la toilette et attire son attention sur certains mouvements du corps, sur certains sons ou au contraire sur un silence absolu chez l'enfant, qu'elle comprend comme autant de choses que ce dernier est en train de « dire » aux adultes qui l'entourent. De la même manière, reconnaître aux nouveau-nés prématurés la capacité de ressentir la douleur signifie leur accorder un espace dans lequel ils peuvent exister en tant qu'individus à part entière, dont le bien-être importe aux yeux de ceux qui en prennent soin.

### Limites, ouvertures

Cette thèse se concentre sur la question de l'attachement en situation de naissance avant terme. Elle explore la question de l'humanité des nouveau-nés sous les angles des soins ordinaires aux corps, du langage, de la transmission de savoirs. Par manque d'espace et de temps, certaines pistes de réflexion ont été laissées de côté mais n'en reste pas moins stimulantes pour une prochaine recherche.

La question de l'humanité traitée au travers du prisme des technologies en est une. En effet, lorsque j'explore la question de l'étrangeté des prématurés, j'explore surtout le registre du monde animal ou surnaturel en mettant en lumière les façons dont les corps des prématurés sont parfois associés à des espèces du règne animal, végétal ou fantastique par les personnes qui en prennent soins au quotidien. La figure cyborg, même si elle n'est jamais explicitement formulée par les personnes sur le terrain, vient immanquablement à l'esprit, particulièrement dans le secteur des soins intensifs, où l'omniprésence et l'investissement des machines dans la survie des nouveau-nés, prématurés ou non, est la plus importante, mais aussi où les corps des prématurés mettent le plus au défi la notion d'être humain, de par leur aspect quasi foetal pour certains. Cette question est d'autant plus intéressante à explorer qu'il est nécessaire de rappeler ici l'importance vitale des machines pour les prématurés. Dès lors, le prématuré ne peut être conçu sans la machinerie qui lui permet

d'exister au monde, et en ce sens, constitue une illustration parlante des enjeux liés à l'investissement de l'humain par des acteurs non-humains, quitte même à penser le prématuré comme une entité composée d'éléments humains et non-humains, dont l'incubateur fait pleinement partie<sup>167</sup> et de pas restreindre la notion d'humain aux frontières du corps.

Abordée de manière furtive dans ce travail, la question du retour à domicile soulève le moment de basculement de la responsabilité de la vie des nouveau-nés. Jusqu'alors partagée entre les représentants du corps médical et les parents, elle revient en plein à ces derniers. Le moment du retour à domicile, la plupart du temps attendu avec impatience, peut également revêtir un caractère anxiogène pour certains qui peuvent ressentir une forme de perte. À nouveau, il s'agit d'apprendre une nouvelle manière de vivre avec la responsabilité de la vie de leur enfant dont ils sont désormais les premiers responsables. Dans certaines situations, des parents optent pour une « période-tampon », en passant quelques nuits avec leur enfant dans l'une des chambres de l'Espace Parents-Familles du huitième étage, rassurés par la présence proche de l'équipe de soins. Car la question de l'attachement se déploie également entre les parents et les soignants, présents tout au long du séjour de l'enfant dans les différents secteurs de soins.

La question de la mort me tient également à cœur depuis le début de mon travail et ne transparaît que par petites touches dans cette thèse. Durant mon terrain je n'ai pas été directement confrontée aux situations de décès d'enfants, même si j'en devinais l'existence au travers de traces, que je décris notamment dans cette thèse : des atmosphères particulières dans le service, des récits rapportés par le personnel soignant ou des parents, des formes d'agitation autour de certaines couveuses signifiant que quelque chose de sérieux était en train de se produire. J'ai exploré cette question à un certain moment au cours de ma recherche, notamment au travers de la découverte, puis de la constitution d'un corpus d'images, plus précisément de photos post-mortem de l'ère victorienne dans lesquelles de tout-petits défunts étaient pris en photos avec leur proches vivants et leurs

---

<sup>167</sup> Je pense ici aux travaux inspirants de l'anthropologue médicale Kyra Landzelius à propos du lien entre technologie et définition de la personne et de leur co-construction. Elle aborde également les relations qu'entretiennent les mères avec l'artefact de l'incubateur et comment leur rôle auprès de leur enfant se construit en lien avec la technologie de l'incubateur (199, 2001 2003, 2005).

corps « rendus vivants » au travers d'une mise en scène parfois complexe. En regard de la thématique de ma recherche, la question de la gestion de la mort des nouveau-nés prématurés serait intéressante à investiguer, notamment en lien avec les transformations de la gestion du trépas, mais aussi du traitement des corps (Memmi 2011), en parallèle à celui de l'entrée dans la vie. De plus, mon intérêt pour la question des « transitions existentielles », pour l'expression employée par Irene Maffi et Yannis Papadaniel (2017), prendrait ici une nouvelle dimension en s'appliquant à des êtres qui ne sont pas censés être nés.

Finalement, la question de l'allaitement n'est que très rapidement abordée dans ma thèse, alors qu'elle constitue une des composantes centrales de l'attachement tel qu'il est conçu dans le service de néonatalogie, tant par la proximité qu'il induit que par les nombreuses vertus thérapeutiques associées au lait maternel en situation de prématurité. Elle fait actuellement l'objet d'un article en cours de révision, dans lequel j'explore les enjeux liés à sa pratique en situation de prématurité. Cette question constitue un sujet de préoccupation central pour le personnel de soin du service, puisque le lait maternel, au même titre que les interactions sensorielles comme le portage en peau-à-peau, participe à la fois au rétablissement physiologique du nouveau-né prématuré ainsi qu'à la constitution d'un socle psychique et affectif stable. J'aimerais particulièrement explorer la circulation et la transformation du lait maternel, du sein à l'estomac de l'enfant. En effet présenté comme la meilleure substance répondant parfaitement aux besoins des prématurés, le lait nécessite toutefois un processus d'« amélioration » avant de pouvoir être transmis à l'enfant.

## Mots conclusifs

Cette thèse a donc eu comme objet central les relations, ce qui tient les gens ensemble. Elle a exploré quelques-unes des formes que peuvent prendre des liens affectifs, en se concentrant principalement sur celles qui unissent les parents et leur fœtus/ nouveau-né, ainsi que les soignants et les parents. Elle a laissé quelque peu dans l'ombre celles qui lient les soignants aux nouveau-nés, non pas par manque d'intérêt, mais par souci de ma part de rendre visibles des parcours de femmes et d'hommes souvent maintenus dans le strict cadre privé et qu'il n'est pas toujours aisé de raconter. Les soignants ne sont pas pour autant oubliés, ils occupent une place centrale dans le travail de soin des relations des autres, et

c'est sur cet aspect-ci que je souhaitais insister. En partant des nouveau-nés prématurés, cette thèse a exploré les multiples et complexes espaces dans lesquels ils sont insérés et a donné à voir ce que leur présence, si minuscule soit-elle, appelle dans le monde et dans la vie de ceux qui les accueillent.

En conclusion, je tiens à souligner que ce travail de recherche et d'écriture, bien que parfois éprouvant, a attisé ma curiosité et mon intérêt pour les questions liées à la naissance, et plus particulièrement aux nourrissons. Alors que j'avais initialement pensé l'écriture de cette thèse comme une forme d'aboutissement elle a en définitive permis d'identifier de nouvelles pistes d'exploration et nourri mon envie de les poursuivre dans la suite de mon parcours.

## Bibliographie

ABU-LUGHOD Lila, 1991. « Writing Against Culture », in R. G. Fox (ed), *Recapturing Anthropology : Working in the Present*, Santa Fe: School of American Research Press, pp. 137-162.

AHMED Sara, 2014 [2004], *The Cultural Politics of Emotion*, Edinburgh: University of Edinburgh Press.

AINSWORTH Mary, BLEHAR Mary C., WATERS Everett, WALL Sally N., 1978. *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*, Hillsdale: Erlbaum.

ANAND Kanwaljeer Singh, AYNSLEY-GREEN Albert, 1985, « Metabolic and Endocrine Effects of Surgical Ligation of Patent *ductus arteriosus* in the Human Preterm Neonate : Are there Implications for Futher Improvement of Postoperative Outcome ? », *Mod. Probl. Paediatr.*, (3), pp. 143-157.

ANAND Kanwaljeer Singh, PHIL D., HICKEY P.R., 1987, « Pain and its Effects in the Human Neonate and the Fetus », *The New England Journal of Medecine*, (317), pp. 1321-1329.

ANAND Kanwaljeer Singh, SIPPEL W.G., AYNSLEY-GREEN A., 1987, « A Randomised Trial of Fentanyl Anesthesia in Preterm Babies Undergoing Surgery : Effects of the Stress Response », *The Lancet*, pp. 243-247.

ANAND Kanwaljeer Singh, PHIL D., HICKEY P.R., 1992, « Halotane-Morphine compared with High-Dose Sufentanil for Anesthesia and Postoperative Analgesia in Neonatal Cardiac Surgery », *The New England Journal of Medicine*, (326), pp. 1-9.

ANDRÉ Vanessa, DURIER Virgnie, HENRY Séverine et al., 2016. « Le Répertoire vocal du bébé né prématuré », Communication au Congrès Français d'Acoustique, Le Mans : *Actes du 13e Congrès Français d'Acoustique*, [en ligne] <https://hal-univ-rennes1.archives-ouvertes.fr/hal-01307131> .

ANSPACH Renée, 1993. *Deciding who lives. Fateful choices in the Intensive-Care Nursery*, Berkley, Los Angeles: University of California Press.

ANZIEU Didier, 1985. *Le Moi-Peau*, Paris : Dunod.

ARIÈS Philippe, 1973 [1960]. *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris : Plon.

AUBE N., DELAITRE C., JARREAU P.-H., 2005, « Peau : soins d'hygiène et techniques de surveillance par voie cutanée en réanimation néonatale », *Fuel and Energy Abstracts*, 34 (1), pp. 79-83.

BAKER Jeffrey P., 1991. « The incubator controversy: pediatricians and the origins of premature infant », *Pediatrics*, 87 (5), pp. 654-662.

–. 1996. *The Machine in the Nursery : Incubator Technology and the Origins of Newborn Intensive Care*, Baltimore : John Hopkins University Press.

–. 2000. « The Incubator and the Medical Discovery of the Premature Infant », *Journal of Perinatology*, 5, pp. 321-328.

BALLIF Edmée, 2014. « Des grossesses entre 'trouille folle' et 'bulle de bonheur'. Le discours du risque de professionnelles de l'accompagnement des grossesses », in C. Burton-Jeangros et al., *Accompagner la naissance*, Lausanne : BSN Press, pp. 115-132.

BARRY III Herbert & PAXSON Leonora M., 1971. « Infancy and early childhood : cross cultural codes 2 », *Ethnology*, 10 (4), pp. 466-508.

BARTOLI Lise, 2007 [1998]. *Venir au monde. Les rites de l'enfantement sur les cinq continents*, Paris : Payot & Rivages.

BATTAGLIA Debora, 1995. « Problematizing the Self : A Thematic Introduction », in : D. Battaglia (ed.), *Rhetorics of Self-Making*, Berkley : University of California Press, pp. 1-14.

BAZIN Jean, 2008. *Des clous dans la Joconde. L'anthropologie autrement*, Toulouse : Anacharsis.

BECCHI Egle et JULIA Dominique (dir.), 1998. *Histoire de l'enfance en Occident*, Paris : Le Seuil.

BECK Ulrich, 2001. *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, trad. de l'allemand par L. Bernardi, Paris : Aubier.

BELL Kristen, McNAUGHTON Darlene & SALMON Amy, 2009. « Medicine, morality and mothering : public health discourses on foetal alcohol exposure, smoking around children and childhood overnutrition », *Critical Public Health*, 19 (2), pp. 155-170.

BELL Kristen, SALMON Amy & McNAUGHTON Darlene, 2011. « Alcohol, tobacco, obesity dans the new public health », *Critical Public Health*, 21 (1), pp. 1-8.

BELMONT Nicole, 1971. *Les Signes de la naissance : étude des représentations symboliques associées aux naissances singulières*, Paris : Plon.

–. 1986. *Paroles païennes : mythe et folklore : des frères Grimm à P. Saintyves*, Paris : Imago.

–. 1990. « Rites de passage, passage matériel : les rituels de la naissance » in A.-M. Blondeau, K. Schipper (dir.), *Essais sur le rituel II. Colloque du centenaire de la section des sciences religieuses de l'École Pratique des Hautes Études*, Paris : Peeters.

–. 1999. *Comment on fait peur aux enfants ; suivi de Les Croquemitaines, une mythologie de l'enfance ?*, Paris : Mercure de France.

–. 2007. *Sous la cendre : figures de Cendrillon, anthologie établie et postfacée par Nicole Belmont et Élisabeth Lemirre*, Paris : José Corti.

–. 2010. *Mythe, conte et enfance : les écritures d'Orphée et de Cendrillon*, Paris : L'Harmattan.

BENEDICT Ruth, 1946. *The Chrysanthemum and the Sword : Patterns of Japanese Culture*, Boston : Houghton Mifflin.

BENSA Alban, 2008. « Père de Pwädé. Retour sur une ethnologie au long cours » in D. Fassin, A. Bensa (dir.), *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*, Paris : Découverte, pp. 19-39.

–. 2010. *Après Lévi-Strauss. Pour une anthropologie à taille humaine*, Paris : Textuel.

BENSA Alban, FASSIN Didier, 2002. « Les sciences sociales face à l'événement », *Terrain*, 38, pp. 5-20.



BEN SOUSSAN Patrick, MOREL Marie-France, PERNOUD Laurence, RAPOPORT Danièle, SPARROW Joshua S., 1997, *Le bébé d'hier, d'aujourd'hui, de demain et de toujours*, Ramonville Saint-Agne : érès.

BICK Esther, 1967. « L'Expérience de la peau dans les relations objectales précoces », trad fr. intégrale in : M. Harris Williams (dir.), *Les écrits de Martha Harris et d'Esther Bick*, Larmor-Plage : Éditions du Hublot, 1998, pp. 135-139.

BIRAN Valérie et BINEL Geneviève, 2007. « « Allo maman bobo... » Prévenir et traiter la douleur du nouveau-né en néonatalogie », *Spirale*, 42 (2), pp. 94-108.

BLAIS Louise, 2007. « Savoir expert, savoirs ordinaires : qui dit vrai ? Vérité et pouvoir chez Foucault », *Sociologie et Sociétés*, 38 (2), pp. 151-163.

BOLTANSKI Luc, 2004. *La condition fœtale*, Paris : Gallimard.

BONNEMÈRE Pascale, 2009. « Une perspective anthropologique sur l'infanticide : la notion de personne en Nouvelle-Guinée », *Enfances & Psy*, 44 (3), pp. 29-41.

BONNET Doris 1988. *Corps biologique, corps social. Procréation et maladies de l'enfant en pays mossi Burkina Faso*, Paris : ORSTOM.

-. 1994. « L'éternel retour ou le destin singulier de l'enfant », *L'Homme*, 34 (3), pp. 93-110.

-. 2007. « La toilette des nourrissons au Burkina Faso : une manipulation gestuelle et sociale du corps de l'enfant », in D. Bonnet, L. Pourchez (dir.). *Du soin au rite dans l'enfance*, Ramonville Saint-Agne : érès : pp. 113-128.

BONNET Doris, ROLLET Catherine et DE SUREMAIN Charles-Édouard (dir.), 2012. *Modèles d'enfances. Successions, transformations, croisements*, Paris : Éditions des archives contemporaines.

BONNET Doris, LE GRAND-SÉBILLE Catherine et MOREL Marie-France (dir.), 2002. *Allaitements en marge*, Paris : L'Harmattan.

BONNET Doris, Pourchez LAURENCE (dir.), 2007, *Du soin au rite dans l'enfance*, Ramonville Saint-Agne : érès

- BOURDIEU Pierre, 1994. *Raisons pratiques. Sur la théorie de l'action*, Paris : Seuil.
- . 2003 [1997]. *Méditations pascaliennes*, Paris : Seuil.
- BOWLBY John, 1958. « The Nature of the Child's Tie to his Mother », *International Journal of Psycho-Analysis*, 39, pp. 350-373.
- 1982 [1969]. *Attachement and Loss, vol. 1, Attachement*, New York : Basic Books.
- BRADLEY RM., MISTRETTA CM, 1975. « Fetal sensory receptors », *Physiol. Rev.*, 55 (3), pp. 352-82.
- BRAZELTON T. Berry, 1979. « Evidence of communication during neonatal behavioural assessment », in : M. Lewis & L.A. Rosenblum (eds.), *The effect of the infant on its caregiver*, New York, NY/London, England : Wiley, pp. 79-88.
- BRAZELTON T. Berry, 1982. *La dynamique du nourrisson*, Paris : ESF.
- BRAZELTON T. Berry, KOSLOWSKI B., MAIN M., 1974. « The origins of reciprocity : The early mother-infant interaction, in M. Bullowa (ed.), *Before speech : The beginning of human communication*, London : Cambridge University Press, pp. 79-88.
- BRIDGES Khiara, 2011. *Reproducing Race : An ethnography of pregnancy as a site of radicalization*, Berkley: University of California Press.
- BRONISZ Anne-Elodie et BÉNONY Christelle, 2009. « La portée musicale du lien en néonatalogie et en réanimation néonatale : un soin « accordé » au bébé hospitalisé et à ses parents », *Spirale*, 51 (3), pp. 35-46.
- BROWNER Carole H., 1983. « Male Pregnancy Symptoms in Urban Colombia », *American Ethnologist*, 13 (3), pp. 494-510.
- . 1985. « Traditional Techniques for Diagnosis, Treatment, and Control of Pregnancy in Cali, Colombia », in : Lucille F. Newmann (ed.), *Women's Medicine : A Cross-Cultural Study of Fertility Regulation*, New Brunswick : Rutgers University Press, pp. 99-124.
- . 1986. « The Politics of Reproduction in a Mexican Village », *Signs : Journal of Women in Culture and Society*, 11, pp. 710-724.

-. 1989. « The Management of Reproduction in an Egalitarian Society », in : Carol S. McClain (ed.), *Women as Healers : Cross-Cultural Perspectives*, New Brunswick : Rutgers University Press, pp. 58-71.

BROWNER Carole H. & PRESS Nancy, 1995. « The Normalization of Prenatal Diagnostic Testing », in : F. Ginsburg & R. Rapp (eds.), *The Politics of Reproduction*, Berkley : University of California Press, pp. 307-322.

-. 1996. « The Production of Authoritative Knowledge in American Prenatal Care », *Medical Anthropology Quarterly*, 10 (2), pp. 141-156.

BROWNLIE Julie & SHEACH LEITH Valerie M., 2011. « Social bundles : Thinking through the infant body », *Childhood*, 18 (2), pp. 196-210.

BRUGÈRE Fabienne, 2011. *L'éthique du «care »*, Paris : Presses Universitaires de France.

BRUGUIÈRE André, KLAPISCH-ZUBER Christiane, SEGALIN Martine, ZONABEND Françoise (dir.), 1986, *Histoire de la famille*, t.1, Paris : A. Collin (rééd. Livre de Poche/Références).

BUCHER, H, 2001. « Néonatalogie 2001 : Le traitement des nouveau-nés à risques sera standardisé », *Forum Med Suisse*, 51/52, pp. 1284-1285.

BUCHS-RENNER Isabelle, IACOBELLI Silvia, 2009. « Regards, paroles, espaces de pensée autour du bébé prématuré, de ses parents et de l'équipe en réanimation néonatale », *Spirale*, 51 (3), pp. 25-33.

BULLINGER André et GOUBET Nathalie, 1999. « L'enfant prématuré, acteur de son développement », *Enfance*, 1, pp. 27-32.

BULLOWA Margaret (ed.), 1979. *Before speech. The beginning of interpersonal communication*, New York : Cambridge University Press.

BUTLER Judith, 2007. *Le récit de soi*, Paris : Presses Universitaires de France.

CALAME Claude, KILANI Mondher, 1999. *La fabrication de l'humain dans les cultures et en anthropologie*, Lausanne : Éditions Payot.

CARRICABURU Danièle, 2005. « De la gestion technique du risque à celle du travail : l'accouchement en hôpital public », *Sociologie du travail*, 47, pp. 245-262.

–. 2007. « De l'incertitude de la naissance au risque obstétrical : les enjeux d'une définition », *Sociologie et sociétés*, 39 (1), pp.123-144.

CARRITHERS Michael, COLLINS Steven & LUKES Steven (eds.), 1986 (1985). *The Category of the Person*, Cambridge : Cambridge University Press.

CARTRY Michel, 1973. « La Notion de personne en Afrique noire », *Actes du colloque international de Centre national de la recherche scientifique*, Paris, 11-17 octobre 1971, Paris : Ed. du C.N.R.S.

CASPER Monica, 1994a. « Reframing and Grounding Nonhuman Agency : What Makes a Fetus an Agent ? », *American Behavioral Scientist*, 37, pp. 839-856.

–. 1994b. « At the Margins of Humanity : Fetal Positions in Science and Medicine », *Science, Technology, & Human Value*, 19 (3), pp. 307-323.

–. 1998a. *The Making of the Unborn Patient : A Social Anatomy of Fetal Surgery*, New Brunswick : Rutgers University Press.

–. 1998b. « Negotiations, Work Objects, and the Unborn Patient : The Interactional Scaffolding of Fetal Surgery », *Symbolic Interaction*, 21 (4), pp. 379-400.

–. 2012. « La place des parents en néonatalogie : introduction », *Devenir*, 24 (1), pp. 5-7.

CASSELL Joan, 2005. *Life and Death in Intensive Care*, Philadelphia: Temple University Press.

CAVELL Stanley, 1996. *Les Voix de la raison. Wittgenstein, le scepticisme, la moralité et la tragédie*, Paris : Seuil.

CESBRON Paul, 2005. « Introduction. Une vie avant la vie. Un stupéfiant regard », *Spirale*, « La vie avant la vie, l'anténatal », Toulouse : érès, pp.15-21.

–. 2008. « Mise au monde et naissance du respect », in : M. Dugnat (dir.), *Bébés et cultures*, Toulouse : érès, pp. 103-115.

–. 2009. « Soignants, ne gênons pas trop les bébés, ils doivent accueillir leurs parents », *Parentalité, vous avez dit « fragile » ?*, Toulouse : érès, pp. 91-104.

–. 2010. « Vingt ans de périnatalité : tous les espoirs sont permis ! », in : J. Besson et M. Galtier (dir.), *Que sont parents et bébés devenus ?*, Toulouse : Éd. érès, pp.153-154.

–. 2012. « Un réseau d'humanité pour accueillir un petit humain », *Spirale*, « Les réseaux en périnatalité », Toulouse : érès, pp. 19-22.

–. 2013. « Plaidoyer pour l'humaine naissance », in C. Bergeret-Amselek (dir.), *L'avancée en âge, un art de vivre*, , Toulouse : érès, pp. 213-229.

CHAMBERLIN David B., 1989, « Babies Remember Pain », *Pre- and peri-natal psychology*, 3 (4), pp. 297-310.

–. 1998, « Babies don't feel pain. A Century of Denial in Medicine », in R. Davis-Floyd et J. Dumit (ed.), *Cyborg Babies. From Techno-Sex to Techno-Tots*, New York : Routledge, pp. 168-189.

CHAMBLIS Daniel F., 1996. *Beyond Caring. Hospitals, Nurses, and the Social Organization of Ethics*, Chicago : University of Chicago Press.

CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, 2011. « Arrêt sur image, ou comment l'échographie fœtale renouvelle les frontières de l'humanité », in : S. Houdard et O. Thiery (dir.), *Humains, Non-humains. Comment repeupler les sciences sociales*, Paris : La Découverte, pp. 49-56.

CHAUVIER Eric, 2011. *Anthropologie de l'ordinaire. Une conversion du regard*, Toulouse : Anacharsis.

CHEVALERIAS Marie-Paul, 2007. « Les voies de la transmission : l'intimité mère-nouveau-né » in A. Mariage, P. Cuynet (ed.), *Corporéité et famille : Actes du colloque international « Corps en famille » organisé à Bezençon, les 22 et 23 juin 2006*, Bezançon : Presses Universitaires de Franche-Comté, pp. 31-36.

CHRISTOFFERSEN-DEB Astrid, 2012. « Viability : A Cultural Calculus of Personhood at the Beginnings of Life », *Medical Anthropology Quarterly*, 26 (4), pp. 575-594.

CLIFFORD James, 1985. « De l'ethnographie comme fiction. Conrad et Malinowski », *Études rurales*, N°97-98, pp. 47-67.

CLIFFORD James, MARCUS E. George, 1986. *Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography*, Berkley ; Los Angeles : University of California Press.

COHEN-SALMON Didier (dir.), 2007, *Le jeune enfant, ses professionnels et la douleur*, Ramonville Saint-Agne : érès.

COLLS Rachel & HÖRSCHELMANN Kathrin, 2009. « The geographies of children's and young people's bodies », *Children's Geographies*, 7 (1), pp : 1-6.

COMAROFF John L. & COMAROFF Jean, 2001. « On Personhood : An Anthropological Perspective from Africa », *Social Identities*, 7 (2), pp. 267-283.

CONKLIN Beth A. & MORGAN Lynn M., 1996. « Babies, Bodies, and the Production of Personhood in North America and a Native Amazonian Society », *Ethos*, 24 (4), pp. 657-694.

COSMINSKY Sheila, 1977. « Childbirth and Midwifery on a Guatemalan Finca », *Medical Anthropology*, 6 (3), pp. 69-104.

-. 1982. « Childbirth and Change : A Guatemalan Study », in : C. McCormack (ed.), *Ethnography of Fertility and Birth*, New York : Academic Press, pp. 205-230.

CRUBELIER Maurice, 1975. *L'enfance et la jeunesse dans la société française (1880-1950)*, Paris : Armand Colin.

CSORDAS Thomas J., 1990. « Embodiment as a Paradigm for Anthropology », *Ethos*, 18 (1), pp. 5-47.

-. 2003 [1994]. *Embodiment and Experience : The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge : Cambridge University Press.

DAFFOS Fernand, DUMEZ Yves, FONTANGES-DARRIET Marianne, GUINET Paul, SAADA Philippe, SOULÉ Michel, 1997, *Le fœtus à l'hôpital*, Ramonville Saint-Agne : érès.

DARMON Muriel, 2005. « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, 58, pp. 98-112.

DAS Veena, 1989. « Voices of Children », *Daedalus*, 118 (4), pp. 262-294.

DASEN Véronique, 1999. « L'accueil des nouveau-nés malformés dans l'Antiquité. 1. L'ancienne Egypte ; 2. La Grèce archaïque et classique ; 3. Le monde romain », *Revue Internationale de Pédiatrie*, 30 (292), pp. 37-40 ; 30 (294), pp. 50-53 ; 30 (297), pp. 32-35.

–. 2005. *Jumeaux, jumelles dans l'Antiquité grecque et romaine*, Zürich: Akanthus Verlag.

–. 2008. « Naître jumeaux: un destin ou deux? » in L. Brisson, M.-H. Congourdeau, J.-L. Solère (eds.) *L'embryon: formation et animation. Antiquité grecque et latine, traditions hébraïque, chrétienne, islamique*, Paris: Vrin, pp. 109-122.

DAVIS-FLOYD Robbie, 1983. « Pregnancy and Cultural Confusion : Contradictions in Socialization », in : P. Kolenda (ed.), *Cultural Constructions of Woman*, Prospect Heights, Ill. : Waveland Press, pp. 9-57.

–. 1987a. « Obstetric Training as a Rite of Passage », *Medical Anthropology Quarterly*, 1 (3) : pp. 288- 318.

–. 1987b. « The Technological Model of Birth », *The Journal of American Folklore*, 100 (398), *Folklore and Feminism*, pp. 479-495.

–. 1992. *Birth As An American Rite Of Passage*, Berkeley : University Of California Press.

–. 1993. « The Technocratic Model of Birth », in : S. Tower Hollis, L. Pershing & M. J. Young (eds.), *Feminist Theory in the Study of Folklore*, New Brunswick : Rutgers University Press, pp. 297-326.

–. 1994. « The Technocratic Body : American Childbirth as Cultural Expression », *Social Science and Medicine*, 38 (8), pp. 1125-1140.

–. 1997. *Childbirth and Authoritative Knowledge. Cross-Cultural Perspectives*, Berkley : University of California Press.

–. 2003 [1993]. *Birth as an American Rite of Passage*, Berkley ; Los Angeles ; London : University of California Press.

DAVIS-FLOYD Robbie & DAVIS Elizabeth, 1996. « Intuition as authoritative knowledge in midwifery and homebirths », *Medical Anthropology Quarterly*, 10 (2), pp. 237-269.

DAVIS-FLOYD Robbie & DUMIT Joseph (eds.), 1998. *Cyborg Babies : From Techno-Sex to Techno-Tots*, New York : Routledge.

DAVIS-FLOYD Robbie & SARGENT Carolyn F., 1996. « The Social Production of Authoritative Knowledge in Pregnancy and Childbirth », *Medical Anthropology Quarterly*, 10 (2), pp. 111-120.

—. 1997. *Childbirth and Authoritative Knowledge : Cross-Cultural Perspectives*, Berkley : University of California Press.

DUBY Georges, LE GOFF Jacques (dir.), 1977. *Famille et parenté dans l'Occident médiéval*, Rome : Ecole française de Rome.

FAINZANG Sylvie, 1994. « L'alcoolisme, une maladie contagieuse ? Réflexions anthropologiques sur l'idée de contagion », *Ethnologie française*, T. 24 (4), pp. 825- 834.

FORTIN Sylvie, KNOTOVA Michaela, 2013. « Présentation : Îles, continents, hétérotopies : les multiples trajectoires de l'ethnographie hospitalière », *Anthropologie et Sociétés*, 37 (3), pp. 9-24.

FOUCAULT Michel, 1997. *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France. 1976*, Paris : Gallimard/ Seuil.

LA SOUDIERE (de) Martin, 1998. « L'inconfort du terrain. 'Faire' la Creuse, le Maroc, la Lozère... ( À propos des ouvrages *Ethnologue au Maroc, réflexion sur une enquête de terrain* de Paul Rabinow, et *Vivre dans la Creuse* de Jacques Maho) », *Terrain*, 11, [en ligne] <http://journals.openedition.org/terrain/3316>.

DE LUCA Virginie et ROLLET Catherine, 1999. *La pouponnière de Porchefontaine. L'expérience d'un institution sanitaire et sociale*, Paris : L'Harmattan.

DE NEVE Geert, UNNITHAN-KUMAR Maya, 2006. « Introduction : Producing Fields, Selves and Anthropology », in G. De Neve, M. Unnithan-Kumar (eds.), *Critical Journeys. The Making of Anthropologists*, Aldershot : Ashgate, pp. 1-16.



- DENNIS Wayne, 1965 [1940]. *The Hopi Child*, New York : Sciences Editions.
- DESCOLA, Philippe, 1993. *Les Lances du crépuscule. Relations jivaros, Haute-Amazonie*, Paris : Plon.
- DESJARLAIS Robert, THROOP C. Jason, 2011. « Phenomenological Approaches in Anthropology », *Annu. Rev. Anthropol.*, 40, pp. 87-102.
- DESPRET Vincianne, 2007. « Ce qui touche les primates », *Terrain*, 49, pp. 89-106.
- DE VRIES Raymond G., 1981. « Birth and Death : Social Construction at the Poles of Existence », *Social Forces*, 59 (4) : pp. 1074-1093.
- DE VRIES Raymond G., BENOIT Cecilia, VAN TEIJLINGEN Edwin R. & WREDE Sirpa (eds.), 2001. *Birth by Design. Pregnancy, Maternity Care, and Midwifery in North America and Europe*, New York : Routledge.
- DIAMOND Cora, 2011. *L'importance d'être humain*, Paris : Presses Universitaires de France.
- DOMBROSKI Kelly, 2011. « Embodying Research : Maternal Bodies, Fieldwork and Knowledge Production in North-West China », *Graduate Journal of Asia-Pacific Studies*, 7 (2), pp. 19-29.
- DOUGLAS Mary, 1971 [1967]. *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris : Maspero.
- DRUON Catherine, 2010. *À l'écoute du bébé prématuré*. Paris : Flammarion.
- DUBOIS Cora, 1944. *The People of Alor : A Social-Psychological Study of an East Indian Island*, Minneapolis : University of Minnesota Press.
- DUBOW Sara, 2011. *Ourselves Unborn : A History of the Fetus in Modern America*, New York : Oxford University Press.
- DUDEN Barbara, 1993. *Disembodying Women. Perspectives on Pregnancy and the Unborn*, Cambridge : Harvard University Press.
- . 1996. *L'invention du foetus*, Paris : Descartes et Cie.

—. 1999. « The Fetus on the 'Farther Shore' : Toward a History of the Unborn », in : L. M. Morgan & M. W. Michaels (eds.), *Fetal Subjects, Feminist Positions*, Philadelphia : University of Pennsylvania Press, pp. 13-25.

DUGRAVIER Romain et BARBEY-MINTZ Anne-Sophie, 2015. « Origines et concepts de la théorie de l'attachement », *Enfances & Psy*, 66 (2), pp. 14-22.

DUMONT Louis, 1986. *Essays of Individualism : Modern Ideology in Anthropological Perspective*, Chicago : University of Chicago Press.

DUPARC-ALEGRIA Nathalie *et al.*, 2010. « Les soins d'hier et d'aujourd'hui en néonatalogie à travers la réflexion des soignants », in : J. Besson et M. Galtier (dir.), *Que sont parents et bébés devenus ?*, Toulouse : Éd. érès, pp. 69-76.

DUTEILLE Cécile, 2002. « L'événement de la rencontre comme expérience de rupture temporelle », *Arobase*, 6 (1-2), pp. 81-88.

EAKINS Pamela (ed.), 1986. *The American Way of Birth*, Philadelphia : Temple University Press.

EINARSDÓTTIR Jónína, 2009. « Emotional Experts : Parents'Views on End-of-Life Decisions for Preterm Infants in Iceland », *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, 23(1), Nordic Medical Anthropology, pp. 34-50.

EGROT Marc, 1995. La protection du ventre des bébés et la fermeture de la bouche du nombril (Mossi, Burkina Faso), in C. Méchin, I. Bianquis-Gasser, D. Le Breton (dir.), *Le corps et ses orifices*, Paris : L'Harmattan, pp.13-34.

ERNY Pierre, 1991. *L'enfant dans la pensée traditionnelle de l'Afrique noire*, Paris : L'Harmattan.

ETTORE Elizabeth, 2002. « A critical look at the new genetics : conceptualizing the links between reproduction, gender and bodies », *Critical Public Health*, 12 (3), pp. 237-250.

—. 2009. « Prenatal genetic technologies dans the social control of pregnant women : a review of key issues », *Marriage & Family Review*, 45 (5), pp. 448-468.

EWING Katherine P., 1990. « The Illusion of Wholeness : Culture, Self, and the Experience of Inconsistency », *Ethos*, 18 (3), pp. 251-278.

EYER Diane E., 1992. *Mother–infant bonding : A scientific fiction*, New Haven : Yale University Press.

FABIAN Johannes, 2006. *Le temps et les autres. Comment l'anthropologie construit son objet*, Toulouse : Anacharsis.

FASSIN Didier, 1992. *Pouvoir et maladie en Afrique*, Paris : PUF.

–. 2008. « L'inquiétude ethnographique », in D. Fassin, A. Bensa (dir.), *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*, Paris : Découverte, pp.7-15.

FAVRET- SAADA Jeanne, 1990. « Être affecté », *Gradhiva*, p.3-10.

FINE Agnès, 2002. « Qu'est-ce qu'un parent ? Pluriparentalités, genre et système de filiation dans les sociétés occidentales », *Spirale*, 21 (1), pp. 19-43.

FORD Clellan Stearns, 1964. *A Comparative Study of Human Reproduction*, New Haven : Human Relations Area Files Press.

FORDYCE Lauren, 2014. « When Bad Mothers Lose Good Babies : Understanding Fetal and Infant Mortality Case Reviews », *Medical Anthropology*, 33 (5), pp. 379-394.

FOUCAULT Michel, 1994 [1977]. « Le Jeu de Michel Foucault », in : *Dits et Écrits, T.II*, Paris : Gallimard, pp. 298-329.

FRANKLIN Sarah, 1991. « Fetal Fascinations : New Dimensions to the Medical-Scientific Construction of Fetal Personhood », in : S. Franklin, C. Lury & J. Stacey (eds.), *Off- Centre : Feminism and Cultural Studies*, New York : HarperCollins, pp. 190-205.

–. 1997. *Embodied Progress : A Cultural Account of Assisted Conception*, London : Routledge.

–. 2006a. « The cyborg embryo : our path to transbiology », *Theory, Culture & Society*, 23 (7-8), pp. 167-187.

–. 2006b. « Embryonic economies : the double reproductive value of stem cells », *BioSocieties*, 1 (1), pp. 71-90.

FRANKLIN Sarah, LOCK Margaret, 2003. *Remaking and Death : Toward an Anthropology of the Biosciences*, Santa Fe : School of American Research Press.

FREEDMAN Lawrence Z. & FERGUSON Vera M., 1950. « The Question of 'Painless Childbirth' in Primitive Cultures », *American Journal of Orthopsychiatry*, 20 (2), pp. 363-372.

FREEMAN Derek, 1983. *Margaret Mead and the Samoa. The Making and Unmaking of an Anthropological Myth*, Cambridge : Harvard University Press.

FRESCO Olivier, 2004, *Entendre la douleur du nouveau-né. Aux confins de l'oubli*, Paris : Belin.

-. 2013, « La lente prise en compte de la douleur du nouveau-né », in M.F. Morel (dir.), *Accueillir le nouveau-né, d'hier à aujourd'hui*, Toulouse : érès.

GAUVIN-PIQUARD Annie, MEIGNIER Michel, 1993, *La douleur de l'enfant*, Paris : Calmann-Lévy.

GÉLIS Jacques, 1983. « Enfant pas mûr, enfant pas cuit », *Les cahiers du nouveau-né*, 6, pp. 105-120.

-. 1984a. *L'arbre et le fruit. La naissance dans l'occident moderne, XVIe-XIXe siècles*, Paris : Fayard.

-. 1984b. « Refaire le corps. Les déformations volontaires du corps de l'enfant à la naissance », *Ethnologie française*, 14 (1), pp. 7-28.

-. 1988. *La sage-femme ou le médecin. Une nouvelle conception de la vie*, Paris : Fayard.

-. 2013. « Un cadavre qui donne des « signes de vie ». Le cas de l'enfant mort-né au sanctuaire à répit », *Techniques & Culture*, 60 (1), pp. 44-59.

-. 2014. « Rites de naissance et soins à l'enfant : des permanences, de l'Antiquité aux siècles modernes », in : M. Dugnat (dir.), *L'art d'accommoder embryons, fœtus et bébés*, Toulouse : érès, pp. 11-32.

-. 2015. « Comment faisait-on autrefois le deuil de l'enfant mort-né ? Le rituel du « sanctuaire à répit » », *Le Carnet Psy*, 186 (1), pp. 32-37.

GÉLIS Jacques, LAGET Mireille et MOREL Marie-France, 1978. *Entrer dans la vie. Naissances et enfances dans la France traditionnelle*, Paris : Gallimard-Julliard.

GINSBURG Faye D., 1998 [1989]. *Contested Lives. The Abortion Debate in an American Community*, Berkley : University of California Press.

GINSBURG Faye D. & RAPP Rayna (eds.), 1995. *Conceiving the New World Order : The Global Politics of Reproduction*, Berkley : University of California Press.

GOFFMAN Erving, 1973. *La mise en scène de la vie quotidienne. 1. la présentation de soi*, Paris : Les Éditions de Minuit.

GOLSE Bernard, 2002. « La place des parents dans la professionnalisation des soins », *Spirale*, 21 (1), pp. 91-97.

GOTTLIEB Alma, 1995. « The Anthropologist as Mother : Reflections on Childbirth Observed and Childbirth Experienced », *Anthropology Today*, 11 (3), pp. 10-14.

–. 2000a. « Où sont partis tous les bébés ? Pour une anthropologie du nourrisson », in : E. Terray et J.-L. Janard (dir.), *En substances : Systèmes, critiques et symboliques. Textes pour Françoise Héritier*, Paris : Fayard, pp : 367-385.

–. 2000b. « Luring Your Child into this Life : A Beng Path for Infant Care (Côte d'Ivoire) », in : J. DeLoache & A. Gottlieb (eds), *A World of Babies : Imagined Childcare Guides for Seven Societies*, New York : Cambridge University Press, pp : 55-89.

–. 2004. *The Afterlife Is Where We Come From. The Culture of Infancy in West Africa*, Chicago ; London : University of Chicago Press.

–. 2005. « Non-Western Approaches to Spiritual Development among Infants and Young Children : A Case Study from West Africa », in : P. Benson, P. King, L. Wagener & E. Roehlkepartain (eds), *The Handbook of Spiritual Development in Childhood and Adolescence*, Thousand Oaks : Sage, pp. 150-162.

–. 2006. « Babies' Baths, Babies' Remembrances : A Beng Theory of Development, History and Memory », in : P. Feldman-Savelsberg (ed.), *Collective Memory and Generation in Africa*, London : International African Institute, pp. 105-118.

- . 2009a. « Rituals for and Care of the Newborn » in : R. Shweder, T. Bidell, A. Dailey, S. Dixon, P. Miller & J. Modell (eds), *The Child : An Encyclopedic Companion*, Chicago : University of Chicago Press, pp. 686-689.
- . 2009b. « Who Minds the Baby ? Beng Perspectives on Mothers, Neighbors, and Strangers as Caretakers », in : G. Bentley & R. Mace (eds), *Substitute Parents : Alloparenting in Human Societies*, Oxford : Bergahn, pp. 114- 137.
- . 2012. « Promoting an anthropology of infants : some personal reflections », *AnthropoChildren*, 1 (1), [http://popups.ulg.ac.be/AnthropoChildren/document.php?id=926].
- . 2014. « Is it time to detach from attachment theory ? Perspectives from the West African rain forest », in H. Otto, H. Keller (ed.), *Different Faces of Attachment*, Cambridge : Cambridge University Press, pp. 187-214.
- GRANIER-DEFERRE Carolyn, SCHAAL Benoît, 2005. « Aux sources fœtales des réponses sensorielles et émotionnelles du nouveau-né », *Spirale*, 1 (33), pp. 21-40.
- GRANQVIST Hilma, 1947. *Birth and childhood among the Arabs : studies in a Muhammadan village in Palestine*, Helsinki : Söderström. (Reprinted 1975, New York : AMS Press.)
- . 1950. *Child problems among the Arabs : studies in a muhammadan village in Palestine*, Helsinki : Söderström.
- GRIMALDI Hélène-Marie, 2007. « Mythes, rites et rituels en réanimation néonatale : une naissance pas comme les autres », *Dialogue*, 177 (3), pp. 131-142.
- GROS Guillaume, 2006. « Philippe Ariès, entre traditionalisme et mentalités : itinéraire d'un précurseur », *Vingtième Siècle, Revue d'histoire*, 90, pp. 121-140.
- GUÉDENEY Nicole et al., 2012. « L'implication des parents en néonatalogie et le processus de caregiving », *Médecine & Hygiène*, 24 (1), pp. 9-34.
- GUIDETTI Michèle, LALLEMAND Suzanne, MOREL Marie-France (dir.), 2002, *Enfances d'ailleurs, d'hier et d'aujourd'hui*, Paris : Armand Colin.

GUILLON, Claude, 1996, *À la vie à la mort. Maîtrise de la douleur et droit à la mort*, Paris : Noësis.

HAHN Robert A., 1987. « Division of Labor : Obstetrician, Woman and Society in Williams Obstetrics, 1909-1985 », *Medical Anthropology Quarterly*, 1 (3), pp. 256-282.

HAN Sallie, BETSINGER Tracy K., SCOTT Amy B., 2018. *The Anthropology of the Fetus*, New York: Berghahn.

HARWOOD Robin L., MILLER Joan G., IRIZARRY Nydia Lucca, 1995. *Culture and human development: A Guilford series. Culture and attachment: Perceptions of the child in context*, New York: Guilford Press.

HARKNESS Sara, 1975. *Child Language Socialization in a Kipsigis Community of Kenya*, Unpublished Doctoral Dissertation, Harvard University.

HARRAWAY Donna, 1997. « Fetus : The Visual Speculum in the New World Order », in : *Modest\_Witness@Second\_Millennium : FemaleMan@Meets OncoMouse™*, New York : Routledge, pp. 173-212.

HARRISON Michael R., 1982. « Unborn : Historical perspective of the fetus as patient », *Pharos of Alpha Omega Alpha Honor Medical Society*, 45 (1), pp. 19-24.

-. 1991. « The Fetus as Patient : Historical Perspective », in : M. R. Harrison, M. S. Globus & R. A. Filly (eds.), *The Unborn Patient : Prenatal Diagnosis and Treatment*, Philadelphia : W. B. Saunders, pp. 3-7.

HART Donna V., RAJADHON Phya Anuman & COUGHLIN Richard J., 1965. *Southeast Asian Birth Customs : Three Studies in Human Reproduction*, New Haven : Human Relations Area Files Press.

HARTOUNI Valerie, 1991. « Containing women : reproductive discourse in the 1980s », in C. Penley and A. Ross (eds.) *Techoculture*, Minneapolis : University of Minnesota Press, pp. 27-56.

-.1993. « Fetal Exposures : Abortion Politics ans the Optics of Allusion », *Camera Obscura*, 29, pp. 131-149.

–. 1997. *Cultural Conceptions : On Reproductive Technologies and the Remaking of Life*, Minneapolis : University of Minnesota Press.

HASTRUP Kristen, 1992. « Writing ethnography. State of the art », in J. Okely, H. Callaway (ed.), *Anthropology and autobiography*, London : Routledge, pp. 116-133.

HAXAIRE Claudie, 1998. « ' Si l'arbre ne respirait pas, comment grandirait-il ? ' La conception du vivant pour les Gouro de Côte d'Ivoire », *Anthropologica*, 40 (1), L'ethnobiologie/Ethnobiology, pp. 83-98.

–. 2007. « Soins, toilette du nouveau-né et rites d'imposition du nom chez les Gouro de Côte d'Ivoire », in D. Bonnet, L. Pourchez (dir.). *Du soin au rite dans l'enfance*, Ramonville Saint-Agne : érès : pp. 102-112.

HAYS Sharon, 1996. *The Cultural Contradiction of Motherhood*, New Haven : Yale University Press.

HERBINET Etienne., BUSNEL Marie-Claire (dir.), 1981. *L'Aube des sens. Ouvrage collectif sur les perceptions sensorielles fœtales et néonatales*, Les cahier du nouveau-né n°5, Paris : Stock.

HERZOG Alain, MULLER NIX Carole, MEJÀ Claudia et ANSERMET François, 2003. « Étude clinique sur le rôle paternel lors d'une naissance prématurée », *Psychothérapies*, 23 (2), pp. 97-106.

HIRSCHFELD Lawrence, 2003. « Pourquoi les anthropologues n'aiment-ils pas les enfants ? », *Terrain*, 40, pp. 21-48.

HOARAU Hélène, « Y a-t-il de l'anthropophage dans l'anthropologue ? Perception et rôle de l'anthropologue au cœur des structures de soins », *Face à Face* [en ligne] 2, pp. 19-24, <http://journalsopenedition.org/faceaface/547>.

HOUNTONDI Paulin J., 1977. *Sur la « philosophie africaine »*, *Critique de l'ethnophilosophie*. Paris : F. Maspero.



HOWARD Alan, 1985. « Ethnopsychology and the Prospects for Cultural Psychology », in : G. M. White & J. Kirkpatrick (eds.). *Person, Self, and Experience : Exploring Pacific Ethnopsychologies*, Berkley : University of California Press, pp. 401-420.

IBÁÑEZ Margarita, IRIONDO Martin et POO Pilar, 2006. « Attachement et compétences relationnelles chez le grand prématuré. Facteurs de protection pour son développement », *Spirale*, 37 (1), pp. 115-128.

INHORN Marcia C., 2007. *Reproductive disruptions. Gender, Technology, and Biopolitics in the New Millenium*, New York, Oxford : Berghahn Books.

IRWIN Susan & JORDAN Brigitte, 1987. « Knowledge, Practice and Power : Court-Ordered Cesarean Sections », in : R. Hahn (ed.), *The Anthropology of American Obstetrics*, special issue of *Medical Anthropology Quarterly*, 1 (3), pp. 319-334.

ISAACSON Nicole, 1996. « The 'Fetus-Infant' : Changing Classifications of In Utero Development in Medical Texts », *Sociological Forum*, 11 (3), pp. 457-480.

-. 2002. « Preterm Babies in the 'Mother Machine' : Methaphoric reasoning and bureaucratic rituals that finish the 'Unfinished Infant' », in : K. A. Cerulo (ed.), *Culture in Mind : Toward a Sociology of Culture and Cognition*, New York : Routledge, pp. 89-100.

JACCARD RUEDIN Hélène, WAEVER France, ROTH Maik, WIDMER Marcel, 2009. *Personnel de santé en Suisse – État des lieux et perspectives jusqu'en 2020*, Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

JACKSON Michael & KRAP Ivan, 1990. « Introduction », in : M. Jackson & I. Krap (eds.), *The Experience of Self and Other in African Cultures*, Washington : Smithsonian Institution Press, pp. 15-30.

JAMES Allison, JENKS Chris, PROUT Alan, 2005 [1998], *Theorizing Childhood*, Cambridge : Polity Press.

JAMES Wendy R., 2000. « Placing the unborn. On the social recognition of new life », *Anthropology & Medicine*, 7 (2), pp. 169-189.

JEFFERY Patricia M., JEFFERY Roger & LYON Andrew, 1984. « Female Infanticide and Amniocentesis », *Social Science and Medicine*, 19, pp. 1207-1212.

–. 1989. *Labour Pains and Labour Power: Women and Childbearing in India*, London : Zed Press.

JENSEN Bob, 2005. *The Heart of Whiteness: Confronting Race, Racism, and White Privilege*, San Francisco: City Lights books.

JORDAN Brigitte, 1977. « The Self-Diagnosis of Early Pregnancy : An Investigation of Lay Competence », *Medical Anthropology*, 1 (2), pp. 1-38.

–. 1993 [1978]. *Birth in Four Cultures : A Crosscultural Investigation of Childbirth in Yucatan, Holland, Sweden, and the United States*, Prospect Heights : Waveland.

–. 1983. « External Cephalic Version », in : D. Young (ed.), *Obstetrical Intervention and Technology in the 1980s*, New York : Haworth Press, pp. 83-101.

–. 1987a. « The Hut and the Hospital : Information, Power and Symbolism in the Artifacts of Birth », *Birth : Issues in Perinatal Care and Education*, 14 (1), pp. 36-40.

–. 1987b. « High Technology : The Case of Obstetrics », *World Health Forum*, 8 (3), pp. 312-319.

–. 1989. « Cosmopolitical Obstetrics : Some Insights from the Training of Traditional Midwives », *Social Science and Medicine*, 28 (9), pp. 925-944.

JORDAN Brigitte & IRWIN Susan, 1987. « A Close Encounter with a Court-Ordered Cesarean Section : A Case of Differing Realities », in : H. Baer (ed.), *Case Studies in Medical Anthropology : A Teaching and Reference Source*, New York : Gordon and Breach, pp. 185-99.

–. 1989. « The Ultimate Failure : Court-Ordered Cesarean Section », in : L. Whiteford & M. Poland (eds.), *New Approaches to Human Reproduction*, Boulder, CO : Westview Press, pp. 13-24.

KANE, Hélène, 2007. « Le contrôle des comportements de l'enfant lors de soins potentiellement douloureux : l'éducatif au détour de gestes médicaux », in : D. Cohen-Salomon (dir.), *Le jeune enfant, ses professionnels et la douleur*, Ramonville Saint-Agne : Érès, pp. 65-77.

KARDINER Abram, 1939. *The individual and his society. The Psychodynamics of Primitive Social Organization*, New York : Columbia University Press (trad. franç. : 1969, *L'individu dans sa société. Essai d'anthropologie psychanalytique*, Paris : Gallimard).

KARDINER Abram, LINTON Ralph, DUBOIS Cora & WEST James West, 1945. *The Psychological Frontiers of Society*, New York : Columbia University Press.

KARPIN Isabel, 2010. « Taking care of the « health » of preconceived human embryos or constructing legal harms » in : J. Nisker, F. Baylis, I. Karpin *et al.* (eds), *The « Healthy » Embryo : Social, Biomedical, Legal and Philosophical Perspectives*, Cambridge : Cambridge University Press, pp. 136-149.

KAUFMAN Sharon R. & MORGAN Lynn M., 2005. « The anthropology of the beginnings and ends of life », *Annual Review of Anthropology*, 34, pp. 317-341.

KAY Margarita (ed.), 1982. *Anthropology of Human Birth*, Philadelphia : F. A. Davis.

KELLER Heidi, BARD Kim (eds.), 2017. *The Cultural Nature of Attachment: Contextualizing Relationships and Development*, Cambridge: MIT Press.

KIRKPATRICK John & WHITE Geoffrey M. (eds.), 1985. *Person, Self, and Experience : Exploring Pacific Ethnopsychologies*, Berkley : University of California Press.

KISILEVSKY Barbara, LECANUET Jean-Pierre, 1999. « Les connaissances sur l'enfant prématuré bénéficient-elles des recherches sur le fœtus ? », *Enfance*, 1, pp. 13-25.

KITZINGER Sheila, 1972[1971]. *Giving Birth : The Parents' Emotions in Childbirth*, New York : Taplinger.

-. 1980 [1978]. *Women as Mothers : How They See Themselves in Different Cultures*, New York : Vintage Books.

–. 1982. « The Social Context of Birth : Some Comparisons Between Childbirth in Jamaica and Britain », in : C. P. McCormack (ed.), *Ethnography of Fertility and Birth*, New York : Academic Press, pp. 181-204.

KNIBIEHLER Yvonne, 1980. *L'histoire des mères du Moyen Âge à nos jours*, Paris : Montalba.

–. 1991. « Corps et cœurs », in : G. Fraisse et M. Perrot (dir.), *Histoire des femmes en Occident. Le XIXe siècle*, Paris : Plon, pp. 351-387.

–. 2002. *Histoire des mères et de la maternité en occident*, coll. « Que sais-je ? », Paris : PUF.

–. 2007. *Qui gardera les enfants ? Mémoires d'une féministe iconoclaste*, Paris : Calmann-Lévy.

KONNER Melvin & SHOSTAK Marjorie, 1987. « Timing and Management of Birth among the !Kung : Biocultural Interaction in Reproductive Adaptation », *Cultural Anthropology*, 2 (1), pp. 11-28.

LADERMAN Carol, 1983. *Wives and Midwives : Childbirth and Nutrition in Rural Malaysia*, Berkley : University of California Press.

LALLEMAND Suzanne, 1978. « Le bébé-ancêtre mossi », in : *Systèmes de signes*, Textes réunis en hommage à Germaine Dieterlen, Paris : Herman, pp. 307-316.

–. 1979. « L'enfant dédoublé », *Nouvelle revue de psychanalyse*, 19, pp. 212-228.

–. 1981. « Pratiques de maternage chez les kotokoli du Togo et les Mossi de Haute Volta », *Journal des Africanistes*, 51 (1-2), pp. 44-70.

–. 1989. « Naissances en Afrique », *Topique*, 43 (1), pp. 19-31.

–. 1991, *Grossesse et petite enfance en Afrique noire et à Madagascar*, Paris : L'Harmattan.

–. 1993. *La circulation des enfants en société traditionnelle. Prêt, don, échange*, Paris : L'Harmattan.

–. 2001. « Y aurait-il des « plurimères » ? », *Spirale*, 18 (2), pp. 57-68.

–. 2002. « Esquisse de la courte histoire de l'anthropologie de l'enfance ainsi que certains de ses thèmes électifs », *Journal des Africanistes*, 72 (1), pp. 9-18.

LANDSMAN Gail H., 1998. « Reconstructing Motherhood in the Age of 'Perfect' Babies : Mothers of Infants and Toddlers with Disabilities », *Signs*, 24 (1), pp. 69-99.

LANDZELIUS Kyra, 1999. « Screening Preterm Babies : From Cyborg Womb to Virtual Attachments », in S. Lundin and L. Åkesson (eds.), *Amalgamations : Fusing Technology and Culture*, Sweden : Nordic Academic Press, pp. 84-104.

–. 2001. « Charged Artifacts and the Detonation of Liminality : Teddy-Bear Diplomacy in the Newborn Incubator Machine », *Journal of Material Culture*, 6 (3), pp. 323-344.

–. 2003. « Humanizing the Impostor : Object Relations and Illness Equations in the Neonatal Intensive Care Unit », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 27 (1), pp. 1-28.

–. 2005. « Gendering 'round the Incubator et al », *Soziale Technik*, 3, pp. 19-21.

LAPLANTINE François, 1987 [2001]. *L'anthropologie*, Paris : Payot.

–. 1996. *La description ethnographique*, Paris : Armand Colin.

–. 2003. *De tout petits liens*, Paris : Mille et une nuits.

–. 2010. *Je, nous et les autres*, Paris : Poche.

LAUB COSER Rose, 1962. *Life in the Ward*, East Lansing : Michigan State University Press.

LAUGIER Sandra, 2009. « L'éthique comme politique de l'ordinaire », *Multitudes*, 37-38 (2), pp. 80-88.

LAWLOR Mary C., MATTINGLY Cheryl F., « The Complexities Embedded in Family-Centered Care », *The American Journal of Occupational Therapy*, 52, pp. 259-267.

LAYNE Linda, 1992. « Of Fetuses and Angels : Fragmentation and Integration in Narratives of Pregnancy Loss », in : D. Hess & L. Layne (eds.), *Knowledge and Society*, Greenwich, CT : JAI Press, pp. 29-58.

–. 1996. « 'How's the Baby Doing ?' Struggling with Narratives of Progress in a Neonatal Intensive Care Unit », *Medical Anthropology Quarterly*, 10 (4), pp. 624-656.

LEAVITT Judith W., 1986. *Brought to Bed. Childbearing in America. 1750 to 1950*, New York ; Oxford : Oxford University Press.

LEBOYER Frédéric, 1974. *Pour une naissance sans violence*, Paris : Seuil.

LEE Ellie J., 2008. « Living with risk in the age of « intensive motherhood » : maternal identity and infant feeding », *Health, Risk & Society*, 10 (5), pp. 467-477.

LEE Ellie J., MACVARISH Jan & BRISTOW Jennie, 2010. « Risk, health and parenting culture », *Health, Risk & Society*, 12 (4), pp. 293-300.

LEENHARDT Maurice, 1947. *Do Kamo. La personne et le mythe dans le monde mélanésien*, Paris : Gallimard.

LEFKARITES Mary P., 1992. « The Sociocultural Implications of Modernizing Childbirth among Greek Women on the Island of Rhodes », *Medical Anthropology*, 13 (4), pp. 385-412.

LE GRAND-SÉBILLE Catherine, 2004. « Anthropologie de la mort périnatale aujourd'hui », *Spirale*, 31 (3), pp. 41-50.

LE GRAND-SÉBILLE Catherine, MOREL Marie-France et ZONABEND Françoise, 1998. *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, Paris : L'Harmattan.

LEJEUNE Fleur et GENTAZ Edouard, 2013. « Le toucher chez les enfants prématurés », *Enfances*, 1 (1), pp. 33-48.

LENCLUD Gérard, 2003. « Apprentissage culturel et nature humaine », *Terrain*, 40, [en ligne : <https://journals.openedition.org/terrain/1515>].

LETT Didier, 2000. *Famille et parenté dans l'Occident médiéval Ve-XVe siècle*, Paris : Hachette.

LE VAGUERÈSE Laurent (dir.), *Un enfant, prématurément*, Paris : Stock.

LE VINE Robert A., MILLER Patrice M. & WEST Mary M., 1988. *Parental Behavior in Diverse Societies (New Directions for Child & Adolescent Development)*, San Francisco ; London : Jossey- Bass Inc.

LÉVY-BRUHL Lucien, 1963 [1927]. *L'Âme primitive*, Paris : Presses Universitaires de France.

LINDENBAUM Shirley & LOCK Margaret (eds.), 1993. *Knowledge, power, and practice. The Anthropology of medicine and everyday life*, Berkley : University of California Press.

LIPPMAN Abby, 1989. « Prenatal Diagnosis : Reproductive Choice ? Reproductive Control ? », in : C. Overall (ed.), *The Future of Human Reproduction*, Toronto : Women's Press, pp. 182-194.

LOCK Margaret, 1993. « Cultivating the Body : Anthropology and Epistemology of Bodily Practice and Knowledge », *Annu. Rev. Anthropol.*, pp. 133-55.

LONG Debbi, HUNTER Cynthia, VAN DER GEEST Sjaak, 2008. « When the field is a ward or a clinic : Hospital ethnography », *Anthropology & Medicine*, 15 (2), pp. 71-78.

LONGHURST Robyn, 2000. *Bodies : exploring fluid boundaries*, London : Routledge.

LOUX Françoise, 1978, *Le jeune enfant et son corps dans la médecine traditionnelle*, Paris : Flammarion.

—. 1981, *L'ogre et la dent : pratiques et savoirs populaires relatifs aux dents*, Paris : Berger-Levrault.

LÖWY Ilana, 2017. *Imperfect Pregnancies : A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*, Baltimore : John Hopkins University Press.

LUPTON Deborah, 1999. « Risk and the ontology of pregnant embodiment », in : Deborah Lupton (ed.), *Risk and Sociocultural Theory : New Directions and Perspectives*, Cambridge : Cambridge University Press, pp. 59-85.

—. 2000. « 'A love/hate relationship' : the ideals and experiences of first-time mothers », *Journal of Sociology*, 36 (1), pp. 50-63.

—. 2003 [1993]. *Medicine as Culture*, London ; Thousand Oaks ; New Delhi : Sage Publications.

- . 2008. « ‘You feel so responsible’ : Australian mothers’ concepts and experiences related to promoting the health and development of their young children », in : H. M. Zoller & M. J. Dutta (eds), *Emerging Perspectives in Health Communication*, New York : Routledge, pp. 113-128.
- . 2011. « The best thing for the baby : Mothers’ concepts and experiences related to promoting their infants’ health and development », *Health, Risk & Society*, 13 (7-8), pp. 637-651.
- . 2012a. « “Precious cargo” : foetal subjects, risk and reproductive citizenship, *Critical Public Health*, 22 (3), pp. 329-340.
- . 2012b. « Configuring Maternal, Preborn and Infant Embodiment », *Sydney Health & Society Working Paper*, No.2.
- . 2012c. « ‘I’m always on the lookout for what could be going wrong’ : mothers’s concepts and experiences of health and illness in their young children », *Sydney Health & Society Working Paper No. 1*.
- . 2013a. « Infant embodiment and interembodiment : a review of sociocultural perspectives », *Childhood*, 20 (1), pp. 37-50.
- . 2013b. *The social worlds of the unborn*, UK : Palgrave MacMillan.
- . 2014. « Precious, pure, uncivilized, vulnerable : infants in the Australian popular media », *Children and Society*, 28 (5), pp. 341-351.
- LUTZ Catherine, 1998 [1988]. *Unnatural Emotions. Everyday Sentiments on a Micronesian Atoll and their Challenges to Western Theory*, Chicago : University of Chicago Press.
- LUTZ Catherine, ABU-LUGHOD Lila (eds.), 2008 [1990]. *Language and the politics of emotion*, Cambridge: Cambridge University Press.
- MACCORMACK Carol P., 1982. « Health, Fertility and Birth in Moyamba District, Sierra Leone », in : C. P. McCormack (ed.), *Ethnography of Fertility and Birth*, New York : Academic Press, pp. 115-141.



MACCORMACK Carol P. (ed.), 1994 [1982]. *Ethnography of Fertility and Birth*, 2nd ed., Prospect Heights, Ill. : Waveland Press.

MAFFESOLI Michel, 2008. « Un acquiescement profond aux choses de la vie », préface à l'édition 2008 in A. Schütz, *Le chercheur et le quotidien*, Paris : Klincksieck.

MAFFI Irene, PAPADANIEL Yannis, 2017. « Les transitions existentielles en question. Introduction », *Anthropologie & Santé*, [en ligne] URL : <http://anthropolgiesante.revues.org/2764>

MALINOWSKI Bronislaw, 1930. *La vie sexuelle des sauvages*, Paris : Payot.

MANSFIELD Becky, 2012. « Gender biopolitics of public health : regulation and discipline in seafood consumption advisories », *Environment and Planning D : Society and Space*, 30, pp. 588-602.

MARCUS E. George, FISSCHER Michael F., 1986. *Anthropology as cultural critique : An experimental moment in the human sciences*, Chicago : University of Chicago Press.

MARTIN Emily, 2001 [1987]. *The Woman in the Body. A cultural Analysis of Reproduction*, Boston : Beacon Press.

—.1990. « Toward and Anthropology of Immunology : The Body as Nation State », *Medical Anthropology Quarterly*, 4 (4), pp. 410-426.

MASCHIO Thomas, 1994. *To Remember the Faces of the Dead : The Plenitude of Memory in Southwestern New Britain*, Madison : Universtiy of Wisconsin Press.

MAUSS Marcel, 1938. « Une Catégorie de l'Esprit Humain : La Notion de Personne et celle de 'Moi' », *The Journal of the Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland*, 68 (Jul-Dec.), pp. 263-281.

—. 2003 [1950]. « Les techniques du corps », in M. Mauss, *Sociologie et anthropologie*, Paris : PUF.

—. 1950. *Les techniques du corps. Sociologie et anthropologie*, Paris : Presses Universitaires de France.

McHUGH Ernestine L., 1989. « Concepts of Person among the Gurungs of Nepal », *American Ethnologist*, 16, pp. 75-86.

McNAUGHTON Darlene, 2011. « From the womb to the tomb : obesity and maternal responsibility », *Critical Public Health*, 21 (2), pp. 179-190.

MEAD Margaret, 1927. *Coming of Age in Samoa. A psychological Study of Primitive Youth for Western Civilization*, New York : William Morrow (trad. fr. partielle : *Moeurs et sexualité en Océanie*, Paris : Plon, 1963).

–. 1930. *Growing up in New Guinea. A Comparative Study of Primitive Education*, New York : William Morrow.

–. 2001 [1935]. *Sex and Temperament in Three Primitive Societies*, New York : Harper.

MEAD Margaret & NEWTON Niles, 1967. « Cultural Parenting of Perinatal Behavior », in : S. Richardson & A. Guttmacher (eds.), *Childbearing : Its Social and Psychological Aspects*, Baltimore : The Williams and Wilkins Company, pp. 142-244.

MEMMI Dominique, 2003. *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris : La Découverte.

–. 2011. *La seconde vie des bébés morts*. Paris : Éditions EHESS.

MÉNORET Marie, 1999. *Les temps du cancer*, Paris : CNRS Éditions.

MERLEAU-PONTY Maurice, 1945. *Phénoménologie de la perception*, Paris : Éditions Gallimard.

–. 1964. *Le visible et l'invisible*, Paris : Éditions Gallimard.

MICHAELS Meredith, 1999. « Fetal Galaxies : Some Questions about What We See », in : L. M. Morgan & M. W. Michaels (eds.), *Fetal Subjects, Feminist Positions*, Philadelphia : University of Pennsylvania Press, pp. 113-132.

MICHAELSON Karen, 1988. *Childbirth in America : Anthropological Perspectives*, South Hadley : Bergin and Garvey.

MILJKOVITCH Raphaële, 2001. « Les fondements de la théorie de l'attachement », in R. Miljkovitch, *L'attachement au cours de la vie*, Paris : Presses Universitaires de France, pp.15-33.

MOLINIER Pascale, 2010. « Au-delà de la féminité et du maternel, le travail du care », *Champs Psy*, 58, pp. 161-174.

–. 2013. *Le travail du care*, Paris : La Dispute.

MOLINIER Pascale, LAUGIER Sandra et PAPERMAN Patricia, 2009. *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris : Petite Bibliothèque Payot.

MONTAGNER Hubert, 1978. *L'enfant et la communication*, Paris : Stock.

MONTAGU Ashley, 1974. *Coming Into Being Among the Australian Aborigines*, London : Routledge & Kegan Paul.

MOREL Marie-France, 1989. « Les soins prodigués aux enfants : influence des innovations médicales et des institutions médicalisées (1750-1914). Médecine et déclin de la mortalité infantile », *Annales de démographie historique*, pp. 157-181.

–. 1997. « Le bébé dans la France ancienne (XVIe-XIXe siècle) », in P. Ben Soussa, M.-F. Morel, L. Pernoud, D. Rapoport, J. Sparrow *Le bébé d'hier, d'aujourd'hui, de demain et de toujours*, Ramonville Saint-Agne : érès, pp. 15-37.

–. 2001. « L'amour maternel : aspects historiques », *Spirale*, 18 (2), pp. 29-55.

–. 2004. « La mort d'un bébé au fil de l'histoire », *Spirale*, 31 (3), pp. 15-34.

–. 2005. « Voir et entendre le fœtus autrefois : deux exemples », *Spirale*, 36 (4), pp. 23-35.

–. 2007, « Histoire du maillot en Europe occidentale », in D. Bonnet, L. Pourchez (dir.), *Du soin au rite dans l'enfance*, Ramonville Saint-Agne : érès, pp. 61-84.

–. 2008. « Le corps du petit enfant et ses représentations dans l'histoire et dans l'art », in : M. Dugnat (dir.), *Bébés et cultures*, Toulouse : érès, pp. 21-44.

–. 2015. « Le corps du bébé dans l'histoire », *Spirale*, 74 (2), pp. 72-82.

MOREL Marie-France (dir.), 2013. *Accueillir le nouveau-né, d'hier à aujourd'hui*, Toulouse : érès.

–. 2016. *Naître à la maison. D'hier à aujourd'hui*, Toulouse : érès.

MOREL Marie-France et LETT Didier, 2006. *Une histoire de l'allaitement*, Paris : La Martinière.

MOREL Marie-France et ROLLET Catherine, 2000. *Des bébés et des hommes*, Paris : Albin Michel.

MORELLI Gilda A., Nadita Chaudhary, Alma Gottlieb, *et al.*, 2017. «Taking Culture Seriously. A Pluralistic Approach to Attachment», in: H. Keller and K. A. Bard (eds.), *The Cultural Nature of Attachment: Contextualizing Relationships and Development*, Cambridge: MIT Press, pp. 139-169.

MORGAN Lynn M., 1997. « Imagining the unborn in the Ecuadorian Andes », *Feminist Studies*, 23, (2), pp. 323-350.

–. 2002a. « 'Properly disposed of' : a history of embryo disposal and the changing claims on fetal remains », *Medical Anthropology*, 21, 3-4, pp. 247-274.

–. 2002b. « When Does Life Begin? A Cross-Cultural Perspective on the Personhood of Fetuses and Young Children », in : W. A. Haviland, R. J. Gordon & L. A. Vivanco (eds), *Talking about People. Reading in Contemporary Cultural Anthropology*, Boston: McGraw Hill, pp. 35-46.

–. 2006a. « 'Life begins when they steal your bicycle' : cross-cultural practices of personhood at the beginnings and ends of life », *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 34 (1), pp. 8-15.

–. 2006b. « The rise and demise of a collection of human fetuses at Mount Holyoke College », *Perspectives in Biology and Medicine*, 49 (3), pp. 435-451.

–. 2009. *Icons of Life. A Cultural History of Human Embryos*, Berkley : University of California Press.

MORSE Janice M., 1991. « Negotiating commitment and involvement in the nurse-patient relationship », *Journal of Advanced Nursing*, 16, pp. 455-468.

MORSY Soheir, 1982. « Childbirth in an Egyptian Village », in : M. Kay (ed.) *Anthropology of Human Birth*, Philadelphia : F. A. Davis, pp. 147-174.

MUNROE Ruth H., MUNROE Robert L., 1980. « Infant experience and childhood affect among the Logoli : a longitudinal study », *Ethos*, 8 (4), pp. 295-315.

–. 1984. « Infant experience and childhood cognition : a longitudinal study among the the Logoli of Kenya », *Ethos*, 12 (4), pp. 291-306.

MURDOCK George P., 1949. *Social Structure*, New York : The Free Press (trad. fr. : *De la structure sociale*, Paris : Payot, 1972).

–. 1951. *Outline of South American Cultures*, New Haven : Human Relations Area Files.

–. 1959. *Africa : Its Peoples and Their Culture History*, New York : McGraw-Hill.

MURDOCK George P., WITHE Douglas R., 1969. « Standard Cross-Cultural Sample », *Ethnology*, 8 (4), pp. 329-369.

NAEPELS Michel, 1998. « Une étrange étrangeté. Remarques sur la situation ethnographique », *L'Homme*, 38 (148), pp. 185-199.

NECKOWAY Raymond, BRWONLEE Keith, CASTELLAN Bruno, 2007. « Is Attachment Theory Consistent with Aboriginal Parenting Realities? », *First People Child & Family Roles*, 3 (2), pp. 65-74.

NEWMAN Lucile F., 1969. « Folklore of Pregnancy : Wives' Tales in Contra Costa County, California », *Western Folklore*, 28 (2), pp. 112-135.

–. 1972. « The Anthropology of Birth », *Sociological Symposium : A Behavioral Science Journal*, 8, pp. 51-63.

NEWMANN Karen, 1996. *Fetal Positions : Individualism, Science, Visuality*, California : Stanford University Press.

OAKLEY Ann, 1977. *Becoming a Mother*, New York : Schocken Books.

- . 1980. *Women Confined : Towards a Sociology of Childbirth*, New York : Schocken Books.
- . 1984. *The Captured Womb : A History of Medical Care for Pregnant Women*, New York and Oxford : Basil Blackwell.
- OAKS Laury, 2000. « Smoke-Filled Wombs and Fragile Fetuses : The Social Politics of Fetal Representations », *Signs : Journal of Women in Culture and Society*, 26 (1), pp. 63-108.
- OFFORD Catherine, 2018. « The Child Hatchery, 1896 », *The Scientist*, [en ligne] <https://www.the-scientist.com/foundations/the-child-hatchery-1896-30010>.
- OCHS Elinor & SCHIEFFELIN Bambi B., 1984. « Language Acquisition and Socialization : Three Developmental Stories and Their Implications », in : R. A. Shweder & R. A. Levine (ed.), *Culture Theory : Essays on Mind, Self, and Emotion*, Cambridge : Cambridge University Press, pp. 276- 320.
- O'NEIL John & KAUFERT Patricia, 1990. « The Politics of Obstetric Care : The Inuit Experience », in : W. P. Handwerker (ed.), *Births and Power : Social Change and the Politics of Reproduction*, Boulder : Westview Press, pp. 53-68.
- ORTBALS Candice D., RINCKER Meg E, 2009. « Embodied Researchers : Gendered Bodies, Research Activity, and Pregnancy in the Field », *PS : Political Science and Politics*, 42 (2), pp. 315-319.
- ORTIGUES Marie-Cécile et Edmond, 1966. *Oedipe africain*, Paris : Plon.
- ORTNER Sherry B., 1974. « Is female to male as nature is to culture ? », in M. Z. Rosaldo, L. Lamphere (ed.), 1974. *Woman, Culture, and Society*, Standford : Standford University Press, pp. 68-87.
- PAILLET Anne, 2007. *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris : La Dispute.
- PAPADANIEL Yannis, 2009. « Accompagner bénévolement les personnes en fin de vie : donner du sens à ce qui n'en a pas ? », *Pensée Plurielle*, 3 (22), pp. 65-75.

–. 2010. « Accompagnement en fin de vie et solidarité. Quelques pistes de réflexions autour du bénévolat dans les soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs*, 1(10), pp. 19-23.

–. 2011. « La 'beauté' de la mort. Comment ethnographier l'engagement auprès des mourants ? », *ethnographiques.org*, 23-décembre 2011.

–. 2013. *La Mort à côté*, Toulouse : Anacharsis.

PAPERMAN Patricia, 2011 [2005]. « Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel », in : P. Paperman et S. Laugier (dir.), *Le souci des autres. Ethique et politique du care*, Paris : Ed. EHESS, pp. 321-337.

PAPERMAN Patricia et LAUGIER Sandra (dir.), 2011 [2005]. *Le souci des autres. Ethique et politique du care*, Paris : Ed. EHESS.

PEDESPAN Laurence, 2004. « Attachement et prématurité », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 32, pp. 716-720.

PENEFF Jean, 2005. *L'hôpital en urgence*, Paris : Métailié.

PETCHESKY Rosalind P., 1987. « Fœtal Images : The Power of Visual Culture in the Politics of Reproduction », *Feminist Studies*, 13 (2) pp. 263-292.

PÉTONNET Colette, 1982. « L'Observation flottante. L'exemple d'un cimetière parisien », *L'Homme*, 22 (4), Études d'anthropologie urbaine, pp. 37-47.

PIERREHUMBERT Blaise, 2001. « L'amour maternel... un amour impératif », *Spirale*, 18 (2), pp. 83-112.

PIHET S., BULLINGER A., MELLIER D. et SCHAAL B., 1997. « Réponses comportementales aux odeurs chez le nouveau-né prématuré : étude préliminaire », *Enfance*, 1, pp. 33-46.

PILLET Violaine, 2007. « La théorie de l'attachement : pour le meilleur et pour le pire », *Dialogue*, 175 (1), pp. 7-14.

PINARD Adolphe, 1899. « De la conservation et de l'amélioration de l'espèce », *Bulletin médical*, (13), p. 141.

PINK Sarah, 2009. *Doing Sensory Ethnography*, London : SAGE.

—. 2012. *Situating Everyday Life. Practices and Places*, London : SAGE.

POOLE, Fitz John Porter, 1985. « Coming Into Social Being : Cultural Images of Infants in Bimin-Kuskusmin Folk Psychology », in : G.M. White, J. Kirkpatrick (eds.), *Person, Self, and Experience : Exploring Pacific Ethnopsychologies*, Berkley : University of California Press, pp. 183-242.

POUCHELLE Marie-Christine, 2003. *L'hôpital corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière*, Paris : Seli Arslan.

—. 2007. « Quelques touches hospitalières », *Terrain*, 49, pp. 11-26.

—. 2010. « Situations ethnographiques à l'hôpital. « Elle vient voir si on a un os dans le nez... », *Recherche en soins infirmiers*, 4 (103), pp. 4-19.

PREYER William Thierry, 1882. *Die Seele des Kindes. Beobachtungen über die geistige Entwicklung des Menschen in den ersten Lebensjahren*, Leipzig: Grieben (trad. angl.: *The Mind of the Child*, 1905, New York : D. Appleton & Company)

PRICE Pauline J., 1993. « Parents'perception of the meaning of quality nursing care », *Advanced Nursing Science*, 16, pp. 33-41.

PROST Antoine, 1981. *L'école et la famille dans une société en mutation (1930-1980)*, Tome IV, *Histoire générale de l'Enseignement et de l'Education en France*, Paris : Nouvelle librairie de France, G.V., Labat Ed.

PROUT Alan, 2005. *The Future of Childhood. Towards the interdisciplinary study of children*, New York : Routledge Falmer.

—. 2011. « Taking a Step Away from Modernity : reconsidering the new sociology of childhood », *Global Studies of Childhood*, 1 (1), pp : 4-14, [en ligne : [www.worlds.co.uk/GSCH](http://www.worlds.co.uk/GSCH)].



PYLP A Jen, 2016. « The Social Construction of Attachment, Attachment Disorders and Attachment Parenting in International Adoption Discourse and Parent Education », *Children & Society Volume*, 30, pp. 434-444.

QUINN Naomi, MADGEO Jeanette Marie (eds.), 2013. *Attachment Reconsidered : Cultural Perspectives on a Western Theory*, New York : Palgrave Macmillan.

RABAIN Jacqueline, 1979. *L'enfant du lignage. Du sevrage à la classe d'âge*, Paris : Payot.

–. 1987. « L'enfant et son développement. Perspectives transculturelles », in : M. Manceaux, S. Lebovici, O. Jeanneret, *et al.* (dir.), *L'enfant et sa santé. Aspects épidémiologiques, biologiques, psychologiques et sociaux*, Paris : Doin, pp. 49-61.

–. 2005. « Edmond Ortigues (1917-2005) », *L'Homme*, 175-176, [en ligne : <http://lhomme.revues.org/2029>].

RAPP Rayna, 1987. « Moral Pioneers : Women, Men and Fetuses on a Frontier of Reproductive Technology », *Women & Health*, 13, pp. 101-116.

–. 1988. « The Power of 'Positive' Diagnosis : Medical and Maternal Discourses on Amniocentesis », in : K. L. Michaelson (ed.), *Childbirth in America. Anthropological Perspectives*, South Hadley, MA : Bergin and Garvey, pp. 103-116.

–. 1990. « Constructing Amniocentesis : Maternal and Medical Discourses », in : F. Ginsburg and A. L. Tsing (eds.), *Uncertain Terms : Negotiating Gender in America*, Boston : Beacon Press, pp. 28-42.

–. 1999. *Testing Women, Testing the Fetus : The Social Impact of Amniocentesis in America*, New York : Routledge.

RAZY Elodie, 2007. *Naître et devenir en pays soninké (Mali). Anthropologie de la petite enfance en Afrique*, Nanterre : Société d'Ethnologie.

REITNER Rayna R., 1975. *Toward an Anthropology of Women*, New York and London : Monthly Review Press.

REMOTTI Francesco, 1999. « Thèses pour une perspective anthropopoiétique » in C. Calame, M. Kilani (dir.), *La fabrication de l'humain dans les cultures et en anthropologie*, Lausanne : Éditions Payot, pp.15-31.

RICHARDSON HANKS Jane, 1963. *Maternity and Its Rituals in Bang Chang*, Ithaca : Cornell Thailand Project.

ROCHAT Line, 2014, « Pratiques sensorielles, pratiques professionnelles : interactions quotidiennes entre infirmières et bébés au sein d'un service de néonatalogie romand », in : C. Burton-Jeangros, R. Hammer et I. Maffi (dir.), *Accompagner la naissance. Terrain socio-anthropologiques en Suisse romande*, Lausanne : BSN Press, pp. 155-174.

—. 2017. « Apprendre à s'attacher », *Anthropologie & Santé*, 15 [en ligne : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2752>].

ROLLET Catherine, 2001. *Les enfants au XIXe siècle*, Paris : Hachette Littératures.

—. 2008. *Les carnets de santé des enfants*, Paris : La Dispute.

ROLLET-ECHALER Catherine, 1990. *La politique à l'égard de la petite enfance sous la IIIe République*, Paris : PUF-Institut national d'études démographiques.

ROMALIS Shelly (ed.), 1981. *Childbirth : Alternatives to Medical Control*, Austin : University of Texas Press.

ROSALDO Michelle Z., LAMPHERE Louise (ed.), 1974. *Woman, Culture, and Society*, Stanford : Stanford University Press.

ROTH Rachel, 2000. *Making Women Pay : The Hidden Costs of Fetal Rights*, Ithaca ; New York : Cornell University Press.

ROTHBAUM Fred, WEISZ John, POTT Martha *et al.*, 2000. « Attachment and Culture. Security in the United States and Japan », *American Psychologist*, 55 (10), pp. 1093-1104.

ROTHMAN Barbara Katz, 1981. « Awake and Aware, or False Consciousness ? The Co-option of Childbirth Reform in America », in : S. Romalis (ed.), *Childbirth : Alternatives to Medical Control*, Austin : University of Texas Press, pp. 150-180.

- . 1982. *In Labor : Women and Power in the Birthplace*, New York : W. W. Norton. (Reprinted in paperback under the title *Giving Birth : Alternatives in Childbirth*, New York : Penguin, 1985.).
- . 1985. « The Meaning of Choice in Reproductive Technology », in : R. Arditti, R. Duelli Klein & S. Minden (eds.), *Test-Tube Women*, London : Pandora Press, pp. 23-34.
- . 1986. *The Tentative Pregnancy. Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood*, New York : Penguin Books.
- . 1987. « Reproductive Technology and the Commodification of Life », *Women and Health*, 13 (1-2), pp. 95-100.
- . 1989. *Recreating Motherhood : Ideology and Technology in Patriarchal Society*, New York : W. W. Norton.
- ROULLIER Bertrand, 2007. « Douleurs et sensorialité du nouveau-né », *Spirale*, 42 (2), pp. 49-61.
- RUHL Lealle, 2000a. « Disarticulating liberal subjectivities : abortion and fetal protection », *Feminist Studies*, 28 (1), pp. 37-60.
- SAID, Edward, 1980 (1978). *L'Orientalisme. L'Orient créé par l'Occident*, Paris: Le Seuil.
- SALLE Bernard, VERT Paul 2013, « Chronique historique. Néonatalogie : passé et présent », *Bull. Acad. Natle Méd.*, 197 (6) pp. 1231-1242.
- SALMON Amy, 2011. « Aboriginal mothering, FASD prevention and the contestations of neoliberal citizenship », *Critical Public Health*, 21 (2), pp. 165-178.
- SANDRE Dominique, 2009. « Suivi des bébés à risque après hospitalisation en réanimation néonatale : approche globale et fonction psychothérapeutique du pédiatre », *Spirale*, 51 (3), pp. 93-105.
- SANDRE Dominique et DANESI Nicole, 2007. « Réanimation néonatale : le bébé et ses parents entre rupture et liens. Le travail préventif du binôme pédiatre-psychanalyste », in : M. Grosclaude (dir.), *L'enfant réanimé*, Toulouse : érès, pp. 159-206.

SARGENT Carolyn, 1982. *The Cultural Context for Therapeutic Choice*, Dordrecht : D. Reidel.

–. 1989. *Maternity, Medicine and Power : Reproductive Decisions in Urban Benin*, Berkley : University of California Press.

–. 1990. « The Politics of Birth : Cultural Dimensions of Pain, Virtue, and Control among the Bariba of Benin », in : W. P. Handwerker (ed.), *Births and Power : Social Change and the Politics of Reproduction*, Boulder : Westview Press, pp. 69-80.

SARGENT Carolyn & STARK Nancy, 1989. « Childbirth Education and Childbirth Models : Parental Perspectives on Control, Anesthesia, and Technological Intervention in the Birth Process », *Medical Anthropology Quarterly*, 3 (1), pp. 36-51.

SARRADON-ECK Aline, 2008. « Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique », *ethnographiques.org*, [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Sarradon-Eck.html>.

SCHEPER-HUGHES Nancy, 1998. *Death without weeping : the violence in everyday life in Brazil*, Berkley : University of California Press.

SEARS William and Martha, 2001. *The Attachment Parenting Book*, Little, Brown and Company : New York.

–. 2004. *The Premature Baby Book : Everything You Need to Know About Your Premature Baby from Birth to Age One*, Little, Brown and Company : New York.

SEGER Karin (ed.), 1981. *Portrait of a Palestinian Village : the photographs of Hilma Granqvist*, London : The Third World Centre for Research and Publishing.

SELLENET Catherine, 2009. « Approche critique de la notion de 'compétences parentales' », *La revue internationale de l'éducation familiale*, 26 (2), pp. 95-116.

SCHÜTZ Alfred, 1987 (1971). *Le chercheur et le quotidien*, Paris : Klincksieck.

SHAW Nancy Stoller, 1974. *Forced Labor : Maternity Care in the United States*, New York : Pergamon Press.

SHEPER-HUGHES, Nancy, 1985. « Culture, Scarcity, and Maternal Thinking : Maternal Detachment and Infant Survival in a Brazilian Shantytown », *Ethos*, 13 (4), pp. 291-317.

–. 1989. « Death Without Weeping », *Natural History*, 10, pp. 8-16.

–. 1992. *Death Without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*, Berkeley : University of California Press.

SHWEDER Richard A. & BOURNE Edmund J., 1984. « Does the Concept of the Person Vary Cross-Culturally ? », in : R. A. Shweder and R. A. LeVine (eds.), *Culture Theory*, Cambridge : Cambridge University Press, pp. 158-199.

SIROTA Régine, 2012. « L'enfance au regard des Sciences sociales », *AnthropoChildren*, 1 (1), [en ligne : <http://popups.ulg.ac.be/2034-8517/index.php?id=921>].

SPENCER Robert F., 1977 [1950]. « Embryology and Obstetrics in Preindustrial Societies », in : D. Landy (ed.), *Culture, Disease, and Healing : Studies in Medical Anthropology*, New York : Macmillan Publishing Co., pp. 289-299.

SPIRO Melford E., 1993. « Is the Western Conception of the Self « Peculiar » within the Context of the World Cultures ? », *Ethos*, 21 (2), pp. 107-153.

SPITZ René A., 1971. *De la naissance à la parole. La première année de la vie*, Paris : PUF.

STAED Evanhélia, 2004. *Le monstre, le singe et le fœtus. Tératogonie et Décadence dans l'Europe fin-de-siècle*, Genève : Librairie Droz.

STERN Daniel Norman, 1985. *The Interpersonal World of the Infant*, New York : Basic Books. Traduction française : *Le monde interpersonnel du bébé*, Paris : PUF.

STORK Hélène E. (dir.), 1993. *Les rituels du coucher de l'enfant. Variations culturelles*, Paris : ESF.

–. 2004. « Variations culturelles du maternage », in S. Lebovici, R. Diatkine, M. Soulé (dir.), *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris : Presses Universitaires de France, pp.447-459.

STRATHERN Marilyn, 1985. « Dislodging a worldview : challenge and counter-challenge in the relationship between feminism and anthropology », *Australian Feminist Studies*, 1, pp. 1-25.

–. 1987. « An awkward relationship : the case of feminism and anthropology », *Signs*, 12, pp. 276-292.

–.1992. *After Nature*, Cambridge : Cambridge University Press.

SUCHMAN Lucy & JORDAN Brigitte, 1988. « Computerization and Women's Knowledge », in: K. Tigdens, M. Jennings, I. Wagner & M. Weggelaar (eds.), *Women, Work and Computerization*, Amsterdam : North Holland, pp. 153-161.

SUPER Charles & HARKNESS Sara, 1986. « The developmental niche : A conceptualization at the interface of child and culture », *International Journal of Behavioral Development*, 9, pp. 545-569.

TAHHAN Diana A., 2008. « Depth and Space in Sleep : Intimacy, Touch and the Body in Japanese Co-sleeping Rituals », *Body & Society*, 14 (4), pp. 37-56.

TAYLOR Janelle, 1992. « The Public Fetus and the Family Car : From Abortion Politics to a Volvo Advertisement », *Public Culture*, 4 (2), pp. 67-80.

–. 1998. « Images of Contradiction : Obstetrical Ultrasound in American Culture », in : S. Franklin & H. Ragoné (eds.), *Reproducing Reproduction*, Philadelphia : University of Pennsylvania Press, pp. 15-45.

TEDLOCK Barbara, 1991. « From Participant Observation to the Observation of Participation : The Emergence of Narrative Ethnography », *Journal of Anthropological Research*, 47 (1), pp. 69-94.

TEIXEIRA Maria, 2007. « Parachever l'humanité. Toilette, massage et soins des enfants Manjak (Guinée-Bissau, Sénégal), in D. Bonnet, L. Pourchez (dir.). *Du soin au rite dans l'enfance*, Ramonville Saint-Agne : érès : pp. 129-145.

THOMAS Louis-Vincent, 1973. « Le pluralisme cohérent de la notion de personne en Afrique noire traditionnelle », in : *La Notion de personne en Afrique noire*, Actes du colloque

international de Centre national de la recherche scientifique, Paris, 11-17 octobre 1971, Paris : Ed. du C.N.R.S, pp. 387-420.

TOLSA, Jean-François, CALAME André, FLAWER Claire-Lise, PROD'HOM Louis-Samuel, 1999. « Expérience de la division de néonatalogie de Lausanne », *Arch. Pédiatr.*, 6 Suppl. 2, pp. 222-224.

TRONICK Edward Z., MORELLI Gilda A. & WINN Steve, 1987. « Multiple Caretaking of Efe (Pygmy) Infants », *American Anthropologist*, 89, pp. 96-106.

TRONICK Edward Z., WINN Steve & MORELLI Gilda A., 1985. « Multiple Caretaking in the Context of Human Evolution : Why Don't the Efe Know the Western Prescription for Child Care ? », in : M. Reite & T. Field (eds.), *The Psychobiology of Attachment and Separation*, New York : Academic Press, pp. 191-206.

TRUFFERT Patrick, EGO A. et SUBTIL D., 2000, « Prématurité extrême (<28 SA) : mortalité et morbidité neurologique », *Extraits des mises à jour en Gynécologie et Obstétrique*, 24, pp. 71-90.

TURNER Bryan S., 1995 [1987]. *Medical Power and Social Knowledge*, London : SAGE.

VAN DER GEEST Sjaak, FINKLER Kaja, 2004. « Hospital ethnography : introduction », *Social Science and Medicine*, 59, pp. 1995-2001.

VÉGA Anne, 1997. « Les infirmières hospitalières françaises : l'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles », *Sciences Sociales et Santé*, 15 (3), pp. 103-132.

-. 2000. *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris : Éditions des archives contemporaines.

VERGER Pierre, 1973. « Notion de personne et lignée familiale chez les Yoruba », in : *La Notion de personne en Afrique noire*, Actes du colloque international de Centre national de la recherche scientifique, Paris, 11-17 octobre 1971, Paris : Ed. du C.N.R.S., pp. 61-72.

VERMEEULEN Eric, 2004. « Dealing with Doubt : Making Decisions in a Neonatal Ward in the Netherlands », *Social Science and Medicine*, 59 (10) : 2071-2085.

VOZARI Anne-Sophie, 2015. « Si maman va bien, bébé va bien. ». La gestion des risques psychiques autour de la naissance, *Recherches familiales*, 1 (12) : pp. 153-163.

WALENTOWITZ Saskia, 2004. « L'enfant qui n'a pas atteint son lieu », *L'Autre*, 5 (2), pp. 227-241.

–. 2005. « La vie sociale du fœtus. Regards anthropologiques », *Spirale*, 36 (4), pp. 125-141.

–. 2013. « Importance et signification des rituels d'intégration en pays touareg », in : M.-F. Morel (dir.), *Accueillir le nouveau-né, d'hier à aujourd'hui*, Toulouse : érès, pp. 239-256.

WALL Glenda, 2010. « Mothers' experiences with intensive parenting and brain development discourse », *Women's Studies International Forum*, 33 (3), pp. 253-263.

WEBEL Scott, 2003. « *Kinderbrutanstalt*. Leisure and the Coney Island baby incubators », *Text, Practice, Performance*, V, pp. 1-21.

WEIR Lorna, 1996. « Recent developments in the government of pregnancy », *Economy and Society*, 25 (3), pp. 373-392.

–. 2006. *Pregnancy, Risk and Biopolitics : On the Threshold of the Living Subject*, Abingdon : Routledge.

WEISNER Thomas, GALLIMORE Ronald, *et al.*, 1977. « My Brother's Keeper : Child and Sibling Caretaking », *Current Anthropology*, 18 (2), 169-190.

WERTZ Richard D. & WERTZ Dorothy C., 1989 [1977]. *Lying-In. A History of Childbirth in America*, New Haven ; London : Yale University Press.

WHITING Beatrice B., 1963. *Six cultures : Studies of Child Rearing*, New York : Wiley.

WHITING Beatrice B. & WHITING John W. M., 1975. *Children of six cultures. A psycho-cultural analysis*, Cambridge ; London : Harvard University Press.

WHITING John W. M., 1953. *Child training and personality. Cross-Cultural Study*, London : Yale University Press.



WINNICOTT Donald W., 1969. « La préoccupation maternelle primaire », in : D. W. Winnicott, *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris : Payot, pp. 168-174.

–. 1972 [1957]. « Le bébé en tant que personne », in D. W. Winnicott *L'enfant et le monde extérieur : le développement des relations*, Paris : Payot, pp. 103-111.

–. 1981 [1957]. *L'enfant et sa famille*, Paris : Payot.

WULFF, « Commentary: how attached should we be to attachment theory? », *International Journal for the Psychology of Religion*, 16 (1), pp. 29-36.

ZAMAN, Shahaduz, 2005. *Broken Limbs, Broken Lives : Ethnography of a Hospital Ward in Bangladesh*, Amsterdam : Het Spinhuis.

ZEMPLÉNI Andràs et RABAIN Jacqueline, 1965. « L'enfant "Nit Ku Bon" un tableau psychopathologique traditionnel chez les Wolof et les Lebou du Sénégal », *Psychopathologie Africaine*, 18 (3), pp. 329-441.

ZERUBAVEL Eviatar, 1981. *Hidden Rhythms. Schedules and Calendars in Social Life*, Chicago : The University of Chicago Press.

ZUSSMAN Robert, 1992. *Intensive Care. Medical Ethics and the Medical Profession*, Chicago : University of Chicago Press.