

L'art et les tout-petits à l'hôpital

Interventions des trois orateurs : Patrick Ben Soussan, Evelio Cabrejo Para et Anne Pardou introduites et conclues par le réseau « Art et Santé » de Culture & Démocratie.

Les 14 et 15 mai 2012
Au théâtre La montagne magique à Bruxelles



Crédit photos: Christian Pourtois



Un dossier réalisé avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles
L'événement a été soutenu par la Fédération Wallonie-Bruxelles et la Cocof.

Introduction

Les 14 et 15 mai 2012 se tenait au Théâtre La montagne magique un colloque autour de l'art et les tout-petits à l'hôpital organisé par la commission « Réseau Art et Santé » de Culture et Démocratie et l'asbl Le Pont des Arts. Il s'inscrivait dans le Festival « L'art et les tout-petits » organisé chaque année par La montagne magique.

La nécessité d'organiser une rencontre autour de l'art et des tout-petits à l'hôpital s'est imposée suite à l'augmentation du nombre de nourrissons et d'enfants en bas âge dans les hôpitaux ainsi que d'une demande de plus en plus importante des services les accueillant (services de pédiatrie pour nourrissons de 0 à 3 ans et néonatalogie) de bénéficier d'une présence artistique au même titre que les autres services pédiatriques.

Ce colloque s'est voulu un lieu de réflexion sur l'importance de l'introduction de l'art auprès des tout-petits, mais aussi un lieu d'échange autour des pratiques artistiques avec les enfants en bas âge à l'hôpital. L'art et les tout-petits n'est pas un phénomène mineur. Il l'est encore moins lorsqu'il s'agit de tout-petits à l'hôpital. Il s'inscrit contre l'exclusion et la marginalisation, pour l'éveil culturel du plus grand nombre.

Pour pouvoir travailler cet angle d'approche, toute une série de questions ont été abordées sous forme d'échanges, rencontres, discussions, témoignages et apports théoriques.

D'un point de vue théorique et institutionnel : est-il possible de sensibiliser à l'art les tout-petits à l'hôpital ? L'éveil artistique des enfants passe par une sensibilisation des adultes qui les entourent, parents et professionnel(le)s de la petite enfance. Enfants, nous étions curieux, explorateurs, ouverts à toute nouveauté, nous étions extrêmement sensibles et capables d'émerveillement, de questionnement. Comment retrouver cet état d'« âme » pour soutenir les enfants en bas âge à l'hôpital dans leur rencontre du monde ? Comment les éveiller à ces dimensions qui nous construisent émotionnellement et intellectuellement ?

D'un point de vue pratique : est-il possible de tout faire avec le tout-petit, de partager toutes les disciplines artistiques (musique, danse, art de la rue, magie, dessin) et à fortiori à l'hôpital ? Comment communiquer avec lui ? Doit-on nécessairement avoir des connaissances théoriques sur son développement y compris pour ce qui concerne le bébé né prématurément pour partager sa discipline artistique avec lui ? Travaille-t-on différemment avec les tout-petits en milieu de soins ?

D'un point de vue artistique : comment donner la possibilité aux artistes de développer ensemble leur pratique de l'art et les tout-petits dans les milieux de soins ? Pour répondre pratiquement à cette question, différents petits ateliers autour de thèmes créatifs spécifiques ont été proposés aux artistes participants afin de leur permettre d'échanger, de travailler autour de leur pratique spécifique avec les tout-petits.

Ces deux journées de rencontres s'inscrivaient dans une perspective plus globale de réflexion sur les enjeux de l'introduction de l'art auprès des tout-petits se trouvant en milieu de soins. Dans ce sens, les moyens mis en œuvre lors de ces journées pour stimuler et cadrer la réflexion avaient pour finalité l'ouverture des chemins variés vers la culture et l'invitation à la rencontre à l'échange et au plaisir avec le tout-petit pour

l'éveil culturel du plus grand nombre hors des circuits de diffusions traditionnels. En effet, nous considérons ici qu'amener les tout-petits vers l'art, c'est le considérer lui, ses parents et les professionnels qui l'accompagnent, comme inscrits dans la vie et prêts à la rencontre d'autres imaginaires. Comme le dit très bien Jeanne Ashbé, « les tout petits enfants vont droit à l'essentiel, et y demeurent. Ils sont fascinés par ce qui est fondamental, ils sont sans arrêt en train de travailler à comprendre le monde, les émotions, les « petits sens » de la vie de tous les jours ». Dans ce contexte, les artistes en milieu de soins sont un peu comme un tonifiant pour que le tout-petit et ses proches continuent à se stimuler, à être stimulés, à développer leur imaginaire, et ce, malgré la maladie.

Outre les interventions des trois orateurs principaux retranscrites ici, nous vous proposons plusieurs supports que vous retrouverez tous ici : <http://www.cultureetdemocratie.be/chantiers/art-sante/l-art-et-les-tout-petits-a-l-hopital>. Vous y trouverez les documents PowerPoint que les orateurs nous ont transmis ainsi que l'enregistrement sonore de leur intervention. Un film de 10 minutes sur cette rencontre a été réalisé par Télévision du Monde. Il aborde la spécificité de l'art en milieu hospitalier spécifiquement pour les enfants et les tout-petits. Enfin, pour aller plus loin, nous vous proposons une bibliographie sur la thématique abordée.

Christelle Brüll pour le réseau « Art et Santé » de Culture & Démocratie



Crédit photos: Christian Pourtois

L'art à l'hôpital ne rend pas hospitalier, il y féconde trouble et vivance.

Intervention de Patrick Ben Soussan, pédopsychiatre, membre fondateur et président de l'Association pour la recherche en Aquitaine sur le nourrisson et son environnement. Praticien hospitalier spécialiste des centres de lutte contre le cancer. Il a organisé, chaque année, de 1994 à 2000, à Bordeaux, un colloque sur la toute petite enfance, sous le nom des Vendanges de Monsieur Bébé. La relation des bébés à la culture et à l'art est au centre de ses questionnements. Il est auteur et coauteur de très nombreux ouvrages sur cette problématique

La surdétermination de l'hôpital

Quand on parle du bébé, de l'art et de l'hôpital, il y a une surdétermination particulière de la question de l'hôpital : parler de bébé et d'art n'est pas du tout la même chose que parler de bébé et d'art à l'hôpital. Il y a là une spécificité qui vient de la réalité et de la charge des représentations et des émotions autour de la question de l'hôpital et de l'hospitalisation d'autant plus quand on parle d'un tout-petit.

La séparation du sanitaire et du champ social à l'hôpital

En France, il y a une loi, datant de 1975, qui marque la séparation du sanitaire et du social. L'idée de l'hôpital, basée sur le modèle de l'« hospitalis » - idée de l'hôpital comme un établissement charitable où l'on accueille les gens sans ressources pour leur apporter toutes sortes de soins de façon très large -, s'est transformée en l'idée de l'hôpital vu comme un établissement de santé, un lieu strictement consacré aux personnes malades. Le champ de la santé s'est technicisé, protocolarisé, spécialisé. Le champ du social, lui, s'est ouvert de façon différente. L'hôpital est devenu en soi une enclave hyper technique où les choses se gèrent de façon totalement différente que ce qui se passait dans l'esprit initial des fondateurs de « l'hôpital-asile ». La question des soins médicaux et des soins techniques est donc la première aujourd'hui posée à l'hôpital. L'accueil et l'idée de « prendre soin » deviendraient presque secondaires.

La temporalité à l'hôpital

Le temps à l'hôpital n'a pas grand-chose à voir avec le temps hors hôpital en particulier pour des petits enfants. Le temps à l'hôpital est un temps vide et vidé. Un temps vide, parce que propice à l'ennui, à la jachère. « Il n'y a pas grand-chose à faire à l'hôpital », « on est coincé dans notre lit » disent les enfants plus grands. Il y a à la fois une composante qui crée une étroitesse d'espace majeure, une invalidité de tout ce qui fait la liberté d'être et, dans le même temps, l'impression que le temps ne passe pas, que le temps est particulièrement long. L'enfant, quand il commence à grandir, a des activités qui se voient interdites par le réel de l'hôpital.

Le temps est aussi vidé d'un élément fondamental, celui des organisateurs rythmiques. La question du rythme est en effet fondamentale à l'aube de la vie et pendant toutes les premières années de vie. Le rythme est une caractéristique essentielle dans toutes les expériences vécues par les enfants : le rythme de la journée, le jour, la nuit, la séparation, l'absence, les retrouvailles, avoir faim, etc. Cette question-là est mise en cause par les discontinuités majeures que l'hôpital induit dans le temps de vie de l'enfant. Les horaires ne sont plus les mêmes, la gestion du temps est totalement différente : c'est le temps des examens, c'est le temps des visites, etc.

Quand l'enfant est atteint dans ses rythmicités, dans la continuité de sa vie, il a un certain nombre de modes de défense à cet égard. Pour l'enfant, quand il est heureux, le temps est court et, quand il est malheureux, le temps est long. Le temps de l'enfant s'inscrit dans une continuité d'émotions et de représentations symboliques. Il vit à l'extérieur ce qu'il met à l'intérieur de lui. Il projette à l'extérieur de lui ce qu'il a à l'intérieur de lui. Il y a donc des allers/retours incessants entre les émotions internes de l'enfant et ce qu'il vit « pour de vrai » dans son environnement. Quand l'enfant est soumis à des dyschronies importantes au niveau de sa temporalité, on retrouve des situations de retrait : il se retire de la réalité du monde qui l'environne. « L'inertie psychomotrice » est un syndrome qui marque la capacité de l'enfant à se retirer du monde de la relation et du monde du réel. C'est comme si les enfants fermaient toutes les écoutilles sensorielles. On a l'impression qu'ils s'endorment, qu'ils s'en vont du lien, qu'ils sont absents alors que c'est leur façon de se protéger d'un environnement trop en rupture par rapport à ce qui était déjà inscrit en eux.

Le séjour court et long à l'hôpital

Dans les lieux hospitaliers, on a pu constater que les moyens apportés (dont financiers) étaient plus importants dans les services traitant des pathologies lourdes où les enfants passaient plus de temps. Paradoxalement, c'est dans les hospitalisations brèves que les enfants ont le plus d'éléments à gérer, vivent plus, par un certain nombre d'actes techniques qui leur est proposé, la rupture avec leur milieu environnant. Souvent, quand ce n'est pas trop grave, on a tendance à se dire que ça passera, que c'est une petite épreuve de vie, que l'enfant va faire avec et l'entourage aussi. Par contre, si c'est quelque chose de grave, qui mobilise pour plus de temps, on va être très alerté et on va mettre en route davantage de processus. Pour l'enfant, ça se passe différemment : une pathologie bénigne peut être aussi invalidante qu'une longue hospitalisation pour une pathologie gravissime.

Comment rester vivant à l'hôpital : le silence, l'absence, l'immobilisme

Pascal Quignard, à la suite d'un séjour à l'hôpital, va écrire « Vie secrète ». Il dira qu'il y a eu une rupture au niveau de son écriture suite à ce séjour. « Vie secrète » prendra la forme esthétique de l'entièreté des ouvrages qu'il écrira par la suite. Il dira, suite à cette hospitalisation, « en moi, tous les genres sont tombés ».

Le Quignard de l'époque n'était pas un bébé quand il est entré en hospitalisation, mais ses éprouvés renvoient à des éléments qu'on retrouve chez les tout-petits. Quignard nous parle du « jeu du silence hospitalier ». Le silence à l'hôpital peut créer une potentialité ludique en soi : on est obligé d'écouter les détails, les bruits du silence. On est hyper vigilant à la sensorialité, à tout ce qui est, pour les autres, du silence. On commence à trouver que le silence fait beaucoup de bruit. Les petits enfants, qui sont comme des éponges sensorielles, vont être dans une hyper réception de ce silence hospitalier. Ils vont donc être aussi réceptifs à tout ce qui sera le bruit, le son, la parole et la musique. On est déjà au plus près des propositions artistiques musicales qui se font dès l'aube de la vie.

Quignard renvoie la question du silence à la question de l'absence. Quand il y a du bruit, du son, c'est qu'il y a quelqu'un. À l'inverse, quand il y a du silence, il n'y a personne, on est dans l'absence. Pour Quignard, l'absence, c'est l'effroi, c'est la peur. Le petit enfant n'a pas assez d'éléments pour penser la présence de l'autre si l'autre n'est pas auprès de lui

dans le réel. Il faut des mois pour que l'enfant puisse intérioriser la présence de l'autre sans que l'autre soit là. Jusque-là, l'enfant a besoin de quelqu'un pour penser quelqu'un, le toucher, le sentir, le voir, l'entendre. La preuve de l'existence de l'autre est avant tout une preuve sensorielle pour l'enfant. S'il n'y a que du blanc et du silence, le monde est un désert. L'expérience hospitalière évoque l'expérience de l'absence totale de l'autre.

Quignard ajoute que les oreilles n'ont pas de paupières. Si on ne veut pas voir, on ferme les yeux et on ne voit pas. Mais on ne peut fermer les oreilles. On entend toujours ce qui se passe autour de nous. On est toujours dans une hyper attention à l'environnement sonore. Quand on veut témoigner de son désaccord, de ses tensions, de sa détresse par rapport à ces éléments-là, la meilleure façon de faire est le retrait sensoriel c'est-à-dire l'endormissement, soit presque un stade pré comateux (on a constaté que certains enfants souffrants pouvaient entrer dans un état presque comateux). Parfois, ce retrait suit le cri, la projection des tensions vers l'extérieur.

L'association « Sparadrapp » a lancé un concours de dessin sur la représentation rêvée de l'hôpital par les enfants. Une petite fille a écrit : « l'hôpital dont je rêve est presque comme celui-ci, mais encore plus coloré, mais le mieux est de ne pas avoir besoin d'y aller ». La question des couleurs n'est pas anodine. Le blanc renvoie à la question du silence, de l'absence, du désert. La première attente de l'enfance est l'attente de la vie, des couleurs et du bruit. L'hôpital a une réticence par rapport aux couleurs (parfois amenées par les artistes). Sa préoccupation première est la question de l'hygiène. Le blanc renvoie à quelque chose de virginal, de propre, d'innocent, de sain. Le blanc, ça se nettoie plus vite, les saletés s'y découvrent plus aisément. Malgré quelques expériences pionnières en France, le blanc, déjà bien présent dès le 16^e siècle dans les hospices, reste d'actualité dans de nombreux hôpitaux. C'est une construction sociale sans intérêt, sans aucune valeur en soi. Pour revenir à ce concours, l'absence et la solitude se trouvent dans ces représentations dessinées par les enfants : un enfant parle de l'hôpital comme un dedans hors duquel il aimerait sortir, un autre place l'hôpital sur une île déserte, un troisième le voit comme une forteresse, un quatrième appelle « papa, maman, je veux vous voir », car il a peur de se retrouver seul la nuit.

Péju a écrit sur l'enfance, sur la question du statut de l'enfance et des interrogations des enfants (notamment dans « Enfance obscure »). Dans « La petite chartreuse », un libraire à la mémoire remarquable se souvient par cœur de tout ce qu'il a lu. Un jour, il renverse une petite fille qui se retrouve dans le coma. Les médecins lui disent que cet enfant a besoin qu'on lui parle pour la stimuler. Il va donc lui dire des poèmes, des textes qu'il connaît par cœur. La petite fille reprend connaissance, mais garde, comme séquelle de l'accident, la perte de la parole. Elle part dans un centre de rééducation dans les Alpes, dans la Grande Chartreuse. Ce libraire va accompagner la jeune fille dans sa rééducation et, tous les jours, ils iront se promener dans les montagnes environnantes. Dans le roman de Péju, le nom de la librairie est « Le verbe être ». Il y a quelque chose de pertinent autour de la question de l'« être », c'est-à-dire « être vivant ». Dans le processus même de l'« être en vie », il y a la question du vital (l'ordre du biologique, de l'instinctuel) et la question du vivant (porteur de vie, de force de vie et de pulsions). On peut être maintenu en vie pendant des mois, mais on est bien loin d'être un sujet vivant, un sujet créatif. Les enfants hospitalisés doivent continuer à être vivants. « Tant qu'il y a de la vie, il y a du mouvement » comme dit un proverbe africain. La vie bouge et l'enfant doit bouger. L'hôpital, sorte de « Ritaline », ne permet pas à l'enfant de bouger. L'art sert à maintenir le vivant à l'hôpital, mais, par le simple fait qu'il fait bouger, peut gêner. À

l'hôpital, on préfère que ça ne bouge pas (trop), car on a parfois tant de choses à organiser qu'on n'a pas envie de devoir gérer en plus le mouvement.

Qui est le tout-petit ?

« Bébé. Créature difforme à l'âge, au sexe et à la condition indéterminés, hautement remarquable par la violence des sympathies et des antipathies qu'elle provoque chez les autres, sans exprimer elle-même de sentiment ni d'émotion. »

Ambrose Bierce, écrivain et journaliste américain du XIXe siècle

« Un tube digestif inerte et végétatif dont les activités se bornent à ses besoins primaires ».
Amélie Nothon, Métaphysique des tubes (Paris, Albin Michel, 2000, p.7)

« Le nouveau-né, perdu dans son sommeil fœtal est plus pauvre, plus humble que le plus archaïque des animaux. Ses seuls liens avec le monde extérieur c'est l'air qu'il respire, le lait qu'il boit. Quand il émerge de son sommeil, c'est seulement pour crier et téter. Il est essentiellement une bouche vagissante et goulue".

René Zazzo, psychologue, 1955

Que met-on derrière le bébé, le tout-petit ? Quand on parle du bébé, on va parler du bébé du 21e siècle. On ne va pas parler de l'enfant tel qu'il était perçu au 19e siècle. Avant, le tout-petit était assujetti au monde du « pipi-caca-dodo ». En dehors de ça, il n'y avait rien.

Aujourd'hui, on a une représentation très romantique du bébé, celle évoquée dans « Le Petit Prince » de Saint-Exupéry soit une idée que tout enfant est un artiste en soi et que c'est son éducation et son développement qui vont assassiner tous les Mozart en herbe qui se développent là. Dans toutes les notions actuelles, nous développons cette idée d'enfant merveilleux, d'enfant extraordinairement compétent. C'est un champion toute catégorie de la création. On retrouve cette notion à l'extrême dans les publications de Glenn Doman qui a écrit « Tout se joue avant 6 ans » et qui a développé aux États-Unis des lieux d'enseignement (« pre universities babies ») pour les bébés (même pour les fœtus, dès 3 mois in utéro) dont le cursus s'élève à 60000 dollars et où il y a trois années d'attente pour s'inscrire.

Depuis la fin des années 70, nous vivons dans un véritable siècle de « pédo-folie ». Les enfants représentent pour nous la réussite la plus extrême ce qui commence à être du n'importe quoi. Janusz Korczak, grand médecin pédiatre polonais, a écrit, dans « Comment aimer un enfant », un tout petit texte « Le droit de l'enfant au respect ». Il y dit que, quand on se penche vers le sol (vers un petit enfant), on ne s'abaisse pas, mais on s'élève. David Cooper, un grand antipsychiatre dans les années 50-70, disait : « il suffit pour l'instant de dire qu'un enfant est du moins en germe un artiste, un visionnaire, un révolutionnaire ». Il y a une jolie histoire qu'on retrouve dans le Talmud qui dit que l'enfant, avant sa naissance, est visité par l'ange de la connaissance. Cet ange met le doigt sur la bouche de l'enfant et lui dit « tout ce que tu sais, garde le en toi et viens au monde comme un explorateur nu ». La légende raconte que la commissure que nous avons au-dessus des lèvres est une trace du passage de l'ange quand nous étions bébé, avant même de naître, qui nous dit donc en gros « de fermer notre gueule ». Nous

devons être attentifs à cet engagement aussi passionnel envers les enfants de notre société qui crée des conditions peu adéquates au développement serein et harmonieux des enfants. Ceci peut être expliqué par la peur de plus en plus grandissante que les parents ont pour l'avenir de leur enfant. On arrive aujourd'hui à un moment où les parents pensent que la vie de leur enfant sera plus difficile que la leur. Jusque-là, ce sentiment était toujours inversé. Malgré cela, les parents devraient lâcher un peu plus leur enfant...

Les enfants ne sont pas toujours de véritables petits anges, sauf quand ils dorment. Freud l'avait compris. Il disait que nous portons d'abord et avant tout une représentation de l'enfant qu'il appelait « His Majesty the baby ». Un enfant extraordinaire, merveilleux qui n'a rien à voir avec l'enfant réel qui est dans nos bras, mais qui est celui qui va redorer le narcissisme parental (« il aura la vie meilleure que ses parents », « il ne sera pas soumis aux nécessités dont on a fait l'expérience », « il ne connaîtra pas la maladie, la mort, la renonciation de jouissance, les restrictions à sa propre volonté, etc. »). L'enfant dans sa toute-puissance extrême, la plus totale, c'est celui qui va réaliser tous nos rêves, tous nos fantasmes. On se retrouve dans un vrai sursaut narcissique du parent qui voit, dans la réalité de l'enfant, essentiellement ce qu'il met de son rêve le plus intime. Cet enfant imaginaire est tissé par les rêves des parents.

Dans toute représentation d'enfant, il y a un certain nombre d'enfants qui sont convoqués. Quand vous avez un enfant en face de vous, vous avez l'enfant réel, mais aussi la construction que vous portez à ce même moment de l'enfant que vous imaginez être celui que vous avez en face de vous et qui peut-être n'a rien à voir. De plus, vous avez aussi, en même temps, un enfant à l'intérieur de vous qui vous parle de cet enfant en face de vous et de cet enfant que vous avez été ou que vous avez espéré être ou que vous ne serez jamais. Ça fait un certain nombre de personnes convoquées dans le même lieu et dans le même temps. Cela complexifie éminemment les choses.

Ce qui est important pour un artiste intervenant en milieu de soins, c'est d'avoir comme pré-supposé que l'enfant s'inscrit toujours dans une histoire en déroulé, une histoire qui a déjà existé auparavant et qui continuera après lui. L'intervention artistique s'inscrit dans la continuité de cette histoire. Elle peut prendre trace dans cette histoire-là ou être totalement éphémère, mais de toute façon, elle s'inscrit à ce moment-là tout comme l'artiste entre dans la chambre de l'enfant avec son histoire, sa culture, son âge, ses pré-supposés, ses engagements. Il y a tout le temps la rencontre avec plusieurs histoires...

L'art et les tout-petits : Freud, Sartre, Meltzer

Sur la question de la rencontre avec l'hôpital, l'art et les tout-petits, il y a trois personnes, à évoquer.

La première est Freud. Il évoque, dans « L'interprétation des rêves » (1900), un rêve dit de « la monographie botanique ». Dans ce rêve, il se souvient d'un moment particulier où il a 4 ans et où il est avec sa petite sœur qui a deux ans dans la maison familiale. Il dit que, sous le regard amusé de son père qui est assis dans le fauteuil, sa sœur et lui déchirent page à page un grand livre familial (était-ce la Bible familiale ? Était-ce un livre de beaux-arts sur l'Égypte ?). Il en garde deux souvenirs marquants : l'un personnel fort et l'autre gustatif. Il pense en effet que, depuis cet événement, s'est structuré son goût pour un aliment tout à fait singulier qui est devenu son aliment préféré pendant le reste

de sa vie, l'artichaut (qui rappelle les pages déchirées une à une). Il dira aussi qu'il est devenu un « rat des bibliothèques » plus tard ce qui est peut-être aussi lié à cette expérience. Mais l'important dans cette anecdote est que le père présent n'a pas entravé cet acte. Aujourd'hui, qui laisserait son enfant faire cela ?

Françoise Dolto raconte que la maîtresse d'école de sa fille lui dit un jour que ça ne va pas du tout, car sa fille a écrit en grand sur le mur de l'école avec une craie « maman ». Françoise Dolto se retourne sur sa fille de 4 ans et lui dit : « bravo, ma fille, tu sais écrire, c'est génial. Je vais t'acheter un cahier maintenant et tu pourras inscrire tout ce que tu veux dans ce cahier ». Elle met en avant que le premier contact avec l'expérience de l'enfant doit toujours être une expérience de valorisation. Elle valide l'expérience de l'enfant (elle n'est pas permissive sinon elle aurait encouragé sa fille à recommencer) et après, elle pose le cadre. Quand on parle de l'enfant à l'hôpital, il faut veiller à se mettre en empathie avec toutes les expériences vécues de l'enfant dans ce temps particulier. Il faut valider la place souffrante de l'enfant à l'hôpital. Il faut être très partie prenante, très empathique. Ne pas dire « mais, c'est bon, toi, t'es fort » ni « allez, c'est rien, ça va passer » qui sont des discours qui disqualifient les émotions premières des enfants.

La deuxième personne à évoquer est Sartre. Il raconte dans « Les mots » sa rencontre avec la littérature et avec les livres et, en particulier, les histoires lues par Anne-Marie sa maman dont « Les Fées »... « Cette histoire m'était familière : ma mère me la racontait souvent, quand elle me débarbouillait, en s'interrompant pour me frictionner à l'eau de Cologne, pour ramasser, sous la baignoire, le savon qui lui avait glissé des mains et j'écoutais distraitement le récit trop connu ; je n'avais d'yeux que pour Anne-Marie, cette jeune fille de tous mes matins ; je n'avais d'oreilles que pour sa voix troublée par la servitude ; je me plaisais à ses phrases inachevées, à ses mots toujours en retard, à sa brusque assurance, vivement défaite et qui se tournait en déroute pour disparaître dans un effilochement mélodieux et se recomposer après un silence. L'histoire, ça venait par-dessus le marché ; c'était le lien de ses soliloques. Tout le temps qu'elle parlait, nous étions seuls et clandestins, loin des hommes, des dieux et des prêtres, deux biches au bois, avec ces autres biches, les Fées ; je n'arrivais pas à croire qu'on eût composé tout un livre pour y faire figurer cet épisode de notre vie profane qui sentait le savon et l'eau de Cologne. »

Sartre dit ici tout de l'importance majeure de l'environnement sensoriel du tout-petit, de la qualité spécifique du lien. C'est l'importance pour tous les enfants d'être touchés (entendez ce terme largement). Ici, il y a une véritable féerie dans la rencontre de cet enfant avec sa mère. Dans le même temps, on peut bien témoigner que l'hôpital a aussi ses charmes comme on parle des fées et des sorcières, ses capacités d'envoûtement, ses lieux de terreur, etc. L'enfant hospitalisé vit les sortilèges de la maladie sur le même mode qu'une expérience envoûtante (qu'on la prenne dans le bon ou le mauvais sens du terme). Les filtres utilisés lors de la présence de l'enfant à l'hôpital sont d'une violence aussi extrême que dans cette scène « in-amoureuse » entre l'enfant et sa mère. La question du corps exproprié de l'enfant à l'hôpital est aussi une question majeure qui doit concerner au plus près le travail de l'artiste. L'artiste renvoie toujours au corporel. L'artiste ne fait rien d'autre que de parler de la rencontre avec le corps (le sien ou le corps de l'autre). On retrouve ce corps dans la voix quand on lit un conte, quand on danse, dans la gestuelle du dessin... Il y a toujours une convocation corporelle dans la rencontre artistique. Pour l'enfant, rencontrer le corps de l'artiste est aussi fondamental que cette magie évoquée par Sartre.

La troisième personne est Donald Meltzer, psychanalyste anglais. Il a écrit avec son épouse « L'appréhension de la beauté ». Ils parlent de la rencontre avec le « conflit esthétique ». Il dit de façon poétique que l'une des premières questions de l'enfant avant sa naissance est : « est-ce que c'est aussi beau dedans que dehors ? » L'enfant s'interroge sur l'inconnu esthétique du monde hors du monde aquatique. Il a envie de découvrir plus de choses que ce qu'il vit dans sa vie intra-utérine. En fin de vie intra-utérine, l'enfant a de moins en moins de place. Il vit une sorte de contrainte de son environnement où il ne peut plus du tout bouger comme avant. Quand l'enfant s'accouche (il sécrète dans le sang de la mère un certain nombre d'hormones qui font en sorte que l'accouchement se met en scène), il vient au monde et découvre le monde. Meltzer nous dit que l'enfant est bombardé à la naissance. Il reçoit de la lumière, du bruit, du mouvement et il n'a pas la capacité pour catégoriser les choses, les mémoriser, les contenir. Dans le même temps, c'est un véritable feu d'artifice. L'enfant est constamment pris dans des trucs émerveillant. Ça part dans tous les sens, c'est nouveau, inconnu, extraordinaire. C'est tout le temps originel. L'enfant revit cette force de stimulation lorsqu'il est hospitalisé. Il vit un nombre de vécus qu'il ne peut pas comprendre ni gérer. Metzer disait qu'il fallait être très attentif à ces relations premières avec l'enfant, qu'il fallait être très économe dans ces stimulations. L'enfant reçoit tellement de stimulations de l'extérieur qu'on n'a pas besoin d'en rajouter. La démarche première de l'artiste auprès de l'enfant à l'hôpital, qui est un lieu hyper stimulant, est d'en faire le moins possible. Ceux qui en rajoutent doivent se poser des questions. C'est donc plus de l'ordre de retenir que de l'ordre de produire sinon l'enfant, qui est déjà plein de ce qui lui arrive de partout, n'en peut plus et, soit il se met à crier, soit il ferme les robinets.

L'exigence de la proposition artistique pour l'enfant hospitalisé

Il faut être très attentif à la fascination des enfants quand on est artiste en milieu de soins. La fascination des enfants est terrible. Elle est très facile à obtenir. Mais c'est très nocif, car un enfant fasciné ne pense plus. C'est le serpent du livre de la jungle, il est endormi, hypnotisé par le réel de ce qu'il voit. C'est assez simple : vous mettez un nez rouge, trois bulles de savon, une petite comptine, vous faites « lalala » et vous fascinez l'enfant que vous avez en face de vous. Mais on est loin des exigences qu'on pourrait avoir à l'égard d'une proposition artistique pour l'enfant. Il faut maintenir son intérêt, sa sensorialité, mais aussi son intelligence, c'est-à-dire lui permettre de penser. Ce n'est pas forcément lui permettre de créer de l'imaginaire pour essayer de le faire sortir de sa forteresse. L'enfant a peut-être besoin justement de vérité à ce moment-là. Peut-être préfère-t-il, au monde des Bisounours, entendre que c'est difficile, douloureux, que ça meurt un enfant. La question de la place de l'artiste et du discours de l'artiste se situe à ce niveau-là.

Baudelaire disait : « tout n'est qu'expérience des sens, impressions heureuses et affection profonde ». Il faut être attentif aux débordements. Nous sommes tous tentés de déborder : on va les couvrir de baisers ces enfants, on va les serrer fort contre soi, on va les chatouiller à n'en plus finir. Il faut constamment des modèles de retenue à l'égard des tout-petits.

Les enfants ne sont pas que des éponges sensorielles, mais génèrent une capacité de penser extraordinaire. L'enfant met en place toute une théorie de la pensée très riche

dès les premiers mois de sa vie. Quand on fait une proposition artistique, on doit aussi parler à cet enfant qui pense et pas simplement à cet enfant qui a besoin d'être cajolé.

À la question « qu'est-ce que un enfant ? », le Talmud répond : « il est un quoi. Un qu'est-ce que c'est ». Ça renvoie au modèle du questionnement incessant. La première chose à laquelle on doit penser quand on interroge quelqu'un est de savoir si notre question est pertinente. Ce n'est pas d'aller chercher la réponse, mais c'est l'intelligence de la question qui prime. Si la question est idiote, la réponse ne peut que l'être aussi ou alors, on va la trouver par soi-même. Si la question est intelligente, elle va nous faire travailler l'esprit et faire travailler l'esprit de la personne qui est en face. Quand on continue à interroger le Talmud sur ce à quoi ressemble un enfant dans le ventre de sa mère, il est écrit explicitement « à un livre plié ». Au début, on avait des rouleaux de cire sur lesquels on écrivait. La pliure centrale du livre est apparue avec la couverture qui protège l'intérieur du livre et le décompose en début, milieu, fin. Il y a là une vraie mise en forme métaphorique de ce qu'est l'existence humaine.

Dolto disait « le bébé est tout sauf un corps de viande ». Elle dira par la suite « le bébé est tellement sujet de soins qu'on en oublie qu'il est sujet ». On passe tellement de temps à le prendre dans nos bras, à lui donner à manger, à le porter qu'on oublie rapidement qu'il est une personne en soi qui est capable de comprendre les choses.

Edward Bond, un metteur en scène et écrivain de théâtre, disait : « nous ne naissons pas humains, mais nous le devenons ». Anna Arendt disait : « le travail artistique en soi est un travail d'humanité ». Devenir humain, ça s'apprend. Certains vont mettre un certain temps pour l'apprendre, d'autres n'y arriveront jamais. Le travail artistique en soi est un vrai travail de culture. C'est ce qui permet à l'homme d'être homme en ce sens de gagner en humanité.

On attend une compétence certaine de l'artiste dans son champ. Les personnes qui sont justes gérantes du pipeau ou qui exercent depuis 3 minutes devraient rester chez elles. La pédopsychiatrie, ce n'est pas du travail de clown qui distrait juste les enfants. La proposition artistique doit toujours avoir son exigence et son excellence. Ce n'est pas un temps pour occuper les enfants, ce n'est pas un temps pour leur faire changer de monde et leur faire découvrir de l'imaginaire qui n'est pas celui du malheur qu'ils vivent à ce moment-là. C'est bien autre chose que les enfants attendent. Ils nous attendent dans un autre monde.

L'empathie

Ce n'est certainement pas un hasard si les termes choisis pour décrire le lien qui se crée à l'aune de la vie empruntent si souvent la voix de la musique. On parle de musique dans le développement de l'enfant et le développement psychologique. On parle d'enveloppe sonore, de la voix de la mère entendue comme un opéra pour le bébé, on parle d'objet sonore, de rythmicité, d'accordage affectif.

Serge Lebovici a mis en avant le concept d'empathie, c'est-à-dire la capacité à ressentir ce que l'autre ressent. Le terme d'empathie fut utilisé à l'origine pour décrire la relation esthétique d'un sujet avec une œuvre d'art. Quand vous dites à quelqu'un « je sens que tu es mal », c'est qu'on est capable d'identifier les sentiments et les émotions de l'autre dans ce qu'on vit à ce moment-là, en ne se sentant pas bien par exemple. Pendant la rencontre avec l'enfant à l'hôpital, alors que l'enfant rigole et que tout se passe bien, on

peut très bien avoir un moment où on sent sa gorge serrée, où on ne se sent pas bien, où on garde une amertume en sortant. C'est que l'enfant nous fait vivre ce qu'il vit, mais qu'il ne peut pas nous montrer. On ressent des choses qui lui appartiennent en propre.

Ce sont des choses importantes sur lesquelles il faut travailler, car c'est capital dans notre compréhension de ce qui se fait de l'état émotionnel entre les personnes.

La pratique solitaire à l'hôpital n'existe pas

Les parents sont à une place primordiale. Winnicott disait : « les nourrissons, ça n'existe pas », car un nourrisson n'existe que parce qu'il est accompagné par ses parents qui l'ont pensé, mis au monde et l'accompagneront dans le réel de sa vie. Parler de l'enfant à l'hôpital n'a pas de sens sans y adjoindre la présence dans le réel ou le symbolique de ses parents. Incessamment, on doit rappeler la présence des parents à l'enfant. Notre présence même en tant qu'adulte rappelle même leur présence. Un proverbe touareg dit « ce qu'on fait pour les autres sans les autres, on le fait contre les autres ». Le modèle « pratique solitaire » à l'hôpital, ça n'existe pas. On est contraint dans les pratiques artistiques, même en terme institutionnel, de travailler avec les équipes, de rencontrer les gens avant de faire les interventions, d'élaborer le projet, de faire un travail conséquent en amont avant de se retrouver dans la solitude singulière avec l'enfant et ses parents. Ce moment-là est la cerise sur le gâteau de tout ce qui s'est fait avant et qui est fondamental dans la rencontre.



Crédit photos: Christian Pourtois

Des mises en scène réelles aux scénarios imaginaires

Intervention sur les compétences linguistiques des bébés de Evelio Cabrejo-Parra, linguiste et psychanalyste vice-président d'ACCÈS (Association Culturelle Contre les Exclusions et les Ségrégations).

La voix et le visage, les deux premiers langages

La psyché de l'enfant doit avoir la possibilité de construire le temps. Pour cela, on crée des rythmes, de l'attente : le bébé attend que sa mère vienne le chercher, car elle lui a donné un rythme ; le bébé attend d'être nourri, car on lui a donné une musique de la nourriture ; le bébé veut regarder le visage, car il y a des rythmes dans les gestes ; il y a des danses dans l'intonation de la voix et dans ce qui se passe sur le visage, etc.

Nous nous trouvons en face de deux choses fondamentales dans la construction de la psyché humaine : c'est que les deux premiers livres que l'être humain apprend à lire dans toute culture c'est l'intonation de la voix et les gestes du visage.

Quand vous irez à l'hôpital, vous devrez effectivement être exposé à ce regard qu'a l'enfant. Et ce regard est percutant, il ne vous lâche pas. Il veut comprendre, il veut apprendre à lire votre visage, ce que vous lui voulez. Il va donner un sens à ce visage-là de manière invisible et discrète. Il faut pour les artistes par exemple donner un temps, avant le spectacle, d'appropriation de vos visages pour qu'il l'intériorise, qu'il le capte. Une fois le visage intériorisé, l'artiste pourra mettre des choses en scène.

La voix calme, la voix produit des effets, soulage et accompagne les nourrissons. Quand on parle à un bébé, il se met en position d'écoute. Et écouter n'est pas entendre. J'entends un bruit là-bas, mais je n'écoute pas. Écouter, c'est une propriété de l'espèce humaine liée au langage. Quand on se met en position d'écoute, on veut comprendre quelque chose, on peut donner du sens.

Donner le temps au bébé pour construire du sens

Les bébés sont tout le temps dans l'écoute et dans le regard parce qu'ils veulent construire du sens à leur manière et il faut leur donner la possibilité de construire du sens.

C'est important que le bébé ait la liberté de choisir l'artiste. Il ne faut pas imposer, mais donner la liberté de choisir, qu'il puisse dire « aujourd'hui, oui » ou « aujourd'hui, non », « aujourd'hui avec toi »... C'est fondamental, car on pose l'enfant comme un sujet libre dans son intérieur et pas comme quelque chose gouverné par le désir.

C'est ce que nous faisons avec les livres. On met des livres par terre pour des enfants qui marchent à peine à quatre pattes. Ils sont attirés par les formes, les couleurs. Ils touchent les livres et une lectrice arrive pour raconter une histoire (on ne dit pas « je vais te lire une histoire », car un enfant ne sait pas ce que c'est de lire). Parfois l'enfant regarde cette personne comme un intrus. Il ne comprend pas et va se coller à sa maman. Mais la lectrice a suivi ce moment de liberté de l'enfant qui a posé son regard sur un livre, elle va prendre ce livre, s'approcher de l'enfant, va l'ouvrir et va lui raconter une histoire. L'enfant écoute, l'enfant regarde la lectrice, regarde sa maman. Il y a quelque chose qui se passe et qui est difficile à expliquer. Quand l'enfant écoute, on sait qu'il est en train de construire du sens, mais à sa manière. Le contenu du texte qui dit beaucoup de choses pour nous en tant qu'adultes, parce que nous sommes enchaînés par le

contenu des mots, mais le bébé est enchaîné par la musique de la langue. Et un texte qui est très important pour un adulte ne l'est pas de la même manière pour un bébé. Tout ce qui est donc musical, rythmique touche de près les bébés. Et c'est pour cela que le spectacle à l'hôpital est important s'il suit le dispositif de la liberté d'écoute, la possibilité de choisir, en laissant le temps de la rencontre. L'enfant découvre lentement. Le premier jour, l'enfant ne sait pas ce que c'est qu'un livre, mais après, il va tourner les pages d'un livre très vite et d'un seul coup, mais il a compris quelque chose. Comme dit Piaget, il y a un schème d'action compatible avec cet objet, c'est-à-dire un livre a des pages et il faut les tourner. Le livre propose ce schème d'action à l'enfant qui est un grand observateur et va tourner les pages. Au début ce qui l'intéresse, c'est passer des pages et passer des pages et le contenu ne l'intéresse pas du tout. Mais il faut lui donner la patience, le temps. Il faut respecter le temps de l'enfant. Il faut créer un moment de disponibilité psychique pour l'enfant.

La disponibilité psychique est difficile à obtenir. Elle n'est pas évidente, car nous sommes des adultes prisonniers par nos désirs et nous voulons faire passer très vite nos désirs. Avoir de la disponibilité psychique est tellement difficile qu'elle ne se trouve qu'à un moment : chez une femme qui vient d'accoucher. Une femme qui vient d'accoucher fait une régression du langage. Elle guette ce petit être qui vient de naître biologiquement pour voir comment il naît psychiquement, comment il commence à entrer dans un système de communication. Il faut abandonner toute la communication adulte pour aller guetter ce qu'il veut, comment il bouge. C'est se mettre à la disposition du bébé complètement. Il n'y a qu'une femme qui vient d'accoucher qui peut faire un travail de régression pour se mettre à la hauteur de celui qui est en train de naître psychiquement.

La construction symbolique de l'autre ou naître psychiquement par le langage

On naît deux fois : biologiquement et psychiquement. Le langage est la matrice symbolique de la construction du sujet. C'est par le langage que nous naissons. Et la première action du langage est ce rythme, cette nourriture, qui, au début, vient de l'autre : la caresse vient de l'autre, la présence, la voix, la musique viennent de l'autre, la danse, les contes viennent de l'autre. Tout ça produit des effets invisibles qui restent déposés dans l'intimité psychique de l'enfant. Ces effets-là vont produire un effet qui permet à l'enfant de se construire la représentation symbolique de l'autre. Et tout d'un coup, se crée le mystère de l'humanisation ou l'hominisation, c'est-à-dire devenir homme. L'enfant qui a pu construire la représentation symbolique de l'autre va pouvoir appeler l'autre qui est à l'extérieur, car il a conscience de cet autre par toute cette nourriture qu'il a reçue et qui lui a laissé des effets. Sans cette étape de la construction symbolique de l'autre, on ne peut rien faire. On devient homme à travers la faculté du langage (qui n'est pas encore la langue, même si le langage rend possible la question de la langue). L'enfant pleure pour pleurer quand il vient au monde, mais à un moment donné, il peut pleurer pour appeler quelqu'un et ça ne se voit pas. Tout bébé doit réaliser cette opération-là. Nous l'avons tous réalisée. Nous sommes alors dans le langage et l'humanisation peut commencer.

Ensuite, l'effet qui découle d'avoir créé cette représentation symbolique de l'autre, c'est qu'on peut devenir moins bien que l'autre. Tout se passe en fonction de cette dialectique. Cet autre symbolique et cet autre réel. Toute notre vie va être façonnée en fonction de ce dialogue qui ne finit jamais. Il y aura de l'amour parce qu'il y a l'autre, il y aura de la

haine parce qu'il y a l'autre. Il y aura de la jalousie, des sentiments d'abandon, de la demande de reconnaissance parce qu'il y a l'autre. C'est terrible, mais inévitable. Bien accompagner un bébé, qui, à partir de tout ce qu'on lui donne va construire la représentation symbolique de l'autre, est d'essayer que cette représentation qu'il se construit soit positive. Si cette représentation n'est pas positive, le bébé ne peut pas convoquer mentalement l'autre. Il faut que le bébé se crée une « attente joyeuse », une temporalité qui lui permet d'attendre joyeusement le retour de la mère, la nourriture, la caresse, la voix. Nous passons toute notre vie à attendre. Nous attendons d'aller à l'école, d'en sortir, nous attendons d'avoir des enfants, de les éduquer, de se marier. Notre vie est constituée d'attentes en série. S'il n'y a pas d'attente, il n'y a pas de désir. Le bébé se souvient très vite qu'il a eu des relations agréables avec quelqu'un et il souhaite que ça se répète. Le souvenir est toujours lié au passé. Le souhait que ça se répète est un futur. C'est de là que vient toute la structure de la langue plus tard. Le passé, le présent, le futur. C'est pour ça que dans certaines langues le futur est une sorte de désir. En anglais, I will go (will = désirer).

Si on rate ce passage à la représentation symbolique de l'autre, l'enfant va construire une représentation négative de l'autre. Donc, on ne le convoque pas. L'activité psychique n'est alors pas nourrie. Ça donne des choses bizarres. On peut passer son temps à essayer de détruire cette représentation et on tombe dans le paradoxe de la psyché : l'autre qu'on essaye de fuir, plus on le fuit, plus il est là. On ne peut pas le détruire. C'est ce qui peut donner des psychoses : passer son temps à détruire, à fuir l'autre.

Quand on analyse la composition de la psyché, on voit qu'un même sujet peut se construire une représentation positive de l'autre, mais aussi aura la capacité de le fuir. Freud disait que la maladie était l'exagération de la normalité. Si je fuis tout le temps, c'est un problème, mais je dois fuir aussi, car je ne peux me laisser embobiner par le désir de l'autre tout le temps. On peut également utiliser le langage pour faire mal à l'autre, pour détruire l'autre symboliquement. Ne pas parler à quelqu'un est une manière de le supprimer symboliquement.

Comment parler à un bébé ?

L'appareil auditif se met en place entre le 3^e et le 7^e mois de grossesse. C'est pourquoi on doit aussi toucher, parler à un bébé qui naît prématurément. En Colombie, le taux de mortalité des enfants sous couveuse a baissé lorsqu'on s'est rendu compte que la maman pouvait être une couveuse. Le bébé reconnaît sa mère, son corps, sa voix, il ne se sent pas seul. Ça le fait travailler mentalement, psychologiquement. L'activité de pensée c'est comme l'activité du cœur, une fois que ce mouvement commence, il ne faut pas que ça s'arrête parce que si ça s'arrête, c'est catastrophique. C'est ce maintien du mouvement psychique qu'il faut donner aux enfants. Leur donner la possibilité qu'il y ait une nourriture symbolique qui maintient l'activité psychique. C'est pour cela que dans toutes les langues, il y a des berceuses et des comptines. L'humanité a compris qu'en plus de la nourriture réelle, l'enfant a besoin de nourriture symbolique. C'est ainsi que nous arrivons à des paradoxes où, même dans des livres de psychologies, nous parlons toujours de l'enfant, mais nous ne savons pas parler à l'enfant. Un livre qui parle à l'enfant est bien autre chose que des livres qui parlent de l'enfant. Toute la difficulté du travail est de savoir comment parler à l'enfant. La question fondamentale de tout papa, de toute maman, de tout professionnel de la petite enfance, de tout musicien, de tout artiste, de l'école et de la nation tout entière, est : « quelles sont les compétences

naturelles d'un bébé et comment on peut les nourrir pour assurer à ces petits un déploiement de leurs possibilités psychiques ? » Il ne s'agit en rien d'en faire des génies, mais d'offrir assez de nourriture pour que la psyché puisse grandir.

Patrick Ben Soussan nous disait qu'il ne fallait pas en faire trop. Je dirais qu'il faut veiller à parler aux enfants et à faire des choses en écho avec eux. C'est difficile. Il n'y a pas de listes de trucs et astuces, de bons principes. L'important, c'est de se poser des questions, et ce, de manière continue. À chaque spectacle, l'artiste apprend des choses selon les échos, les questions des enfants...

L'audition, la construction du temps et de l'espace

Du point de vue psychologique, on croyait que le temps était une chose difficile à acquérir. Aujourd'hui nous le savons, étant donné les compétences naturelles de l'être humain, le bébé peut construire le temps et l'espace dans les premiers jours de la vie. La perception auditive va jouer un rôle premier et impressionnant. C'est par l'audition que rentre le temps, la musique, le rythme. Par l'audition rentre l'espace parce l'enfant peut localiser d'où viennent les sources sonores. L'audition permet la construction simultanée et naturelle du temps et de l'espace. Il faut entrer lentement dans ce qu'est la compréhension de l'activité psychique d'un bébé. Aucune société du monde n'a donné un cours à un enfant pour lui apprendre à parler. Tout ce qu'il faut, c'est lui parler et il fait son travail. Le vrai linguiste est un bébé qui est capable, pendant les 5 premières années de sa vie, de découvrir à partir de ce que vous voulez donner, les principes constitutifs de la langue et comment ils fonctionnent. Un linguiste n'arrivera jamais à faire ça et s'il fonctionne comme un vrai linguiste, il n'arriverait même jamais à parler !

Si l'enfant est sourd, il faut lui parler beaucoup plus. Lui parler pour qu'il apprenne la langue du visage. C'est pourquoi les personnes qui parlent en langue des signes utilisent beaucoup leur visage. Un sourd n'est pas muet. Dans une personne sourde, il y a une voix silencieuse. Le sourd parle ! La langue orale est un mouvement musical qu'on entend. La langue des signes est un mouvement harmonieux qu'on voit. Mais derrière les sons se cachent des opérations linguistiques qui sont au-delà de ces sons-là. Et derrière les mouvements de la langue des signes, il y a des opérations linguistiques aussi, des opérations mentales de temps et d'espace. C'est-à-dire le passage du sensible à l'intelligible. Les opérations mentales sont donc identiques dans un cas ou dans l'autre. Un aveugle aussi a des yeux. Il n'y pas que les yeux du corps, il y a les yeux de la psyché.

La culture : une activité conjointe, la mise en scène du réelle

Quand donc le bébé s'est construit une représentation positive, il peut entrer dans les activités partagées. Les psychologues parleront de « mission conjointe ». Le premier chemin de communication était en face à face (apprentissage de la grammaire du visage et de l'intonation de la voix pour en apprendre sa grammaire) et tout d'un coup, ce système de communication narcissique se termine et le bébé va regarder vers une troisième direction. C'est pour cela que l'humanité a inventé le mobile. Le mobile permet au regard de l'enfant de s'éloigner un peu du visage de la mère et de l'amener vers le monde extérieur. Et c'est par ce schème-là que l'enfant va faire l'expérience de toute la culture. Il faut donc donner des images à regarder aux enfants (des livres, de la musique...). Il faut réaliser une activité et le convoquer à y participer. L'activité conjointe, c'est entrer dans un mouvement qui va dans la même direction. C'est le regard conjoint qu'il faut donner au bébé, il faut nourrir ce regard conjoint. Regarder un livre

d'images ensemble par exemple : regarder les mêmes formes, les mêmes couleurs. La musique est une activité conjointe auditive. Le toucher, l'odorat. On peut convoquer tous les sens à une activité conjointe. Il faut donner la possibilité à l'enfant d'être dans des espaces d'intersubjectivité ou l'activité partagée est là. Le bébé est assoiffé d'activités partagées à l'âge de 4 ou 5 mois. La fonction iconique arrive également à ce moment-là. C'est la capacité de distinguer que l'image de la pomme et la pomme elle-même sont deux choses différentes. Il le découvre tout seul et il peut même en jouer et manger la pomme sur l'image pour s'en amuser. Il sait que l'image n'est pas la pomme, mais qu'il y a une relation entre les deux. Ces opérations-là sont très complexes à expliquer. C'est toute une activité métaphorique qui est là. C'est comme l'objet transitionnel de Winnicott que le petit emmènera à l'école tous les jours. Il sait que cet objet n'est pas sa mère, mais s'il perd cet objet, quel problème ! Cet objet créé par le bébé ne peut pas remplacer cet objet pour un autre. Ces situations sont complexes et paradoxales, car l'enfant sait que cet objet n'est pas sa mère, mais il fait comme si. L'autre laisse des traces qui permettent sa représentation symbolique, car cet autre reste inaccessible. Et comme on n'a pas de maîtrise sur cet autre là, on se crée un représentant de cet autre-là pour l'emmener partout, pour le mettre dans la bouche, pour le mettre sous l'empire de ses désirs. C'est la base du processus métaphorique. Un processus qui implique à la fois un processus d'identification et de différenciation, ce qui est paradoxal. L'être humain est métaphorique dans sa construction en tant que sujet parce qu'on a besoin d'un humain construit pour s'identifier, mais en même temps, on doit être différent. Regarder la même direction, le même objet, devient de plus en plus abstrait puisqu'on va arriver à penser dans la même direction. Une culture est une espèce de regard conjoint abstrait, des regards différents qui regardent à peu près dans la même direction. Une religion, une idéologie, une science, c'est pareil. Aller vers une pensée conjointe s'appelle l'humanisation. Il faut donner au bébé cette possibilité. La musique, le théâtre permettent d'aller dans une direction.

Le scénario imaginaire

À l'hôpital, c'est difficile parce que, dès 6 mois, l'enfant bouge tout le temps. Il doit être en train de faire quelque chose. Il a besoin de toucher les objets, de les tirer, des les sucer, de les mordre... Cette activité motrice continue va s'intérioriser pour devenir activité de pensée comme le disait Piaget. On découvre les propriétés des objets, ceux qui sont mous, ceux qui sont doux... On découvre ainsi les ancêtres qui vont composer le lexique de la langue. Il faut donner des jouets au bébé qui lui permette de toucher, de taper (parce que ça produit le rythme, de la musique). Plus on donne de la musique au bébé, plus il améliore son dialogue intérieur avec le temps. En intériorisant, le bébé se souvient. Il se souvient de la pièce de théâtre, de la chanson, du visage de la personne qui l'a fait. Les enfants sont des petits voleurs qui intériorisent tout ça, qui captent les choses à leur manière pour créer quelque chose d'intérieur qui accompagne. De la mise en scène réelle, l'enfant va se créer un scénario imaginaire. Plus l'enfant crée ce scénario intérieur, moins il aura besoin d'objets transitionnels. Il faut être rythmique... proposer quelque chose et revenir et revenir. Si l'enfant est hospitalisé pendant deux ou trois mois, quel plaisir pour cet enfant d'avoir été avec des artistes une dizaine de fois. Il faut créer l'attente joyeuse. Et si l'artiste ne vient pas un jour, l'enfant sera triste, car il a intériorisé le rythme de ses venues. L'autonomie psychique est de recevoir cette culture que j'intériorise et qui me permet de voyager quand je suis dans la solitude et quand je suis avec les autres. Et c'est vrai qu'il y a un paradoxe à l'hôpital, c'est que ce bébé qui marche partout, est parfois attaché. Un bébé qui arrive à l'hôpital a intériorisé l'espace

dans lequel il était et le voilà perdu dans ce nouvel espace. Il a intériorisé des visages et se sent perdu à la vue de visages étrangers. Il arrive qu'il ne puisse pas dormir. Et le rythme de l'hôpital, parfois cruel, empêche aussi le bon sommeil puisque la prise de médicaments arrive parfois juste quand il vient de s'endormir. Mais le miracle fait que l'enfant s'adapte à ce nouveau rythme. Le cadre de l'hôpital n'est pas le même qu'à la maison. C'est un cadre nouveau qu'il faut accepter. Pour entrer dans un cadre, il faut un temps. C'est pourquoi c'est plus difficile pour un enfant en courte durée à l'hôpital que pour des longs séjours, car il a moins le temps d'intérioriser ce nouveau cadre. Le cadre est extrêmement important, car il permet d'anticiper, de prévoir, de se retrouver.

La construction du langage chez le bébé...une musique

Dans toutes les cultures du monde, le bébé commence à babiller à partir du sixième mois. Le bébé devient assoiffé de tout ce qui est musical et linguistique. C'est pour cela qu'il y a des comptines dans toutes les langues. Il y a parfois des contenus de comptines un peu bizarres où on se demande pourquoi on raconte tout ça aux enfants. Nous comprenons le sens des mots en tant qu'adultes, mais les enfants comprennent la musique.

Un bébé au début de sa vie est une majesté. Après vient l'humanisation et, dans ce passage, il faut laisser une partie de sa peau. Mais il faut que l'enfant ait vécu ce moment de majesté. Il faut permettre à l'enfant de naître pour pouvoir l'éduquer. Et la naissance psychique se passe dans une espèce de majesté et après, quand on devient un être social, il y a des interdits, des obligations... La maman qui permettait tout jusqu'ici va devoir créer des limites. L'être humain n'est pas venu au monde avec une naturelle attirance pour les interdits. On va commencer à aimer/haïr ses parents.

C'est pour ça que la littérature est importante, car elle nous parle d'amour, de haine. La littérature est une expérience humaine à disposition de tout être humain pour construire la sienne. On ne peut être tout amour, toute haine. Il faut du dialogue dans tout ça. Il faut mettre en scène tout cela par la musique, les livres, la voix, le théâtre.

Dans ce mouvement-là, le bébé dès l'âge de 7-8 mois, avec cette espèce de babil (babillage, NDR), va s'approprier la musique de la langue. Il est en train de construire sa voix en se basant sur les sonorités acoustiques qu'il a entendues. C'est pour ça que l'enfant a des difficultés à sortir du cri pour construire des babil parce que pour babiller, il faut avoir entendu quelqu'un (idem pour la langue, il faut l'avoir entendue parler par quelqu'un et non en la lisant phonétiquement dans un livre). Par l'écoute, on va reproduire tous les gestes nécessaires pour reproduire ce son-là. En français, il y a des voyelles nasales et orales. On dit mot et mont, pot et pont... personne n'a jamais vu une voyelle nasale ni orale, mais on l'entend et on va reproduire les gestes de la nasalité et de l'oralité. Par l'audition, on va reproduire tous les gestes qui font la musique d'une langue. À tel point qu'on prendra l'accent de la région dans laquelle on est né. Tout cela est le résultat d'une activité motrice. C'est un ensemble des gestes qui se transmettent de génération en génération. Apprendre une langue, c'est donc des sonorités, mais aussi l'intériorisation d'une activité corporelle incarnée. La langue nous marque pour toujours. Elle passe par des marques corporelles. On sait qu'on n'a pas besoin de marquer le visage pour savoir de quelle communauté on vient, dès qu'on ouvre la bouche, ça se sait. Il faut donner la possibilité aux enfants d'écouter la langue dans des modalités musicales très différentes parce que ça lui donnera la possibilité de construire sa voix. On construit sa voix à partir de la musique des voix qu'on entend, des poèmes...

Les babils viennent de la poésie, car dans toutes les langues, on utilise la répétition d'une même syllabe pour créer des rimes poétiques. Et les babils viennent de la musique parce que les syllabes peuvent être longues, courtes, ouvertes, fermées et c'est une manière de jouer avec le temps. La musique vient de là. L'être humain est musicien parce qu'il est un être du langage. Il faut donner beaucoup de musique aux enfants. C'est une manière de jouer avec le temps, c'est le temps de la culture. Par la langue, la sonorité, la voix, la musique qu'on fait par les instruments, on permet à l'être humain de se séparer du temps de l'univers pour créer le temps de la culture. Chaque langue, y compris dans sa forme verbale, est culturelle et a sa modalité. En français, le passé simple interdit d'être utilisé dans la vie quotidienne. Pour apprendre le passé simple aux enfants, il ne faut pas attendre l'école (ce sera trop tard), il faut leur dire des rimes, raconter des berceuses, des comptines. L'enfant qui a reçu des histoires, quand il raconte des histoires, il les racontera au passé simple. Parfois, l'enfant comprendra le passé simple de travers et il lui faudra du temps pour le comprendre parfaitement.

L'enfant va alors montrer du doigt tout ce qui l'intéresse dans le monde. Les enfants ne montrent pas des objets, mais utilisent le support du doigt pour partager un objet avec quelqu'un. D'ailleurs, il regarde la personne pour voir si cette personne regarde avec eux. Les enfants autistes sortent de l'autisme quand ils commencent à montrer du doigt. Montrer du doigt signifie que la psyché a pu contenir quelque chose à l'intérieur d'elle. Elle devient étendue, elle devient une enveloppe. C'est parce que la psyché contient des choses que les mots contiennent quelque chose. Le sens des mots n'est pas toujours évident. Et pour certains enfants, les mots sont vides. C'est comme ça qu'on a fait le lexique. Alimenter la psyché, c'est accompagner le geste de l'enfant qui montre : « ah oui, tu as vu le wouah wouah ».

La forme, c'est l'âme de l'objet, disait Aristote. Mais le monde social n'a pas de forme, il doit se compléter avec un monde qui a des formes. Les émotions n'ont pas de forme. La jalousie n'a pas de forme. L'amour n'a pas de forme. Et l'enfant doit se construire un monde social et doit le nommer ! Le monde psychique apparaît comme un monde étranger et nous n'avons pas de mots pour le nommer. Tout être humain doit se construire trois mondes par le langage : le monde extérieur, le monde social et le monde interne. Voilà pourquoi les livres sont précieux : pour aider un enfant à se construire les mondes. Dans le théâtre aussi, ces trois mondes sont proposés.

L'imaginaire linguistique

Vers deux ou trois ans, la négation commence à apparaître (à ne pas confondre avec le refus). La négation est une opération extraordinaire. Quand on dit à un enfant qui a bu son jus d'orange « y'a plus », même quand il dit « encore », c'est une manière de dire « regarde, il était présent et maintenant, il est absent ». Par la négation, on définit la présence de quelque chose. C'est une opération constitutive du sujet humain qui est liée au langage. C'est l'imaginaire linguistique. La littérature crée un personnage qui n'existe pas. C'est une opération folle du langage : nommer ce qui n'existe pas... même si ce sont des fantasmes. Mais il y a beaucoup de pièges. Le langage peut faire exister ce qui n'existe pas, mais il peut aussi faire disparaître symboliquement ce qui existe... Exemple : vous sortez de la mairie après qu'on vous a déclaré mariés. Ici, le langage a fait exister ce qui n'existait pas avant, le langage vous a transformés. C'est le pouvoir du langage !

Je me souviens d'un débat au XIIe siècle à propos de la messe : à quel moment l'hostie est-elle consacrée ? Ils étaient arrivés à la conclusion qu'il fallait que les prêtres aient prononcé la formule « Hic est corpus meus ». S'ils ne disaient pas « meus », le Christ n'était pas là ! C'est incroyable ça ! Le langage peut faire exister Dieu là où il n'existait pas !

Nous sommes enchaînés par le langage. Après l'apprentissage de la base, je peux continuer à l'infini, jouer avec les constructions verbales, les représentations de la présence, les représentations de l'absence.

L'enfant aura très vite des représentations de l'absence. Et savoir que nous sommes mortels vient de là ; c'est un problème de langage, une anticipation temporelle, une possibilité de représenter l'absence qui fait souffrir. L'enfant souffre, c'est là où commencent les cauchemars. Il ne faut pas laisser l'enfant seul à ces moments-là, il faut créer des sorcières, des choses qui séparent l'enfant de ses angoisses directes : la musique, la voix, le théâtre, les histoires... Et même si ça fait six mois qu'on raconte la même histoire ! L'enfant a besoin de retrouver la même chose. Et pourtant, chaque nuit, il comprend les choses autrement. Il ne les comprend pas de la même façon. Il est rassuré de retrouver quelque chose, comme le jeu de coucou. Comme l'objet transitionnel.

Une culture, c'est un ensemble de représentations symboliques qui rendent possibles, d'une manière relativement intéressante, la vie individuelle et sociale.



Crédit photos: Christian Pourtois

« Voyage dans le monde de la prématurité »

Intervention du Docteur Anne Pardou, ancienne chef de service du service néonatalogie de l'Hôpital Érasme, professeur honoraire, néonatalogiste, conteuse. Anne Pardou a publié « Contes pour parents de petits bonshommes et petites bonnes femmes », illustrations de Marianne de Grasse: « Si petits, si forts », photographies de Michel Vanden Eeckhoudt et « Né trop tôt », coécrit avec Christian Merveille, illustrations de Josse Goffin.

Je suis néonatalogiste : j'ai étudié la médecine puis la pédiatrie et ensuite, je me suis spécialisée en néonatalogie. J'ai travaillé pendant quarante ans en milieu hospitalier, dont trente-cinq en néonatalogie, et particulièrement trente ans à l'hôpital Érasme. Je me suis autoproclamée conteuse, car j'ai passé beaucoup de temps avec les parents à raconter ce qui allait se passer avec leur prématuré. Je leur disais : « écoutez, ce qui peut se passer constitue un très gros livre, mais votre bébé va seulement en vivre quelques chapitres et nous allons raconter ces chapitres au fur et à mesure qu'ils surviennent dans la vie de votre enfant. » Je suis en quelque sorte une conteuse de la prématurité.

L'hôpital est un monde extrêmement particulier qui effraie de nombreuses personnes. C'est une maison où on soigne à la fois les corps et les imaginaires blessés.

Les différents intervenants autour de la naissance

Si naître est en général relativement « facile », parfois ça l'est moins, et, dans certaines circonstances, la naissance ne se passe pas tout à fait bien.

À la naissance, nous avons différents intervenants : la mère qui a en elle toute l'histoire de la grossesse et qui transporte souvent son « sac transgénérationnel » de ce qui est survenu, avant elle, dans son passé familial. Il y a le père qui est silencieux et qui ne sait pas toujours ce qu'il doit faire. Il y a le bébé qui va naître et ce moment est difficile pour lui. Souvent, parce que bébé est coincé dans l'utérus et qu'il ne sait plus bouger, il donne le signal de la naissance. Ce n'est pas toujours lui qui donne le signal de la naissance : parfois, il lui est imposé. Les équipes médicales le lui imposent parce que, pendant la grossesse, à la fin de la grossesse ou au moment de l'accouchement, il se passe « quelque chose » qui fait accélérer la venue au monde de ce bébé. Et puis, il y a les soignants qui essaient de faire en sorte que la naissance se passe bien. Ce moment de la naissance est un moment où une catastrophe peut survenir en quelques secondes, nécessitant une intervention rapide et efficace. Les soignants sont donc là pour intervenir au mieux avec toutes leurs connaissances scientifiques et technologiques. Et cela peut être difficile, de « techniquer » un bébé, parfois minuscule, gros comme trois pommes.

Les différents services de néonatalogie en Belgique

Les services de néonatalogie sont très particuliers. En Belgique, il y a trois types d'endroits où les nouveau-nés sont soignés : les maternités où vont les bébés en bonne santé et les services de néonatalogie, les N* et les NIC, où vont ceux qui vont moins bien.

Dans les NIC, vont les bébés qui nécessitent des soins intensifs ou semi-intensifs.

Dans les N*, vont les bébés qui sont soit moins malades, mais qui ne peuvent pas rester en maternité, près de leur maman et ce, pour différentes raisons, ou des bébés qui sortent du NIC et qui, avant de rentrer à la maison et pour y terminer leurs apprentissages, séjournent dans le N*.

Ce sont des services très particuliers et différents types de bébés y séjournent : ils peuvent être à terme ou prématurés. Les bébés à terme qui vont dans un service de néonatalogie ont, par exemple, souffert d'une asphyxie à la naissance ou présentent une malformation congénitale.

Quelques chiffres sur les prématurés

Hippocrate avait déjà dit en 460 av. J.-C. que la durée optimale de grossesse était de 9 mois. Pour être à terme un bébé doit naître entre 37 et 42 semaines de grossesse. Cela fait quand même cinq semaines de différence. En terme de jours, à partir du premier jour des dernières règles, un bébé né après 259 jours de grossesse est à terme.

En ce qui concerne les prématurés, nous avons :

- les 32 à 36 semaines de grossesse : ce sont les prématurés modérés.
- les 26 à 31 semaines de grossesse : ce sont les grands prématurés
- et puis il y a le groupe des 22 à 25 semaines de grossesse qu'on appelle les prématurés extrêmes ou que certains appellent les bébés foetaux.

Je rappelle qu'à 28 semaines c'est un bébé de six mois, à 24 semaines c'est un bébé de cinq mois et donc, dans certains pays comme au Japon, de par la loi, on réanime et on est tenu de réanimer les bébés qui naissent après quatre mois et demi de grossesse soit 22 semaines de grossesse.

La prématurité concerne 5 à 15 % des naissances. Au nord de l'Europe, il y en a moins qu'au sud de l'Europe.

En Belgique, on est à 8 %. Cela fait que, par an, sur les +/- 125.000 naissances de notre pays, naissent environ 10.000 prématurés. Ce n'est pas anodin.

Un nouveau-né sur douze naît prématuré (à moins de 37 semaines d'âge gestationnel) et un nouveau-né sur cinquante naît à moins de 32 semaines d'âge gestationnel.

Nous sommes 7 milliards sur terre. Par jour, il y a plus de 402.000 naissances. Cela fait 146 millions naissances par an. Sur ces 146 millions, près de 15 millions de prématurés naissent par an dans le monde. Par jour, 170.000 personnes décèdent.

J'ai trouvé ces données sur Internet et particulièrement sur Google... Dans les mêmes statistiques du 2 avril, j'ai aussi vu qu'il y avait 5 milliards d'abonnés au téléphone mobile, 2 milliards d'abonnés à Internet, mais qu'il y avait aussi 2 milliards de personnes qui n'ont pas accès à l'eau potable. Il y a 7.000 langues parlées dans le monde.

Parmi tous ces chiffres, on voit que l'Asie est la plus peuplée et l'Afrique a les taux de natalité et de mortalité les plus élevés. En Asie et en Amérique, on peut remarquer que les taux de mortalité et de natalité sont identiques.

C'est donc en Asie qu'il y a le plus de prématurés en valeur absolue puisque la population atteint 4 milliards de personnes.

Petite histoire de la néonatalogie

Les néonatalogistes ne sont pas toujours indispensables... Certains prématurés célèbres (Newton, Einstein, par exemple) n'ont certainement pas eu de soins de néonatalogie. Ils ont probablement bénéficié d'une « boîte à chaussures » remplie d'ouate dont parlaient

nos arrière-grands-parents : première couveuse dans laquelle étaient couchés les prématurés et grâce à laquelle certains ont survécu.

Rappelons brièvement l'histoire de la néonatalogie.

La néonatalogie est une branche de la médecine relativement récente puisqu'elle est apparue à la fin du XIXe siècle. Le premier pédiatre - c'est-à-dire un médecin qui ne s'occupe que d'enfants - est un français du nom de Grangier. Avant lui, les internistes s'occupaient des enfants.

La première couveuse a été inventée par un obstétricien français, Tarnier.

Dès ce moment, on voit apparaître les bases de la réanimation néonatale.

Voici un exemple de réanimation néonatale pratiquée dans le passé : quand le bébé ne respirait pas à la naissance, il était empoigné par les pieds et lancé par dessus l'épaule de son soignant ! Ça ne devait pas être excellent.

Les bases des soins aux prématurés sont d'abord centrées sur une hygiène rigoureuse (les bébés mouraient beaucoup d'infections digestives ou respiratoires) et sur l'isolement des enfants, à température constante et atmosphère humide. Ces deux mesures ont permis de diminuer de façon extrêmement importante la mortalité des prématurés.

J'ai eu le plaisir - parce que je suis âgée - de voir se structurer les services de néonatalogie à la fin des années soixante. À l'époque, ces services étaient extrêmement fermés. Nous avions peu de moyens techniques. Quand nous mettions un enfant sous perfusion, nous devions utiliser des aiguilles pour adultes. Les électrodes étaient gigantesques et faisaient le tour du bras. Les traitements étaient empiriques et peu d'études avaient été faites. Les quarante années suivantes ont vu se développer de façon exponentielle les moyens techniques et thérapeutiques en néonatalogie.

Je rappelle pour mémoire qu'un des enfants Kennedy, Patrick, est décédé à deux jours de vie en 1963 alors qu'il pesait plus de deux kilos. C'était un bébé à peine prématuré puisqu'il était né entre 34 et 35 semaines. Il a développé une pathologie respiratoire majeure, une détresse respiratoire idiopathique, et, à l'époque, il n'y avait pas de respirateur pour bébés.

Dans les hôpitaux où j'ai fait ma formation pédiatrique, les services de néonatalogie étaient fermés : les parents pouvaient venir à la visite pendant un quart d'heure par jour entre 19 heures moins le quart et 19 heures et ne touchaient leur bébé qu'à la fin du séjour hospitalier. Cela veut donc dire un manque total de contact avec leur enfant.

J'ai connu ça... J'appelais ces parents « la tribu des nez écrasés » : ils avaient tous le nez écrasé sur la vitre qui les séparait physiquement de leur enfant parce qu'ils essayaient d'aller au plus près pour tenter d'entrer en communication à travers les fenêtres du service néonatal. C'était horrible...

Les améliorations sont apparues progressivement. Je les ai vécues. Malgré des moyens limités, nous avons appris à connaître ces prématurés, grâce, entre autres, aux expérimentations animales faites à l'époque : les agneaux ont beaucoup contribué à faire comprendre ce dont les prématurés souffraient, de même que les singes, les souris et aussi les rats...

Je me rappelle encore mon émerveillement devant le premier respirateur pour bébés. Je le vois encore, c'était une merveille. Ce respirateur était pensé pour le prématuré. Ensuite, un matériel adapté aux nouveau-nés de plus en plus petits s'est développé.

L'imagerie s'est également développée avec l'apparition de l'échographie, en 2D, en 3D et puis en 4D, les CT-scans et l'IRM. Ceci a permis de modifier complètement, et nous verrons les résultats, notre vision du prématuré et notre prise en charge. La médecine foetale s'est développée à toute vitesse et a permis d'évaluer le bien-être et le mal-être du fœtus.

En même temps, des habitudes et des façons de travailler tout à fait différentes sont apparues dans les pays où la néonatalogie se développait.

À l'époque, en 1972, j'avais eu l'occasion d'aller voir en France et en Angleterre comment cela se passait. J'y ai vu des pratiques complètement différentes.

En France, à l'Institut de Puériculture de Paris, les prématurés étaient rassemblés dans un service fermé et, pour entrer dans ce service, il fallait prendre une douche, se laver les cheveux, mettre un bonnet, enfiler des gants stériles... Tout était stérilisé : les bics, les papiers, etc. Ils avaient un problème avec la machine à encéphalogramme qu'ils ne savaient pas stériliser...

En Angleterre, à l'University College Hospital de Londres, les médecins étaient en bras de chemise, ils enlevaient leur blouse médicale en disant : « ça, c'est sale, c'est la blouse avec laquelle je vais partout dans l'hôpital ». Ils retroussaient leurs manches, se lavaient très bien les mains et travaillaient donc en bras de chemise...

Deux mondes différents qui essayaient tous de faire au mieux.

À cette époque sont apparus les premiers travaux relatant les troubles importants de la relation parents/enfants et mère/enfants présentés par les prématurés : la maltraitance était décrite.

Et les développements ont continué.

Nous avons appris à mieux soigner ces enfants. Comme corollaire ceci a entraîné, dans tous les services de néonatalogie du monde, une diminution de la limite de l'âge gestationnel à partir de laquelle ces prématurés ont été pris en charge. Nous prenons donc aujourd'hui résolument en charge les bébés à partir de 26 semaines d'âge gestationnel (je vous rappelle que c'est 5 mois et demi) et que les pratiques sont différentes suivant les continents, les pays, les services dans un même pays, au nord ou au sud de Bruxelles, à l'est ou à l'ouest, en Flandre ou en Wallonie.

Dans les dernières années qui ont précédé mon départ à la retraite en 2009, nous avons vu se développer un matériel adapté à la prise en charge de ces enfants minuscules et des médicaments extraordinaires qui ont permis de nourrir ces bébés par alimentation parentérale, de leur donner du Surfactant qui améliorait les pathologies respiratoires et des antidouleurs. Quand j'ai commencé la néonatalogie, mon maître m'enseignait que les bébés ne souffraient pas. Comme jeune mère, je ne pouvais pas le croire quand j'observais ces prématurés recroquevillés... Plus tard, on m'a appris que ce sont des êtres de douleur globale et que donc l'expression de la douleur est différente. J'étais donc été très mal éduquée... mais les connaissances se sont accumulées au fil des années et nous n'avons pas cessé de nous améliorer.

Dans les services de néonatalogie, parfois on fait des choses très lourdes, un peu comme un chirurgien. Nous mettons masque, gants, et bonnet stériles pour « techniquer » ces enfants...

Parfois aussi, ils arrivent à trois, ce qui multiplie par trois la nécessité d'avoir des équipes médicales et paramédicales. Il y a eu une période où nous avons dû faire face fréquemment à des triplés, des quadruplés... résultat de l'enthousiasme des obstétriciens pour les techniques de l'assistance à la procréation médicalement assistée.

Dans les dernières années de ma profession, il y a eu des bouleversements fantastiques avec l'apparition d'articles traitant des effets des mesures environnementales sur le pronostic des prématurés. Et ça, c'était vraiment une ouverture extraordinaire. Vous avez peut-être entendu parler des effets de l'environnement sur l'expression du génome. Comme si l'environnement avait une action sur ce que le génome - c'est-à-dire, l'ensemble de nos gènes - allait exprimer...

Une des premières mesures environnementales importantes a été la découverte de l'importance de l'allaitement maternel. C'est un anglais Lucas, qui dans les années 90, a constaté que l'allaitement maternel du prématuré avec le lait de sa mère permettait d'améliorer son pronostic, et son quotient intellectuel. Il y a eu des études significatives à ce sujet. Et dire qu'avant cela, on jetait en général le lait de la maman d'un prématuré dans l'évier... Le lait maternel est considéré aujourd'hui comme un aliment extrêmement précieux. Lucas a démontré que le pronostic des prématurés alimentés par le lait de leur mère était meilleur, surtout chez les petits garçons. Je ne sais pas pourquoi... Sont-ils plus fragiles ?

On a vu aussi apparaître en Colombie ce qu'on appelle les « soins kangourou ». Je préfère le terme « cœur à cœur » parce que quand les mamans mettent leur bébé sur elle, en peau à peau ou en cœur à cœur, ce n'est pas sur le ventre comme le fait le kangourou... Cette méthode a permis de diminuer la mortalité de prématurés nés en Colombie.

Nous avons vu apparaître ce qu'on appelle le NIDCAP : ce sont les soins dits individualisés. Nous avons beaucoup entendu dire, ces derniers jours, que l'art que vous portez aux enfants doit être individualisé. Et bien, à partir de 1994, un médecin psychiatre américain, Heidelise Als, a démontré, par l'observation du nouveau-né, que nous devions nous mettre à son niveau, à son écoute pour donner les soins au moment où il en avait besoin, tout comme vous vous mettez à l'écoute de votre patient quand vous lui chantez une comptine ou racontez une histoire.

Il a donc fallu bien du temps... J'ai commencé la médecine en 1969, je suis pédiatre en 1974 et en 1994, je lis l'article de Mme Als. Une grande émotion m'a envahie : la façon dont nous faisons les soins avait donc des répercussions importantes sur le devenir des prématurés et pouvait diminuer les hémorragies cérébrales, modifier la durée d'hospitalisation et donc la longueur de séparation de la mère et du bébé.

Nos services se sont améliorés. Quand j'ai commencé, on disait : « petits bébés, petit service ». C'est faux parce que le matériel est identique à celui des adultes et, en plus du

bébé, il y a deux parents. Tout cela prend de la place et séjourner avec son enfant nécessite confort et espace.

Les services de néonatalogie ont donc dû subir une série de bouleversements. Subir, car nous avons subi des travaux, mais c'était pour aller vers un mieux, pour aller vers une individualisation des soins et un rassemblement familial. Ces chambres ont été appelées les « chambres mini », ou les « chambres koalas », ou les « chambres mère/enfant »...

La tendance vraiment importante actuellement, c'est d'essayer de faire en sorte que le bébé vive avec ses parents le plus possible et le plus longtemps possible. Vous avez ainsi, dans le monde, des services où il y a des chambres qui permettent au papa et à la maman de dormir, tout en disposant d'un confort certain : leur bébé se trouve en couveuse près d'eux et l'infirmière s'occupe de ce petit monde.

On a vu aussi apparaître un soutien psychologique. Actuellement, pour n'importe quelle catastrophe dans le monde et dans notre pays, il y a une armada de gens qui assurent un soutien psychologique. Les services de néonatalogie ont été des parents pauvres : nous avons attendu longtemps avant que ne nous soit octroyé un soutien psychologique. Octroyé cela veut dire avoir un financement. On a bien grignoté des heures de psychologues à gauche et à droite là où nous le pouvions. Ce n'est que depuis deux ans que nous avons un financement d'un demi-équivalent temps plein psychologue pour quinze lits de soins néonataux intensifs. Il a fallu toutes ces années pour y arriver.

Il y a aussi eu des initiatives locales pour améliorer le confort et le décor. Rien de plus triste que de voir un plafond sinistre tant pour le bébé que pour la maman qui tient ce bébé dans ses bras... Les infirmières ont appris à faire des massages pour améliorer le confort du bébé.

L'introduction de l'art en néonatalogie, récit d'une expérience

J'ai essayé d'introduire la musique, mais je ne suis pas certaine que cela ait été un grand succès. Je l'ai fait parce que je sentais que ces mamans s'ennuyaient. Elles passaient de très longs moments dans le service et cela me semblait important de leur amener quelque chose : cela a-t-il été utile ? Nous n'avons pas fait un bilan scientifique, mais il y a eu de bons moments : libération de chagrins cachés, cohésion des mères. Dans le service que nous avions à cette époque, l'endroit où nous avons introduit la musique, était une salle où il y avait huit bébés. La musicienne passait donc d'un petit lit à un autre soit avec son violon (avec sourdine) ou bien avec des grelots... Elle nous a raconté que les bébés faisaient moins d'incidents, moins d'apnées, moins de bradycardies.

Parfois je pense que ça agaçait certaines mamans.

La musicienne venait à un moment bien précis. Elle venait deux heures par semaine. Les mamans étaient prévenues. Certaines ne désiraient pas venir, mais d'autres étaient intéressées et venaient.

Je ne suis pas certaine que cela ait été optimal. À recommencer, je procéderaais autrement.

Je pense qu'il faut mettre les équipes en condition et c'est ce que je n'avais pas fait suffisamment. J'ai amené la musicienne sans expliquer suffisamment le projet. Néanmoins je pense que la musique a un intérêt.

J'ai aussi essayé d'introduire les contes. Ça a été un plus grand succès. J'avais rencontré une conteuse formidable qui m'avait mis en CD des contes splendides (il s'agit de Cathy Constant qui, alors, animait à la RTBF une émission qui s'appelait « Les petits trésors »).

J'ai pu avoir une copie de ces contes et j'ai pu les faire écouter aux mamans qui avaient leur bébé en « cœur à cœur ». Elles écoutaient ces contes et elles s'apaisaient. Je pense, et nous le savons tous, que le bébé prématuré est une éponge et donc, si la maman se relaxe et se détend, cela aura des répercussions sur le bébé.

Ça a été une expérience vraiment positive. Certains parents m'ont même demandé de copier les contes pour pouvoir les réécouter avec leur bébé des années plus tard.

J'ai aussi essayé d'écrire ou de mettre à la disposition des parents quelques livres.

Nous avons aussi essayé de connaître, par des enquêtes, les demandes parentales : par exemple, ils souhaitaient avoir à la fois, des chambres « parents/enfants », mais aussi avoir un endroit où ils pouvaient se rencontrer et parler entre eux. Il y avait donc une double demande. Dans les hôpitaux, c'est difficile de créer tout ça parce que chaque centimètre carré est une surface très chère à obtenir. En général, il n'y a jamais assez de place et encore moins dans les services de néonatalogie.

Nous avons aussi décoré le service avec des oiseaux. J'aime bien l'idée de l'oiseau : il vole, il va, il voyage, il retourne en général vers son nid. J'ai aussi imaginé de mettre une cabine de plage... J'adore les cabines de plage à la mer, surtout les lignées... Nous avons fait tout un travail où le sol représentait la mer, l'écume de mer et le sable... Nous avons aussi mis des baignoires en forme de bateau.

Il y avait aussi un phare parce que le phare montre le chemin.

Il y avait donc pas mal de symboles, mais je suis peut-être la seule à avoir compris ces symboles puisque c'est moi qui les y avais mis...

Nous avons aussi réalisé une affiche pour que le lait maternel ne soit plus jeté et qu'il puisse être collecté pour notre banque de lait maternel.

Les étapes du voyage du prématuré

Dès la naissance du prématuré surviennent des difficultés.

Tout d'abord, il y a souvent un retard à la rencontre avec ses parents : ou bien le bébé va bien et il est mis un certain temps en « cœur à cœur » sur la maman... Ou bien il ne va pas bien et il est « capturé » : il est enlevé à ses parents pour être soigné et cela est très douloureux.

Par la suite, il peut présenter des difficultés respiratoires : maladies respiratoires et pauses respiratoires qui nécessiteront une surveillance intensive. Il peut avoir des troubles cardiaques et avoir besoin d'un support cardiotonique avec des médicaments.

Il peut avoir des problèmes d'autonomie alimentaire. Un nouveau-né à terme, tète et boit. Un prématuré devra apprendre tout ça et, avant d'arriver à l'autonomie alimentaire, il devra passer par une alimentation parentérale c'est-à-dire une alimentation intraveineuse par un petit cathéter. Le cathéter peut se boucher au bout d'un certain temps. Alors, on place un cathéter central, appelé « nouille » dans notre jargon (une sorte de petit spaghetti qu'on enfonce jusqu'à l'entrée du cœur). Ensuite l'enfant sera gavé et apprendra progressivement à boire au sein ou au biberon.

Le « cœur à cœur » que les mamans font spontanément et beaucoup avec leur bébé à terme, sera proposé dès que le prématuré est stabilisé. Pour tous les petits bonheurs que ces papas et ces mamans voudraient pouvoir amener à leur prématuré, il faudra patienter. Cela fait quand même beaucoup de difficultés dans ce voyage.

Par ailleurs, le bébé est entouré d'une machinerie lourde, impressionnante et bruyante : monitorings, alarmes, bruits, sonneries. Nous devons être prévenus quand un enfant fait un arrêt respiratoire, nous devons être prévenus quand son rythme cardiaque descend en dessous d'une certaine limite... Tout ceci est de nature à fort perturber la relation parents/enfant.

Les bêtises du prématuré

Je disais souvent que les bébés prématurés font des « bêtises ». Mais quelles bêtises font donc ces prématurés ?

Un peu de pathologie, d'abord. J'expliquerai après comment ça se traduit.

Ils font des détresses respiratoires, comme les maladies à membranes hyalines.

Ils font des pathologies digestives, comme des entérocolites nécrosantes qui sont parfois extrêmement sévères nécessitant une chirurgie et parfois un anus artificiel pour des prématurés de 700-800 grammes !

Ils peuvent faire des infections généralisées, comme les septicémies.

Ils peuvent faire des hémorragies cérébrales et/ou de la leucomalacie qui sont des lésions cérébrales parfois graves.

Ils peuvent faire des troubles oculaires, la fibroplasie rétrolentale.

Ils peuvent développer des problèmes de surdit .

Quelles sont les « bêtises » que fait le prématuré ?

Il s'arrête de respirer,

il devient tout bleu,

son cœur ralentit,

son ventre se ballonne et c'est mauvais signe,

il a du sang dans les selles et c'est le stress,

il fait une infection localisée ou généralisée,

il est découragé...

J'ai vu des bébés découragés. Je pense qu'ils peuvent faire des dépressions et se laisser mourir quand ils ne sont pas aimés. Je l'ai vu de mes propres yeux.

Deux Margot : l'une est aimée et l'autre, qui était l'enfant d'avant le divorce parental, pas aimée. Quand je suis entrée dans la chambre des parents à la maternité, le père m'a dit : « vous pouvez la jeter à la poubelle ! » Je n'avais jamais entendu ça et j'en ai été bouleversée et je le suis encore. Et la maman a accompagné son bébé. Elle était là près de la couveuse en train de regarder.... Elle ne savait rien faire et le père était en partance. Et cette enfant s'est laissée mourir...

L'autre Margot, de même âge gestationnel, aimée par ses parents, a vécu et a maintenant trente ans.

Mortalité et morbidité du prématuré

Dans notre travail de néonatalogiste, nous avons en tête deux gros problèmes : la mortalité (qui est en constante diminution comme on pourra le voir) et la morbidité qui est importante. Par morbidité, je parle de handicap.

La mortalité, brièvement. On peut voir depuis les années 84-89 jusqu'à 2005-2011 que les taux de mortalité, quel que soit l'âge gestationnel, ont fortement diminué et tous les dix ans la mortalité diminue de 50 % environ.

Pour les enfants de 27 à 28 semaines, la mortalité est quand même encore de 18 % alors que nous partions de 54 % en 1984.

Le nombre d'enfants qui survivent ne cesse d'augmenter.

Il y a aussi la limite d'âge gestationnel qui ne cesse de diminuer. In fine, la mortalité diminue, mais nous soignons aujourd'hui des enfants qui sont plus fragiles qu'avant puisque nous prenons en charge des enfants de moins de 26 semaines d'âge gestationnel.

Pour la Belgique, nous pouvons voir dans des statistiques récentes que les taux de survie (ici on parle de survie) ne cessent d'augmenter en fonction de l'âge gestationnel. Pour des enfants nés à 23 semaines d'âge gestationnel, un taux de survie de 20 % est rapporté.

Quelques chiffres concernant la morbidité pour vous dire que naître prématuré n'est pas anodin. Une étude française d'enfants nés entre 22 et 32 semaines d'âge gestationnel comparés à des enfants nés à terme, montre que le devenir neurologique à 5 ans et les besoins en soins spécialisés est très différent : pour les enfants nés à terme les infirmités « sévères » sont de moins de 1 %, pour les prématurés de 24 à 26 semaines elles sont de 8 %.

88 % des enfants nés à terme n'ont pas d'infirmités alors que 52 % des 24-28 semaines n'en présentent pas.

Au niveau des quotients intellectuels : 38 % des 24-28 semaines, 31 % des 29-32 semaines et 12 % des nouveau-nés à terme ont un QI inférieur à 85.

9 % des enfants nés à moins de 33 semaines et 0 % des nouveau-nés à terme ont une infirmité motrice cérébrale.

« Les petits plus du néonatal »

Je disais toujours aux parents pour leur remonter le moral « Écoutez, il y a des petits plus... »

Et dans les « petits plus », il y a que les parents continuent leur grossesse ensemble ex utero. Ils participent activement. Plus activement qu'in utero. Il y a le dialogue silencieux, il y a tout ce dont je vous ai déjà parlé... Ils participent vraiment. Ils touchent leur enfant. C'est une sensorialité très intéressante.

Les parents apprennent très vite à se sentir irremplaçables. Et je pense qu'ils se sentent encore plus irremplaçables que par rapport à un nouveau à terme. Je trouvais qu'à 37 semaines les enfants nés prématurés étaient souvent plus interactifs avec leurs parents qu'un nouveau-né à terme.

Alors vous allez me dire que c'est peut-être déguiser quelque chose qui est douloureux. Effectivement, mais je pense que c'est très important de positiver. Et, cerise sur le gâteau, les liens sont souvent extraordinaires. Les liens que les parents ont développés avec leur prématuré sont des liens encore beaucoup plus importants que les liens qu'ils auraient développés si leur enfant était né à terme.

Même si les parents de bébés nés trop tôt sont en effondrement narcissique à la naissance, ils ont des ressources et des facultés de résilience, à condition d'être soutenus de telle sorte que le nouveau-né né trop tôt et le nouveau-né imaginaire se rejoignent.

Le prématuré, lui, a des astuces : ce sont de petits coquins.

Ils sont adorables : je les ai toujours trouvés très jolis, mais je suis peut-être déformée... Il faut quand même penser, que parfois ils sont gros comme trois pommes et qu'ils ont une tête qui a la taille d'une orange. Et bien, ce sont des petits d'hommes. Ils sont des petites miniatures délicieuses.

Ils ont une soif de vivre. Ce sont des battants. Et c'est une des qualités que je faisais remarquer aux parents. Les parents sont très sensibles aux mots employés pour décrire leur enfant. Ces mots restent en eux comme marqués au fer rouge et ils suivront l'enfant tout au long de sa vie.

Et donc si on dit à un parent : « c'est un battant ! », il sera battant toute sa vie. Il faut donc faire très attention à choisir des qualificatifs qui correspondent au caractère de l'enfant, qui raccrochent la mère à l'enfant et qui soient positifs pour toute une vie.

Les prématurés sont aussi des « comédiens nés ». Ils nous font courir, médecins et infirmières et ils n'ont pas leur pareil, à certains moments privilégiés, où ils ouvrent les yeux, d'entrer en contact par le regard (ce regard est extraordinaire). On connaît chez le nouveau-né à terme, au cours des deux heures qui suivent la naissance, une communication par le regard qui est incroyable. Les prématurés ont cela aussi, mais c'est sporadique, et il faut capter ce moment.

Ils essaient d'entrer en contact avec nous par ce que j'appelle leur langage. Ils ont leur langage et ils ont soif d'interactions. Nous retrouvons le terme de ce matin de l'appétence symbolique. Ils sont en appétence symbolique et il faut les nourrir. On a vu ce matin comment nous pouvons les nourrir.

Je voudrais vous parler de quelques livres que je vous conseille de découvrir. J'en ai écrit trois qui sont tous différents.

Le premier intitulé « Contes pour parents de petits bonshommes et petites bonnes femmes » décrit des histoires vécues. Il est illustré par Marianne de Grasse.

Le deuxième intitulé « Si petits, si forts » conte la vie dans un service néonatal et essaie de montrer toute la tendresse qui y règne. Les photos de Michel Vanden Eeckhoudt témoignent de cette tendresse.

Le dernier « Né trop tôt » paru aux éditions Mijade, a été écrit avec Christian Merveille et est illustré par Josse Goffin. Cela été vraiment une chouette expérience de travailler à trois voix : le dessin, l'histoire et l'explication médicale. C'est un livre qui sert aux parents (ou proches) pour expliquer la situation à un enfant plus jeune (le grand frère, la grande sœur du prématuré) ou même à l'enfant qui a été prématuré pour lui faire part de ce qu'a été sa vie au service néonatal. Les enfants adorent entendre leur histoire racontée.

Il y a donc une série de livres et de documents qui peuvent aider les parents et j'espère que ces documents les aideront et que, quelque part, cela puisse vous aider à les aider.

Je terminerai cette partie-ci en disant qu'il n'y a pas plus bavard qu'un prématuré, mais il faut apprendre à l'écouter, il faut apprendre à lui parler par différents sens.

Si vous avez des questions...

- J'avais juste une question...

*Quand l'enfant prématuré grandit, qu'il devient adolescent, a-t-il des problèmes de santé ?
Par après même en tant qu'adulte...*

Il y a des problèmes respiratoires qui peuvent subsister. Cela dépend de son passé néo — natal. S'il a fait des détresses respiratoires, il peut avoir une sensibilité aux infections respiratoires et développer des bronchiolites hivernales du mois d'octobre au mois de mars. Ces enfants, anciens prématurés, peuvent être atteints plus vite que d'autres et de façon beaucoup plus grave par des bronchiolites respiratoires à virus syncytial (RSV)...

En ce qui concerne les séquelles à long terme - hors handicap - tout dépend s'ils ont un retard de croissance intra-utérin (c'est à dire si on cumule à la fois le problème de la prématurité et le fait d'être trop petit pour l'âge gestationnel)... On dit que ces personnes peuvent avoir plus de problèmes d'hypertension.

Voilà...je n'en sais pas plus...

- Et au niveau psychologique ?

Écoutez, il y a quelques études à long terme, pas grand-chose. Ça coûte très cher de faire ces études, les Américains en font. Il y a eu un très gros article sur le devenir des prématurés à l'âge de vingt ans, il y a plus de 10 ans, mais la néonatalogie évolue tellement vite que les résultats sont vite obsolètes... Les prématurés d'aujourd'hui ne sont pas les mêmes prématurés que ceux d'il y a dix ans et donc leur devenir diffère.

Tout change. Il y a des choses qui nous paraissent petites et anodines, mais je pense que toutes ces petites choses - entre autres ce qu'on fait actuellement pour améliorer le confort de ces enfants et de leurs parents, par le contact - tout ça va avoir des répercussions sur le développement futur du prématuré. Mais quand on sera dans le futur, on sera déjà dépassé...

Notre société est extrêmement normative dans ses exigences scolaires. On a peu d'échappatoires possibles. Or un adulte peut s'exprimer dans différents domaines. Celui qui n'est pas doué en mathématiques est peut-être doué dans les arts. Il fera une carrière fantastique au niveau artistique. Notre société, au niveau de la scolarité, est extrêmement exigeante et normative. Si on ne réussit pas, on est mis dans une autre section. Cette section-là ne va peut-être pas permettre un développement optimal des potentialités de cet enfant-là.

Le message à retenir c'est qu'il y a possibilité de handicap. Je reste impressionnée par les chiffres du suivi à 5 ans... Mais à 5 ans, tout n'est pas joué : il y a encore toute l'adolescence et tout le devenir à l'âge adulte et tout ce que cet enfant va faire et exprimer à ce moment-là.

C'est très difficile de répondre à cette question du futur. Les parents d'un nouveau-né à terme, sans problème, ne nous demandent pas ce qu'il va devenir. En maternité, on ne nous pose pas la question... Est-ce qu'il aura un handicap ? Est-ce qu'il aura ceci ou cela ? On ne pose pas cette question au pédiatre sauf si quelque chose s'est passé. Nous savons cependant qu'il y aura 3 % d'handicapés dans cette population. Ce sont des choses que les gens ignorent.

Pour un nouveau-né prématuré, se pose la question immédiatement : « comment ça va se passer ? Quelles seront ses potentialités ? Quelles seront les conséquences quant à la mortalité, à la morbidité ? » Nous pouvons donner des statistiques aux parents, mais pour l'individu que nous avons devant nous - qui est leur enfant - il nous est difficile de dire ce qu'il va devenir. Il faudra vivre avec lui pour savoir ce qu'il va devenir. Dans certains cas, on sait que le handicap sera majeur. Dans le cas d'hémorragies graves de stade 3 et 4 (sur une échelle qui comporte 4 stades), dans le cas de leucomalacie importante... nous pouvons émettre un pronostic pour l'individu qui se trouve devant nous. Nous pouvons donner des statistiques, mais un individu n'est pas une statistique : c'est un individu. D'où nos grandes difficultés à parler aux parents. On peut parler en terme de statistiques... Ce n'est que s'il y a des choses majeures chez l'enfant qu'on peut alors donner un pronostic et dire ce que ça va entraîner. Je ne sais pas si je suis claire...

- Je vous entends bien... Au fond quand on voit votre travail, c'est vraiment sauver l'enfant... Il est là, il faut le sauver...

Ce n'est pas sauver à tout prix. Il y a une question d'âge gestationnel. Personnellement, les 22, 23, 24 semaines d'âge gestationnel, à l'époque où je travaillais, je trouvais qu'il ne fallait rien faire... Dans certaines sociétés, on l'a vu, ces enfants sont pris en charge. Il y a aussi des parents qui exigent de tout faire...

Quand un parent exige... nous pouvons tenter de faire certaines choses : quand l'enfant de cette tranche d'âges gestationnels ne respire pas bien à la naissance, on peut le mettre sous respirateur, on peut mettre un tube d'intubation, même si la situation nous semble désespérée... Un prématuré qui naît dans ces âges-là meurt tout de suite si on ne fait rien...

Les parents sont parfois tellement dans l'angoisse, on a beau leur dire que pour les 22, 23, 24 semaines, le risque de mortalité, de morbidité et de possibilité de handicaps est quand même très, très important... On a beau leur dire ça et leur répéter... Ils n'entendent pas.

- Vous dites : « nord, sud, ici, ailleurs »... il y a aussi la religion qui rentre là dedans...

Certainement ! Et l'éthique d'un pays... par rapport à l'euthanasie. Certainement ça joue... La Belgique est une zone entre le Nord et le Sud de l'Europe. Dans les pays du Sud, on réanime plus longtemps des situations désespérées que dans les pays du Nord. Quand on discute avec des néonatalogistes italiens ou espagnols, leur comportement est différent et leur éthique est différente...

La Belgique a quand même fait un chemin extraordinaire par rapport à l'euthanasie, pour l'adulte. Le cheminement par rapport aux soins palliatifs et l'euthanasie... pour l'adulte... a été remarquable.

Mais notre société n'a jamais abordé de front le problème des jeunes enfants et des nouveau-nés. On y pense en commission pour les grands enfants.

On est donc dans une zone vraiment inconfortable... pour la prise en charge d'enfants qui sont « à vie future difficile »... Une vie d'enfant handicapé est une vie difficile aussi pour les parents. Aller chez le kiné deux fois par semaine - ou plus - dans une vie où les parents, en général, travaillent tous les deux... Aller chez le logopède... C'est lourd, astreignant et coûteux ! Il faut mesurer ça... Quand le parent doit arrêter de travailler pour s'occuper à plein temps d'un enfant gravement handicapé, c'est lourd pour tous.

Vous voyez, cela pose plein de questions...

Mais je trouve néanmoins que notre société belge a fait un travail exemplaire. Au niveau de certaines commissions, on songe à aborder le débat avec toute une série de soignants, d'avocats et autres. J'ai lu dans la presse et j'avais été à une réunion à ce sujet au ministère, que le problème de fin de vie en début de vie allait être abordé. « Fin de vie en début de vie », il faut faire ça bien parce que ce sont des choses qui restent gravées chez les parents même à 22 semaines. À 22 semaines, il faut accompagner la famille parce que ces enfants peuvent respirer un tout petit peu, ils peuvent avoir un cœur qui bat un tout petit peu.

Il faut accompagner en salle de naissance, en néonatal. Il faut les accompagner dans la dignité. Ce sont des êtres humains... Il ne faut pas cacher, il faut accompagner. C'est difficile. Nous avons aussi cheminé par rapport à ça...

Vos livres ont-ils déjà aidé des parents ?

Ce sont des livres d'histoires... Ce ne sont pas des livres scientifiques... Dans ces livres, j'ai enlevé ma casquette de docteur... Ce sont des histoires... vécues et je pense que ces livres ont aidé des parents.

Ces livres donnent une voix à tout ce petit monde qui gravite autour des nouveau-nés, à terme ou prématurés. Les parents peuvent y revivre des émotions parfois très

longtemps cachées qui ne demandent qu'à être libérées. Ils peuvent expliquer à leur enfant le voyage fait dans le service pour enfants nés trop tôt, voyage qui se termine souvent très bien.

C'est donc l'histoire de leur enfant et les enfants adorent entendre leur histoire.



Crédit photos: Christian Pourtois

Conclusion

Au départ, une question centrale animait les membres du réseau Art et Santé : y'a-t-il des spécificités à travailler avec les tout-petits dans le cadre de l'hôpital ? Et pour certains artistes travaillant déjà en pédiatrie, d'autres questions s'ajoutaient : quand on parle des bébés, de quoi parle-t-on ? Que fait-on ? Pourquoi fait-on les choses ? Dans quel but ? Sous quelle forme ? Dans quel contexte se situe-t-on ? Avec quels moyens ?

Dans son intervention, Patrick Ben Soussan répond directement à notre première question : « le contexte hospitalier implique une surdétermination : les bébés et l'art n'ont rien à voir avec les bébés et l'art à l'hôpital ».

Quand on parle d'hôpital, on parle d'un milieu chargé en représentations et en émotions. À l'hôpital, le temps est vide et vidé, les rythmes sont différents, le « silence » omniprésent de l'hôpital renvoie à l'absence de l'autre. Le bébé déjà en crise vit alors une série de ruptures.

Ben Soussan continue alors sur la question du bébé. Pour lui, nous n'avons aucune certitude sur ce qu'est un bébé. Ben Soussan ne nous présente pas dans ses ouvrages une seule image de bébé. On est loin de celui qu'on rencontre dans les publicités, rose, joufflu, bien nourri et rieur. Il écrira « Il y a des bébés en mouvement, des bébés naissant la pensée, des bébés bien portés, bien portants, compétents, des bébés malades, des bébés handicapés, des bébés morts, des bébés remplacés, des bébés violentés, agressés, des bébés exilés, observés, des bébés d'ici ou d'ailleurs, carencés ou éveillés culturellement, des bébés placés, abandonnés, adoptés ou avec d'autres bébés, des bébés et leur parent, les parents de leurs parents dans tous ces liens transgénérationnels qui se tissent, des bébés et leur fratrie, des bébés imaginaires, des bébés merveilleux (...). Beaucoup savent. Bien des éducateurs, pédagogues, professionnels de la santé ou de l'accueil, ont des certitudes, ont un avis sur ce qu'il doit être, sur les stades de son développement. Nous envions ceux-là, les savants de la « bébologie », qui n'ont qu'un modèle, une seule théorie, un seul discours, un seul livre. »

Mais si l'enfant échappe toujours, il est avide de pouvoir donner du sens, il parle et communique sans cesse. Il doit naître psychiquement, nous dit Evelio Cabrejo Para, il doit construire la représentation symbolique de l'autre. Et cette seconde naissance se fait par le langage. C'est pourquoi nous devons sans cesse communiquer avec lui. Et apprendre à parler à l'enfant est tout autre chose que de parler de l'enfant !

Avant de babiller, le bébé écoute. Il écoute une voix, son intonation, son rythme, sa musique, il lit le visage. S'il construit positivement l'autre, il aura l'envie de le revoir, de partager des activités conjointes avec l'autre (la culture est un regard conjoint abstrait). Ainsi, il se nourrira symboliquement et maintiendra son activité psychique nous dit Evelio Cabrejo Para.

La proposition artistique pour le bébé à l'hôpital est donc un moyen de le nourrir symboliquement et psychiquement. C'est un travail de culture, un travail qui lui permet de devenir humain, un travail « d'humanité ». C'est prendre soin au-delà des soins médicaux et techniques. C'est permettre à l'enfant de se représenter l'autre et de pouvoir le convoquer même en son absence, c'est l'autonomie psychique.

Mais comme nous dit Patrick Ben Soussan, la proposition artistique demande de l'exigence et de l'excellence. Il ne s'agit pas de susciter la fascination : elle est facile à obtenir et un enfant fasciné ne pense plus. L'artiste doit maintenir l'intérêt, la sensorialité autant que l'intelligence de l'enfant, car dès les premiers mois de sa vie, il met en place une théorie très riche de la pensée. Evelio nous parle aussi d'un sujet libre. Le bébé doit pouvoir choisir l'artiste, le moment tout comme disposer de la liberté de refuser a proposition qu'on lui fait. Pour Ben Soussan, on ne doit pas en faire trop, pour Evelio, on doit pouvoir faire des propositions en écho avec les compétences naturelles du bébé qui font grandir sa psyché. Il n'y a pas de recettes miracles, il y a une disponibilité psychique de l'artiste et de l'enfant afin de pouvoir se créer l'un et l'autre une attente joyeuse.

L'intervention d'Anne Pardou, au travers de son témoignage en néonatalogie, nous rappelle qu'il y a encore tant à faire pour l'introduction de l'art en milieu de soins. Et pourtant, comme nous dit Ben Soussan, permettre un travail culturel et artistique à l'hôpital est un travail citoyen et politique. « Les artistes à l'hôpital ne sont pas le père Noël qui apporte un bon cadeau pour les enfants qui ont bien souffert. Les artistes à l'hôpital témoignent du fait que l'art, la culture font partie de la vie et qu'il n'existe pas

d'extraterritorialité à la culture et à l'art. La place de l'art est autant dans la rue, que dans la PMI (Protection Maternelle et Infantile, en France), que dans la prison, que chez les Roms... Notre travail de citoyenneté assidue, notre travail politique est de faire savoir que l'art n'a pas de territoire interdit ». Mais ne soyons pas naïfs. Ce travail citoyen et politique entre en conflit avec d'autres logiques qui traversent l'hôpital aujourd'hui. L'hôpital est devenu un lieu qui doit être rentable économiquement, où les horaires sont stricts, supervisés et codés. L'hôpital est sous pression, le personnel infirmier sur les genoux. L'Hôpital est lui-même malade. Peut-être faut-il commencer par soigner l'Hôpital et, plus généralement, reposer la question du soin. C'est justement ce que l'art vient interroger quand il s'immisce à l'hôpital. Il interroge les évidences, il déplace les lignes et, espérons, l'institution elle-même.

Christelle Brüll pour le réseau « Art et santé » de Culture et Démocratie



Crédit photos: Christian Pourtois