

# CONTINGENT HORIZONS

The York University Student Journal of Anthropology

VOLUME 3, NUMBER 1 (2017)

## Body, Nature, and Society: Neonatal resuscitation [En] Corps, Nature et Société : La réanimation néonatale [Fr]

Clara Czuppon

Undergraduate Student | Université Lumière Lyon 2, Lyon, France



Contingent Horizons: The York University Student Journal of Anthropology. 2017. 3(1):19-36.

First published online February 25, 2017.

Contingent Horizons is available online at [www.contingenthorizons.com](http://www.contingenthorizons.com).

Contingent Horizons is an annual open-access, peer-reviewed student journal published by the department of anthropology at York University, Toronto, Canada. The journal provides a platform for graduate and undergraduate students of anthropology to publish their outstanding scholarly work in a peer-reviewed academic forum. Contingent Horizons is run by a student editorial collective and is guided by an ethos of social justice, which informs its functioning, structure, and policies. Contingent Horizons' website provides open-access to the journal's published articles.

ISSN 2292-7514 (Print) ISSN 2292-6739 (Online)

EDITORIAL COLLECTIVE Parinaz Adib, Janita Van Dyk, Andrea Vitopoulos, Melanie Zhang

COVER PHOTO Leo Rusty Johnson, courtesy of Christine cricri Bellerose

# Body, Nature, and Society: Neonatal resuscitation [En]

# Corps, Nature et Société : La réanimation néonatale [Fr]

**CLARA CZUPPON**

UNDERGRADUATE STUDENT | UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2, LYON, FRANCE

---

Modern medicine questions the link between nature, society, and body through the development of the medical technology and the increase of life expectancy. Based on anthropological and sociological resources, this paper will try to unpack the Western vision of an ill body and the treatments that are established in response. This critical reflection on neonatal resuscitation will lead me to propose the need to re-evaluate such system. I will use a transcultural approach when analyzing the care that is given to newborns presenting a critical vital prognostic, while drawing specifically on French-based research. In its attempt to postpone death, biomedicine has allowed for humans to challenge nature and its inexorable processes, and defy the physiological laws. However, what is the price for this progress? In order to tackle these sensitive issues, it is important to leave our judgements behind and to study our therapeutic practices with a new perspective.

*La médecine moderne redéfinit le lien entre nature, société, et corps au travers de l'essor des diverses technologies et par le prolongement de la vie. S'appuyant sur des références anthropologiques, sociologiques mais également éthiques, cet article tentera de déconstruire la vision occidentale d'un corps diminué et l'ampleur des traitements mis en place. Cette réflexion critique de la réanimation néonatale me permettra de proposer une réévaluation du système biomédical. J'utiliserai une approche transculturelle des soins adressés aux nourrissons présentant un pronostic vital critique, me concentrant sur la situation française. En s'efforçant d'éloigner la mort, la biomédecine a réussi à autonomiser le corps face à la nature, repoussant les lois physiologiques. Cependant, à quel prix s'effectue ce progrès? Pour appréhender ces questions sensibles, il importe de se départir de tout jugement et d'étudier d'un œil nouveau nos pratiques thérapeutiques.*

**KEY WORDS** resuscitation, neonatality, hospital, body, life | *réanimation, néonatalité, hôpital, corps, vie*

“**M**ankind has a story because it transforms nature,”<sup>1</sup> wrote Maurice Godelier in his book *L'idéal et le Matériel* (1984). Therefore, the technical progress of modern medicine, the increasing life expectancy, and the decrease of diseases and of child mortality, are the results of human acts upon nature, the material body, and the environment that have modulated our perception of the biological. This perception is socially

constructed and greatly influences how we act upon our surroundings through discourses of health, the dominant medical system, or even through our every-day bodily habits.

The evocation of an “abnormal” child—a notion that I will revisit later in this paper—who is abandoned or killed at birth in some African groups can, for example, question our ways of thinking about death, birth, and the body. It leads us to try to unpack our own understanding of a “complicated” birth, wherein the birth of a child presents respiratory or cardiac difficulties, or any other serious physiological symptoms. Western legislation and morality advocate setting up every possible measure to keep the child alive in order to “try to give him back autonomy and health”<sup>2</sup> (Dehan 1993:207). How do we justify that this notion is more ethically correct or more moral? Suppose we try to adopt Levi Strauss’ view *from afar* and imagine what the Lobi from Burkina-Faso would think of our efforts to keep a sick child alive, who they would consider as a soul stuck in the wrong body, a disabled body, begging to be released. It is important here to leave our judgements behind in order to grasp the practices and notions that differ from the ones rooted in biomedical societies. This method will be helpful to critically analyze the intense resuscitation procedures used in modern medicine. Nowadays, one baby out of ten is born prematurely which results in fifteen million babies per year who will spend the first moments of their lives in a neonatal resuscitation department (Antje Christ 2014). The resuscitation process can seem aggressive as it consists of forcibly reviving a body. For a newborn, this can result in severe physical, cerebral, and moral consequences: two thirds of the babies saved by neonatal resuscitation suffer from after-effects (2014). Even though the idea of saving an individual whose life is compromised seems obvious, how should we think about the body—which cannot be reduced to solely the physical—in order to make it suffer as little as possible? How does the treatment of a disease question society, nature, and the body when it threatens a newborn’s life?

First, we should look at the social frameworks of Western medicine in order to explore the issue of the roles of nature and society in the process of resuscitation, and how this questions the notion of the body. Like any other medical system, modern medicine is the product of a social, political, and historical process that extends over three centuries and which has become the dominant system in the Western societies (Foucault 1963). Even though medical pluralism is still common among individual practices and is becoming more and more institutionalized, it remains marginal compared to the hegemony of biomedicine. That is why I will focus on the latter. Throughout this article, I will unpack the major principles and assumptions that underlie biomedicine with the aim of proposing a critique of its functioning. Based upon various anthropological and ethical sources, I will present the major issues surrounding these procedures and some existing strategies toward the acknowledgement of a humanity of the body.

## **The Cultural Frameworks for the Development of Modern medicine and neonatal resuscitation**

### **The Denied Death**

For several decades, Western society has experienced various waves of medical innovations that were meant to lengthen life expectancy, cure an increased number of diseases, and resuscitate bodies in more and more critical conditions. This set of measures manifested

in a shift in the conception of death; “even though it was familiar because of its presence in the past, death will fade and disappear. It has become shameful and taboo.”<sup>3</sup> This is the analysis presented by Philippe Ariès in *Essai sur l’Histoire de la Mort en Occident* (quoted by Revault d’Allonnes 2014). Death is no longer part of our existence, it has become a parameter that we wish to forget and postpone as long as we can. David Le Breton speaks of this as a “contemporary denial of death”<sup>4</sup> (2011:290).

Yet it has not always been this way and even today some regions of the world do not experience death as we do. Death in our society appears as “an end in itself” (Bloch 1993:9), where the after-death is hard to conceive of. On the other hand, the Greeks, for instance, used to perceive death as an integral part of life, just like birth. Questioning death necessarily leads to questioning the notion of personhood, shaped by a given culture (1993). Modern medicine conceives of the individual as indivisible: our inner elements are all biologically tied and connected without marked division between body and the spirit; the death of one results in the death of the other. In contrast, the Christian idealism divided the mind and the body: the soul is everything whereas the body is nothing (Valette 2013:124). Hence, physical death is not an end in itself, the soul continues to exist. These ideas can also be found in some West African populations, such as the Lobi of Burkina Faso, where the idea of reincarnation is pervasive. The new born child receives a double “tuh” from the body of a dead person: this spirit comes to pursue his life in the body of the child as his vital double (Cros 1990). Death is seen as a passage between two states but does not mark a definitive end: the death of someone will be the birth of someone else. This is a cyclic conception of life.

These examples highlight the strong link between the different interpretations of death and the social practices that are related to it. Thus, a Westernized conception of death appears through the “dedication” of biomedicine to keep it away (Revault d’Allonnes and Van Reeth 2014). However, should we accept all these developments of Western science? Today, we are able to defy a “state of apparent death”, but to what extent can we decide to neglect death?

## The Ethical Debates

Medical progress, taken as the postponement of death, raises numerous ethical issues. In France, the use of intensive medication is defined by the *Charte des soins palliatifs et de l’accompagnement* (the Charter of the palliative care and support)<sup>5</sup> of 1993 as “the act of pursuing of an invasive therapy with a curative aim, supposed to extend life expectancy without taking into account the quality of this life, whereas there is no reasonable hope for an improvement of the patient’s state.” This notion is at the core of a lively debate between the medical staff, the patient’s relatives, the thinkers, and public opinion, which has reached the neonatal resuscitation department since the 1980’s (Paillet 2007:176). This department is at the heart of a dilemma: keeping a baby in a very bad condition alive, often after a premature birth, while compromising the quality of its future life as little as possible. Western medicine tends to resuscitate ever more weakened and premature babies with more risks of after effects for their body. It has recently been met with fierce resistance from certain practitioners, parents, and the French *Comité Consultatif National d’Éthique – CCNE* (the National Consultative Committee of Ethic) (Paillet 2007). Specialists’ discussions are built around the questions of “Who should be reanimated?”

and “How far should we go?” that emphasize the notions of medical selecting and decision-making power. Throughout this article, I will use the term *morality* to refer to the rules of conduct that reveal a sense of good and bad present in each member of a society and partly shaped by this one, in this particular case the Western society. I will use the term *ethic* to designate the philosophical domain that approaches, theorizes, and applies the basis of this morality.

Neonatal resuscitation is circumscribed by certain legal texts that delimit these debates. In France, doctors have to take care of a child born after 24 or 26 weeks of amenorrhea (lack of menstruation)—a child is considered as premature if he is born before 37 weeks of gestation. In Japan, the obligation of saving a new born is set at 22 weeks while it is only set at 28 weeks of amenorrhea in China (Antje Christ 2014). This observation reveals the different relations that specific countries maintain with natality. Before these deadlines, law does not recommend any action: the decision lies with the medical staff. Beyond these questions, neonatal resuscitation largely depends on the morality of doctors, which is shaped by society. As in many other Western countries, euthanasia—provoking the death of a patient in order to abridge his or her suffering in the case of an incurable disease—is forbidden in France and in Canada (Butler and al. 2013). Regarding neonatology, the notice n°65 of the CCNE implies that if the brain lesions are too substantial and seriously compromise the future possibility of the child to be autonomous (respiratory autonomy), it should be reasonable to consider the end of treatment (Gisquet 2008:17). However, the stopping of treatment for an autonomous child is still rarely used and has to come after many team discussions.

During these serious and irreversible decisions, how are we to know who should decide? Should the discussion involve both the parents and the medical team? Should it rely only on the experts’ choices, who take into account every parameter in evaluating the chances of the child and the quality of its future life? These issues are at the core of the politics of hospitals: while some choose to give the parents the decision-making power as in United States, others prefer to push them aside, invoking the huge psychological and moral burden that such decisions can imply (Antje Christ 2014).

These ethical concerns about the future life of the child, the moral obligation of the medical staff, and the decision-making responsibility, demonstrate a certain medical practice exercised in Western societies, which aims to dominate nature.

## Natural and Social Body

### Questioning the Role of Nature

Pierre Erny describes the child as “a man in a state of nature”<sup>6</sup> (1988:52). It ensures the passage between nature, the biological birth, and culture, the social birth and the assimilation of the diverse cultural features. Françoise Loux, in *Le jeune enfant et son corps dans la médecine traditionnelle*, refers to the past century in France, when the childhood diseases were so common that they were considered as “inevitable sicknesses”<sup>7</sup> (1978:240). The French used to resort to herbal treatments or amulets to cure them. Every action upon the body of a newborn is an action upon an environment and reveals a particular interpretation of nature. Neonatal resuscitation is thus a way to make sense of what we cannot control:

death and its hazards. The analysis of Françoise de Barbot states that we have acquired an illusion of domination upon nature through medical and technological models (1993:157).

In anthropology, the movement of cultural materialism ascribes a social response to every natural phenomenon. Thus, the African ritual infanticides of “abnormal” children would be a response to the imbalance between an overpopulation and limited natural resources (Descola 2011). Although these theories have been criticized, we can draw a parallel with the Chinese one-child policy, set as a reaction to the extreme increase of population. Today, China does not save children born before 28 weeks of amenorrhea. Contraception, and particularly D.H. Meadows’ analysis of it in a collective report entitled *Limits to Growth* (1972), can also relate to these preoccupations. She predicted that such an increase of population would cause a loss of control and that the State would have to take measures to restrain natality. She anticipated the Foucauldian notion of bio-power, introduced by the philosopher in his work *La Volonté de savoir* (*The Will of Knowledge* 1978). Bio-power refers to the power of the authorities (the sovereign, the government, and the institutions) over the life and death of individuals. It shifted from “kill and let live”, in the monarchist and feudal systems, to “keep alive and let die”<sup>8</sup> in our current society (Rose and Rabinow 2006). Thus, power can express itself by the management of life rather than by the threat of death. Intervention and regulation established by power enable greater control of the population. By restricting human bodies to statistics and controlling their numbers, the new science of demography—whose emergence is tied with capitalism—became a medium for this “bio-power” (Foucault 1976:184). This idea is at the core of resuscitation and, more broadly, of modern medicine. Politics are at stake in the dialogue between nature and technique, and shape it differently when framing concepts such as the normal and abnormal.

What biological norm is involved in the practice of resuscitation? Is it “normal” to reanimate a patient that presents all aspects of a physical death? Georges Canguilhem is one of the great French philosophers who have thought about the notion of biological norm: “In anthropological experience a norm cannot be original. Rule begins to be rule only in making rules and this function of correction arises from infraction itself” (1978:241). According to him, the patients and the experts’ discourses build the norm by formulating their condition, and recovery tends to bring back this norm as it gets closer to the usual and ideal state. Later in his book *The Normal and the Pathological*, Canguilhem tackles the natural selection of Darwin (1978). We can adapt this idea of a struggle between man and nature to how modern medicine supports patients in every pathological complication they encounter. Is Western medicine trying to thwart this principle? Nowadays, having an “inferior” or “superior”—to use the words of George Guille-Escuret—genotype is not what will determine survival (1989:31). Nature as described by Darwin has lost its power in these times of medical technology. In the words of Danielle Hervieu-Leger: “In ultra-modern societies, nature is no longer an order”<sup>9</sup> (2003:241); it is above all perceptions of the environment that are culturally, historically, and socially constructed.

### **The Body as a Social Model**

The body is a core element in society: it exists where mankind is present, and its conception is shaped by social representations. Thoughts on the body of a child vary among societies. For example, some Bantu speaking peoples of South Africa consider that the child is

not a part of the world until it goes through a social birth, which often corresponds to the apparition of the first teeth. Before that point, it is a “water-baby” and has no name, no social identity. Its soul can decide to go back to water—its original milieu—and implies the death of the baby’s body without unleashing the emotions of the family (Erny 1988). Another example of this diversity could be the Lobi of Burkina Faso, who believe that the child is inhabited by a “tuh”, a vital double that can appear as respiration or as a mortal spirit. The reactions of the child are attributed to its “tuh”: if it is crying too much or if its health is uncertain, it means that its “tuh” wants to leave the world of the living and go back across the rivers, where it came from. If it leaves, the body will die (Cros 1990).

The *truth* about the body, and especially about the sick body, emerges with diagnosis. Compliance with medical discourse is important in modern medicine as well as in the traditional one (Le Breton 2011). The realities that both of them produce are at the core of the representations of the body; based on their different diagnosis, they are not referring to the same conception of the world. As far as modern medicine is concerned, Foucault, following Canguilhem’s arguments, claims that the *normality* of the body is defined and constructed by the clinical experience. Since the Enlightenment, medical developments have shaped medicine in such a way that its *truth* lies in a unique gaze, that of the experts, whose light is held as true and objective (Foucault 1973:xiii).

The various perceptions of the body are the results of a historical, geographical, and dynamic process that tends to make sense of what eludes our understanding, like many other social phenomena. The frameworks for the interpretation of the body and diseases are ways to understand our environment. The reality of our body is symbolic and this social symbolism is the basis of action.

## Body and Treatments

### The Primacy of the Result: Life

In the process of resuscitation, the first step and probably the most important one (morally, ethically, and medically) is the maintenance of life. Pierre Valette exposes the ethics of modern medicine as “you can therefore you must”<sup>10</sup> (2013:217). As soon as practitioners have the capacity to act against death, they have to do so immediately before any other kind of consideration, if they want to avoid being accused of negligence. Bringing a patient back to life comes before all else, even prior to thinking of the neurological consequences of such methods. Michel Dehan and Marie-Antoinette Bouguin speak of a “moral duty”<sup>11</sup> to provide assistance to everyone and, secondly, to stop the treatments if the future is not worth considering. The period of this diagnosis is called the “standby resuscitation”, which keeps the patient alive without a promise of remission. Faced with the law and public opinion, doctors can “only accept death as a last resort”<sup>12</sup> (1993:201). These increasingly effective mechanisms are various ways of circumventing death: medical care and new technological tools multiply the chances for survival. The state of apparent death—a very deep coma where all the vital functions slow down—is now reversible (Gisquet 2008).

In emergency situations where a child is endangered, what limits can we set to avoid the use of intensive interventions? Bioethical codes are trying hard to answer these sensitive issues. In the department of neonatal resuscitation, the life of the child is quickly

compromised because the nerves endings are still developing and fragile: if the brain does not receive oxygen, these connections cannot be made. Therefore, we should not therapeutically conceive of the body of the baby without taking into account the sequelae caused by the processes of resuscitation. In some cases, Myriam Révauld d'Allonnes and Adèle Van Reeth discuss the treatments of “mindless obstinacy”<sup>13</sup> (2014). The Leonetti Law, promulgated in France on April the 22nd, 2005 defines it as: “The pursuance of active treatments that seem useless according to the current state of medicine, or that their benefits—in terms of quality of life and comfort—are disproportionate compared to the risks, the inconvenience, and the moral and physical pain they create.”<sup>14</sup> In that case, how can we avoid such an extreme process where life—as a biological reality—takes priority over the social and psychological future of the child?

The goal of modern medicine would then be to guarantee and value the quality of the newborn's future life, to persevere it within reason (Paillet 2007:81).

### **The Dehumanized Body**

Modern medicine, more specifically the resuscitation departments, are full of pipes, wires, computers, machines, defibrillators, and other kinds of technological devices that act in a quasi-automatic way upon patient's body. In Japan, the premature baby is immediately connected to software that continuously calculates and analyzes the bodily variations of the newborn (Antje Christ 2014). According to David Le Breton, this equipment is a part of the dehumanizing process occurring in modern medicine towards the patient. It tends to objectify the subject by trying to separate the individual and the biological mechanisms. The body becomes a “puzzle”: only specific organs or affected areas are focused on, as if they were independent from the rest of the body (2011:293). The diagnostic can be perceived as a series of parameters that will decide the patient's chances of survival. Medicine deals with the “human machine”<sup>15</sup> (2011:15), the sick person is treated as a mechanism and the body is fragmented. Similarly, we sometimes hear the term “broken children” when it comes to the newborns who have suffered from an active resuscitation process, damaged as objects (Paillet 2007:35).

In her “Monographie du Service A” (Monograph of Department A), Elsa Guisquet copies the report of a doctor concerning a baby in intensive care at a French hospital. The report presents the variations of the child's state using technical terms such as “EEG”, “ETF”, “MMH”, “HIV de grade IV”, and other numbers and acronyms that are considered as “normal” or “dense”. The standardization of the methods of examination contributed to the standardization of the bodies treated by the same gestures and processes (2008:42).

The repetitive character of the surgeons' gestures tends to associate their work with a machine-like mechanism (Le Breton 2011). Modern medicine transforms the patient into a profitable medium to exercise its techniques; Didier Sicard, the CCNE president, talks about a “medicine eager for technology”<sup>16</sup> (quoted by Hennezel 2014:87). By comparing modern medicine and the labor mechanisms, Claude Raisky even attributes to medicine the notion of productivity and instrumentality (2003).

The discussions about the life and death of a child should not be tackled by this reductive perspective. Although we notice a necessary attitude of detachment in the discourses of the medical staff toward these terrible decisions, they have to consider the humanity of the newborn and the situation of the family.



## Restoring Humanity

The acknowledgement of a newborn as a human being does not seem obvious and has been clearly stated only for a couple of decades. Before, the medical staff could decide not to give the newborn a chance and not to reanimate it. Nowadays, it is against human rights.

When a baby is brought to the intensive care department, it is obviously not able to make its own decisions or to express its opinion. The parents are thus considered as responsible for the agency of their child. Their essential role is to be with it, in order to maintain a link with the outside world and not to deprive it of any kind of relationship. The hospital of Cologne in Germany, proved that physical contact with the mother was a key element in the brain development of the premature baby. The symbiosis of their two bodies in the “kangaroo” position (the child leaning on the mother’s chest) calms the baby and stimulates sleep, a determining factor to gain weight (Antje Christ 2014). This maternal presence can also be assured by the nurses. Guisquet contrasts the technique of “senior” practitioners, who focus on biological development and have to run from a delivery to another, to the humanity conveyed by the nurses that accompany the patients through their recovery. The nurses take the time every day to touch, speak, and carry the baby. They focus on its reactions, its agitation, its tears, rather than the biological features and present all these observations in their report, which the doctors confess they do not often read (2008:42).

The importance of maintaining a link between the external world and the baby has been demonstrated by many scientific studies. Some hospitals such as the ones in Zurich and Cologne integrate the practice of musicology in the treatment of premature babies. They also encourage the parents to stay several hours each day with their child and promote physical contact. In these two hospitals, these practices drastically increased the creation of the nerve endings, which had not been created within the mother’s womb, and minimized the risk of future sequela (Antje Christ 2014). These examples demonstrate the medical team’s efforts not to restrict the baby’s body to a pathology that needs to be cured, following Canguilhem’s term, but rather to put it in a wider perspective to restore its humanity.

## Conclusion

In trying to defy death and disease, modern medicine takes part in a wider process of emancipation from nature, shaped by the social representations of death as the end of life. These perceptions of nature are meaningful and are the foundations of the medical actions on a body considered as “sick”. The example of neonatal resuscitation reveals the diverse factors that contribute to our vision of the body, and questions our morals and our race against death. Neonatal resuscitation calls upon numerous concerns around the notion of decision-making, responsibility, and humanity. Comparing our practices with those of other cultures, which could be distant in time or space, enables a critical distance from the strong feelings involved in this tough issue. The technological progress of medicine has shifted the anxieties of birth from the incertitude of the survival to the endangerment of the baby’s quality of life through the use of intense methods of resuscitation. Hence, they raise numerous ethical issues that are rooted in a major question whose legitimacy can also be challenged: What life is worth living?

[Version français]

« L'homme a une histoire parce qu'il transforme la nature » écrivait Godelier dans *L'idéal et le matériel* (1984). Les progrès techniques de la médecine moderne, l'allongement de la vie, le recul des maladies, la baisse de la mortalité infantile, sont donc une partie des résultats des actes humains sur la nature, sur un corps physique et sur un environnement, et participent encore à transformer notre perception du biologique. Cette dernière est construite socialement et influe grandement la façon d'agir sur ce qui nous entoure.

Ainsi, l'évocation d'un enfant « anormal », notion sur laquelle nous reviendrons, mis à mort ou abandonné à sa naissance, dans quelques groupes d'Afrique de l'ouest notamment, nous interroge sur les manières de penser la mort, le corps et la naissance chez chacun d'entre eux. Pourtant, tentons d'examiner notre propre appréhension des naissances qualifiées de « compliquées », j'entends par là la venue au monde d'un enfant présentant des difficultés respiratoires, cardiaques et autres symptômes physiologiques graves. Tant la législation que la morale occidentales prônent la mise en place de tous les dispositifs possibles pour assurer le maintien en vie de l'enfant afin de « tenter de lui rendre autonomie et santé » (Dehan 1993:207) ; comment justifier que cette pensée est la plus éthiquement correcte, la plus morale ? Essayons d'adopter le *regard éloigné* de Lévi-Strauss et demandons-nous ce que pourraient penser, par exemple, les Lobi du Burina Faso de nos efforts pour maintenir en vie un enfant malade qu'ils considéreraient comme une âme venue dans un mauvais corps, un corps handicapé, ne demandant qu'à être libérée. Il s'agit ici de se départir de tout jugement pour appréhender des pratiques et conceptions qui diffèrent de celles solidement enracinées dans les sociétés biomédicalisées. Cette méthode nous sera d'une aide précieuse pour étudier d'un œil critique les procédures de sauvetage extrêmes mises en place par la médecine moderne. Aujourd'hui, un bébé sur dix né prématurément, ce sont quinze millions de bébés par an qui font leurs premiers pas dans la vie au sein d'un service de réanimation néonatale (Antje Christ 2014). Le processus de réanimation est un processus pouvant sembler violent qui consiste à ramener un corps à la vie de force. Chez un nourrisson, il peut engendrer de lourdes conséquences physiques, cérébrales et morales : deux tiers des enfants sauvés en réanimation néonatale souffrent de séquelles (2014). S'il nous paraît évident de sauver un individu dont la vie est compromise, comment penser le corps—qui ne se réduit pas à des caractéristiques physiques—pour lui infliger le moins de souffrances possibles ? Comment le traitement de la maladie interroge la nature, la société et le corps lorsqu'elle menace les premiers jours de l'enfant ?

Il s'agit de regarder dans un premier temps les cadres sociaux de la médecine moderne pour ensuite explorer la question de la place de nature et du social dans le processus de réanimation et comment celui-ci questionne la notion de corps. La médecine moderne, comme tout système médical, est le produit d'un processus social, politique et historique, qui dure depuis plus de trois siècles et qui est devenu le système dominant dans les sociétés dites occidentales (Foucault 1963). Bien que le pluralisme médical soit encore courant au sein des pratiques de soins individuels et tend à être de plus en plus institutionnalisé, il reste minime face à l'hégémonie de la biomédecine, c'est pourquoi je me concentrerai sur celle-ci. Tout au long de cet article, je m'attacherai à

déconstruire les principes que supporte la biomédecine dans le but de proposer une critique de son fonctionnement. En m'appuyant sur des sources anthropologiques mais également éthiques portant majoritairement sur la situation Française, je présenterai les questionnements majeurs entourant ces procédures et les stratégies existantes vers la reconnaissance de l'humanité du corps.

## **Dans quels cadres sociaux se développent la médecine moderne et la réanimation néonatale?**

### **La mort niée**

Depuis plusieurs décennies, la société occidentale est marquée par un flot d'innovations médicales destinées à prolonger la vie, soigner de plus en plus de maladies et réanimer des corps dans des états de plus en plus critiques. Cet ensemble de mesures se traduit par le changement du statut de la mort; « si présente autrefois tant elle était familière, [elle] va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdits », telle en est l'analyse qu'offre Philippe Ariès dans son *Essai sur l'histoire de la mort en Occident* (cité par Revault d'Allonnes 2014). La mort ne fait plus partie de notre existence, elle en devient un paramètre que l'on souhaite oublier en le repoussant le plus possible; David Le Breton parle de « déni contemporain de la mort » (2011:290).

Pourtant il n'en a pas toujours été ainsi et aujourd'hui encore, certaines régions du monde n'ont pas la même expérience de la mort et ne l'approche pas de la même manière que nous. La mort nous apparaît comme « une fin en soi » (Bloch 1993:9), où l'après n'est que difficilement imaginable. Les Grecs, par exemple, ne considéraient pas la mort si différente de la vie: elle en faisait partie, au même titre que la naissance. Dès que l'on interroge la mort, on interroge nécessairement la notion de personne modelée par une culture donnée (1993). La médecine moderne nous pense comme indivisibles, nos éléments internes solidement reliés biologiquement, sans division marquée du corps et de l'esprit: la mort d'une partie entraîne celle de l'autre. À l'opposé, l'idéalisme chrétien se construit autour d'une division du corps et de l'esprit: l'âme est tout et le corps n'est rien (Valette 2013:124). La mort physique n'est donc pas une fin en soi, l'âme continuera de vivre. C'est ce type de conception que l'on retrouve chez les peuples d'Afrique de l'Ouest, tels que les Lobi du Burkina Faso, où l'idée qui prédomine est celle de la réincarnation. L'enfant qui naît reçoit un double « tuh » qui a quitté le corps d'un mort pour se réincarner dans celui d'un nouveau-né, il sera son double vital (Cros 1990). La mort n'est donc qu'un passage entre deux états et ne marque en rien une fin: la mort d'un individu se traduira par la naissance d'un autre. On peut parler de conception cyclique de la vie.

Ces quelques exemples prouvent que les interprétations de la mort sont au centre des actions que les Hommes mettent en place pour agir sur cette dernière. En s'obstinant à repousser la fin de la vie, la médecine moderne véhicule une certaine conception de celle-ci (Revault d'Allonnes et Van Reeth 2014). Mais peut-on accepter tous ces changements? Jusqu'où irons-nous dans la négation de la mort? Nous sommes aujourd'hui capables de déjouer un « état de mort apparente » mais peut-on décider d'une limite?

## Les débats éthiques soulevés

Le progrès médical, si on le considère comme le recul de la mort, pose de nombreux problèmes éthiques. L'acharnement thérapeutique est défini par la *Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement* (1993) de la Société Française des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement par l'attitude qui consiste à « poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade ». Cette notion est au cœur d'un vif débat entre l'équipe médicale, les proches des patients, les penseurs et l'opinion publique, qui a atteint le service de réanimation néonatale dans les années 1980 (Paillet 2007:176). Ce service est au centre du questionnement: il s'agit de maintenir en vie un bébé en très mauvaise santé, souvent suite à une naissance prématurée, tout en compromettant le moins possible sa vie future. La médecine moderne—qui aurait tendance à réanimer toujours plus tôt des cas toujours plus graves, avec plus de risques de séquelles pour l'enfant—se retrouve confrontée à la résistance de certains praticiens, des parents, et du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) (Paillet 2007). C'est donc autour des questions « Jusqu'où aller ? » et « Qui réanimer ? » que se construisent les discussions des spécialistes, mettant à jour les notions de tri médical et de pouvoir décisionnel. Tout au long de cet article, j'utiliserai le terme *morale* pour me référer aux règles de conduites liée à un sens du bien et du mal présent dans chaque membre d'une société et modelés en partie par celle-ci, dans ce cas précis la société occidentale, et le terme éthique pour désigner le domaine philosophique qui appréhende, théorise et applique les fondements de cette morale.

La réanimation néonatale est encadrée par quelques textes de loi qui se chargent de trancher ces débats. En France, les médecins se doivent de prendre en charge un enfant qui naît à partir de 24 à 26 semaines d'aménorrhée (un enfant est considéré comme prématuré lorsqu'il naît à moins de 37 semaines de gestation). Au Japon, l'obligation de tenter de sauver un enfant est placée à 22 semaines d'aménorrhée alors qu'en Chine, elle n'est qu'à 28 semaines (Antje Christ 2014). On voit ici une ébauche du rapport de chaque pays avec la natalité. Avant ces échéances, la loi ne préconise aucune action, il en va de la décision de l'équipe médicale. Au-delà de ces questions, la réanimation néonatale est en grande partie aux mains de la morale des médecins, dictée par celle de la société. Comme dans beaucoup de pays occidentaux, l'euthanasie—comprise comme le fait de provoquer la mort d'un patient atteint d'une maladie incurable dans le but d'abréger ses souffrances—est interdite en France comme au Canada (Butler et al. 2013); en ce qui concerne la néonatalogie, l'avis n°65 du CCNE laisse entendre que si les lésions cérébrales sont trop importantes et compromettent gravement la vie future d'un enfant devenu autonome (autonomie respiratoire), il serait légitime de considérer l'arrêt des traitements (Gisquet 2008: 17). L'arrêt des soins pour un enfant autonome est encore assez peu pratiqué et il est précédé de nombreuses discussions d'équipe.

Dans ces décisions graves et irréversibles, comment savoir qui doit décider? La discussion devrait-elle réunir parents et équipe médicale ou laisser le choix aux experts, qui prennent en compte chaque paramètre pour estimer les chances de l'enfant et la qualité potentielle de sa vie future? Ces questionnements sont au cœur de la politique des

hôpital: alors que certains choisissent de donner aux parents un pouvoir décisionnel, une tendance générale aux Etats Unis, d'autres préfèrent les écarter, invoquant les répercussions morales et psychologiques de telles décisions (Antje Christ 2014).

Ces problématiques éthiques soulevées dans de tels cas—concernant la vie future de l'enfant, l'obligation morale du personnel médical et la responsabilité décisionnelle—témoignent d'une certaine pratique de la médecine qui s'exerce dans des sociétés occidentales ayant pour ambition de dominer la nature.

## Corps naturel et corps social

### La place de la nature en question

Pierre Erny décrit l'enfant comme « l'homme à l'état de nature » (1988:52), il assure le passage entre la nature, la naissance biologique d'un corps, à celui de la culture, la naissance sociale et la réception des diverses marques sociales.

Françoise Loux, dans *Le jeune enfant et son corps dans la médecine traditionnelle*, fait écho au siècle dernier où la maladie infantile était « le mal obligatoire » tellement elle était courante (1978:240). On avait alors recours à l'herboristerie ou aux amulettes pour la guérir. Chaque action sur le corps d'un nouveau-né est une action sur un environnement et témoigne d'une interprétation particulière de celui-ci. La réanimation néonatale serait donc une façon de donner du sens à ce qui nous échappe: la nature et ses aléas. C'est une partie de l'analyse que donne Françoise de Barbot: elle affirme que les progrès technologiques et médicaux nous confèrent une illusion de maîtrise de la nature (1993:157). On peut alors évoquer les théories anthropologiques du matérialisme culturel qui attribuent à chaque phénomène naturel une réponse sociale. Ainsi, les infanticides rituels africains d'enfants jugés « anormaux » seraient une réponse à la trop grande densité de population face aux ressources naturelles (Descola 2011). Si ces théories ont été critiquées, on peut tenter d'appliquer ce type de raisonnement à la politique chinoise de l'enfant unique, en réaction à l'extrême augmentation de la population; aujourd'hui, la Chine ne sauve pas d'enfants nés avant 28 semaines d'aménorrhée (Antje Christ 2014). On peut rapprocher cette réponse de la contraception, et notamment de l'analyse qu'en fait D.H. Meadows en 1972 dans un ouvrage collectif intitulé *Limits to Growth*. Ce dernier prédisait un si fort accroissement de la population qu'il mènerait à une perte de contrôle et donc à des mesures de l'Etat pour restreindre la natalité. Elle augure ainsi la notion de « bio-pouvoir » initiée par Michel Foucault en 1976 dans son ouvrage *La volonté de savoir*. Le « bio-pouvoir » se réfère au pouvoir de l'autorité (le souverain, le gouvernement puis les institutions) sur la vie ou la mort des individus. Il est passé de « faire mourir et laisser vivre », dans les systèmes monarchiques et féodaux, à « faire vivre et laisser mourir » dans nos sociétés contemporaines (Rose et Rabinow 2006). Ainsi, le pouvoir s'exprime par la prise en charge de la vie et non plus par la menace de mort. Les interventions et forces régulatrices que le pouvoir met en place permettent un plus large contrôle de la population. La démographie est une science nouvelle, liée à l'émergence du capitalisme qui est devenue vectrice de « bio-pouvoir » par sa volonté de restreindre le corps humain à des statistiques et de contrôler son nombre (Foucault 1976:184). On retrouve cette pensée au cœur de la médecine moderne et de la réanimation en générale; l'enjeu politique

intervient dans le dialogue entre nature et technique et le transforme en définissant le règne du « normal ».

Quelle norme biologique est présente dans la pratique de la réanimation? Est-il « normal » de réanimer un patient qui présente tous les signes de la mort physique ? Georges Canguilhem est un des grands philosophes qui se sont interrogés autour de la notion de « norme biologique ». Pour lui « le normal biologique n'est révélé que par les infractions à la norme » (Canguilhem 1966:72), ce sont donc les experts qui construisent une « norme » en reformulant les conditions des patients; la guérison tend à rétablir cette norme en se rapprochant d'un état habituel et idéal. Plus loin dans son ouvrage, *Le normal et le pathologique*, la sélection naturelle de Darwin est abordée. On peut se demander comment adapter cette idée d'une lutte de l'être humain face à la nature lorsque l'on accompagne les patients dans chaque difficulté pathologique qu'ils rencontrent. La médecine moderne s'est-elle attachée à déjouer ce principe? Aujourd'hui, avoir un génotype « inférieur » ou « supérieur », selon les mots de l'auteur George Guille-Escuret, n'est plus le facteur principal qui altérera notre survie (1989:31). La nature comme l'a décrite Darwin a perdu son pouvoir à l'heure de la technologie médicale.

« Dans les sociétés de l'ultra modernité, la nature n'est plus un ordre » (2003:241), selon Danielle Hervieu Léger, elle est avant tout l'ensemble des façons de percevoir notre environnement et en cela, on peut affirmer qu'elles sont construites socialement.

### **Le corps comme modelage social**

Le corps est une composante essentielle de la société: il est présent partout où il y a des Hommes, il est au centre de questionnements fondamentaux et sa conception est dictée par des représentations sociales. La pensée du corps de l'enfant varie entre les différentes cultures. Par exemple, les Bantous, population présente majoritairement en Afrique du Sud, considèrent que l'enfant ne fait pas partie du monde tant qu'il n'est pas né socialement, ce qui correspond la plupart du temps à l'apparition des premières dents. Avant ce passage, il est « enfant eau », il n'a pas de nom, pas d'identité sociale et son âme peut décider de retourner dans l'eau, son milieu d'origine, et de faire mourir le corps de l'enfant sans que cela déchaîne les émotions de la famille (Erny 1988). Un autre exemple de cette diversité conceptuelle pourrait être les Lobi, peuple du Burkina Faso, où l'enfant est habité par un « tuh », soit un double vital qui s'exprime notamment par la respiration ou esprit mortel. Les réactions particulières de l'enfant sont attribuées au tuh : si l'enfant pleure trop souvent ou si sa santé est aléatoire, cela signifie que son tuh veut quitter le monde des vivants et retourner de l'autre côté du fleuve, là d'où il vient, en faisant mourir le corps qui l'abrite (Cros 1990).

La vérité du corps, et plus particulièrement du corps malade, naît avec le diagnostic. L'adhésion au discours du thérapeute est présente tant dans la médecine moderne que dans la médecine traditionnelle (Le Breton 2011). La vérité qu'elles construisent est au cœur de la représentation du corps; par leurs diagnostics différents, elles ne font pas appel à la même réalité. En ce qui concerne la médecine moderne, Foucault, en suivant les arguments de Canguilhem, affirme que le critère du *normal* est construit et défini par l'expérience de la clinique. Depuis l'époque des Lumières, les développements de la médecine l'ont modelée de telle sorte que sa vérité réside dans un regard unique, celui des experts, dont la seule clarté est tenue pour véridique et objective (Foucault 1963).

Les différentes représentations du corps découlent d'un processus historique, géographique et dynamique qui tend à donner du sens à ce qui nous échappe, à l'instar de beaucoup d'autres phénomènes sociaux. Les divers modèles d'interprétation du corps et de la maladie sont autant de façon d'agir sur son environnement. La réalité du corps est symbolique et cette symbolique sociale est le socle de l'action (Le Breton 2011).

## Le corps au cœur des soins

### Le primat du résultat : la vie

Dans les chaînons de la réanimation, le premier et certainement celui qui prévaut à bien des égards (moral, éthique, médical), est celui du maintien en vie. Pierre Valette nous expose ainsi l'éthique de la médecine moderne : « tu peux donc tu dois » (2013:217). Dès que le praticien a la capacité d'agir contre la mort il doit le faire immédiatement, avant toute considération, sous peine d'être accusé de négligence. La mécanique de la réanimation passe avant toute chose, et plus particulièrement, avant de penser aux conséquences neurologiques de nos actes sur le patient. Michel Dehan et Marie-Antoinette Bouguin parlent d' « obligation morale » des médecins de porter assistance à tous puis, dans un deuxième temps, d'interrompre les traitements si l'avenir n'est pas envisageable. Le temps du diagnostic est appelé la « réanimation d'attente », sans autre but que de garder le patient en vie et sans promesse d'une rémission. Face à la législation et à l'opinion publique, les médecins ne peuvent « accepter la mort qu'en ultime recours » (Dehan et Bouguin 1993:201)

Ces mécanismes de réanimation, toujours plus efficaces, sont diverses façons de contourner la mort: la prise en charge médicale et les nouveaux outils mis en place ont multiplié les chances de survie; aujourd'hui, l'état « de mort apparente », qui correspond à un coma très profond avec le ralentissement de toutes les fonctions vitales, est réversible (Gisquet 2008).

Dans l'urgence où il faut tout faire pour que l'enfant ne meurt pas, quelles limites peut-on poser pour ne pas tomber dans de « l'acharnement thérapeutique »? La bioéthique s'attache à répondre à ce type de questions délicates. Dans le service de réanimation néonatale, la qualité de la vie future de l'enfant est rapidement compromise car les terminaisons nerveuses sont encore fragiles et en développement : si le cerveau ne reçoit plus d'oxygène, ces connexions ne peuvent être achevées. On ne peut donc « panser » le corps de l'enfant sans prendre en compte les séquelles laissées par les méthodes de réanimation. Dans certains cas, Myriam Révauld d'Allonnes et Adèle Van Reeth parlent « d'obstination déraisonnée » (2014); la loi Leonetti du 22 avril 2005 la définit comme telle : « La poursuite des traitements actifs alors que, en l'état actuel de la médecine, ils apparaissent inutiles ou encore que leurs bénéfiques, en termes de qualité de vie ou de confort, est disproportionné par rapport aux risques, aux désagréments, à la douleur ou la souffrance morale qu'ils génèrent ». Alors, comment ne pas tomber dans une réanimation extrême où la vie en tant que réalité biologique prime sur la vie sociale et psychologique de l'enfant?

L'enjeu de cette médecine technique serait alors d'arriver à assurer la survie de l'enfant et d'en estimer la qualité, de s'obstiner sans s'acharner (Paillet 2007:81)

## Le corps déshumanisé

La médecine moderne, et spécialement les services de réanimation, fourmillent de tuyaux, fils, défibrillateurs, ordinateurs, machines, et toute une panoplie d'objets techniques pouvant agir de façon quasi automatique sur le corps du malade. Au Japon, l'enfant né prématurément est immédiatement relié à un logiciel qui calcule et analyse sans cesse les variations dans le corps du bébé (Antje Christ 2014). Pour David Le Breton, cet appareillage du corps participe au processus de déshumanisation de la médecine moderne. La médecine telle que nous la pratiquons aurait tendance à oublier le sujet en séparant l'homme des mécanismes biologiques de son corps. Le corps devient un « puzzle »: on choisit d'agir sur tel ou tel organes ou zones affectées comme si ils étaient indépendants du reste du corps (2011:293). Le diagnostic est perçu comme une suite de paramètres qui décident de la survie ou non de la personne. La médecine traite ici de « la machine humaine »: le malade est traité tel une mécanique et son corps est fragmenté (2011:15). On évoque parfois des « enfants cassés » à leur sortie de l'hôpital, abîmés tels des objets par une réanimation soutenue (Paillet 2007:35)

Dans sa « monographie du service A », un service de néonatalogie d'un hôpital Français, Elsa Gisquet retranscrit le rapport d'un médecin sur un bébé en réanimation néonatale ; le rapport présente les variations de l'état de l'enfant en utilisant des termes techniques tels que « eeg », « etf », « mmh », « hiv de grade iv », divers chiffres qualifiés tantôt de « normaux » ou de « denses ». La standardisation des examens participe à la standardisation des corps, traités par les mêmes procédés, les mêmes gestes (2008:42).

La répétition des gestes de réanimation place à leur tour les médecins dans une mécanique pouvant être associée à celle d'une machine (Le Breton 2011). La médecine contemporaine transforme le patient en médium pour exercer sa technique; Didier Sicard, président du CCNE, parle de « médecine ivre de technologie » (cité par Hennezel 2014:87). Claude Raisky va jusqu'à comparer la médecine moderne aux mécanismes du travail et lui applique les notions de rendement et d'instrumentalisation (2003).

Le débat qui se déroule dans ces services, celui de la vie ou la mort d'un enfant, ne peut être appréhendé de cette manière; même si on entend dans les discours du personnel de santé une certaine prise de recul face aux situations et aux prises de décision extrêmement difficile, ceux-ci se doivent de prendre en compte l'humanité de l'enfant et la situation de ses proches.

## Rétablir une humanité

La reconnaissance du statut d'être humain à un nouveau-né n'est pas évidente et n'est énoncée clairement que depuis quelques décennies. L'enfant peut bénéficier désormais des droits reconnus pour tous, comme celui d'être soigné; avant, l'équipe médicale pouvait décider de ne pas donner de chances à un enfant et de ne pas le réanimer (Le Grand Sébille et al. 1998)

L'enfant amené en service de réanimation néonatale n'est évidemment pas en mesure de prendre des décisions ni d'exprimer son avis. On serait donc amenés à considérer les parents comme garants de l'humanité de leur enfant. Leur place peut être essentielle auprès de l'enfant pour lui assurer un lien avec le monde extérieur et ne pas le priver de toute relation. L'hôpital de Cologne, en Allemagne, a montré que la présence des parents



et surtout le contact physique avec la mère participaient efficacement au développement cérébral de l'enfant prématuré. La symbiose que forment l'enfant et la mère dans une position qu'ils appellent la position « kangourou » (l'enfant repose sur la poitrine de la mère) permet également de l'apaiser et de favoriser le sommeil, ce qui lui permet ensuite de prendre du poids plus rapidement (Antje Christ 2014). Cette présence auprès de l'enfant est également assurée par les infirmières. Gisquet oppose la technique des médecins « seniors », qui se concentrent sur le développement biologique et enchaînent les accouchements, à l'humanité véhiculée par les infirmières qui sont chargées d'accompagner les patients dans leur guérison (2008:42). Ces dernières prennent le temps de parler, toucher, porter l'enfant ; elles ne se concentrent pas seulement sur les caractéristiques biologiques du nouveau-né mais surtout sur ces réactions, son agitation, ses pleurs et présentent tous ces aspects dans leur rapport écrit quotidien, que les médecins avouent ne pas regarder souvent (2008).

L'importance de la mise en place d'une relation au monde extérieur dans le développement cérébral du nourrisson a été prouvée par la conduite d'études scientifiques. Certains hôpitaux, comme ceux de Cologne et de Zurich, intègrent désormais la pratique de la musicologie dans le traitement des bébés prématurés. Ils incitent également les parents à rester plusieurs heures par jour auprès de leur enfant et favorisent le contact physique. Pour les deux hôpitaux, ces pratiques augmentent rapidement la création des terminaisons nerveuses qui n'ont pas pu se développer dans le ventre de la mère, et limitent ainsi les séquelles cérébrales ultérieures (Antje Christ 2014).

On voit ici les efforts mis en place par l'équipe médicale pour ne pas limiter le corps d'un enfant à une pathologie, pour reprendre le terme de Canguilhem, qu'il faudrait soigner mais pour l'appréhender dans un ensemble qui rétablit alors l'humanité de ce corps auquel on fait face.

## Conclusion

Par sa volonté de déjouer la mort et la maladie, la médecine moderne s'inscrit dans un processus d'émancipation d'avec la nature, lui-même poussé par des représentations socialement construites qui considèrent la mort comme la fin de la vie. Ces perceptions de la nature sont vectrices de sens et matrices de l'action de la médecine sur un corps donné et qualifié de « malade ». L'exemple de la réanimation néonatale donne à observer ces différents facteurs qui contribuent à moduler l'idée que nous nous faisons du corps, interrogeant notre morale d'une part et notre course contre la mort de l'autre. La réanimation néonatale invoque de multiples questionnements autour des notions de décision, de responsabilité et d'humanité. Comparer nos façons de faire avec celles d'autres cultures, distantes dans le temps ou dans l'espace, permet une prise de distance d'avec les sentiments puissants impliqués dans cette problématique difficile. Les progrès biologiques de la médecine ont contribué à déplacer l'anxiété néonatale de l'incertitude de la survie de l'enfant à la mise en péril de la qualité de sa vie future au profit de l'assurance de sa survie. Ils soulèvent ainsi de nombreux problèmes éthiques qui prennent leur source dans une interrogation majeure et dont la légitimité peut-elle même être questionnée : quelle vie vaut la peine d'être vécue?

## Notes

- 1–4 My translations.  
 5 Directed by the Société Française des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement.  
 6–16 My translations.

## References

- Butler, Martha, Marlisa Tiedemann, Julia Nicol, and Dominique Valiquet. 2013. « L'Euthanasie et l'Aide au Suicide au Canada ». Ottawa : Bibliothèque du Parlement. Ressource électronique, <http://www.bdp.parl.gc.ca/content/lop/ResearchPublications/2010-68-f.htm>, consultée le 26 février 2016.
- Bloch, Maurice. 1993. « La mort et la conception de la personne » *Terrain* 20:7–20.
- Canguilhem, Georges. 1978. *The Normal and the Pathological*. Carolyn R. Fawcett, trans. Dordrecht: D. Reidel Publishing Company.
- Cros, Michèle. 1990. *Anthropologie du sang en Afrique*. Paris: l'Harmattan.
- De Barbot, Françoise. 1993. « Culture et dialogue avec les familles d'enfant porteurs d'un handicap grave moteur » In Cook Jon et Domergue Jean-Paul (dir) *L'enfant malade et le monde médical*, 151–168. Paris: Syros.
- Dehan, Michel and Marie-Antoinette Bouguin. 1993. « Existe-t-il un contrat de soin en réanimation néonatale ? » In Cook Jon et Domergue Jean-Paul (dir) *L'enfant malade et le monde médical*, 196–212. Paris: Syros.
- De Hennezel, Marie. 2004. *Le souci de l'autre*. Paris : Editions Robert Laffont.
- Descola, Philippe. 2011. *L'écologie des autres. L'anthropologie et la question de la nature*. Paris: Éditions Quae.
- Erny, Pierre. 1988. *Les premiers pas dans la vie de l'enfant d'Afrique noire*. Paris: l'Harmattan.
- Ezémbe, Ferdinand. 2003. *L'enfant africains et ses univers*. Paris: Éditions Karthala.
- Foucault, Michel. 1976. *Histoire de la Sexualité 1. La volonté de Savoir*. Paris: Gallimard.
- Gisquet, Elsa. 2008. *Vie et mort en réanimation néonatale*. Paris: L'Harmattan.
- Guille-Escuret, Georges. 1989. *Les sociétés et leurs natures*. Paris: Armand Colin.
- Hervieu-Léger, Danièle. 2003. *Catholicisme, la fin d'un monde*. Paris: Bayard.
- Le Breton, David. 2011. *Anthropologie du corps et modernité*. Second Edition (1990) Paris: PUF.
- Le Grand-Séville, Catherine, Marie France Morel, and Françoise Zonabend. 1998. *Le fœtus, le nourrisson et la mort*. Paris: L'Harmattan.
- Loux, Françoise. 1978. *Le jeune enfant et son corps dans la médecine traditionnelle*. Paris: Flammarion.
- Meadows, Donella H., Dennis L. Meadows, Jorgen Randers, and William W. Behrens III. 1972. *Limits to Growth*. New York: New American Library.
- Paillet, Anne. 2007. *Sauver la vie, donner la mort*. Paris: La Dispute.
- Raisky, Claude (dir). 2003. *Les valeurs du corps dans la société contemporaine*. Paris: Educagir.
- Revault d'Allonnes, Myriam and Adèle Van Reeth. 2014. *L'obstination*. Paris: Plon.
- Rose, Nikolas and Paul Rabinow. 2006. « Le bio-pouvoir aujourd'hui » Keck Frédéric, trans. *BioSocieties* 1:195–217.

Valette, Pierre. 2013. *Éthique de l'urgence, urgence de l'éthique*. Paris: PUF.

Wulf, Christoph. 2013. *Anthropologie de l'Homme mondialisé : histoire et concepts*. Paris: CNRS éditions.

### **Filmography**

Antje Christ, dir. 2014. *Grands prématurés : la survie à quel prix?* 52 min. Allemagne.

Diffusé le 12 septembre 2014 à 22h25. Arte.