**Face à face**
Regards sur la santé

**10 | 2007**
**L'enfant et la santé**

# Quand les enfants veillent « seuls » sur leur trajectoire hospitalière

**Sarra Mougel-Cojocaru**

**Édition électronique**
URL : http://journals.openedition.org/faceaface/118
ISSN : 1298-0390

**Éditeur**
UMR 912 SE4S

**Référence électronique**
Sarra Mougel-Cojocaru, « Quand les enfants veillent « seuls » sur leur trajectoire hospitalière », *Face à face* [En ligne], 10 | 2007, mis en ligne le 01 octobre 2007, consulté le 03 mai 2019. URL : http://journals.openedition.org/faceaface/118

Ce document a été généré automatiquement le 3 mai 2019.

Tous droits réservés

# Quand les enfants veillent « seuls » sur leur trajectoire hospitalière

Sarra Mougel-Cojocaru

1 L'entrée des parents dans les services pédiatriques est issue d'une transformation des représentations de l'enfant hospitalisé et de ses émotions, elle-même largement orchestrée par la montée en puissance des savoirs psychologiques (Hendrick, 2003, Neyrand, 2000). Elle est intervenue tardivement en France. Il faut en effet attendre le début des années 1980 pour que celle-ci se généralise (Mougel-Cojocaru, 2005).

2 Un travail de terrain réalisé au début des années 2000, m'a permis de constater que malgré cette politique nouvelle d'ouverture, tous les enfants ne sont pas accompagnés par leurs parents au cours de leur hospitalisation. Ce fut-là une surprise de terrain d'autant plus forte qu'était remis en cause, dans ces situations, un « devoir de présence » parental devenu omniprésent (Singly, Maunaye, 1996a). L'observation du déroulement des hospitalisations de ces enfants « seuls » m'a amenée - en cohérence avec le paradigme de l'enfant-acteur développé par sociologie de l'enfance (James, Prout, 1990) - à formuler l'hypothèse d'une contribution active des enfants à la surveillance et au développement de leur trajectoire hospitalière[1]. Je voudrais ainsi montrer que les enfants hospitalisés sont *acteurs de leur hospitalisation*, veillent - avec ou sans l'aide de leurs parents et dans la mesure de leur développement - sur leur santé et leur confort dans ce lieu, participent à « l'ordre du service » et contribuent à définir le développement de leur trajectoire hospitalière[2].

3 Pour ce faire, je m'appuierai sur une enquête par observation directe réalisée dans un service de pédiatrie générale[3], dans lequel des enfants appartenant aux couches les plus défavorisées de la population étaient surreprésentés[4]. L'enquête s'est déroulée sur une période d'un an et demi à raison de deux à trois jours par semaine en moyenne. La place occupée sur le terrain[5] m'a conduite à nouer des relations privilégiées avec les enfants dont les parents n'étaient pas présents et à les suivre dans leurs activités.

## 1. Un changement de regard sur les enfants hospitalisés inspiré de la sociologie de l'enfance

4 Selon la sociologue anglaise Berry Mayall, la sociologie médicale, comme l'ensemble de la discipline (James, Prout, 1990), a eu tendance, jusqu'au début des années 1980, à voir dans les enfants des « projets de socialisation » (socialisation projects), appréhendés comme les objets de l'attention des adultes et non comme des sujets dotés de capacités d'action.

5 A partir de ses propres travaux, Berry Mayall montre au contraire comment les enfants participent – à domicile plus souvent qu'à l'école – au maintien de l'ordre social, même si leurs capacités d'action sont limitées par l'ordre des priorités (agenda) fixé par les adultes. Ils contribuent en cela à la préservation de leur propre santé (Mayall, 1998). Berry Mayall rejoint ici Virginia Morrow dans sa critique d'une représentation contemporaine de l'enfance comme période de dépendance occultant la contribution apportée par les enfants à l'économie domestique. Pourtant, même dans les sociétés contemporaines occidentales dans lesquelles l'enfant est défini comme « inactif », ces derniers participent à la production des services échangés au sein du groupe familial. Néanmoins, le « travail » accompli par les enfants reste largement « invisible » (comme l'a été longtemps le travail accompli par les femmes au sein de la sphère domestique)[6]. Il est plus rare encore que les enfants se voient reconnus dans leur rôle d'« aidants[7] » (*carers* ) (Morrow, 1996). Considérer que les enfants sont les acteurs de leur propre santé, plutôt que les objets malléables du contrôle parental ou étatique, suppose donc d'opérer une rupture avec une vision « tutélaire » de l'enfance (Renaut, 2002).

6 Quelle est la situation qui prévaut à l'hôpital ? On peut penser qu'elle est plus proche de l'école qui, selon Berry Mayall, limite plus fortement la marge d'action des enfants, que du fonctionnement familial (Mayall, 1998). Mais nous verrons que les enfants parviennent néanmoins à se ménager, dans les interstices du fonctionnement hospitalier, des marges d'action non négligeables.

## 2. Une hypothèse validée par les travaux sur l'hôpital pédiatrique

7 Les premiers travaux réalisés sur les services de pédiatrie mettaient en lumière cette part d'autonomie acquise par l'enfant à la suite de son hospitalisation. Dans le cas de la poliomyélite, étudiée par le sociologue américain Fred Davis dans les années 1950, de retour à domicile après de longs mois d'hospitalisation, les enfants étaient systématiquement décrits par leurs parents comme plus « matures ». Davis s'attachait à interpréter ce phénomène en le renvoyant à un processus de socialisation accéléré lorsque l'enfant est amené à baigner dans un environnement plus proche des codes de civilité de l'espace public que de ceux prévalant dans l'univers familial :

> « A l'hôpital, certaines facettes de ce corps complexe d'apprentissage que nous appelons socialisation sont accélérées, tandis que d'autres sont ralenties ou inhibées. (...) En un sens, les attitudes de compliance envers une autorité institutionnelle relativement impersonnelle qui sont instillées à l'enfant hospitalisé présentent une ressemblance au moins superficielle avec les formes sociales dans lesquelles un adulte est supposé se conduire dans la société civile. (...) La timidité et le retrait qui si souvent l'envahissent en présence d'inconnus sont dans une

> certaine mesure dissipés par les occasions nombreuses qui s'offrent à lui de nouer des relations relativement impersonnelles avec les médecins, les infirmières et toutes les personnes qui prennent soin de lui quotidiennement. » (Davis, 1963 : 121-122, traduit par l'auteure)

8 Ce résultat allait à l'encontre de l'hypothèse formulée par les sociologues américains Talcott Parsons et René Fox dans un article datant de 1952. Fortement inspirés par la psychanalyse, Parsons et Fox y mettaient en avant la régression à laquelle était supposée conduire la maladie : « la maladie, affirmaient-ils, ne diffère pas d'un retour plus ou moins total à l'état d'enfance » (Parsons, Fox *in* : Steudler, 1972 : 159). Que se passe-t-il lorsque le malade est déjà un enfant ? « C'est presque une conclusion connue d'avance, écrivent les auteurs, qu'en chaque point de ce continuum de socialisation, la maladie peut lui fournir un moyen d'échapper aux obligations, chaque jour plus contraignantes de se comporter avec maturité » (Parsons, Fox in : Steudler, 1972 : 163). La maladie aboutirait donc à une sorte de redoublement de l'enfance dans l'enfant. Qui faut-il croire de Parsons et Fox ou de Davis ? Remarquons d'emblée que l'article de Parsons et Fox pêche par défaut d'empirisme quand celui de Davis s'appuie sur des entretiens recueillis auprès des parents d'enfants hospitalisés, ce qui incite à considérer avec prudence la thèse développée par Parsons et Fox.

9 Le travail pionnier, réalisé par Myra Bluebond-Langerner, sur un service américain de cancérologie accueillant des enfants leucémiques, dans les années 1970, révèle également que les enfants sont nullement démunis de capacités d'action pour déjouer le silence dont les adultes en présence, parents comme professionnels, entourent leur maladie et plus encore, lorsque les traitements sont devenus inefficaces, leur mort à venir. Elle décrit ainsi les multiples stratégies mises en œuvre par les enfants pour recueillir une information qui leur est cachée par les adultes : faire semblant de dormir ou baisser le son de la télévision pour entendre la conversation qui se tient à distance dans le couloir ; se peser plusieurs fois dans la même journée pour entendre les paroles échangées dans le bureau le plus proche entre parents et médecins, un enfant est même allé jusqu'à placer un magnétophone dans la salle de « staff » (où se réunissent les médecins pour discuter de chaque patient). Pourtant les adultes qui entourent l'enfant méconnaissent le savoir qu'il est parvenu à acquérir sur sa maladie, ce qui ne manque pas d'étonner l'auteure :

> « Là, devant les enfants, les médecins et les parents échangeaient des informations sur les traitements du cancer, les tests sanguins, la mort des autres enfants ; puis ils considéraient que les enfants ignoraient tout de ce qui se passaient. De nombreux adultes affirmaient qu'il n'existait aucun moyen pour les enfants de connaître quoi que ce soit sur leur diagnostic puisqu'on ne leur avait rien dit » (Bluebond-Langener, 1978 : 239, traduit par l'auteure).

10 A l'aide de mes propres observations, je voudrais montrer que les enfants « seuls », s'ils en sont les principaux perturbateurs (ne serait-ce que parce que le personnel ne peut assurer une surveillance aussi étroite ou individualisée que celle d'un parent présent à ses côtés 24h/24), sont aussi de manière plus surprenante des *gardiens de l'ordre du service*.

## 3. Des enfants gardiens de l'ordre hospitalier

11 On se souvient qu'Anselm Strauss n'hésitait pas à inclure le malade lui-même et sa famille dans l'établissement de « l'ordre négocié » qui prévaut à l'hôpital, « travailleurs » qui passent inaperçus malgré la nécessité de leur participation (Strauss, 1982a). C'est là en effet une des spécificités du travail sur du « matériau humain » (Goffman, 1968) : sa

collaboration allège le travail des professionnels. Nous voudrions étendre ce propos aux enfants hospitalisés, « travailleurs » qui passent plus inaperçus encore tant ils ont été construits comme « inactifs », avec la montée en puissance de l'obligation scolaire et l'affirmation que le « métier d'enfant » est le « métier d'élève ». Pourtant, les enfants, loin s'en faut, ne sont pas les objets passifs des soins hospitaliers, ils peuvent en être les acteurs.

12 Le comportement d'Abdoulaye, âgé de 7 ans, hospitalisé longuement dans le service pour une forme grave de drépanocytose, est ainsi révélateur de la manière dont certains enfants contribuent à la préservation de l'ordre soignant. Tout en perturbant fortement l'ordre du service et en se montrant peu compliant, Abdoulaye manifeste en effet, par un certain nombre de traits, qu'il connaît parfaitement les règles qu'il s'acharne à enfreindre, et ne se prive pas de rappeler à l'ordre les autres enfants hospitalisés[8].

13 Abdoulaye entre dans la chambre alors que je suis en train de jouer avec Samira, une jeune adolescente hospitalisée dans l'unité des grands. Alors que je n'y avais pas prêté attention, Abdoulaye remarque que Samira a enlevé ses lunettes à oxygène :

> « Tu vas être malade si tu les enlèves. (Recherchant mon approbation) Hein, c'est vrai ? [Abdoulaye lui-même en raison de sa drépanocytose doit dormir avec des lunettes à oxygène]
> Moi : -Oui, je pense que ce n'est pas une bonne idée. » (Samira remet alors ses lunettes à oxygène) (notes de terrain)

14 En l'absence de leurs parents, dans la mesure de leurs moyens, les enfants agissent également comme *les garants de leur trajectoire hospitalière* en prévenant une éventuelle désarticulation[9] de celle-ci.

> Une élève puéricultrice me confie qu'elle ne souhaite pas travailler à l'hôpital. Néanmoins, elle reconnaît : « Y-a des enfants avec lesquels c'est agréable, ceux qui ont l'habitude, qui savent. Amadou [âgé de 7 ans, Amadou est hospitalisé pour une tuberculose avec atteinte ganglionnaire] par exemple, il savait pour les médicaments. Il me dit [l'élève-puéricultrice rapporte le dialogue qu'elle a eu avec Amadou à propos de ces médicaments] : "-Non, je ne prends pas mon petit-déjeuner tout de suite. J'ai pris mes médicaments à 8 heures 30, je dois attendre jusqu'à 9 heures 30.
> [la puéricultrice]-Ah bon tu es sûr ?" ». (notes de terrain)[10]
> Ils assurent ainsi eux-mêmes une position de « sentinelle » que ne peuvent assumer leurs parents absents (Saiki-Craighill, 1997)[11].

15 De même, en l'absence de leurs parents, les enfants assurent « seuls » le travail de « maîtrise de soi » (*composure*) (Strauss, 1982b) nécessaire pour que les soins puissent être réalisés sans exercer de contrainte. L'importance de ce travail réalisé par l'enfant sur ses propres sentiments apparaît dans l'exemple de Sofia : nouvelle entrante dans le service, elle est âgée de 6 ans et a un dossier médical très lourd. J'assiste au prélèvement sanguin réalisé par deux infirmières, Hélène[12] et Dominique, qui m'ont demandé de les aider car elles craignent d'avoir à immobiliser cette enfant qu'elle ne connaisse pas. Cette précaution se révèle finalement inutile en raison de la collaboration de Sofia qui n'en est pas à son premier prélèvement :

16 Hélène réalise le prélèvement. Dominique, qui l'assiste, se place à la tête du lit et tient le bras de Sofia, tout en lui caressant la tête. Sofia a d'abord réagi en disant :- « Non ! Non ! », mais finalement, elle se laisse faire. Dominique durant l'opération attire l'attention de Sofia vers la télévision où passent des dessins animés, mais finit par regarder ce que fait Hélène. Sofia elle aussi suit attentivement ce qu'on lui fait, même si

Dominique lui a conseillé de ne pas regarder. Sofia serre l'autre poing mais ne bouge pas son bras, même si à certains moments elle manifeste par une grimace qu'elle a mal. Dominique au cours de la piqûre félicite à plusieurs reprises Sofia :

« C'est bien tu es courageuse ! » (notes de terrain)

17 Comme on le voit dans cet exemple, Sofia ne se contente pas de collaborer en n'opposant pas de résistance au soin, elle surveille également les gestes de l'infirmière alors même qu'on lui conseille plutôt de regarder ailleurs (selon l'idée qu'il est plus facile ainsi de garder la maîtrise de ses sentiments). On retrouve cette attitude chez de nombreux enfants qui ne perdent pas une occasion de surveiller les gestes infirmiers dans le détail de leur réalisation, comme en témoigne la scène suivante :

18 Depuis le matin, Laly, une petite fille âgée de 6-7 ans, ne quitte plus les infirmières qu'elle suit à la trace. Alors qu'une infirmière est en train de poser de la crème anesthésiante à un enfant pour préparer une piqûre, Laly, accoudée au lit, suit attentivement ses faits et gestes. Amadou qui voudrait l'entraîner vers une autre activité tente de la convaincre de le suivre, mais Laly, captivée, fait la sourde oreille. Amadou lui lance :

« Viens ! Ne fais pas ton infirmière ! » (notes de terrain)

19 Les enfants hospitalisés manifestent donc leur volonté d'acquérir une marge de contrôle sur le traitement (entendu ici au sens large) dont ils font l'objet. Les enfants développent en particulier des « ajustements secondaires » pour manœuvrer face aux règles qui leur sont imposées (Corsaro, 2005). En témoigne par exemple, le comportement de Sénoufo, âgée de 7 ans, hospitalisée pour une tuberculose. Je suis à ses côtés alors que deux infirmières-stagiaires veulent prendre ses constantes [tension, température, saturation]. Décrite par tous comme très compliante, je suis surprise par son opposition soudaine à ce que je me représente être une vérification banale et sans douleur :

Sénoufo : - « Non, pas l'oxygène !
L'infirmière-stagiaire : -Non, je prends juste ta tension. Ce n'est pas la sat' [saturation qui mesure le taux d'oxygène dans le sang] ; tu connais ça.
(Sénoufo refuse que l'on prenne sa saturation. Elle pleurniche)
L'infirmière-stagiaire : -Non, Sénoufo, on veut juste vérifier. Ce matin c'était bien, donc normalement tu n'auras pas besoin d'oxygène. Si tu t'énerves par contre ça va baisser. Allez Sénoufo, sois mignonne ! (Sénoufo se tortille et cache sa main pour leur échapper). La stagiaire chargée de prendre les constantes la menace d'appeler Dominique [l'infirmière qui s'occupe de Sénoufo ce jour-là
(entre elles) : -Elle a compris pour l'oxygène.
(L'appareil de mesure indique que la saturation est à 100)
L'infirmière : -100 ! Tu vois ! Tout va bien.
(Le temps de noter, la saturation baisse légèrement jusqu'à 96-97). Sénoufo demande : -Pourquoi ça baisse ?
L'infirmière : -C'est presque 100. Ne t'inquiète pas. » (notes de terrain)

20 Ma surprise devant la réaction de Sénoufo s'explique par ma méconnaissance d'une trajectoire hospitalière routinière que Sénoufo elle-même connaît bien. En refusant la prise des constantes, elle tente en fait d'échapper à ce qu'elle sait être la suite logique de la vérification de sa saturation sanguine Si la saturation est trop basse, un complément d'oxygène est en effet prescrit. Des « lunettes à oxygène » formées d'un petit tube en plastique que l'on insère dans les narines sont placées autour de la tête de l'enfant qui doit alors rester sur son lit à proximité de la bouteille d'oxygène. La présence des petits embouts en plastique dans chaque narine ainsi que l'air soufflé provoquent une démangeaison du nez qui gêne les enfants, réduits de surcroît à l'immobilité. Or, comme le remarquait Ruth Jacobs, le fait d'être cloué à son lit limite fortement le contrôle que

l'enfant peut exercer sur ce qui lui arrive (Jacobs, 1979). Il ne s'agit pas seulement pour Sénoufo d'échapper à un traitement pénible, mais aussi d'anticiper sur le cours du traitement à venir. Si la saturation se met à baisser, cela peut être annonciateur d'une rechute et d'une nécessité de mettre à nouveau en place les lunettes à oxygène. La crainte qu'elle manifeste en voyant la saturation baisser montre qu'elle ne rejette pas l'ordre soignant : elle veut avant tout guérir et mettre fin à sa dépendance vis-à-vis des soins (d'ailleurs, dans le langage technique de l'hôpital, il est dit des enfants qui sont sous oxygène qu'ils sont « O2 dépendants »).

## 4. Des enfants inégalement acteurs de leur trajectoire hospitalière

21 Ce sont principalement les enfants « habitués » du service ou de l'univers hospitalier (Ogien, 1986) qui entrent dans cette logique de participation active car celle-ci suppose un minimum de socialisation préalable à l'univers hospitalier et ses contraintes. Parmi les ressources que les enfants mobilisent pour faire valoir leur point de vue sur les soins, leur socialisation antérieure est loin d'être négligeable. La socialisation scolaire constitue également un bagage important pour se repérer dans les contraintes institutionnelles et interagir avec les professionnels, comme le remarquait déjà Ann Hill Beuf (Hill Beuf, 1979).

22 Néanmoins, même quand ils ne sont pas encore des « habitués », comme l'avait observé Myra Bluebond-Langener, les enfants développent de multiples stratégies pour obtenir le savoir qui leur manque. Les enfants qui ne peuvent sortir de leur chambre sont à cet égard pénalisés car de nombreuses informations s'échangent à proximité des lieux de travail des blouses blanches qui ne pénètrent que ponctuellement dans les chambres. Ainsi, sous couvert d'une demande affective adressée aux médecins présents, certains enfants profitent de leur mobilité pour assister à la visite du chef de service et grappillent, sans en avoir l'air, de multiples informations sur la situation des autres enfants hospitalisés. Il faudrait y ajouter les échanges entre pairs et l'observation des soins procurés aux autres enfants qui permettent de se faire une idée de ce qui vous attend. Nous avons déjà mentionné l'exemple de Laly, qui « fait son infirmière ». De même, le voisin de chambre d'Abdoulaye ne se prive pas d'observer le déroulement d'un prélèvement réalisé avec un gaz hilarant (qui permet d'atténuer l'angoisse et la douleur ressentie par l'enfant), à travers la porte vitrée : chassé de ce poste d'observation par l'interne, il revient sur ses pas dès que ce dernier a le dos tourné.

23 Bien entendu, les capacités d'action manifestées par les enfants augmentent à mesure de leur avancée en âge, mais même les plus petits d'entre eux négocient, d'une certaine manière, les modes d'intervention des adultes auprès d'eux, en échange de leur collaboration. Lorsqu'ils sont alimentés par une personne du service, les enfants ne manquent pas de ressources pour faire valoir ce qu'ils désirent : faire semblant de s'endormir, d'avoir envie de jouer, serrer les dents pour refuser la cuiller tendue, cracher, etc. J'en fis moi-même les frais lorsque ma présence sur le terrain prit une tournure plus participative.

24 Dans le cas américain, Annette Lareau et son équipe montraient que les enfants de classes moyennes parviennent plus aisément que les enfants de milieux populaires à « extraire » des services personnalisés des institutions qu'ils fréquentent (Lareau, 2003). Nos propres

observations amènent à relativiser ce résultat. Dans la mesure où ils sont amenés à fréquenter longuement l'hôpital, s'ils n'y sont pas en minorité, il semble que les enfants de milieux populaires ne soient pas en reste pour obtenir une personnalisation des soins comme en témoignent les différents exemples que nous avons mobilisés qui concernaient des « enfants pauvres » [13].

25 Les marges d'action acquises par les enfants, si elles restent largement interstitielles, sont de plus en plus encouragées par les équipes qui valorisent ainsi une autonomie, de la part des enfants hospitalisés. On peut faire l'hypothèse que les acteurs hospitaliers y sont d'autant plus sensibles qu'il s'agit par ailleurs d'une valeur montante de l'éducation contemporaine (Singly, 1996b) et qu'elle est en outre devenue le pilier de la gestion des maladies au long cours (Saillant, 2000). Le droit à l'information de l'enfant témoigne ainsi d'une telle valorisation :

26 Au cours d'une discussion avec Catherine, l'assistante sociale, dans le bureau vitré situé à l'entrée du service, Marion, l'une des surveillantes du service, explique qu'elle est mécontente parce qu'hier Coumba [âgée de 7 ans, Coumba a une drépanocytose couplée avec des problèmes hépatiques] n'a pas été prévenue qu'elle allait aller dans un autre hôpital pour une échographie.

> Marion : - « Un enfant ce n'est pas un colis qu'on dépose. Il faut l'informer.
> Catherine : -Encore une chance que les parents ne soient pas emmerdants.
> Marion : -Je leur ai dit aux filles [les infirmières], un raté. Alors Sébastien [l'interne] après est allé la voir pour lui expliquer. » (notes de terrain)

27 Les acteurs de terrain sont ainsi en phase avec les nouvelles recommandations émanant de la loi du 4 mars 2002 qui valorisent les droits de l'enfant y compris lorsqu'ils entrent en contradiction avec l'autorité parentale [14]. On peut y voir un changement important des pratiques professionnelles comme en témoigne, par contraste, le constat établi, en 1979, par Ruth Jacobs à la suite d'un travail d'observation réalisé dans un service d'orthopédie pédiatrique, en Angleterre : le service étudié se définit à l'époque comme un environnement dans lequel les traitements sont appliqués aux enfants sans que personne ne juge nécessaire de leur expliquer ce qui se passe, l'idéal semblant être pour le personnel que les enfants acceptent de se comporter comme des objets passifs (Jacobs, 1979).

28 Mais, ce mouvement contemporain conférant de nouveaux droits aux enfants hospitalisés, indépendamment de leurs parents, est loin d'être univoque. A titre d'exemple, on peut signaler le fait que dans le service que nous avons étudié, les enfants alités, alors même qu'ils ont acquis la propreté, se voient proposer des couches, qui fonctionnent ici comme symbole d'une régression imposée. Les enfants d'ailleurs n'ont de cesse de trouver une bonne âme qui leur permette de se sortir de ce mauvais pas, ce que je découvre lorsqu'ils sollicitent mon aide.

## Conclusion

29 Les enfants hospitalisés parviennent ainsi, en l'absence de leurs parents, à veiller, au moins partiellement, sur leur trajectoire hospitalière. Il ne faudrait pas en conclure que ces trajectoires équivalent à celles des enfants qui bénéficient de la présence de leurs parents. Les trajectoires des enfants « seuls » ont en effet tendance à être plus heurtées et inutilement prolongées. Les capacités d'action développées par les enfants hospitalisés interrogent cependant doublement notre positionnement d'adultes vis-à-vis d'eux. N'en

savent-ils et n'en font-ils pas plus que nous ne voulons bien le reconnaître généralement ? Sommes-nous capables de leur assurer une forme de protection qui ne soit pas une inhibition de leurs propres marges d'action (Renaut, 2002) ? Comment se fait-il que ce sont les enfants qui ne bénéficient pas de la présence d'un parent à leurs côtés qui se voient conférer le plus d'autonomie par les soignants ? Ne s'agit-il pas ainsi pour les professionnels d'anticiper la nécessité d'une autonomie future, dans un contexte plus général d'exigence d'attention à sa santé (Pinell, 1996) ? Lorsqu'ils n'assurent pas eux-mêmes le travail préparatoire de l'enfant au respect de la « norme autonomiste » vis-à-vis du système de santé et de ses représentants (Saillant, 2000), les parents, ne sont pas identifiés comme des collaborateurs possibles. Dans ces conditions, les professionnels cherchent à accompagner les enfants hospitalisés dans l'acquisition d'une plus grande autonomie dans la gestion de leur maladie[15] non sans ambiguïtés en raison du temps qu'il faut y consacrer.

## BIBLIOGRAPHIE

Bluebond-Langener M., *The Private Worlds of Dying Children*, Princeton, Princeton University Press, 1978,.

Corsaro W., *The sociology of childhood*, London, Sage, 2005.

Davis F., *Passage through crisis. Polio victims and their families*, New York, The Bobbs-Merill Company, 1963.

Goffman E., Asiles. *Étude sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit, 1968.

Hendrick H., « Children's emotional well-being and mental health in early post-second world war Britain : the case of unrestricted hospital visiting », *Clio Medica,* n° 71, 2003 : 213-242.

Hill Beuf A., *Bitting off the bracelet. A study of children in hospitals*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1979,.

Jacobs R., « The meaning of hospital : denial of emotions », in : Stacey M., Hall D. (eds.), *Beyond separation. Further studies of children in* hospital, London, Routledge, 1979 : 82-108.

James A., Prout A., *Constructing and reconstructing childhood : contemporary issues in the sociological study of childhood,* London, The Falmer Press, 1990.

Lareau A., *Unequal childhoods : Class, race and family life*, Berkeley, University of California Press, 2003.

Mayall B., « Towards a sociology of child health », *Sociology of Health and Illness*, vol. 20, n° 3, 1998 : 269-288.

Morrow V., « Rethinking childhood dependency : children's contributions to the domestic economy », *The Sociological Review*, vol. 44, n° 1, 1996 : 58-77.

Mougel-Cojocaru S., « Les enfants pauvres hospitalisés : la pauvreté enfantine est-elle soluble dans la maladie ? », Actes du colloque « Les “enfants pauvres” en France », Paris, Cerc - Cnaf - Drees - Cgp, 21 mars 2003 : 1-16.

Mougel-Cojocaru S., « Éléments pour une histoire de l'ouverture des services pédiatriques aux parents », in : *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement*, Rennes, ENSP, 2005 : 80-92.

Neyrand G., *L'enfant, la mère et la question du père. Un bilan critique de l'évolution des savoirs sur la petite enfance*, Paris : Presses universitaires de France, 2000.

Ogien A., « L'ordre de la désignation. Les habitués dans les services hospitaliers », *Revue française de sociologie*, vol. 27, 1986 : 29-46.

Parsons T., Fox R., « Le soin au malade et la famille américaine urbaine » traduit dans : Steudler F., *Sociologie médicale*, Paris, Armand Colin, 1972 : 157-179.

Pinell P., « Modern medicine and the civilising process », *Sociology of Health and Illness*, vol. 18, n ° 1, 1996 : 1-16.

Renaut A., *La libération des enfants. Contribution philosophique à une histoire de l'enfance*, Paris, Calmann-Lévy, 2002,.

Saiki-Craighill S., « The children's sentinels : mothers and their relationships with health professionals in the context of japanese health care », *Social Science and Medicine*, vol. 44, n° 3, 1997 : 291-300.

Saillant F., « Transformations des soins familiaux et lien social », in : Keller P.-H., Pierret J. (dir.), *Qu'est-ce que soigner ? Le soin du professionnel à la personne*, Paris, Syros, 2000 : 11-24.

Singly F. de, Maunaye E. « Le rôle et sa délégation. L'exemple du rôle maternel de garde-malade » : Kaufmann, J.-C. (dir.*), Faire ou faire-faire ? Famille et services*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 1996a : 93-107.

Singly F. de, *Le soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan, 1996b.

Strauss A. & al., « The work of hospita lized patients », *Social Science and Medicine*, vol. 16, 1982a : 977-986.

Strauss A. & al., « Sentimental work in the technologized hospital », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 3, 1982b : 254-278.

Strauss A., 1992, *La trame de la négociation, textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger,* Paris : L'Harmattan.

Testanière J., « Chahut traditionnel et chahut anomique dans l'enseignement du second degré », *Revue française de sociologie*, n° 8, 1967 : 17-33.

## NOTES

**1.** Empruntée à Anselm Strauss, la notion de trajectoire renvoie « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués. Pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et autres savoir-faire, une répartition différente des tâches entre ceux qui travaillent (y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade), et exigera des relations tout à fait différentes (...) entre ceux-ci. » (Strauss, 1992 : 143-144).

**2.** La formulation d'une telle hypothèse n'est pas sans lien avec l'adoption préalable d'une démarche de type ethnographique. En effet, comme le remarquaient Allison James et Alan Prout, l'ethnographie a largement contribué au développement d'une « nouvelle » sociologie de

l'enfance en incitant les chercheurs à poser leur regard sur les rôles activement mis en œuvre par les enfants (James, Prout, 1990).

**3.** Ce service est situé dans un centre hospitalier universitaire de la région parisienne. Il accueille des enfants de trois mois à 15 ans environ pour des hospitalisations plutôt de courte durée (la durée moyenne d'hospitalisation dans le service est de 3-4 jours) et des pathologies aiguës de faible gravité. Les exceptions sont néanmoins nombreuses : certains enfants sont hospitalisés pour des affections chroniques de manière répétée, d'autres restent hospitalisés de long mois, en raison de leur pathologie, couplée parfois à une situation sociale qui ne permet pas d'envisager la poursuite d'un traitement à domicile.

**4.** Cette surreprésentation n'est pas sans lien avec la difficulté pour ces parents à rester auprès de leur enfant hospitalisé en raison des multiples contraintes qui pèsent sur eux.

**5.** Après avoir obtenu l'accord du chef de service pour réaliser cette enquête, j'ai fait établir une convention de stage entre l'hôpital et l'université. Je portais une blouse blanche et un badge sur lequel était indiqué mon nom et la précision, quelque peu sibylline dans l'univers hospitalier où cette fonction n'existe pas, « étudiante en sociologie ». Ma participation aux activités du service s'est construite progressivement autour d'une présence auprès des enfants dont les parents n'étaient pas présents. Pour les plus grands, tout comme les animateurs présents dans le service, je jouais avec eux ou leur lisais un livre. Pour les plus petits, je les aidais à s'endormir, je changeais une couche, leur donnais à manger et les distrayais en l'absence de leurs parents.

**6.** Par exemple, si on considère généralement qu'habiller un enfant constitue un « travail » pour ses parents, lorsque l'enfant s'habille seul, cette activité n'est plus envisagée comme un « travail ».

**7.** En l'absence d'équivalent français pour le terme « carer » nous utilisons par défaut un terme forgé pour désigner les personnes (faisant généralement partie de l'entourage familial, amical ou du voisinage) qui apportent une aide aux personnes âgées devenues dépendantes.

**8.** Il se situe donc plus du côté du « chahut traditionnel » que du désordre anomique (Testanière, 1967).

**9.** Anselm Strauss définit le travail d'articulation d'une trajectoire comme ce qui « doit être fait pour que les efforts collectifs de l'équipe soient finalement plus que l'assemblage chaotique de fragments épars de travail accompli. (...) Le médecin est la figure centrale de cette planification, mais – sur la scène du travail d'articulation – c'est la surveillante générale qui tient le premier rôle. Sans elle, le travail de trajectoire s'arrêterait dans un grincement. » (Strauss, 1992 : 191). Si comme on le voit dans cette citation, Anselm Strauss considère médecins et surveillantes comme prééminents dans la réalisation de ce travail, il n'écarte pas cependant le malade et sa famille (c'est-à-dire pour le dire vite, les profanes) qui sont inclus parmi « les travailleurs de la santé » (Strauss, 1992 : 193).

**10.** David Hall note également que certains enfants en savent plus sur leur traitement que les infirmières en formation ou nouvelles dans le service. Les plus aguerris sont une source d'information importante pour les autres enfants (Hall, 1979)

**11.** Il conviendrait cependant de montrer que les trajectoires hospitalières des enfants sont assez largement perturbées en l'absence de leurs parents (en particulier elles tendent à être inutilement prolongées).

**12.** Pour préserver l'anonymat des personnes rencontrées tous les prénoms sont des pseudonymes.

**13.** Pour une réflexion plus systématique des effets de la pauvreté enfantine sur les trajectoires hospitalières enfantines voir (Mougel, 2003)

**14.** Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Concernant le droit à l'information le texte de loi stipule que les mineurs « ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée (...) à leur degré de maturité. » L'enfant malade se voit également sous certaines

réserves reconnaître le droit de participer aux décisions le concernant : « Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. » Mais rien n'est dit sur ce qu'il convient de faire en cas de divergence entre les enfants et les parents et en cas de refus du consentement de la part de l'enfant. Par contre en cas de non consentement des parents aux soins, il est précisé : « Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. »

**15.** Cet enjeu est exacerbé quand l'enfant est porteur d'une maladie chronique.

## RÉSUMÉS

A partir de l'exemple des enfants qui ne sont pas accompagnés par leurs parents au cours de leur hospitalisation, cet article s'attache à montrer, en s'appuyant sur les travaux de la sociologie de l'enfance, comment les enfants participent à la définition de l'« ordre » des services dans lesquels ils sont hospitalisés. On peut en effet observer une contribution active des enfants à la surveillance et au développement de leur trajectoire hospitalière. Les enfants tentent en particulier d'acquérir une marge de manœuvre et de contrôle sur la réalisation des soins qui leur sont appliqués. Ils sont cependant inégalement acteurs d'une trajectoire hospitalière qui tend par ailleurs à être perturbée par l'absence d'un parent « sentinelle » veillant à éviter toute désarticulation de son cours. Leurs capacités d'action sont inégalement distribuées, notamment selon leur âge et leur socialisation antérieure. Dans la mesure où elle converge avec le projet thérapeutique, l'autonomie dont ils font preuve tend à être encouragée par les équipes, non sans ambiguïté cependant car elle est plus coûteuse en temps.

## INDEX

**Mots-clés :** autonomie, enfance, hôpital, observation, parentalité, pédiatrie, sociologie

## AUTEUR

SARRA MOUGEL-COJOCARU

Doctorante en sociologie, ATER, IUT du Havre, Cerlis, CNRS-Paris 5.
E-mail : Sarra.mougel@free.fr