

**Zeitschrift:** Tsantsa : Zeitschrift der Schweizerischen Ethnologischen Gesellschaft  
= revue de la Société suisse d'ethnologie = rivista della Società svizzera  
d'etnologia

**Herausgeber:** Schweizerische Ethnologische Gesellschaft

**Band:** 17 (2012)

**Artikel:** Séjourner à l'hôpital : des enfants entre autonomie et contrôle

**Autor:** Mougel, Sarra

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-1007277>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 29.11.2024

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

# SÉJOURNER À L'HÔPITAL

## Des enfants entre autonomie et contrôle

Texte: *Sarra Mougel*

### Abstract

#### CHILDREN STAYING IN HOSPITAL Between autonomy and control

Children staying in hospital are not as vulnerable and helpless as we adults believe them to be. Sociological literature has shown that they are on the contrary very active during their hospitalization in order to gain control of their conditions. Our ethnographical study, conducted in two pediatric units, shows that they often try to obtain personalized treatment. But children are not equal: those who already go to school or who are hospitalized longer know how to obtain this kind of treatment better than the other children. Health professionals now encourage children's autonomy more than in the seventies, believing that it is useful for children's socialization. Control intervenes when children are not compliant or disturb a unit's organization. Thus tensions exist between two representations of children, whose autonomy is recognized only partially, i.e. when granted by adults, but not when constituted by children themselves (whose agendas differ).

**Mots-clés:** *hôpital, enfant, autonomie, sociologie*

**Keywords:** *hospital, children, autonomy, sociology*

Aujourd'hui l'enfant hospitalisé ne manque pas d'attirer la sollicitude<sup>1</sup>. Cela n'en rend pas moins les adultes qui l'entourent, parents comme soignants, le plus souvent aveugles à ce que les enfants entreprennent pour aménager leurs conditions d'hospitalisation. La sociologue anglaise Berry Mayall a élaboré un programme de recherche invitant à appliquer à la santé de l'enfant une problématique de l'enfant acteur plus largement développée par la sociologie et l'anthropologie de l'enfance (Mayall 1998; James & Prout 1990; Hirschfeld 2003). Elle a ainsi montré que les enfants, dans un cadre contraint par les adultes, contribuent à préserver leur propre santé et plus largement l'ordre social (Mayall 1998). Elle concluait que l'espace scolaire confère moins de marge d'autonomie que l'espace domestique aux enfants pour agir en tant qu'acteurs. Qu'en est-il de l'hôpital? Après avoir précisé la démarche utilisée dans cette enquête, nous reviendrons sur la littérature existante qui montre comment les enfants entre-

tiennent «à couvert» un rapport actif à leur hospitalisation. A partir de notre propre enquête, nous montrerons ensuite comment les enfants, en particulier lorsque leurs parents sont absents, se sont révélés désœuvrés mais non désarmés pour aménager leurs conditions d'hospitalisation et tenter d'obtenir un traitement plus personnalisé de la part des équipes soignantes.

### Un double terrain hospitalier

Cette étude s'appuie sur un travail d'observation prolongée réalisé entre 1998 et 2003, dans deux services de pédiatrie aux profils contrastés, situés dans des hôpitaux universitaires de la région parisienne: un service d'hépatologie pédiatrique réalisant des greffes de foie et un service de pédiatrie générale. Dans le service d'hépatologie pédiatrique, les hospitalisations sont

<sup>1</sup>Je tiens à remercier Séverine Dessajan et les responsables de ce numéro pour leurs relectures attentives de versions antérieures de cet article.

longues et répétées et engagent les enfants dans un parcours de malades chroniques «bien portants» lorsque la greffe a permis de maîtriser les symptômes de leur atteinte hépatique; dans le service de pédiatrie générale, les hospitalisations sont de courtes durées (trois-quatre jours en moyenne) pour des pathologies de faible gravité (gastroentérites, bronchiolites principalement), même si les exceptions sont nombreuses à la règle.

A raison de deux à trois jours par semaine, le premier terrain s'est étalé sur deux périodes de quatre mois chacune, le deuxième terrain sur une période d'un an et demi<sup>2</sup>. Ma présence dans ces deux services a été l'occasion d'observer les agissements des enfants hospitalisés, alors que j'occupais une place à cheval entre celle des éducatrices stagiaires et des bénévoles. Des notes ont été prises après coup, parfois sur place dans une pièce à part, sinon le soir même. Elles présentent donc les biais liées aux capacités de mémorisation et à la sélectivité de l'attention aux «choses vues et entendues» (Schwartz 2002).

Le repérage de la marge d'autonomie conquise par les enfants hospitalisés vis-à-vis des adultes qui les entourent (parents et professionnels) est en partie le résultat d'une opportunité de terrain. Dans l'un des deux services étudiés, le service de pédiatrie générale, j'ai été amenée à nouer des relations privilégiées avec des enfants dont les parents étaient absents, en passant de longs moments à leurs côtés. Cette modalité d'inscription sur le terrain découle d'une caractéristique forte de ce service, dans lequel de nombreux parents s'écartent du «devoir de présence» aujourd'hui valorisé par les équipes soignantes (Mougel 2009). Cette absence résulte d'un recrutement très populaire (beaucoup d'enfants appartiennent à des familles d'immigration récente et précarisées) qui limite la disponibilité des parents (fratries nombreuses sans relai familial possible, horaires de travail décalés, rapport difficile aux institutions, etc.). Cette configuration spécifique m'a permis d'observer le comportement et la manière dont les enfants «se débrouillent» de l'univers hospitalier. Au sein des deux services étudiés, les enfants «seuls», c'est-à-dire ceux qui ne sont pas pris en charge par un autre adulte ou engagés dans une relation entre pairs, m'ont donné l'occasion de «faire quelque chose».

Lors de ma première matinée dans le service d'hépatologie, un petit garçon de deux-trois ans me prend par la main et m'emmène vers la piscine à boules située dans

un coin du service pour que je joue avec lui. Je le suis un long moment dans ses déplacements.

*(Notes de terrain, hépatologie)*

Les enfants m'ont amplement utilisée pour accéder à certaines ressources «rares» du service: présence, temps et attention, écoute conciliante, mobilité, assistance au repas, jeux permettant de tromper l'ennui... et plus souvent encore pour accéder au pot de chambre ou être changés. Dans la manière dont ils m'ont mobilisée en m'identifiant aux autres jeunes adultes en formation dans le service, les enfants se sont dès lors révélés acteurs de leur hospitalisation (Mougel 2006), résultat rejoignant un constat établi dans les rares travaux ayant porté sur l'enfant hospitalisé.

### Les enfants et l'hôpital au travers de la littérature sociologique

Le sociologue américain Fred Davis, le premier, a insisté sur les effets de socialisation produits par le séjour prolongé de l'enfant à l'hôpital, en interrogeant dans les années 1950 des parents d'enfants ayant contracté la poliomyélite (avant que l'on ne dispose de la vaccination ayant permis d'éradiquer cette maladie fortement invalidante). Il constate l'aisance acquise par les enfants dans la maîtrise des relations relativement impersonnelles qui prévalent à l'hôpital avec des adultes extérieurs à leur environnement familial (Davis 1963): la fréquentation de l'hôpital encourage l'autonomie des enfants à l'égard de leurs parents.

Les premières enquêtes sociologiques menées à partir d'observations sur l'enfant hospitalisé ont été réalisées dans les années 1960 par l'équipe de l'université écossaise de Swansea, réunie autour de la sociologue anglaise de la santé Margaret Stacey. Engagée par Margaret Stacey, Jean Cleary (1979) a mesuré les temps d'interaction entre enfants hospitalisés et les diverses personnes les entourant. Elle manifeste sa surprise devant le temps considérable pendant lequel les enfants sont laissés à eux-mêmes. Or, à cette époque, les services restreignent encore fortement les visites des parents et les infirmières ont le sentiment que parler ou jouer avec les enfants peut être perçu comme une pratique de «freinage»<sup>3</sup>, les professionnels éducatifs (*playleaders*) faisant par ailleurs défaut. Malgré le travail impor-

<sup>2</sup> Ce terrain a été effectué lors de la réalisation d'une thèse sous la direction de François de Singly en vue de l'obtention du doctorat de sociologie (Mougel 2007). La recherche a bénéficié d'un financement sous forme d'allocation doctorale de l'université Paris Descartes.

<sup>3</sup> Le sociologue américain Everett Hughes signale que tous les milieux professionnels mobilisent des pratiques collectives de limitation de la production (Hughes 1996). Celles-ci ont notamment été étudiées dans le cas du travail à la chaîne par Donald Roy (2006). Elles sont nommées «freinage» car elles consistent dans ce cas à faire en sorte de ralentir le rythme de travail contraint par la chaîne de montage.

tant réalisé par les théoriciens de la carence maternelle anglais autour de John Bowlby et la rédaction d'un rapport ministériel insistant sur l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants (Rapport Platt, Ministry of Health 1959), Jean Cleary décrit de jeunes enfants aux alentours de deux ans, constamment en pleurs en l'absence de leur mère. On se contente de les placer à l'écart du service dans un box, de telle sorte à ne pas être dérangé par leurs pleurs (Cleary 1979).

Comme le souligne très justement la sociologue américaine Ann Hill Beuf, l'une des premières à avoir réalisé une enquête de type ethnographique au début des années 1970 dans un hôpital pédiatrique, le traitement réservé aux enfants à l'hôpital «cristallise» la place qui leur est faite dans l'ensemble de la société (Beuf 1989: 2). L'hôpital renforce ainsi le statut d'incapacité et de dépendance attribué aux enfants par la société américaine de l'époque. Mais cette perception propre aux adultes d'une vulnérabilité de l'enfant hospitalisé masque leur acclimatation partielle à un fonctionnement institutionnel auquel, pour une part, l'école a préparé les enfants d'âge scolaire.

Les travaux existants sur l'hospitalisation pédiatrique montrent en effet que les enfants malades contournent le statut de dépendance qui leur est attribué pour développer un rapport actif à l'hôpital, de telle sorte à influencer sur le sort qui leur y est réservé. A partir d'une enquête ethnographique réalisée dans les années 1970, l'anthropologue américaine Myra Bluebond-Langner (1978) décrit la manière dont certains enfants longuement hospitalisés en oncologie deviennent des «patients professionnels». Ils n'ignorent rien du fonctionnement hospitalier et de la manière d'en aménager les routines. Pourtant les adultes pratiquent à leur égard une forme de «conspiration du silence», en leur masquant la gravité de leur maladie, dont le nom n'est jamais prononcé devant eux, plus encore lorsqu'ils ont atteint la phase terminale<sup>4</sup>. Dans l'idée de protéger les enfants de la souffrance d'un diagnostic et d'un pronostic «tragiques»<sup>5</sup>, parents et blouses blanches se gardent de leur livrer les clés d'un uni-

vers institutionnel que les enfants découvrent à l'occasion de leur maladie. Ces enfants parviennent néanmoins à un niveau de connaissance surprenant de leur maladie, de ses traitements et de la situation des autres enfants hospitalisés dans le service, en utilisant divers procédés détournés: écouter aux portes, faire semblant de dormir pour entendre ce que disent les blouses blanches dans les couloirs, se procurer des informations auprès des autres enfants, traîner près des salles de réunion ou de travail des soignants pour entendre ce qui s'y dit, etc. Un enfant est même allé jusqu'à dissimuler un magnétophone dans la salle de réunion des médecins pour y enregistrer les propos échangés.

Myra Bluebond-Langner insiste en particulier sur la manière dont, à l'approche de leur mort, les enfants sont partie prenante de l'ordre social qui leur est imposé, en soutenant les adultes dans leur silence. Pourtant avides de connaissances ou de représentations sur ce que peut signifier mourir<sup>6</sup>, ce sont parfois les enfants qui aident leurs parents à supporter la situation, et non l'inverse. Par exemple, ils se montrent désagréables pour permettre à leurs parents de «garder la face» (Goffman 1974) lorsque ces derniers «craquent» et souhaitent quitter la chambre pour ne pas pleurer devant leur enfant. Lors de leur dernière hospitalisation en phase terminale de la maladie, les enfants emportent aussi avec eux leurs livres d'école alors qu'ils savent pertinemment qu'ils n'y retourneront jamais. Cela ne les empêche pas de poursuivre parallèlement leur propre *agenda* consistant à aménager des routines hospitalières qu'ils savent être devenues superflues. Dans l'idée de maintenir l'enfant dans un «contexte de conscience fermée»<sup>7</sup> (Strauss 1992), l'équipe poursuit en effet les traitements, bien que sachant qu'ils n'ont plus d'efficacité thérapeutique, pour ne pas révéler à l'enfant qu'il n'y a plus rien à faire et que les médecins sont désormais impuissants face à l'avancée de la maladie. En tentant de grappiller des informations sur la mort, dont aucun adulte ne veut leur parler, les enfants cherchent à se faire une idée exacte de ce qui les attend. Myra Bluebond-Langner raconte ainsi comment ils ne se lassent pas d'une histoire qui se termine par la mort d'un petit animal. La maîtrise «clan-

<sup>4</sup> Lorsqu'elle intégra le service de néphrologie du Professeur Royer en 1964, la psychiatre et psychanalyste Ginette Raimbault fit le même constat d'une connaissance aiguë de leur mort à venir pour les enfants en phase terminale de leur atteinte rénale, ce dont elle rendit compte dans un ouvrage devenu célèbre intitulé *L'enfant et la mort* (Raimbault 1986). Si elle restitue la parole des enfants concernant la mort, elle n'évoque cependant pas, hormis le cas des paroles prononcées par les parents et entendues par l'enfant, les moyens par lesquels les enfants sont parvenus à cette connaissance. Myra Bluebond-Langner a, comme Ginette Raimbault, utilisé la technique des dessins réalisés par les enfants pour faire émerger leur parole mais s'est aussi prêtée à leurs jeux en acceptant parfois de leur servir de «souffre-douleur».

<sup>5</sup> Aucun des enfants rencontrés par cette auteure au cours de son enquête n'a survécu, la cancérologie pédiatrique n'en étant alors qu'à ses balbutiements, tandis qu'aujourd'hui les taux de guérison sont devenus très encourageants.

<sup>6</sup> Ginette Raimbault décrit elle aussi cette attente dans son ouvrage (Raimbault 1986).

<sup>7</sup> Forgé par Anselm Strauss (1992) pour analyser les interactions personnel-patient en fin de vie, le concept de «contexte de conscience fermée» est l'une des déclinaisons du «contexte de conscience». Dans le «contexte de conscience fermée», l'équipe ne partage pas avec le malade ce qu'elle sait de son statut (de malade mourant).

destine» par les enfants des règles organisationnelles de l'hôpital (le fait que la salle de «staff» et les couloirs sont des lieux clé des échanges d'informations entre les blouses blanches par exemple) et des enjeux médicaux nous renseigne ainsi sur la capacité des enfants à se faire acteurs d'une institution qui leur a dénié longtemps cette possibilité (Salaün 2005). De ce point de vue la thèse développée par Berry Mayall (1998) d'une participation active des enfants à l'ordre social qui les contraint par ailleurs se trouve validée dans l'ouvrage de Myra Bluebond-Langner.

### Des enfants désœuvrés...

L'important travail d'humanisation des services d'enfants réalisé depuis lors, couplé à la politique d'ouverture des services pédiatriques aux parents, qui se généralise en France à partir des années 1980 (Mougel 2005), auraient pu laisser penser que la description faite par Jean Cleary d'enfants laissés en pleurs dans leur lit est devenue obsolète. Ma confrontation avec le service de pédiatrie générale m'a permis de constater qu'il n'en est rien: en l'absence de leurs parents, les enfants qui n'ont pas atteint l'âge scolaire (3 ans en France en raison d'une fréquentation à plus de 98 % de l'école maternelle), y sont souvent en pleurs jusqu'à l'épuisement<sup>8</sup>, maintenus dans leur lit par un baudrier ou dans un transat (pratiques indirectes de contention qui permettent de ne plus attacher les enfants dans leur lit comme cela pouvait se pratiquer autrefois, selon le témoignage de l'assistante sociale du service de pédiatrie générale qui a fait toute sa carrière en pédiatrie). Malgré la présence d'une éducatrice de jeunes enfants, d'une institutrice et, en l'absence de cette dernière, d'animateurs de la ville de Paris, les enfants plus grands n'échappaient pas à un certain désœuvrement. Dans la mesure où il leur était possible de quitter leur chambre (ce qui suppose de ne pas être dépendant du matériel technique et de ne pas nécessiter de mesure d'isolement), ils recherchaient alors la compagnie des autres enfants. La manière dont les enfants occupaient ces temps laissés libres par l'organisation des soins ou l'accompagnement éducatif à l'hôpital permet la mise en évidence de capacités d'action de leur part.

### ... mais non désarmés

Anselm Strauss (1992) appréhende l'hôpital comme un «ordre négocié» dont le fonctionnement, tout en étant fortement structuré, n'est pas stabilisé mais dépend des relations et des

négociations qui s'engagent à tout moment entre les acteurs en présence, auxquelles participent le malade et son entourage. Quelle est la place occupée par les enfants hospitalisés dans cet «ordre négocié»?

La participation active du malade adulte à «l'ordre négocié» de l'hôpital passant inaperçu aux yeux des soignants (Strauss et al. 1982), on ne sera pas surpris que cette contribution active des enfants, comme elle peut l'être dans d'autres sphères (Morrow 1996), passe elle aussi inaperçue. La maladie et les contraintes propres au traitement conduisent en effet à un contrôle étroit de l'enfant hospitalisé qui occulte ce qui est entrepris par les enfants pour leur propre compte.

Cette occultation est contrebalancée par la norme de l'autonomie, venue se substituer à la norme d'obéissance et doublement valorisée aujourd'hui: dans le rapport au patient, dont on attend qu'il fasse des efforts pour garantir son autonomie restante vis-à-vis du système de santé (Saillant 2000) et dans l'éducation contemporaine. Celle-ci laisse en effet une place croissante au libre choix et au gouvernement de soi de l'enfant, dont on attend des manifestations d'indépendance progressive vis-à-vis des adultes (s'habiller et manger seul par exemple pour les plus petits), une capacité d'autocontrôle et de responsabilité vis-à-vis de soi et des autres (Singly 1996; Renaut 2002; Herman 2007).

Les observations réalisées dans les deux services étudiés confirment la participation des enfants à l'ordre et/ou au «désordre négocié» qui règne dans chaque service. Cette participation prend une tournure très concrète dans le service de pédiatrie générale: les enfants se poursuivent dans les couloirs, entrent dans les chambres les uns des autres, se chamaillent ou se bagarrent, détériorent le matériel éducatif laissé en libre service (en particulier les quelques livres à disposition sur une étagère dans le coin jeux qui sont souvent déchirés et colorés), se disputent les jeux auxquels ils ont accès en venant parfois aux mains ou en faisant preuve de ruse, enfreignent les limites du service (il n'est pas rare que les enfants «fuguent»). Un exemple parmi d'autres de cette manière dont les enfants contournent les règles et acquièrent une connaissance extrêmement fine du service lorsqu'ils y séjournent longuement, est celui de Hissa<sup>9</sup>, âgée de 7 ans, longuement hospitalisée pour une drépanocytose avec atteinte hépatique (maladie chronique d'origine génétique nécessitant fréquemment des passages répétés à l'hôpital), que les hasards du terrain m'ont ame-

<sup>8</sup> Une partie de mon temps de présence dans le service a consisté d'ailleurs, à l'instar des bénévoles, à tenter d'apaiser les pleurs de ces enfants, au point parfois d'en oublier les objectifs de ma recherche tant je me laissais «prendre» par mon terrain (Favret-Saada 1990).

<sup>9</sup> Nous utilisons des pseudonymes proches de la consonance géographique des prénoms réels des enfants.

née à croiser dans les deux services: Hissa est parvenue, dans le service d'hépatologie pédiatrique, à recopier sur sa main le code de l'armoire contenant les médicaments dangereux si bien que les infirmières ont dû l'obliger à se laver la main pour l'effacer. Dans le service de pédiatrie générale, les conflits entre enfants qui participent au désordre ambiant peuvent prendre des formes extrêmes. Bylal, âgé de 6-7 ans, hospitalisé lui aussi pour une forme grave de la drépanocytose, a menacé son voisin de chambre avec un couteau, certes en plastique.

Comme le montrent ces différents exemples, ce n'est pas simplement le calme du service qui s'en ressent: en raison des risques encourus en cas de fugues ou de bagarres, le désordre lié aux agissements des enfants peut orienter négativement leur «trajectoire hospitalière»<sup>10</sup> (Strauss 1992). Plus précisément, ils peuvent arracher leur perfusion au cours d'une bagarre ou encore contracter au contact de leurs camarades une pathologie différente de celle pour laquelle ils ont été hospitalisés. Les jeux des enfants peuvent aussi perturber la sécurité des soins en semant le trouble sur l'identité des patients: deux jeunes enfants âgés de 3-4 ans ont échangé les bracelets attachés à leur poignet qui garantissent leur identité, ce que vient signaler aux infirmières la mère de l'un d'entre eux (notes de terrain, PG<sup>11</sup>).

Les capacités d'action développées par les enfants sont plus ou moins encouragées, refreînées ou simplement tolérées par les équipes, selon qu'elles contribuent à «l'ordre» ou au désordre du service. Ainsi Bilal<sup>12</sup>, âgé d'un peu moins de 10 ans, a pris l'habitude d'occuper les temps morts de la journée en partant se promener seul dans l'hôpital. Comme il revient systématiquement et se montre calme et silencieux lors de ces déplacements dans l'hôpital, l'équipe le laisse faire et ne requalifie pas cette liberté de mouvement en tentative de fugue comme elle le fait habituellement. Une telle licence est exceptionnelle, mais révélatrice des marges de manœuvres conférées à certains enfants. Les soignants ont ainsi tendance à exercer un contrôle «flottant» sur les enfants, en intervenant lorsque le désordre prend trop d'ampleur plutôt que par anticipation.

Moustapha, âgé de 3 ans environ, souhaite accéder au matériel éducatif enfermé, en l'absence de l'éducatrice du service, dans une armoire située dans le coin jeux de l'unité «des grands». Après avoir tenté, en vain, d'ouvrir la serrure à l'aide du bracelet attaché à son poignet pour l'identifier, il finit par subtiliser la clé dans la poche de l'interne qui ne s'en rend compte qu'après coup et le réprimande alors.

(Notes de terrain, PG)

Quels sont les enjeux pour les enfants de ces agissements dont la rationalité peut aux premiers abords sembler obscure? Il s'agit bien pour eux d'échapper à un traitement anonyme en se procurant les ressources rares du service (Goffman 1968).

### Accéder à un traitement personnalisé

Les enfants, de manière variable selon leur âge et leur familiarité avec le fonctionnement du service, développent des stratégies pour attirer l'attention des adultes présents, gagner une liberté de mouvement souvent limitée par les traitements, accéder aux ressources du service – d'autant plus attirantes qu'elles sont rares et sources alors de distinction (Bourdieu 1979) entre enfants –, accéder aussi aux informations qui circulent sur eux-mêmes ou à propos des autres enfants. Se jouent ainsi des positionnements dans le collectif enfantin mais aussi vis-à-vis des blouses blanches dont ils cherchent à gagner la sollicitude<sup>13</sup>.

On peut prendre l'exemple des relations entre Sofia et Nabil, âgés tous les deux d'un peu plus de 6 ans et longuement hospitalisés dans le service, Sofia pour des pathologies multiples liées à une malformation congénitale de l'œsophage dans un contexte familial difficile et Nabil pour une tuberculose avec atteinte ganglionnaire, ce qui correspond à un stade avancé de la maladie (l'un et l'autre reçoivent très peu de visites au cours de leur long séjour à l'hôpital).

<sup>10</sup> 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).

<sup>11</sup> A l'instar du personnel hospitalier qui recourt fréquemment à cet acronyme, les initiales PG sont utilisées pour désigner le service de pédiatrie générale.

<sup>12</sup> Le choix des pseudonymes respecte l'homonymie des prénoms de départ à une lettre près, ce qui n'est pas anodin dans un service où la rotation très forte des enfants complique la réalisation d'une prise en charge personnalisée et entretient les risques de confusion entre enfants pour ceux dont les prénoms se retrouvent fréquemment.

<sup>13</sup> Tout comme chez Goffman (1968), les «reclus» cherchent à s'attirer la compassion du personnel pour accéder au circuit des privilèges spécifiques à chaque institution totale.

Sofia entre dans la chambre de Nabil en lui montrant un petit puzzle enfermé dans un sac en plastique qu'elle vient de recevoir en cadeau, avec un sourire de victoire sur les lèvres. Nabil bondit alors de son lit et sort de sa chambre en demandant à Sofia: «Tu l'as eu où?», mais revient bredouille de sa quête dans le couloir.

*(Notes de terrain, PG)*

Le jeu en soi est moins attractif (un puzzle en carton de mauvaise qualité qui ne résistera probablement pas au premier usage) que le fait qu'il permet de se différencier dans le collectif enfantin, Sofia et Nabil ne pouvant ni l'un ni l'autre s'appuyer sur leurs ressources propres car ils sont venus avec peu d'affaires personnelles.

De même, Bylal [l'enfant qui a menacé son voisin de chambre avec un couteau en plastique], alors qu'il se plaint de douleurs [fréquentes dans le cadre de sa pathologie, une forme grave de la drépanocytose] et pleurniche, reçoit un chocolat de la part de l'infirmière. Après l'avoir remerciée, il entame le chocolat mais, contre toute attente, fait une moue de dégoût en annonçant qu'il n'en veut pas. Je remets le chocolat dans son emballage et le place sur la tablette de son lit. Lorsque Nicolas, environ du même âge, entre dans sa chambre, Bylal s'empresse de reprendre son chocolat et entreprend de le déguster, avec cette fois une expression de délectation, sous le nez de Nicolas qui le regarde sans mot dire. Bylal sait pertinemment qu'il fait envie à Nicolas, car en raison d'un traitement par cortisone, celui-ci a pris 3 kilos depuis qu'il est hospitalisé et a été mis au régime malgré la faim qui le taraude.

*(Notes de terrain, PG)*

L'agression de Bylal sur son voisin peut s'interpréter comme une tentative pour se faire remarquer. Comme le suggère Ann Hill Beuf (1989: 68), «l'enfant incontrôlable» (*wild child*) parvient à s'attirer l'attention personnalisée des équipes. Tout le monde connaît le nom de l'enfant incontrôlable et personne n'a besoin du bracelet pour l'identifier. Il obtient alors un traitement individualisé, en rupture avec la routine de type bureaucratique et son cortège de règles impersonnelles qui prévalent habituellement à l'hôpital. Et effectivement, à la suite de cet événement, l'équipe décide non seulement un suivi et un traitement psychiatrique, mais convient d'organiser l'emploi du temps de Bylal, dans l'idée que cette structuration lui sera favorable (intentions qui peinent à devenir effectives cependant); il bénéficie d'un traitement de faveur (comme le montre l'exemple du chocolat offert par l'infirmière, cadeau bien anodin vu de l'extérieur, mais bien rare au sein de l'institution qui en fait toute la valeur).

On observe ainsi des relations de concurrence entre enfants pour s'attirer la sollicitude des membres de l'équipe soignante mais aussi d'entraide ou d'alliance à d'autres moments.

Les infirmières ont annoncé ce dimanche que serait organisé un concours de dessin dans l'après-midi. Je joue aux cartes avec Nabil et Hissa qui se chamaillent à longueur de temps. Ils se demandent quand doit commencer le concours de dessin. Hissa demande à Nabil: «Va lui dire toi!»

«Non pourquoi c'est toujours moi?», proteste Nabil. «Toi aussi tu me demandes d'aller dire, se défend Hissa. Tu m'as demandé l'autre fois pour appeler chez toi. Tu vois que ce n'est pas toujours toi qui va demander.»

*(Notes de terrain, PG)*

On peut voir dans les agissements des enfants ces «ruses du faible» (improviser une clé de fortune par exemple), analysées notamment par Michel de Certeau (1990), faites de bricolage voire de «braconnage» (substituer la clé dans la poche de l'interne) et de jeu avec les règles: les enfants en effet ne sont pas autorisés à utiliser le téléphone des infirmières pour leurs appels personnels car ils bloquent ainsi la ligne qui doit rester libre pour les soignants. De plus, à l'hôpital les appels téléphoniques à partir d'une ligne téléphonique personnelle sont payants et les enfants de familles «pauvres» n'ont alors pas toujours accès à ce service. Les infirmières peuvent passer outre et accorder ce petit privilège à certains enfants pour leur permettre de maintenir les liens avec leur famille. Initier la demande est plus délicat pour un enfant car il met alors l'infirmière en demeure d'enfreindre les règles, et il s'expose à un refus. D'où la ruse consistant à envoyer un autre enfant en émissaire pour neutraliser le poids de la demande et éviter d'affronter un refus en situation de face à face.

Les capacités d'action développées par les enfants hospitalisés ne sont pas également distribuées. Elles dépendent bien entendu de l'âge des enfants. On peut repérer également des variations qui tiennent à la socialisation antérieure des enfants. Ainsi les enfants déjà scolarisés parviennent plus rapidement à s'orienter dans l'univers hospitalier, et transposent un savoir-faire institutionnel acquis à l'école vers l'hôpital (Beuf 1989). Les enfants qui séjournent plus longuement ou de manière répétée à l'hôpital disposent également d'une connaissance plus fine de son fonctionnement. Comme l'a montré la sociologue américaine Annette Lareau (2003), les enfants des classes moyennes supérieures se différencient des enfants des classes populaires par leur socialisation familiale: ils disposent d'un savoir-faire dans la manipulation des relations avec les adultes et se trouvent alors avantagés lorsqu'ils fréquentent les diverses institutions de l'enfance dont l'hôpi-

tal. Ainsi ce sont deux catégories d'enfants aux profils opposés qui s'orientent le plus facilement dans un service hospitalier: les enfants de milieu défavorisé d'une part parce qu'ils ont plus de risque, comme l'ont montré certaines enquêtes épidémiologiques, de connaître des hospitalisations longues et répétées (Mougel 2003), les enfants de milieu favorisé d'autre part qui sont habitués à interagir à leur avantage avec les professionnels des institutions de l'enfance (Lareau 2003).

En lien avec la dévaluation de l'obéissance dans l'éducation contemporaine, mais aussi parce que ce style interactionnel facilite les interventions des blouses blanches, certains enfants sont davantage appréciés et gratifiés: ceux déjà confrontés aux institutions publiques (crèches, écoles...), mais aussi ceux qui se montrent indépendants de leurs parents et ouverts aux interactions avec l'équipe, au cours des soins ou lors des échanges.

L'autonomie infantine, si elle ne retient pas toujours l'attention, ne subsiste donc pas seulement aujourd'hui dans les interstices d'un contrôle flottant exercé par les blouses blanches, mais tend à être davantage encouragée. A une condition cependant: qu'elle ne s'exerce pas en allant à l'encontre des projets thérapeutiques définis par les équipes. Elle doit donc s'assortir d'une certaine «compliance» aux soins, c'est-à-dire mobiliser un gouvernement de soi dans le respect d'une certaine discipline médicale. C'est pourquoi la tension entre autonomie et contrôle, en cours de redéfinition par rapport à la situation observée dans les années 1960 et 1970, est loin d'avoir disparu. Pour les enfants hospitalisés, il ne s'agit plus seulement de s'en remettre à des adultes étrangers à leur univers familial. Ils doivent désormais accepter d'assurer un contrôle de leur propre corps, sous le regard vigilant des adultes qui ne desserrent leur contrôle que progressivement, après s'être assuré que l'objectif infantin coïncide avec le leur (tenir à distance la maladie et ses symptômes en acceptant les contraintes et limitations imposées par les soins dans le cas des maladies chroniques). L'observation des agissements enfantins révèle un agenda beaucoup plus large, consistant à aménager leurs conditions d'hospitalisation, à développer des stratégies de distinction au sein du collectif infantin et vis-à-vis des adultes en présence de telle sorte à accéder à un traitement plus personnalisé. Les soignants semblent beaucoup moins attentifs à ce deuxième volet de l'*agenda* infantin et de ce fait moins à même de le contrôler: par manque de temps de la part des soignants; en raison également d'une représentation de l'enfant comme un être innocent ne pouvant ressembler à l'adulte dans ses aspirations à contrôler sa trajectoire hospitalière.

# RÉFÉRENCES

## Beuf Ann Hill

1989. *Biting off the Bracelet. A Study of Children in Hospitals*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

## Bluebond-Langner Myra

1978. *The Private World of Dying Children*. Princeton: Princeton University Press.

## Bourdieu Pierre

1979. *La distinction. Critique sociale du jugement*. Paris: Minuit.

## Certeau Michel (de)

1990. *L'invention du quotidien*. Paris: Gallimard.

## Cleary Jean

1979. «Demands and responses. The effects of the style of work allocation on the distribution of nursing attention», in: David Hall, Margaret Stacey (Eds), *Beyond Separation. Further Studies of Children in Hospital*, p. 109-127. London: Routledge.

## Davis Fred

1963. *Passage through Crisis. Polio Victims and their Families*. New York: The Bobbs-Merill Company.

## Favret-Saada Jeanne

1990. «Etre affecté», *Gradhiva* 8: 3-9.

## Goffman Erving

1968. *Asiles. Etude sur la condition sociale des maladies mentales*. Paris: Minuit.

1974. *Les rites d'interaction*. Paris: Minuit.

## Herman Elisa

2007. «La notion d'autonomie et ses impensés dans la socialisation enfantine», *Mouvements* 49: 46-52.

## Hirschfeld Lawrence A.

2003. «Pourquoi les anthropologues n'aiment-ils pas les enfants?», *Terrain* 40: 21-48.

## Hughes Everett C.

1996. *Le regard sociologique. Essais choisis*. Paris: EHESS.

## James Allison, Prout Alan (Eds)

1990. *Constructing and Reconstructing Childhood. Contemporary Issues in the Sociological Study of Childhood*. London: The Falmer Press.

## Lareau Annette

2003. *Unequal Childhoods: Class, Race and Family Life*. Berkeley: University of California Press.

## Mayball Berry

1998. «Towards a sociology of child health», *Sociology of Health and Illness* 20: 269-288.

## Ministry of Health and Central Health Services Council

1959. *The Welfare of Children in Hospital, Platt Report*. London: HMSO.

## Morrow Virginia

1996. «Rethinking childhood dependency: Children's contributions to the domestic economy», *The Sociological Review* 44: 58-77.

## Mougel Sarra

2003. «Les «enfants pauvres» hospitalisés: la pauvreté enfantine est-elle soluble dans la maladie?». Communication au colloque *Les enfants pauvres en France* (21 mars 2003). Paris: Conseil de l'emploi, des revenus et de la cohésion sociale (CERC), en ligne: <http://www.cerc.gouv.fr/meetings/colloquemars2003/programme.html>, consulté le 28.04.2012.

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

2006. «Vers une sociologie de l'enfance? Retour sur un terrain d'enquête en milieu pédiatrique», *Childhood and Society/Infanzia e società* 2: 77-88.

2007. *La place des parents dans les services hospitaliers d'enfant. Entre délégitimation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins*. Thèse de sociologie sous la direction de François de Singly, Université Paris Descartes.

2009. *Au chevet de l'enfant malade. Parents/professionnels un modèle de partenariat?* Paris: Armand Colin.

## Raimbault Ginette

1986. *L'enfant et la mort. Des enfants malades parlent de la mort: problèmes de la clinique du deuil*. Toulouse: Privat.

## Renaut Alain

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

## Roy Donald

2006. *Un sociologue à l'usine. Textes essentiels pour la sociologie du travail*. Paris: La Découverte.

**Saillant Francine**

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

**Salaün Françoise**

2005. «Séparé: l'enfant pauvre à l'hôpital (XIX<sup>e</sup> siècle-début du XX<sup>e</sup> siècle)», in: *L'hôpital et l'enfant: l'hôpital autrement?* p. 66-79. Paris: ENSP.

**Schwartz Olivier**

2002 (1990). *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*. Paris: PUF.

**Singly François (de)**

1996. *Le soi, le couple et la famille*. Paris: Nathan.

**Strauss Anselm**

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

**Strauss Anselm et al.**

1982. «The work of hospitalized patients». *Social Science and Medicine* 16(9): 977-986.

## AUTEURE

Maître de conférences en Sciences de l'éducation à l'université Paris Descartes, où elle enseigne la sociologie notamment pour un public de professionnels de santé formateurs, **Sarra Mougel** a travaillé sur l'enfant hospitalisé et publié un ouvrage issu de sa thèse intitulé *Au chevet de l'enfant malade* aux éditions Armand Colin (2009).

*Université Paris Descartes*

*Faculté de Sciences humaines et sociales, Laboratoire Cerlis, Rue des Saints-Pères 45, F-75270 Paris cedex 06  
sarra.mougel@parisdescartes.fr*